



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

*Assessorato dell'Igiene e Sanità
e dell'Assistenza Sociale*

proposta approvata nella seduta del 9 agosto 2002

Oggetto: *Individuazione rete dei presidi regionali per le malattie rare e adempimenti regionali in attuazione del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n° 279*

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale sull'argomento in oggetto riferisce

che Le malattie rare sono forme patologiche molto numerose (circa 5000, secondo l'O.M.S.) ed eterogenee tra loro; possono interessare tutti gli organi e apparati dell'organismo umano richiedendo interventi e competenze multidisciplinari e pertanto comportare complesse procedure diagnostiche e terapeutiche; sono caratterizzate, singolarmente, da una bassa incidenza nella popolazione, ma interessano, complessivamente, un numero elevato di soggetti (ai pazienti devono aggiungersi i familiari, le malattie rare essendo di origine genetica in misura valutata tra l'80% e il 90%).

Per tali caratteristiche e le connesse esigenze, le malattie rare sono all'attenzione dei programmi sanitari degli organismi e istituzioni nazionali e internazionali. L'O.M.S. le riconosce come una delle aree prioritarie dell'intervento sanitario pubblico.

Il Parlamento e il Consiglio dell'U.E., con decisione n° 1295 del 29.04.1999, prevedono l'adozione di un programma di azione comunitaria per le malattie rare, nel contesto dell'azione sanitaria pubblica 1999-2003.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 individua la sorveglianza delle malattie rare tra gli obiettivi prioritari dell'intervento pubblico, attraverso il potenziamento delle attività di prevenzione diagnostiche e terapeutiche.

Il D.lgs n° 124/98 stabilisce che il Ministro della Sanità, con apposito Decreto, individui le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alle spese per le prestazioni sanitarie ad esse connesse.

Il D.lgs n° 229/99, all'art. 8 sexies comma 2, lettera d, colloca tra le competenze delle regioni la definizione di programmi di assistenza a malattie rare.

che Nella concezione di una piena tutela dei soggetti interessati e alla luce delle norme e disposizioni citate, il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n° 279 regola la istituzione della rete nazionale delle malattie rare costituita dai Presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia; prevede per gli aventi diritto l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie; prevede inoltre le procedure e le modalità di erogazione delle prestazioni, anche con riferimento all'acquisizione e distribuzione di farmaci specifici.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

A tale fine, ai sensi dell'articolo 2, le regioni sono tenute a individuare, sulla base dei criteri stabiliti ai commi 1 e 2, tali presidi sanitari, da segnalare al Ministero della Salute per fare parte della rete nazionale, e, tra questi, il presidio da proporre allo stesso Ministero, per la decisione di competenza, quale Centro Interregionale di riferimento.

che Per quanto precede, ai fini degli adempimenti di competenza, si è proceduto ad accertare nei presidi sanitari della regione la sussistenza dei requisiti stabiliti nell'articolo 2 commi 2 e 3 del citato D.M. n° 279/2001;

che I presidi di seguito indicati, risultati in possesso dei requisiti di cui all'art. 2 comma 2 del citato D.M. 279/01, sono pertanto individuati quali presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e per far parte della rete nazionale delle malattie rare

- P.O. Santissima Annunziata - Sassari
- P.O. San Francesco - Nuoro
- P.O. Santa Barbara – Iglesias
- P.O. Fratelli Crobu – Iglesias
- P.O. Microcitemico – Cagliari
- P.O. San Giovanni di Dio – Cagliari
- P.O. Binaghi – Cagliari
- P.O. Santissima Trinità – Cagliari
- P.O. Marino - Cagliari
- P.O. Businco – Cagliari
- Centro di Endocrinologia – Cagliari
- Azienda Ospedaliera Brotzu – Cagliari
- Policlinico Universitario di Cagliari – Cagliari

che Nei predetti presidi regionali sono in uso e si sono consolidati alcuni percorsi per la diagnosi e la cura delle malattie rare e tra i citati presidi l'Ospedale Microcitemico di Cagliari ha acquisito notevole esperienza e costituisce un importante riferimento per la ricerca clinica, l'informazione e la formazione sulle malattie rare.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- che Per l'alta professionalità e specializzazione e per la riconosciuta capacità di assunzione in carico dei pazienti affetti da malattie rare, con collegamenti funzionali instaurati con le strutture ospedaliere e territoriali, regionali, nazionali e internazionali, che ne mostrano la competenza per l'esercizio delle funzioni indicate al comma 3 dell'art. 2 del D.M. 279/2001, il P.O. Microcitemico di Cagliari è individuato quale Centro interregionale di riferimento per la Sardegna, da proporre al Ministero della Salute per le decisioni di competenza, come prevede il comma 1 dell'articolo 2 del citato D.M.;
- che Per garantirne la uniforme applicazione nella regione e per assicurare ai soggetti aventi titolo il godimento dei diritti ivi previsti, si è ritenuto opportuno articolare e rendere esplicita, nei contenuti e nelle modalità e procedure operative, la disciplina in argomento, nei documenti sotto indicati, allegati alla presente proposta per farne parte integrante e sostanziale:
- Allegato A, esplicativo delle previsioni del D.M. n° 279/2001, con particolare riferimento alle competenze e agli adempimenti propri dei Presidi per le malattie rare e alle modalità e procedure di erogazione delle prestazioni sanitarie;
 - Allegato B, contenente l'elenco delle malattie rare, con i relativi codici di esenzione e i Presidi sanitari di riferimento.

La Giunta,

condividendo la proposta dell'Assessore, e acquisito il parere di legittimità del Direttore Generale dell'Assessorato

Delibera

- 1) Le seguenti istituzioni e strutture sanitarie sono individuate quali Presidi regionali per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare e per far parte della rete nazionale delle malattie rare:
 - P.O. Santissima Annunziata - Sassari
 - P.O. San Francesco - Nuoro
 - P.O. Santa Barbara – Iglesias
 - P.O. Fratelli Crobu – Iglesias
 - P.O. Microcitemico – Cagliari
 - P.O. San Giovanni di Dio – Cagliari
 - P.O. Binaghi – Cagliari



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- P.O. Santissima Trinità – Cagliari
 - P.O. Marino - Cagliari
 - P.O. Businco – Cagliari
 - Centro di Endocrinologia – Cagliari
 - Azienda Ospedaliera Brotzu – Cagliari
 - Policlinico Universitario di Cagliari – Cagliari.
- 2) Il P.O. Microcitemico di Cagliari è individuato quale Centro interregionale di riferimento per le malattie rare per la Sardegna, da proporre al Ministero della Salute per le decisioni di competenza, come prevede il comma 2 dell'articolo 2 del citato D.M..
- 3) Gli Allegati A e B sono parte integrante e sostanziale della presente Deliberazione.
- 4) L'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale assicura i conseguenti adempimenti di competenza.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

*Assessorato dell'Igiene e Sanità
e dell'Assistenza Sociale*

ESPRESSIONE DI PARERE DI LEGITTIMITA'

(Deliberazione G.R. 43/1 del 30.11.99)

OGGETTO: Proposta di deliberazione concernente:

*Individuazione rete dei presidi regionali per le malattie rare e adempimenti regionali
in attuazione del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n° 279*

Predisposta dal Servizio Assistenza Sanitaria, Territoriale e Ospedaliera (IV° Serv.)

Il Direttore del IV Servizio
- Dott.ssa Clara Loddo -

Il sottoscritto Direttore Generale, verificata la legittimità della proposta più sopra indicata, esprime parere favorevole per l'inoltro della stessa alla Presidenza della Giunta, ai fini dell'inserimento nell'Ordine del Giorno.

IL DIRETTORE GENERALE
- Dott. Antonio Usai -

Cagliari, li _____



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
*Assessorato dell'Igiene e Sanità
e dell'Assistenza Sociale*

Prot. n.
Cagliari, /4.
Risposta al foglio N.
del Allegati N.

OGGETTO: *Individuazione rete dei presidi regionali per le malattie rare e adempimenti regionali in attuazione del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n° 279*

All' On.le Presidenza della
Giunta Regionale

SEDE

e, p.c. A tutti gli On. Assessori

LORO SEDI

All' Ufficio di Gabinetto della
Presidenza della Giunta

SEDE

Si trasmette l'allegata proposta di deliberazione, relativa alla materia oggetto della presente, con preghiera di inserimento all'ordine del giorno della prossima riunione di Giunta e per deliberare in merito.

L' ASSESSORE
- Dott. Giorgio Oppi -