

IL DIRETTORE GENERALE SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

Viste:

- la delibera di Giunta regionale n. 160 del 2.02.2004, con la quale è stata istituita la Rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, ai sensi del DM 18.05.2001, n. 279;
- la delibera di Giunta regionale n. 2124 del 19.12.2005, con la quale è stata aggiornata la suddetta rete;
- la delibera di Giunta regionale n. 1267 del 22 luglio 2002 di approvazione delle linee-guida specifiche per l'organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale Hub and Spoke, in particolare relativamente all'emofilia e alle malattie emorragiche congenite;
- la delibera di Giunta regionale n. 1966 del 29.12.2006 di organizzazione della rete regionale Hub & Spoke per la Sindrome di Marfan;
- la delibera di Giunta regionale n. 971 del 02.07.2007 di modifica della rete regionale Hub & Spoke per le Glicogenosi;

Ritenuto che le Unità Operative delle Aziende Sanitarie identificate nella delibera n. 1966/06 sopra citata come nodi della Rete Hub & Spoke per la Sindrome di Marfan debbano essere inserite nell'elenco dei Centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare relativamente alla Sindrome di Marfan, là dove non lo siano;

Ritenuto che le Unità Operative delle Aziende Sanitarie identificate nella delibera n. 1267/02 sopra citata come nodi della Rete Hub & Spoke per l'Emofilia e le Malattie Emorragiche Congenite debbano essere inserite nell'elenco dei Centri autorizzati alla prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare relativamente all'Emofilia e alle Malattie Emorragiche Congenite, là dove non lo siano;

Ritenuto che le Unità Operative dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara identificate nella delibera n. 971/07 sopra citata come nodi della Rete Hub & Spoke per le Glicogenosi debbano essere inserite nell'elenco dei Centri autorizzati alla prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare relativamente alle Glicogenosi;

Considerato inoltre che i nodi della Rete Hub & Spoke per le Malattie Emorragiche Congenite indicati nella Delibera n. 1267/02 sopracitata debbano essere inseriti nell'elenco dei Centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare quali Centri autorizzati per tutte le patologie afferenti alla voce "Difetti Ereditari della Coagulazione" e contraddistinte dal codice RDG020, secondo la classificazione prevista all'allegato 1) del DM n. 279/01;

Viste le richieste di alcune Aziende sanitarie di non essere più Centro autorizzato per alcune specifiche malattie rare, così come riportato nell'Allegato B, da considerarsi parte integrante e sostanziale del presente atto;

Considerato che tali Aziende debbano essere eliminate dall'elenco dei Centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare di cui alla delibera di Giunta regionale n. 160/04 sopra citata e successive integrazioni;

Considerato che con delibera di Giunta regionale n. 2124 del 19.12.05 è stato stabilito che le variazioni alla Rete regionale dei Centri autorizzati per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle patologie rare siano effettuate con determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali;

Richiamata la nota prot. 15553 del 23/07/2007 con cui il Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali Dott. Leonida Grisendi individua il Responsabile del Servizio Assistenza Distrettuale, Medicina Generale, Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari dott. Eugenio Di Ruscio, quale sostituto per il periodo dal 6 al 23 agosto 2007, ai sensi dell'art. 46 della l.r. 43/01 e successive modifiche;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Responsabile del Servizio Presidi Ospedalieri, dott.ssa Kyriakoula Petropulacos, ai sensi della deliberazione di Giunta regionale n. 450/2007;

DETERMINA

- 1) di aggiornare l'elenco dei centri per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, relativamente alla Sindrome di Marfan, ai Difetti Ereditari della Coagulazione e alle Glicogenosi, così come indicato nell'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
- 2) di accogliere la richiesta dell'Azienda USL di Piacenza di non essere più Centro autorizzato per alcune specifiche malattie rare, così come riportato nell'Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto.

p. Leonida Grisendi

Eugenio Di Ruscio

Allegato A

Centri per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, relativamente alla Sindrome di Marfan, ai Difetti Ereditari della Coagulazione e alle Glicogenosi

Azienda	CodEsenz	descrizione DM
AUSL PIACENZA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AUSL PARMA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AOSP REGGIO EMILIA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AOSP MODENA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AOSP BOLOGNA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AOSP FERRARA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AUSL IMOLA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AUSL RAVENNA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AUSL CESENA	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AUSL FORLI'	RN1320	SINDROME DI MARFAN
RIMINI	RN1320	SINDROME DI MARFAN
AOSP PARMA	RDG020	EMOFILIA A
AOSP PARMA	RDG020	EMOFILIA B
AOSP PARMA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AOSP PARMA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AOSP PARMA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AUSL PIACENZA	RDG020	EMOFILIA A
AUSL PIACENZA	RDG020	EMOFILIA B
AUSL PIACENZA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AUSL PIACENZA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AUSL PIACENZA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AOSP REGGIO EMILIA	RDG020	EMOFILIA A
AOSP REGGIO EMILIA	RDG020	EMOFILIA B
AOSP REGGIO EMILIA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AOSP REGGIO EMILIA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AOSP REGGIO EMILIA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AOSP MODENA	RDG020	EMOFILIA A
AOSP MODENA	RDG020	EMOFILIA B
AOSP MODENA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AOSP MODENA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AOSP MODENA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AOSP BOLOGNA	RDG020	EMOFILIA A
AOSP BOLOGNA	RDG020	EMOFILIA B
AOSP BOLOGNA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AOSP BOLOGNA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AOSP BOLOGNA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AOSP FERRARA	RDG020	EMOFILIA A

Azienda	CodEsenz	descrizione DM
AOSP FERRARA	RDG020	EMOFILIA B
AOSP FERRARA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AOSP FERRARA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AOSP FERRARA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AUSL RAVENNA	RDG020	EMOFILIA A
AUSL RAVENNA	RDG020	EMOFILIA B
AUSL RAVENNA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AUSL RAVENNA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AUSL RAVENNA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AUSL CESENA	RDG020	EMOFILIA A
AUSL CESENA	RDG020	EMOFILIA B
AUSL CESENA	RDG020	DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE
AUSL CESENA	RDG020	DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI
AUSL CESENA	RDG020	MALATTIA DI VON WILLEBRAND
AUSL PIACENZA	RCG060	GLICOGENOSI
AOSP MODENA	RCG060	GLICOGENOSI
AOSP BOLOGNA	RCG060	GLICOGENOSI
AOSP FERRARA	RCG060	GLICOGENOSI

Patologie per le quali le Aziende chiedono di non essere più Centri Autorizzati

Azienda	CodEsenz	descrizione DM
AUSL PIACENZA	RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE
AUSL PIACENZA	RCG070	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE Escluso: Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia primitiv
AUSL PIACENZA	RCG070	DEFICIT FAMILIARE DI LIPASI LIPOPROTEICA
AUSL PIACENZA	RCG070	IPOBETALIPOPROTEINEMIA
AUSL PIACENZA	RCG070	ABETALIPOPROTEINEMIA
AUSL PIACENZA	RCG070	TANGIER MALATTIA DI
AUSL PIACENZA	RCG070	DEFICIT DELLA LECITINCOLESTEROLOACILTRANSFERASI
AUSL PIACENZA	RCG070	IPERTRIGLICERIDEMIA FAMILIARE
AUSL PIACENZA	RCG070	XANTOMATOSI CEREBROTENDINEA
AUSL PIACENZA	RCG100	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DEL FERRO
AUSL PIACENZA	RCG100	EMOCROMATOSI EREDITARIA
AUSL PIACENZA	RCG100	SINDROME IPERFERRITINEMIA-CATARATTA CONGENITA
AUSL PIACENZA	RN1700	SJÖGREN-LARSONN SINDROME DI
AUSL MODENA	RCG130	AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI
AUSL MODENA	RDG010	TALASSEMIE
AUSL MODENA	RG0010	ENDOCARDITE REUMATICA
AUSL MODENA	RG0030	POLIARTERITE NODOSA
AUSL MODENA	RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI
AUSL MODENA	RG0070	GRANULOMATOSI DI WEGENER
AUSL MODENA	RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI
AUSL MODENA	RG0100	TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA