

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 febbraio 2008, n. 171

**Decreto Ministeriale n. 279/01 – Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare – Integrazione Deliberazione di Giunta regionale n. 2238/03 – Recepimento Accordo Stato-Regioni 10 maggio 2007.**

L'assessore alle Politiche della salute relatore, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Dirigente dell'Ufficio n. 2 e confermate dal Dirigente del Settore Assistenza Ospedaliera e Specialistica, riferisce:

La Regione Puglia, con proprio atto n. 2238 del 23 dicembre 2003, in adempimento di quanto previsto dal D. M. n. 279/01, ha approvato la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

Tra i presidi della predetta rete, sono state individuate ed elencate nell'allegato B alla predetta deliberazione n. 2238/03 le UU. OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali di cui al comma 3 dell'art. 2 del citato D. M. n. 279101.

L'adempimento regionale era propedeutico all'istituzione, mai attuata, da parte del Ministero della salute, dei Centri interregionali di riferimento per le malattie rare.

A fronte di tanto, il TAR Lazio, con la sentenza n. 11113/2007 ha dichiarato l'obbligo del Ministero della salute di provvedere all'istituzione dei Centri interregionali di riferimento per le malattie rare e di dare concreto contenuto alla rete nazionale ex D. M. 18/05/01 n. 279.

In esecuzione della sentenza, il Ministero della salute, come comunicato con nota n. 2698/DGPRPG/2 P del 19 dicembre 2007, agli atti del Settore AOS il giorno 14 gennaio 2008 con il n. 233, deve emanare il decreto ministeriale previsto dall'art. 2, comma 1, del citato D. M. n. 279101 sulla base delle proposte formulate dai

competenti Assessorati regionali.

Si deve, pertanto, far pervenire alla competente Direzione generale del Ministero della salute le proposte di questa Regione di individuazione dei Presidi nazionali, per singole malattie o per gruppi di malattie rare, ai quali attribuire la qualifica di Centri interregionali di riferimento fino a quando non giunge a regime il sistema integrato di rete definito dal citato Accordo Stato Regioni del 10 maggio 2007.

A fronte di tanto, si propone che i Centri Pugliesi di riferimento interregionale della rete delle malattie rare da proporre da parte della Regione Puglia, ai fini di quanto innanzi, siano quelli di cui all'allegato B della deliberazione di G. R. n. 2238 del 23 dicembre 2003 integrati da nuovi centri individuati sulla base dei criteri stabiliti dal citato D. M. n. 279101 ed indicati nell'allegato prospetto.

Si propone, inoltre, di recepire l'Accordo Stato Regioni 10 maggio 2007 repertorio n. 103/CSR di cui innanzi.

#### **COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L. R. n. 28/01 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI ED INTEGRAZIONI**

Dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

IL DIRIGENTE L'UFFICIO  
dott. Pasquale Gentile

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta, ai sensi della L. R. n. 7197 art. 4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

#### **LA GIUNTA**

- udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio 2 e dal Dirigente del Settore;

a voti unanimi espressi nei modi di legge

**DELIBERA**

per quanto esposto in narrativa, che qui si intende integralmente riportata,

1. di integrare i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare indicati nell'allegato B della deliberazione di G. R. n. 2238/2003 con quelli riportati nell'allegato n. 1 (uno) al presente atto di cui è parte integrante e sostanziale, individuati sulla base dei criteri stabiliti dal D. M. n. 279/2001;
2. di proporre al Ministero della salute, ai fini dell'istituzione della Rete nazionale dei Centri interregionali di riferimento delle malattie rare, previsti dal D. M. n. 279/2001, l'elenco di cui alla citata deliberazione G. R. n. 2238/2003 così come integrato da quello all'Allegato n. 1 del presente atto;
3. di trasmettere, a cura del Settore AOS, il presente atto, unitamente alla deliberazione G. R.

n. 2238/2003, al Ministero della salute per gli adempimenti di competenza;

4. di recepire l'accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare (rep. atti n. 103/CSR, seduta del 10 maggio 2007);
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP ai sensi della L. R. n. 13/94;
6. di notificare il presente atto, a cura del Settore AOS, ai Direttori generali ed ai Commissari straordinari delle ASL, Aziende ospedaliere ed IRCCS;

Il Segretario della Giunta  
Dr. Romano Donno

Il Presidente della Giunta  
On. Nichi Vendola

**CENTRI RIFERIMENTO INTERREGIONALE  
DELLA RETE DELLE MALATTIE RARE  
DA INTEGRARE ALL'ELENCO DI CUI ALL'ALLEGATO B  
DELLA DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE N. 2238/2003**

Azienda o IRCCS	U.O.	Patologia/e	Codice Esenzione
A. O. Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia	Chir. Pediatrica ospedaliera	ATRESIA ESOFAGEA E/O FISTOLA TRACHEOESOFAGEA	RN0160
	Neonatologia e T.I.N.	ATRESIA O STENOSI DUODENALE	RN0180
	Oftalmologia Univ.	RETINOBLASTOMA	RB0020
		CICLITE ETEROCROMICA DI FUCH	RF0230
	Genetica medica	DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE nel bambino	RDG020
	Reumatologia Univ.	ENDOCARDITE REUMATICA	RG0010
		POLIANGIOITE MICROSCOPICA	RG0020
		POLIARTERITE NODOSA	RG0030
		ARTERITE A CELLULE GIGANTI	RG0080
		DERMATOMIOSITE	RM0010
		POLIMIOSITE	RM0020
		CONNETTIVITE MISTA	RM0030
		FASCITE EOSINOFILA	RM0040
	A.O. Universitaria "Policlinico Consorziale" di Bari	Mal. Apparato respiratorio	SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
DISTROFIE MIOTONICHE			RFG090
U.O. Odontoiatrica		SINDROME OTO-PALATO-DIGITALE	RN0470
		SINDROME DI PEUTZ JEGHERS	RN0760
		SINDROME DI STURGE-WEBER	RN0770
		SINDROME EEC	RN0880
		SINDROME BRANCHIO OCULO FACCIALE	RN1130
		SINDROME TRICORINOFALANGEA	RN1180
		SINDROME DEL NEVO EPIDERMAL	RN1660
		SINDROME TRICO-DENTO-OSSEA	RN1680

IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" San Giovanni Rotondo (FG)	Endocrinologia	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	RCG030
	Gastroenterologia	POLIPOSI FAMILIARE	RB0050
		ACALASIA	RI0010
	Medicina interna	POLICONDRITE	RM0060
	Nefrologia e dialisi	PORFIRIE	RCG110
	Pediatria	TUMORE DI WILMS	RB0010
		NEUROFIBROMATOSI	RBG010
		SINDROME DI KAWASAKI	RG0040
ATRESIA BILIARE		RN0210	
SINDROME DI DE MORSIER		RN0860	
IRCCS "E. Medea" Polo di Ostuni (BR)	Neuroriabilitazione e psicopatologia	MICROCEFALIA	RN0020
IRCCS "Ist. Oncologico" Bari	Oncologia	TUMORI nell'adulto	RB
IRCCS "Fondazione S. Maugeri" Ist. Sc. Cassano delle Murge (BA)	Div. Pneumologia	CARENZA CONGENITA DI ALFA 1 ANTITRIPSINA	RC0200
IRCCS "Saverio de Bellis" - Castellana grotte (BA)	U.O. Gastroenterologia I	MORBO DI CAROLI	RN0220
		LINFANGECTASIA INTESTINALE	RI0080
		GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE	RI0020
		MORBO DI WHIPPLE	RA0020