



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 86 del 02/07/2014**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 4 giugno 2014, n. 1140

Centro IMID-UNIT del Presidio Territoriale di Campi Salentina - Revoca D.G.R. n. 1653/2011 e modifica D.G.R. n. 1591/2012.

L'Assessore al Welfare, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", confermata dal Dirigente dell'Ufficio Organizzazione e Assistenza Ospedaliera e Specialistica e dal Dirigente del Servizio P.A.O.S., riferisce quanto segue:

In attuazione dell'art.5, comma 1, lett. b) del d.lgs. 29 aprile 1998, n. 124, il Ministro della sanità, con D.M. n. 279 del 18 maggio 2001, ha adottato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".

Ai sensi dell'art. 2 dello stesso Decreto ministeriale n. 279/2001, è stata istituita la "Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare". Detta rete è costituita da presidi accreditati, individuati dalle Regioni sulla base di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, con idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare.

La Regione Puglia con deliberazione di Giunta regionale n. 1591 del 31/07/2012 ha aggiornato la rete regionale dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) ed ha effettuato una ricognizione dei Centri interregionali di riferimento (CIR) precedentemente individuati con deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i.

Nello specifico, nell'allegato A alla predetta DGR 1591/2012 ad oggetto "Elenco dei Centri Regionali di Riferimento e dei Presidi della Rete Nazionale per le malattie rare" si riporta l'elenco dei centri, e per ciascun centro, l'elenco delle malattie e/o gruppo di malattie, le malattie afferenti al gruppo, la tipologia del centro (CIR o PRN) ed i referenti del centro.

Inoltre, per facilità di consultazione da parte dell'utente, nell'allegato B alla stessa DGR 1591/2012 ad oggetto "Elenco Malattie Rare", è riportato un elenco delle malattie con relativo codice, il presidio ospedaliero individuato come Centro Interregionale di Riferimento o come Presidio della Rete Nazionale ed il medico referente.

Nell'ambito dei CIR e PRN individuati nella DGR n. 1591/2012, in riferimento al Presidio Territoriale di Campi Salentina, il Centro IMID-UNIT, con il dott. M. Minelli quale referente, è stato identificato Presidio della Rete Nazionale (PRN) per il seguente gruppo di malattie rare individuate dai rispettivi codici secondo il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001:

RC0190 Angioedema ereditario

RC0210 Malattia di Behcet

RCG160 Immunodeficienze primarie

RG0050 Sindrome di Churg-Strauss

RI0060 Sprue celiaca

RL0030 Pemfigo

RM0040 Fascite eosinofila

RMG010 Connettiviti indifferenziate

Il riconoscimento del Centro IMID-UNIT quale Presidio della Rete Nazionale (PRN) è avvenuto a seguito dell'attività istruttoria effettuata dal Coordinamento Malattie Rare istituito presso l'Agenzia Regionale Sanitaria con deliberazione di Giunta regionale n. 2485 del 15/12/2009.

Inoltre, la Giunta regionale, ai sensi del Decreto Ministeriale 3 novembre 1989, successivamente integrato dal D.M. 13 maggio 1993, ad oggetto "Criteri di fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero", ha individuato i Centri di Riferimento Regionali per ogni branca specialistica ai quali compete l'accertamento della sussistenza dei presupposti sanitari per il rilascio dell'autorizzazione alle istanze di cittadini pugliesi che intendono curarsi all'estero, attenendosi alle disposizioni di cui all'art.9 dello stesso D.M. 3/11/89.

Per tale ragione, con Deliberazione n. 1653 del 19/07/2011 la Giunta regionale ha riconosciuto l'Unità Operativa "IMID-UNIT" presso il Presidio Territoriale di Campi Salentina, con responsabile il dott. Mauro Minelli, quale Centro di Riferimento Regionale per le malattie causate da uranio impoverito, da metalli pesanti e per le patologie da Iperreattività Multipla Ambientale, tra le quali si annovera la Sensibilità chimica Multipla (MCS).

Il predetto riconoscimento è conseguito alle Deliberazione del Commissario Straordinario della ASL LE n. 1070 del 24/06/2011, con la quale approvava il Piano di Riconversione dello Stabilimento Ospedaliero di Campi Salentina nel Presidio Territoriale per la gestione delle cronicità con particolare riferimento alle cronicità immuno-mediate e ambiente-correlate, e n. 1101 del 28/06/2011, con la quale definiva i protocolli operativi della U.O. "IMID-UNIT".

Con nota prot. n. 151-8572 del 30/07/2013 il Servizio PAOS dell'Assessorato al Welfare, a seguito delle notizie di stampa in merito alle dimissioni del Responsabile del Centro IMID-UNIT di Campi Salentina, ha chiesto al Direttore generale della ASL LE una relazione sulle attività svolte dal predetto Centro con il chiarimento su una eventuale nomina di un nuovo responsabile.

In riscontro alla predetta nota, il Direttore generale della ASL LE, con nota prot.120131 del 02/08/2013, agli atti con prot.AOO151-8958 del 09/08/2013, ha relazionato in merito comunicando che l'attività del Centro è stata sospesa.

Pertanto, con il presente provvedimento si propone di modificare la DGR n. 1591/2012 con la revoca del Centro IMID-UNIT presso il Presidio Territoriale di Campi Salentina dalla rete regionale dei Presidi della Rete Nazionale (PRN), di cui agli allegati A e B della stessa deliberazione.

Inoltre, con il presente provvedimento si propone di revocare la DGR n. 1653 del 19/07/2011 con la quale il predetto Centro IMID-UNIT presso il Presidio Territoriale di Campi Salentina è stato individuato Centro di Riferimento Regionale che, ai sensi del D.M. 3/11/89 e s.m.i., autorizza i cittadini pugliesi alla fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero per le malattie causate da uranio impoverito, da metalli pesanti e per le patologie da Iperreattività Multipla Ambientale, tra le quali si annovera la Sensibilità chimica Multipla (MCS).

## COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n.28/2001 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONE ED INTEGRAZIONI

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

Il presente schema di provvedimento rientra nelle competenze della Giunta Regionale a norma dell'art. 4, comma 4 lettera k) della L.R. 7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto finale.

## LA GIUNTA

Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture socio-sanitarie", dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio Programmazione e Assistenza Ospedaliera Specialistica;

A voti unanimi espressi nei modi di legge;

## DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che quivi si intendono integralmente riportate

- di modificare la Deliberazione di Giunta regionale n. 1591 del 31/07/2012 con l'esclusione del Centro IMID-UNIT presso il Presidio Territoriale Presidio di Campi Salentina dalla rete regionale dei Presidi della Rete Nazionale (PRN), di cui agli allegati A e B della stessa deliberazione;
- di revocare la DGR n. 1653 del 19/07/2011 con la quale il predetto Centro IMID-UNIT presso il Presidio Territoriale di Campi Salentina è stato individuato Centro di Riferimento Regionale che, ai sensi del D.M. 3/11/89 e s.m.i., autorizza i cittadini pugliesi alla fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero per le malattie causate da uranio impoverito, da metalli pesanti e per le patologie da Iperreattività Multipla Ambientale, tra le quali si annovera la Sensibilità chimica Multipla (MCS);
- di notificare, a cura del servizio proponente, il presente provvedimento ai Direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali, al Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, alle Aziende Ospedaliere, agli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico pubblici e privati ed agli Enti Ecclesiastici;
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute [www.sanita.puglia.it](http://www.sanita.puglia.it);
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 13/94.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Avv. Davide F. Pellegrino Dott. Nichi Vendola

---