



ASSOCIAZIONE ODV TRAPIANTATI ORGANI PUGLIA

1

Prot. n° 61 del 27/12/2019

Al Presidente della Giunta Michele Emiliano
Al Presidente del Consiglio Loizzo Mario
Al Direttore del Dipartimento della salute e Spor
Regione Puglia
P.c. Ministero alla Salute

Il sottoscritto Giovanni Santoro presidente della denominata associazione ATO Puglia ODV (Associazione Trapiantati Organi Puglia ODV) e segretario nazionale Federazione nazionale LIVER-POOL con sede regionale a Massafra – TA in via Monfalcone, 31 nel rispetto della salute e tutela dei pazienti pugliesi in attesa di trapianto di organi, trapiantati, emodializzati, e famiglie con componenti minori affetti da patologie rare, venuto a conoscenza (gazzetta del Mezzogiorno del 27 dicembre 2019 e da altri quotidiani) della sostituzione (richiesto dalla petizione promossa da Chiara una ragazza affetto da malattia rara) dell'articolo:

comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005 n. 12 che citava: *(Rimborso spese a pazienti affetti da malattie rare)* Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996, n. 25 (Rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni è esteso ai cittadini fino al diciottesimo anno di età, i quali, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri interregionali per il trattamento di malattie rare non assicurabile in Puglia;

Con l'art. 47 delle legge regionale 30 novembre 2019 n. 52 Che cita:

Il comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto n. 12 (Seconda variazione al bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2005), è sostituito dal seguente: "Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996, n. 25 (Rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni, viene garantito ai pazienti che, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri extra - regionali per il trattamento di malattia rare non assicurabile in Puglia. Per il riconoscimento del rimborso si applicano le medesime procedure e gli stessi criteri previsti dal decreto del Ministero della sanità 3 novembre 1989 n. 851700, e dunque per le prestazioni assistenziali presso centri di altissima specializzazione all'estero.

Ritiene sottolineare che ancora una volta avvengono modificazioni di leggi, articoli, e comma senza un confronto di valutazione e dibattito costruttivo con le associazioni di categorie, poiché è facile valutare che tale sostituzione del comma 1 dell'art. 13 della legge regionale 12 agosto 2005 n. 12 con l'art. 47 della legge regionale 2019 n. 52 non va in favore dei pazienti affetti da malattie rare a causa delle molte difficoltà che si incontrano applicando il decreto del Ministero della Sanità del 3 novembre 1989 n. 851700 ormai obsoleto.

In considerazione di ciò (certamente un bel regalo di Natale per i pazienti affetto da malattie rare e in particolar modo di maggioranza bambini e non rispecchia senza altro quello richiesto dalla petizione) si ritiene che la regione Puglia attraverso i responsabili di tale modifica debba incontrare a più presto le associazioni di categoria e rimodificare tale articolo sperando che nel frattempo anche il ministero della sanità possa intervenire e dichiarare nulla tale modifica di legge.

**In attesa di un riscontro positivo
Distinti Saluti**

Santoro Giovanni



ATO Puglia ODV - Sede Legale e Operativa
Via Monfalcone, 31 - 74016 Massafra (TA)
Cod. Fis. 90088130738

Sito: www.atopuglia.org - Email: - atopuglia@pec.it -
ato.puglia@libero.it - atomassafra@libero.it

Statuto registrazione ufficio del registro n. 56683 del 6/11/97
Integrazioni onlus del 17/12/98 e modificazioni del 2003/4/5
Iscrizione albo regionale n. 558 del 01/12/03. Registrazione ufficio del registro n. 109 del 15/01/2019 E.T.S - O.D.V.
C.C. postale n. 30404859 Massafra - C.C. bancario BCC Massafra IBAN: IT 71 F 07094 78950 001000002582
Tel/Fax 099/8800184 - Cell. 3331133955

