

**n.279 del 18.10.2017 periodico (Parte Seconda)**

Regione Emilia-Romagna

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 SETTEMBRE 2017, N. 1351

**Ridefinizione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 160/2004 in applicazione del 12.1.2017 recante Definizione e aggiornamento livelli essenziali di assistenza**

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visto il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 di istituzione e regolamentazione della Rete nazionale delle malattie rare ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del DLgs n. 124 del 29 aprile 1998;

Considerato che il D.M. n. 279/2001 citato adotta il Regolamento che disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA) per la diagnosi e cura delle malattie rare e individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette malattie;

Dato atto che il Regolamento stabilisce fra l'altro:

- la scelta dei Presidi da includere nella rete tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari fra i quali - per le malattie che lo richiedano - servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare;
- la previsione che i Presidi della Rete operino secondo protocolli clinici concordati con i Centri Interregionali di riferimento e collaborino con i servizi territoriali e i medici di famiglia ai fini dell'individuazione e della gestione del trattamento;

Viste:

- la propria delibera n. 160/04 di individuazione dei presidi regionali che vanno a costituire la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- la determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 11772/2010 di costituzione del gruppo tecnico per le malattie rare, che ha fra gli altri anche il compito di effettuare il monitoraggio delle attività dei centri di riferimento della rete e di valutare l'opportunità di istituire nuovi centri;

Considerato il DPCM 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del D.L. 30.12.1992, n. 502", (pubblicato nella G.U. n. 65 del 16.3.2017), entrato in vigore il 19.3.2017, il quale ha definito ed approvato anche i nuovi LEA relativamente alle malattie rare, con l'identificazione di un nuovo elenco di patologie rare alle quali corrisponde un codice di esenzione;

Considerato necessario identificare i presidi della rete (ora definiti centri di riferimento) per le patologie rare inserite nell'allegato 7 del DPCM sopra citato in base alla loro documentata esperienza diagnostica e terapeutica e alla idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi multidisciplinari e complementari, così come previsto dal DM 279/01 sopra menzionato;

Dato atto che il Servizio Assistenza Ospedaliera della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare ha definito l'istruttoria tecnica attraverso la quale si sono raccolte le istanze di accreditamento quale centro di riferimento per specifici gruppi di patologie da parte delle Aziende sanitarie regionali, le cui capacità diagnostico-assistenziali sono state valutate attraverso la somministrazione di uno specifico questionario analitico;

Considerato opportuno, contestualmente alla individuazione dei centri di riferimento per le nuove patologie rare, effettuare una valutazione degli attuali centri della Rete attraverso l'analisi dei dati di attività derivanti dal flusso del Registro regionale per le malattie rare, che ha già raggiunto i dieci anni di attività;

Ritenuto opportuno – a seguito dell'analisi dei dati di attività dei centri già precedentemente identificati come nodi della rete per le malattie rare – procedere alla conferma dei soli centri con volumi certificativi idonei all'incidenza delle patologie;

Considerato necessario:

- non procedere con il presente atto alla valutazione dei centri di riferimento relativamente a patologie attualmente oggetto di una specifica Rete Hub & Spoke né alla istituzione di nuovi centri per le patologie medesime;

- prevedere che con successiva propria deliberazione vengano valutati i centri delle Reti Hub & Spoke per le specifiche malattie o gruppi di malattie rare;

Ritenuto pertanto necessario allegare al presente atto quale parte integrante e sostanziale le due tabelle A e B sotto descritte:

- Tabella 1: elenca i centri di riferimento identificati per le nuove patologie inserite nell'allegato del DPCM 12.1.2017 sopra citato;

- Tabella 2: elenca i centri di riferimento precedentemente identificati che vengono soppressi;

Richiamati altresì:

- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;

- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modificazioni;

- il D.Lgs. n. 33 del 14 marzo 2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" così come modificato dal D.Lgs. n. 97/2016;

Vista la propria deliberazione n. 2416 del 29 dicembre 2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007", e successive modifiche;

Richiamate altresì le proprie deliberazioni:

- n. 56/2016, n. 270/2016, n. 622/2016, n. 702/2016, n. 1107/2016, n. 1681/2016, n. 2344/2016 e n. 3/2017 relative alla riorganizzazione dell'Ente regione ed alle competenze dirigenziali;

- n. 89/2017 "Approvazione Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione 2017-2019";

- n. 468/2017 "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna";

- n. 486/2017 "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal d.lgs. n. 33 del 2013. attuazione del piano triennale di prevenzione della corruzione 2017-2019";

Sentita la Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali nella seduta del 12/09/2017;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa allegato

su proposta dell'Assessore Politiche per la Salute

a voti unanimi e palesi

delibera:

1. di individuare i nuovi centri di riferimento regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all'allegato 7 del DPCM 12/1/2017 sopra citato, così come descritti nell'allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di confermare che i suddetti centri di riferimento fanno parte della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, costituita al fine di assicurare specifiche forme di tutela agli assistiti affetti dalle malattie stesse;
3. di stabilire che i suddetti centri di riferimento hanno il compito di certificare sul sistema informativo regionale per le malattie rare lo stato di patologia rara, il piano terapeutico ed il relativo diritto dell'assistito, previo rilascio dell'attestazione di esenzione da parte dell'Azienda USL di residenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per la diagnosi, il monitoraggio ed il trattamento della malattia in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa, così come previsto dal D.M. 279/01 e dalla propria delibera n. 160/04 sopra citati;
4. di eliminare dall'elenco dei centri inclusi nella rete regionale per le malattie rare, per le motivazioni esposte in premessa, i centri definiti nell'allegato 2, parte integrante e sostanziale del presente atto;
5. di precisare che i centri di riferimento per le malattie rare di cui al presente atto saranno oggetto di revisioni almeno entro il triennio, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali e nazionali sulle malattie rare e alle valutazioni del gruppo tecnico regionale per le malattie rare;
6. di prevedere che con successiva propria deliberazione saranno valutati i centri ricompresi nelle Reti Hub & Spoke per le specifiche malattie o gruppi di malattie rare;
7. di prevedere che con successiva propria deliberazione saranno inoltre valutate le eventuali richieste delle Aziende Sanitarie di inserimento di proprie Unità Operative nella rete dei centri di riferimento per le malattie rare relativamente alle malattie inserite nel D.M. 279/01 e non successivamente eliminate dal DPCM 12.1.2017 sopra citato;
8. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;
9. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale Telematico della Regione Emilia-Romagna (BUR-ERT)

**AllegatoA\_MalattieRare\_CENTRI\_MalattieNuove**

**AllegatoB\_MalattieRare\_CENTRI\_ELIMINATI**

