



GIUNTA REGIONALE

DETERMINAZIONE N. DG8/87

DEL 02 NOV. 2004

DIREZIONE ~~SANITÀ~~

SERVIZIO Assistenza Distrettuale Assistenza Farmaceutica

UFFICIO Farmacie Convenzionate, Controllo Prescrizioni

OGGETTO D.M. 18.05.2001 n.279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale del malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art.5, comma 1, lett.b) D.Lgs.124/1998 - Integrazioni 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 D.Lgs.nr.124/1998;
- Tale Regolamento disciplina le modalità di esenzione della partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli di assistenza, in attuazione dell'art.5 del citato D.Lgs. n.124/1998 ed individua, altresì, specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle malattie di cui all'allegato1, parte integrante del citato Regolamento;
- L'art.2 del D.M. n.279/2001 ha previsto la istituzione di una rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, costituita di Presidi accreditati, appositamente individuati dalla Regione.

**RICHIAMATA** l'Ordinanza 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 di eccellenza accreditate delle ASL, 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;
- 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;

**PRESO ATTO** che con determine dirigenziali DG8/17 del 22.04.2002, DG8/22 del 02.05.2002, DG8/25 del 15.05.2002, DG8/43 del 01.07.2002 e DG8/65 del 08.10.2003 si è provveduto ad integrare l'elenco dei Presidi inseriti in rete, avendo constatato la sussistenza dei requisiti richiesti dalla legge in capo a Centri ulteriori, rispetto a quelli già accreditati in tal senso;

**ATTESO** che

- con nota del 11 febbraio 2003 il Direttore Sanitario della Azienda U.S.L. di L'Aquila faceva istanza per l'inserimento nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare del Centro delle Basse Stature Endocrine e da Sindromi Rare operante presso la Clinica Pediatrica della Azienda U.S.L. di L'Aquila, nelle persone del Dott. Michele De Simone e del Dott. Giovanni Farello, quale centro per la diagnosi e cura delle Basse stature endocrine e da sindromi rare, meglio specificate nell'allegato elenco, fornendo, allo scopo, idonea documentazione comprovante la sussistenza dei requisiti previsti dal D.M. n. 279/2001;
- con nota del 18 novembre 2003 il Direttore Sanitario della Azienda U.S.L. di Lanciano-Vasto faceva istanza per l'inserimento nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare dell'Unità Operativa di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva del P.O. di Lanciano, diretta dal Dott. Giovanni Ferrini, quale centro per la diagnosi e cura del Morbo celiaco, fornendo, allo scopo, idonea documentazione comprovante la sussistenza dei requisiti previsti dal D.M. n. 279/2001;
- con nota del 20 gennaio 2004 il Direttore Sanitario della Azienda U.S.L. di Pescara faceva istanza per l'inserimento nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare dell'Unità Operativa di Gastroenterologia del P.O. di Pescara, nelle persone del Dott. Franco Cifani, del Dott. Giovanni Iannetti e del Dott. Corrado De Fanis, dirigenti medici gastroenterologi, quale centro per la diagnosi e cura del Morbo celiaco, fornendo, allo scopo, idonea documentazione comprovante la sussistenza dei requisiti previsti dal D.M. n. 279/2001;

**VALUTATA** la effettiva sussistenza, in capo alle strutture richiedenti, dei requisiti di idoneità richiesti dalla normativa in materia;

**RITENUTO** di dover integrare - al fine di garantire ai pazienti affetti dalle patologie rare - citate una tempestiva risposta in termini di diagnosi, trattamento e diritto all'esenzione - l'elenco dei Centri inseriti nella Rete regionale con le strutture citate nell'allegato A;

**RICHIAMATI** gli artt. 5 e 6 del D.M. 279/01 che dispongono che gli assistiti affetti dalle patologie di cui al citato decreto possano beneficiare gratuitamente del

prestazioni necessarie alla diagnosi, al trattamento e agli accertamenti periodici delle patologie stesse, rammentando all'uopo la gratuità anche delle indagini genetiche sui familiari per le malattie rare di origine ereditaria;

VISTA la L.R. 77 del 14.09.1999;

### DETERMINA

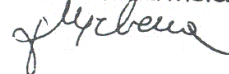
- per le motivazioni espresse in narrativa -

1. di integrare l'elenco dei centri inseriti nella rete nazionale per la prevenzione, diagnosi, la sorveglianza 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) D.Lgs. n.124 del 28 aprile 1998", approvato con D.M. 18 maggio 2001 n.279, all'uopo individuando i centri riportati nell'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di precisare che gli assistiti affetti dalle patologie di cui al citato decreto possono beneficiare gratuitamente delle prestazioni necessarie alla diagnosi, al trattamento e agli accertamenti periodici delle patologie stesse, rammentando all'uopo la gratuità anche delle indagini genetiche sui familiari per le malattie rare di origine ereditaria;
3. di notificare il presente provvedimento ai Centri interessati, nonché alle Aziende della Regione Abruzzo, affinché provvedano a darne capillare informazione ai propri Servizi Farmaceutici Territoriali ed Ospedalieri, ai Medici di Medicina Generale e ai Pediatri di libera scelta operanti sul territorio nonché alle UU.OO. deputate al rilascio delle attestazioni di esenzioni.

Pescara li **02 NOV 2004**

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

(Dr.ssa Stefania Melena)



---

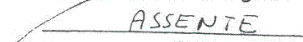
L'Estensore

Dr.ssa Stefania Melena

  
(firma)

Il responsabile dell'Ufficio

Dr.ssa Barbara Morganti

  
ASSENTE  
(firma)  
