



GIUNTA REGIONALE

ORDINANZA N. **DG/03**

DEL 30 gennaio 2002

DIREZIONE ~~SANITA'~~

SERVIZIO

UFFICIO

OGGETTO:

D.M. 18.05.2001, N. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del D.Lgs. 20.04.1998, n. 124" - Individuazione presidi della Rete

IL DIRETTORE REGIONALE

PREMESSO che:

- ▶ con D.M. 18 maggio 2001, n. 279, pubblicato sul supplemento ordinario n. 180/4 alla Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12.07.2001, è stato approvato il Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del D.lgs. 29.04.1998, n. 124;
- ▶ tale regolamento disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli di assistenza, in attuazione dell'articolo 5 del citato D.lgs. 124/1998 ed individua altresì specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle malattie di cui all'allegato 1, parte integrante del citato regolamento;

**RICHIAMATO** l'art. 2 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 che prevede l'istituzione di una Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, costituita da Presidi accreditati, appositamente individuati dalla Regione;

**CONSIDERATO** che i requisiti previsti dal Decreto e richiesti per l'individuazione delle strutture di cui sopra sono:

- X ▶ Il possesso di acclarata esperienza in attività diagnostica e/o terapeutica specifica per una o più malattie, ovvero di gruppi di malattie rare siccome elencate nell'allegato 1;
- X ▶ idonea dotazione di servizi e strutture complementari ivi compresi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare;

CONSIDERATO altresì che, ai sensi dell'art. 2 del citato D.M. 279/2001, nell'ambito di tali strutture, con Decreto del Ministero della Sanità e sulla base di criteri di individuazione e di aggiornamento concertati con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le regioni, sono individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare che, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, assicurano, tra le altre funzioni, la gestione del registro interregionale delle malattie rare, il coordinamento dei presidi della Rete, la consulenza ai medici del servizio sanitario nazionale ed ai cittadini in ordine alle malattie rare nonché la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari;

~~RICHIAMATA la nota prot. n. 17960/DR del 18.09.2001, con la quale la Direzione Regionale Sanità ha effettuato una ricognizione in ambito regionale delle strutture accreditate di eccellenza delle A.S.L., ospedaliere o universitarie, in possesso dei requisiti previsti dal citato Decreto 279/2001 ed il relativo sollecito effettuato dal Servizio Assistenza Farmaceutica della Direzione Sanità prot. n. 20514/13/2601 del 23.10.2001;~~

VALUTATE le proposte pervenute dalle Aziende Sanitarie della Regione;

RITENUTO opportuno, nonché necessario, individuare i centri di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, quali centri inseriti nella Rete Nazionale per la diagnosi, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi dell'art. 2 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, rinviano a successivo provvedimento l'individuazione del Centro interregionale di riferimento per le malattie rare, nelle more dell'emanazione dei criteri di individuazione e di aggiornamento da parte del competente Ministero della salute;

RICHIAMATA la circolare n. 13 del 13.12.2001, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, con la quale il Dipartimento per l'ordinamento sanitario, la ricerca e l'organizzazione del Ministero della Salute ha emanato apposite linee guida, al fine di uniformare l'applicazione in ambito nazionale del citato decreto, nonché del D.M. 21 maggio 2001 n. 296 "Regolamento di aggiornamento del D.M. 29.05.1999, n. 329 recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del D.lgs. 29.04.1998, n.124";

VISTA la rete ospedaliera pubblica della regione, siccome definita dal Piano Sanitario Regionale relativo al triennio 1999-2001, approvato con L.R. 2 luglio 1999, n. 37;

VISTA la L.R. n. 77/99

## DISPONE

*- per le motivazioni espresse in narrativa -*

1. di individuare i centri di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, quali centri inseriti nella Rete nazionale per la diagnosi, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi del "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative

prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124" approvato con D.M. 18 maggio 2001, n. 279;

- 2. di dare atto che le modalità per il riconoscimento del diritto all'esenzione, l'attestazione dell'esenzione, le prestazioni erogabili in esenzione nonché la prescrizione delle prestazioni stesse, ai sensi degli artt 5, 6 e 7 del D.M. 279/2001, sono indicate nella circolare n. 13 del 13.12.2001 del Ministero della Salute, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- ~~3. di rinviare a successivo provvedimento l'individuazione del Centro interregionale di riferimento per le malattie rare, nelle more dell'emanazione dei criteri di individuazione e di aggiornamento da parte del competente Ministero della salute;~~
- 4. di dare mandato al Dirigente del Servizio Assistenza Farmaceutica Distrettuale - Assistenza farmaceutica, previa valutazione dei requisiti nonché dei dati di attività dei Centri, di modificare e/o integrare l'elenco di cui al precedente punto 1.

Pescara, 30 gennaio 2002

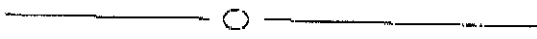
IL DIRETTORE REGIONALE  
Dr. Giovanni Carusi

PER COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE  
Pescara, il 05 FEB 2002  
IL DIRIGENTE



IL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

*Carusi*



L'Estensore

Il responsabile dell'Ufficio

Il Dirigente del Servizio

Dr.ssa Stefania Melena

\_\_\_\_\_  
(firma)

\_\_\_\_\_  
(firma)

Vertical line of text on the left margin, likely a scanning artifact or page number indicator.

## ALLEGATO A

## CENTRI INSERITI NELLA RETE NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

A.S.L.	PRESIDIO OSPEDALIERO	CENTRO	RESPONSABILE	MALATTIE	TIPOLOGIA PRESTAZIONI
LAQUILA	LAQUILA	DIPARTIMENTO Neuroscienze (U.O. Neurologia Osp. - Clin. Neurologica, U.I.R. - Servizio Neurofisiopatologia - Servizio Riabilitazione)	DR. GIUSEPPE GERONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>Corea di Huntington</li> <li>Malattie spino cerebellari</li> <li>Atrofie Muscolari Spinali</li> <li>Sclerosi Laterale Amiotrofica</li> <li>S. di Steele - Richardson - Ciszewski</li> <li>Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante</li> <li>Sindrome di Eaton-Lambert</li> <li>Narcolassia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica</li> <li>Attività Terapeutica (in regime di ricovero ordinario, day hospital, trattamento ambulatoriale)</li> </ul>
AVEZZANO SULMONA	SULMONA	Laboratorio Analisi U.O. Pediatrica U.O. Medicina Centro Trasfusionale	Dr. F. Belluzzi Dr. F. Bascetto Dr. C. Di Tommaso Dr. L. Geraci	<ul style="list-style-type: none"> <li>Morbo Celiaco</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica</li> <li>Attività Terapeutica (in regime di ricovero ordinario, day hospital trattamento ambulatoriale)</li> </ul>
PESCARA	PESCARA	Servizio di prevenzione e cura delle Malattie emorragiche e trombotiche	Prof. Giovanni Davi	<ul style="list-style-type: none"> <li>Malattie del sangue e degli organi emopoietici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica (in regime di ricovero ordinario, day hospital trattamento ambulatoriale)</li> </ul>
		U.O. Ginecologia e Ostetricia Laboratorio Analisi Centro Genetica	Dr. Q. Di Nizio Prof. G. Polka	<ul style="list-style-type: none"> <li>Malformazioni congenite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica</li> </ul>
CHIETI	CHIETI	Servizio Diagnostica Prevenzione e Cura Difetti congeniti del Bambino	Prof. R. Pallotta	<ul style="list-style-type: none"> <li>Malattia di Lyme</li> <li>Deficienza di ACTH</li> <li>Iperaldosteronismo primitivo</li> <li>Sindromi adrenogenitali congenite</li> <li>Poliendocrinopatie autocrine</li> <li>Deficienza congenita di zinco</li> <li>Disturbi del ciclo dell'urata</li> <li>Dermatosi</li> <li>Poliemiste</li> <li>Cometivite mista</li> <li>Cometivite indifferenziata</li> <li>Fasche Esosinofila</li> <li>Malattia di Whipple</li> <li>Atresia esofagea e/o fistola tracheoesofagea</li> <li>Atresia o stenosi duodenale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica</li> </ul>
TERAMO	ATRI	Laboratorio Analisi			<ul style="list-style-type: none"> <li>Attività Diagnostica</li> </ul>