

## **DGR 1480 dd. 22.6.2007**

**Premesso** che il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 - recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" - ha avviato il sistema nazionale sulle malattie rare, comprendente la realizzazione di una rete di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a quest'area di patologie, l'erogazione di particolari benefici ai malati che ne siano affetti, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili per migliorare il decorso delle patologie, nonché l'attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell'opinione pubblica;

**Vista** la delibera giunta n. 3277 del 27 settembre 2002, con la quale sono stati identificati i Presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

**Vista** la delibera giunta n. 4196 del 6 dicembre 2002, con la quale è stato delineato il percorso assistenziale per i soggetti affetti da malattie rare;

**Vista** la delibera giunta n. 2725 del 12 settembre 2003, con la quale sono stati individuati nuovi presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

**Vista** la delibera giunta n. 1427 del 17 giugno 2005, che integra i presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

**Vista** la delibera giunta n. 2228 del 22 settembre 2006, riguardante il primo modello organizzativo per l'attivazione della Rete per le Malattie Rare nella Regione Friuli Venezia Giulia;

**Vista** la delibera giunta n. 2862 del 7 novembre 2005, che nell'allegato documento " Piano regionale della prevenzione – parte prima" alla lettera c, prevede di attivare un programma di screening del carcinoma coloretale nell'ambito del quale verrà valorizzato il ruolo di riferimento del CRO di Aviano per le malattie rare, in particolare per quanto attiene la predisposizione ereditaria al tumore del colon retto;

**Richiamata** la delibera giunta n. 2185 del 27 agosto 2004, con la quale è stato approvato l'Accordo tra le Regioni Friuli Venezia Giulia, la Regione Veneto, la Provincia Autonoma di Trento e la Provincia Autonoma di Bolzano in tema di malattie rare;

**Atteso** che con la medesima deliberazione è stato istituito un Gruppo Tecnico di Coordinamento con definizione della sua composizione e, che nell'ambito dello stesso, con nota prot. n. 20125/SAN.1.6 del 14 ottobre 2004, il dott. Bruno Bembi è stato individuato da questa regione, quale esperto nel campo delle malattie rare;

**Considerato** altresì che l'Accordo suddetto, ferma restando l'autonomia decisionale di ciascuna Regione e Provincia Autonoma, impegna le stesse, attraverso l'attività del Gruppo Tecnico di Coordinamento, al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1. condividere le differenti esperienze programmatiche già utilizzate nel passato sul tema delle malattie rare e concordare linee comuni da seguire per l'identificazione dei presidi di riferimento per specifici gruppi di patologie rare;
2. predisporre un medesimo sistema di monitoraggio delle attività e delle storie assistenziali dei pazienti, al fine di facilitare la valutazione di efficacia ed efficienza delle azioni intraprese e la libera scelta dei pazienti dei luoghi di diagnosi e cura nell'area, e al fine di snellire gli adempimenti amministrativi;
3. produrre concordate linee guida assistenziali che possano supportare i piani diagnostici e terapeutici e definire l'estensione delle esenzioni e dei benefici cui i pazienti hanno diritto;
4. predisporre, per quanto di loro competenza, azioni comuni favorevoli allo sviluppo di interventi di formazione e aggiornamento, informazione e ricerca nel campo delle

malattie rare, approfittando di tutte le opportunità offerte dalla creazione di reti internazionali, per partecipare ai progetti di sanità pubblica e di ricerca finanziati dalla Commissione Europea, dagli Stati Membri, dalle Regioni, o da altre istituzioni sanitarie;

**Considerato** che l'obiettivo finale della creazione di un'area omogenea interregionale per le malattie rare è la definizione di un ambito territoriale ampio, dato dall'aggregazione delle quattro Amministrazioni partecipanti, nel quale proporre strategie uniche per l'assistenza alle persone affette da malattie rare, compresa l'erogazione di prestazioni diagnostiche e/o di presa in carico di assoluta eccellenza, in modo semplice e trasparente per la persona e più vicino possibile al suo luogo di vita;

**Ritenuto** che uno dei punti essenziali per realizzare questa strategia è la costruzione di una rete di Centri di Riferimento a valenza interregionale, condivisa da tutte le quattro Amministrazioni;

**Considerato** che i risultati dell'istruttoria tecnica per la selezione dei Centri Interregionali di Riferimento per Malattie Rare secondo criteri obiettivi e condivisi, riportati nell'allegato A), parte integrante del presente provvedimento, hanno portato, conformemente ai criteri stabiliti dalla D.G.R. n. 2228 del 22 settembre 2006, all'identificazione, quali Centri Interregionali di Riferimento nell'ambito della Rete per le Malattie Rare, di 19 Presidi, come da Tabella riassuntiva di cui all'Allegato B), parte integrante del presente atto, di seguito elencati:

- 5 strutture nel territorio della Regione Friuli Venezia Giulia;
- 12 strutture nel territorio della Regione Veneto;
- 1 struttura nel territorio della Provincia Autonoma di Trento;
- 1 struttura nel territorio della Provincia Autonoma di Bolzano;

**Vista** la nota di assenso prot. n. 3463/E3/06 del 29 dicembre 2006, in merito alla relazione tecnica relativa all'istruttoria suddetta dell'Assessore alla Salute e Protezione Sociale;

**Preso atto** dell'Accordo 10 maggio 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare (repertorio Atti n. 103/CSR del 10 maggio 2007);

**Preso atto** che l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia (SMM) di Udine è stata recentemente istituita tramite la fusione dell'Azienda Ospedaliera SMM e del Policlinico Universitario di Udine, si è ritenuto al momento di confermare, nell'ambito dei Centri identificati con i criteri suddetti, i Presidi precedentemente accreditati con delibera giunta n. 2725 del 12 settembre 2003. Tale situazione configura eccezionalmente che più Unità Operative, Istituti o Cliniche siano individuate per la cura della stessa patologia all'interno dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria SMM, risultando strategico favorire in questa fase la costituzione di gruppi funzionalmente integrati che possano trovare modalità di lavoro condivise, anche per facilitare il percorso assistenziale degli utenti;

**Ritenuto** di rinviare a successivo provvedimento la ridefinizione delle Strutture di riferimento per la diagnosi e cura della sprue celiaca, patologia ad alta prevalenza, non appena il Ministero della Salute avrà stabilito il nuovo elenco delle malattie rare;

**Atteso** che la rete dei Centri di Riferimento per le malattie rare dell'area suddetta è costituita dall'insieme dei Centri di Riferimento selezionati a partire dalle strutture facenti parte dei Servizi Sanitari delle Regioni e Province Autonome firmatarie del succitato accordo, in base ai criteri riportati nell'allegato A), ognuno per specifico gruppo di malattie rare, come da Tabella riassuntiva di cui all'Allegato B);

**Ritenuto** di regolamentare successivamente le modalità con cui le strutture identificate nell'ambito della regione Friuli Venezia Giulia interagiranno tra loro;

**Tutto ciò premesso**, si ritiene, in attuazione dell'Accordo di collaborazione tra la

Regione Veneto, la Regione Friuli Venezia Giulia, la Provincia Autonoma di Trento e la Provincia Autonoma di Bolzano di cui alla D.G.R. n. 2185 del 27 agosto 2004, di approvare l'Allegato B) che riporta l'elenco delle cinque strutture individuate nel territorio del Friuli Venezia Giulia quali Centri Interregionali di Riferimento per le malattie rare, nonché l'Allegato C) che individua le corrispondenti Unità Operative, parti integranti del presente provvedimento, precisando che i suddetti Allegato B) e Allegato C) del presente atto, potranno essere oggetto di revisioni future, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali sulle malattie rare ed alle valutazioni del Gruppo Tecnico di Coordinamento di cui alla stessa D.G.R. n. 2185 del 27 agosto 2004;

**Su proposta** dell'Assessore alla Salute e alle Politiche Sociali, la Giunta regionale, all'unanimità

### **Delibera**

- 1.** Di approvare, nel rispetto delle prescrizioni previste dal D.M. del 18 maggio 2001 n. 279, in attuazione dell'Accordo di collaborazione tra Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento in tema di malattie rare, di cui alla D.G.R. n. 2185 del 27 agosto 2004, la costituzione della rete di Centri Interregionali di Riferimento, condivisa da tutte le quattro Amministrazioni.
- 2.** Di approvare, in attuazione dell'Accordo di collaborazione suddetto, i criteri e i metodi per la selezione dei Centri da individuarsi per specifico gruppo di patologie rare, nell'ambito della Rete per le Malattie Rare della Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, della Provincia Autonoma di Trento e della Provincia Autonoma di Bolzano, esplicitati nel documento di cui all'Allegato A), parte integrante del presente provvedimento.
- 3.** Di approvare l'Allegato B), che riporta l'elenco delle cinque strutture individuate nel territorio del Friuli Venezia Giulia quali Centri Interregionali di Riferimento per le malattie rare, nonché l'Allegato C) che individua le corrispondenti Unità Operative, parti integranti del presente provvedimento.
- 4.** Di precisare che i suddetti Allegato B) e Allegato C) del presente atto, potranno essere oggetto di revisioni future, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali sulle malattie rare ed alle valutazioni del Gruppo Tecnico di Coordinamento di cui alla D.G.R. n. 2185 del 27 agosto 2004.
- 5.** Di rinviare a successivo provvedimento la ridefinizione delle Strutture di riferimento per la diagnosi e cura della sprue celiaca, patologia ad alta prevalenza, non appena il Ministero della Salute avrà stabilito il nuovo elenco delle malattie rare.
- 6.** Di regolamentare successivamente le modalità con cui le strutture identificate nell'ambito della regione Friuli Venezia Giulia, interagiranno tra loro.