



Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia

GIUNTA REGIONALE

Delibera n° 4196

ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE
DELLA SEDUTA DEL 6 DICEMBRE 2002.

OGGETTO

DM 279/2001 . PERCORSO ASSISTENZIALE PER SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIE RARE .

- | | |
|-------------------------------|-----------------------|
| 1. dott. Renzo TONDO | - Presidente |
| 2. dott.ssa Alessandra GUERRA | - Vice Presidente |
| 3. rag. Pietro ARDUINI | - Assessore effettivo |
| 4. sig. Paolo CIANI | - Assessore effettivo |
| 5. sig. Sergio DRESSI | - Assessore effettivo |
| 6. avv. Franco FRANZUTTI | - Assessore effettivo |
| 7. dott. Danilo NARDUZZI | - Assessore effettivo |
| 8. avv. Valter SANTAROSSA | - Assessore effettivo |
| 9. sig. Giorgio VENIER ROMANO | - Assessore effettivo |
| 10. dott.ssa Federica SEGANTI | - Assessore supplente |
| 11. dott. Luca CIRIANI | - Assessore supplente |
- dott. Giovanni BELLAROSA - Segretario generale

PRESENTI	ASSENTI
PRESENTE	
PRESENTE	
PRESENTE	
	ASSENTE
PRESENTE	
PRESENTE	
PRESENTE	
PRESENTE	
PRESENTE	
PRES.VOT.	
	ASSENTE

In ordine all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto appresso:

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO che con deliberazione G.R. n. 3277 del 27.09.2002 sono stati individuati i Presidi Regionali per le Malattie rare, nel rispetto delle prescrizioni previste dal Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279;

ATTESO che il medesimo provvedimento regionale sottolinea che tale individuazione sarà oggetto di revisioni successive;

RICHIAMATO l' art. 2, comma 4 del sopramenzionato Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 che stabilisce: "I presidi inclusi nella Rete operano secondo protocolli clinici concordati con i Centri interregionali di riferimento e collaborano con i servizi territoriali e i medici di famiglia ai fini dell'individuazione e della gestione del trattamento";

RICHIAMATO altresì l' art. 5 del medesimo Decreto che riguarda la diagnosi di malattia rara e il riconoscimento del diritto all' esenzione;

VISTO l' art. 6, comma 3 del DM 279/2001 secondo cui "Ferme restando le competenze della Commissione Unica del Farmaco di cui all'art.7 del DL 30.6.1993, n.266, e successive modificazioni, le regioni, sulla base del fabbisogno della propria popolazione, predispongono modalità di acquisizione e di distribuzione agli interessati dei farmaci specifici, anche mediante la fornitura da parte dei servizi farmaceutici pubblici".

VISTA la Circolare del Ministero della Salute n. 13 del 13 dicembre 2001 recante "Indicazioni per l' applicazione dei Regolamenti relativi all' esenzione per le malattie croniche e rare" che individua, in particolare, le prestazioni erogabili in esenzione;

CONSIDERATO che nell' ambito dell' accordo sancito dalla Conferenza Stato - Regioni, nella seduta dell' 11 luglio 2002 il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno convenuto sulla necessità dell' istituzione di un gruppo tecnico interregionale permanente che assicuri "il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità dell' assistenza di tutti i cittadini";

ATTESO che al medesimo gruppo è affidato, tra l' altro, il compito di individuare:

- ◆ gli strumenti e le procedure necessarie per assicurare l' operatività in rete dei presidi individuati dalle Regioni per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare, anche con riferimento all' eventuale attività di rilievo interregionale,
- ◆ gli strumenti per sviluppare e diffondere percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, anche in collegamento con le sedi istituzionali scientifiche nazionali;

RITENUTO, nelle more della predisposizione di indicazioni operative da parte del sopracitato gruppo tecnico interregionale permanente e della revisione della DGR 3277/2002, di assicurare ai pazienti il percorso assistenziale più trasparente, rapido ed efficace, secondo le indicazioni contenute nell' allegato 1, che fa parte integrante della presente deliberazione;

SU PROPOSTA dell' Assessore Regionale alla Sanità e alle Politiche Sociali **all' unanimità**

DELIBERA

1. di approvare il "Percorso assistenziale per soggetti affetti da malattie rare" contenuto nell' Allegato 1 - che fa parte integrante del presente provvedimento - al fine di orientare le strutture sanitarie interessate operanti all' interno del sistema sanitario regionale e gli utenti per ottimizzare il percorso assistenziale dei pazienti affetti da malattie rare;
2. di rinviare a successivo provvedimento, da emanare entro sei mesi dalla presente deliberazione:
 - ◆ le direttive relative all' assistenza farmaceutica, a seguito delle indicazioni che verranno fornite dal gruppo tecnico interregionale permanente per le malattie rare nonché dagli istituendi centri interregionali di riferimento;
 - ◆ la definizione delle modalità di acquisizione e di distribuzione dei farmaci specifici, sulla base della casistica emersa e del fabbisogno della popolazione regionale;
 - ◆ la revisione della deliberazione G.R. n. 3277 del 27.09.2002, in funzione delle nuove esigenze e dei nuovi assetti organizzativi.

IL SEGRETARIO
F.to Bellarosa

IL PRESIDENTE
F.to Tondo

Percorso assistenziale per soggetti affetti da malattie rare.

L'assistito, su indicazione del Medico di Medicina Generale (MMG) o del Pediatra di Libera Scelta (PLS), si rivolge allo specialista del SSR che, secondo le previsioni di cui all' art. 5 del DM 279/2001, formula il sospetto diagnostico di malattia rara e indirizza il paziente al Presidio di rete. Lo specialista del Presidio, qualora la diagnosi sia confermata, certifica il diritto all' esenzione secondo lo schema di modulistica riportata all' Allegato 1a.

Il Presidio di rete deve erogare in regime di esenzione dalla partecipazione al costo le prestazioni finalizzate alla diagnosi e, qualora necessarie ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, le indagini genetiche sui familiari dell'assistito. I relativi oneri sono a totale carico dell'Azienda per i Servizi Sanitari di residenza dell'assistito con sospetto diagnostico di malattia rara.

Fino alla revisione della D.G.R. n. 3277 del 27.09.2002 si ritiene utile mantenere il regime transitorio indicato dalla nota della Direzione Regionale della Sanità e delle Politiche Sociali prot. 22600/Amm 8 dd. 16.11.2001, per quanto attiene ai Presidi che possono emettere la certificazione di diagnosi di malattia rara ai fini dell' esenzione.

La certificazione deve riportare, oltre alla definizione, anche il codice identificativo della malattia o del gruppo di malattie a cui afferrisce (DM 279/2001 - all. 1). In applicazione al disposto dell'art. 5, commi 3 e 5, dello stesso decreto, in calce a tale certificazione, l'assistito darà il proprio consenso al trattamento dei dati da parte di soggetti erogatori di prestazioni, pubblici, convenzionati o accreditati dal SSN con riguardo alla prescrizione ed erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione.

A tale proposito i Presidi di Rete predispongono un' informativa da rendere all' interessato per il trattamento dei dati personali.

L' INSIEL ha reso disponibili le codifiche delle malattie rare (all. 1 al D.M. n. 279/2001) per la stampa delle tessere sanitarie, riportanti il diritto all' esenzione. Il medico prescrittore indicherà l' esenzione contrassegnando la casella A del riquadro delle esenzioni del modello ricetta e riporterà, a fianco, l' intero codice identificativo.

Le Aziende per i Servizi Sanitari, come già indicato nella nota sopramenzionata, devono adeguare le attestazioni di esenzione rilasciate per le malattie rare, riconosciute dal D.M.1.2.1991 richiamato dall'art.7, comma 4, del D.M. n. 329/1999, nonché per le malattie che, già incluse tra le patologie elencate nel D.M.329/1999, rientrano tra le malattie rare ai sensi del D.M. 279/2001, art. 9 commi 1 e 3).

L'assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (DPCM 29.11.2001 recepito con deliberazione G.R. n. 2747 del 29 luglio 2002) efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Per la fruizione dei dette prestazioni il soggetto si potrà avvalere delle strutture del SSR.

I Presidi devono collaborare fattivamente, con le strutture di supporto, diagnosi e cura delle Aziende Sanitarie, con i Medici di Medicina Generale e i Pediatri di Libera Scelta che hanno in carico l'assistito, con le Associazioni e con tutte le strutture socio - assistenziali al fine di assicurare ai soggetti affetti da malattie rare e alle loro famiglie un' assistenza globale che coinvolga oltre alla sfera clinica, quella psicologica e sociale.

**CERTIFICAZIONE DI DIAGNOSI DI MALATTIA RARA
AI FINI DEL RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALL'ESENZIONE**

(ex Decreto Ministero Sanità 18 maggio 2001, n. 279, art. 2, comma 2, e art. 5, commi 1, 2, 3, 4 e deliberazione G.R. n. 3277/2002)

.....
(Intestazione dell'Ente e del Presidio di rete)

Si certifica che

Cognome..... Nome.....
Data di nascita...../...../..... Luogo di nascita.....
Indirizzo.....
N. tessera sanitaria.....

è affetto dalla seguente patologia

(Descrivere la patologia come riportato nell'elenco di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....

Codice di esenzione

(riportare il Codice di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....

Luogo

data :/...../.....

Timbro e firma del Medico

.....

Informativa ai sensi dell' art. 10 L.675/1996: acconsento al trattamento dei dati riportati nella presente certificazione con riferimento al procedimento per il quale la stessa è stata rilasciata.

Firma

.....

IL SEGRETARIO
F.to Bellarosa

IL PRESIDENTE
F.to Tondo

PRESIDENZA DELLA GIUNTA REGIONALE
SEGRETARIA GENERALE - Servizio affari della Giunta

COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE CHE SI RILASCIATA

TRETTESIMO

12 DIC. 2002



OCCUPA N. sette PAGINE

IL CONSIGLIERE
(dott. ssa Sonia Cucchietto)

Sonia Cucchietto