



ORDINANZA N. **DETERMINAZIONE DG8/k3**

DEL 01 LUG. 2002

DIREZIONE SANITA'

SERVIZIO ASSISTENZA DISTRETTUALE ASSISTENZA FARMACEUTICA

UFFICIO FARMACIE CONVENZIONATE

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, lett.b) Dlgs.124/1998 - Integrazione elenco centri inseriti in Rete - .*

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

**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'art.5, comma 1, lett.b) del Dlgs. nr.124/1998;
- Tale regolamento disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli assistenza, in attuazione dell'art.5 del citato Dlgs.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;
- L'art.2 del D.M. 18 maggio 2001 n.279 ha previsto la 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.

**RICHIAMATA** l'Ordinanza n.DG/03 del 30 gennaio 2002 del Direttore Regionale della Direzione Sanità della Regione Abruzzo, con la quale - in ottemperanza a quanto predisposto dalla normativa sopra indicata - si disponeva :

- La individuazione - sulla scorta di specifica ricognizione, effettuata in ambito regionale, delle strutture accreditate di eccellenza delle A.S.L., ospedaliere ed universitarie, in possesso dei requisiti previsti dal Decreto 279/2001 - di una serie di centri da inserire nella rete nazionale delle malattie rare, meglio specificati in pedissequo allegato alla suindicata ordinanza;
- Il differimento della individuazione del Centro Interregionale di riferimento per le malattie rare alla emanazione, da parte del competente Ministero della Salute, di specifici criteri di individuazione ed aggiornamento ;
- ✕ ▪ Di dare mandato al Dirigente del Servizio Assistenza Distrettuale - Assistenza Farmaceutica di modificare e/o integrare l'elenco dei centri inseriti in rete, previa valutazione della sussistenza dei requisiti richiesti dalla normativa in materia.

**ATTESO** che , con nota del 12 aprile 2002, acquisita agli atti del Servizio Assistenza Farmaceutica con il prot.nr. 7896/13/1273 del 15 aprile 2002, il Prof. Claudio di Battista, in qualità di Primario dell' Unità Operativa di Pediatria del Presidio Ospedaliero di Teramo, Azienda U.S.L. di Teramo, chiedeva - congiuntamente al Dirigente medico di I° della predetta unità operativa Dr. Paolo Moretti - previa conferma ed autorizzazione del competente Direttore Generale del Presidio suindicato, il riconoscimento dell'Unità Operativa di Pediatria dallo stesso diretta, quale centro inseribile nella rete nazionale delle malattie rare, esclusivamente per quel che concerne la attività diagnostica e terapeutica (in regime di ricovero ordinario, day hospital) del Morbo Celiaco, fornendo, allo scopo, idonea dichiarazione comprovante la sussistenza dei requisiti previsti dal D.M. 279/2001;

**VALUTATA** la effettiva sussistenza , in capo alla struttura richiedente - ed in particolar modo alla persona del Dr. Paolo Moretti, Dirigente medico di I° con esperienza nel campo della diagnosi, cura, monitoraggio clinico-nutrizionale dei pazienti affetti da celiachia - dei requisiti di idoneità richiesti dalla normativa in materia;

**VISTA** la L.R. n. 77 del 14.09.1999;

### **DISPONE**

*Per le motivazioni di cui in premessa*

1. di integrare l'elenco dei 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, lett.b) Dlgs.29 aprile 1998 n.124 ", approvato con D.M. 18 maggio 2001, n.279, all'uopo individuando il seguente centro:

**UNITA' OPERATIVA DI PEDIATRIA**

**Del Presidio Ospedaliero di Teramo**

**A.U.S.L. di Teramo**

**Responsabile: Dr. Paolo Moretti**

**Malattia: Morbo Celiaco**

**Tipologia Prestazioni: Attività Diagnostica - Attività terapeutica (ricovero ordinario, day hospital)**

2. la notifica del presente provvedimento alle Aziende USL della Regione Abruzzo nonché alle Organizzazioni Sindacali dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta.

Pescara, 01 LUG. 2002

**IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO  
VACANTE**

**IL DIRETTORE REGIONALE  
(Dr. Giovanni Carusi)**



L'Estensore

Dr.ssa Barbara Morganti

Morganti<sup>(firma)</sup>

Il responsabile dell'Ufficio

Dr.ssa Barbara Morganti

Morganti<sup>(firma)</sup>