



GIUNTA REGIONALE

DETERMINAZIONE N. DG8/9

DEL 03 FEB. 2005

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 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.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 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 pedisseguo 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, DG8/65 del 08.10.2003 e DG8/87 del 02/11/2004 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 13 aprile 2004 il Direttore Sanitario della Azienda U.S.L. di Avezzano-Sulmona 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 Pediatria - diretta dal Dott. Italo Cipollone - e dell'Unità Operativa di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva - diretta dal Dott. Antonio Sedici - del P.O. di Avezzano, quali centri 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 23 dicembre 2004 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 - diretta dal Dott. Antonio Spadaccini - del P.O. di Vasto, 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 nonché la necessità di autorizzare ulteriori centri garantendo altresì un adeguato e capillare servizio ai pazienti interessati;

RITENUTO di dover integrare - al fine di fornire 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 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;

VISTA la L.R. 77 del 14.09.1999 e successive modificazioni e integrazioni;

DETERMINA

- per le motivazioni espresse in narrativa -

1. di integrare l'elenco dei centri inseriti nella rete nazionale per la prevenzione, la 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.29 aprile 1998 n.124", approvato con D.M. 18 maggio 2001 n.279, all'uopo individuando centri riportati nell'allegato A - parte integrante e sostanziale del presente atto limitatamente all'attività diagnostica e terapeutica del morbo celiaco;
2. di precisare che gli assistiti affetti dalle patologie di cui al citato decreto possano 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 USL 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 lì **03 FEB. 2005**

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

(Dr.ssa Stefania Melena)



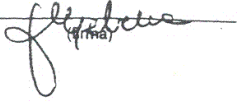
PRESIDIO OSPEDALIERO	CENTRO	RESPONSABILE	MALATTIE	TIPOLOGIA PRESTAZIONI
L'AQUILA	Centro delle Basse Stature Endocrine e da Sindromi Rare (Clinica Pediatrica)	Dr. Michele De Simone Dr. Giovanni Farello	Sindrome di Kallmann Sindrome Adrenogenitale Congenita Pubertà Precoce Sindrome di Turner Sindrome di Noonan Sindrome di Silver-Russel Sindrome di Seckel Sindrome di Prader-Willi Sindrome di Marfan Sindrome Alcolica Fetale	Attività diagnostica Attività terapeutica (in regime ordinario, D.H., trattamento ambulatoriale)
LANCIANO	Unità operativa di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva	Dr. Giovanni Ferrini	Morbo celiaco	Attività diagnostica Attività terapeutica (in regime ordinario, D.H., trattamento ambulatoriale)
PESCARA	Unità operativa di Gastroenterologia	Dr. Franco Cifani Dr. Giovanni Iannetti Dr. Corrado De Fanis	Morbo celiaco	Attività diagnostica Attività terapeutica (in regime ordinario, D.H., trattamento ambulatoriale)





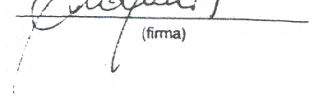
L'Estensore

Dr.ssa Stefania Melena


(firma)

Il responsabile dell'Ufficio

Dr.ssa Barbara Monganti


(firma)