

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 settembre 2008, n. 655.

Integrazione Allegato A alla deliberazione della Giunta regionale 7 gennaio 2005, n. 20. Inserimento dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita", Isola Tiberina tra i presidi della rete regionale delle malattie rare per le Amiloidosi Primarie e Familiari nell'ambito delle "Malattie delle ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari", codice esenzione RCG130, ai sensi del DM 279/01.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA del Presidente della Regione Lazio

VISTO il Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 relativa a "Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279- Rete regionale per le malattie rare: criteri di individuazione dei Centri di Riferimento per le malattie rare – Ricognizione";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324 "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta Regionale 381/02";

TENUTO CONTO che l'individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale 1324/03 è da considerarsi un primo provvedimento in materia, da rivedere con il monitoraggio ed il consolidamento della rete stessa o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare la prevenzione e la cura di tali patologie;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 concernente "Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare: aggiornamento e sostituzione dell'Allegato 1 della Deliberazione della Giunta regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324";

TENUTO CONTO che con nota pervenuta in data 10 dicembre 2007, prot. n. 132604, il Direttore Generale dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita" - Isola Tiberina ha chiesto l'inserimento dell'Ambulatorio per la diagnosi e cura della Gammopatie monoclonali e delle Amiloidosi sistemiche, parte integrante del

Dipartimento delle Discipline Mediche- U.O.C. di Medicina Generale, tra i presidi della rete regionale delle malattie rare per l'Amiloidosi primarie e familiari- codice esenzione RCG130- ai sensi del DM 279/01;

TENUTO CONTO che il Centro Regionale per la sorveglianza, diagnosi, la terapia delle Amiloidosi primarie e familiari è stato individuato, con i provvedimenti regionali di cui in premessa, presso l'Azienda Policlinico Umberto I;

RILEVATO che la richiesta di inserimento nella rete regionale delle malattie rare dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"-Isola Tiberina è stata formulata con le modalità previste dalla Deliberazione della Giunta Regionale 381/02 e che la struttura è in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento, in particolare:

- esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale);
- presenza di idonee strutture di supporto e, in particolare, di servizi per le emergenze e per la diagnostica bio-chimica e genetico-molecolare;
- adozione di protocolli clinici;
- follow up dei pazienti;
- attività di consulenza e di supporti ai Medici di Medicina Generale;
- collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato;
- informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari;

RITENUTO, pertanto, di dover accogliere la richiesta ed inserire l'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"-Isola Tiberina tra i presidi della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Amiloidosi Primarie e Familiari;

RITENUTO, in conseguenza, di dover integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 20/2005 nella parte relativa ai presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle Amiloidosi Primarie e Familiari - nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari";

ATTESO che il presente provvedimento non è soggetto a procedura di concertazione con le parti sociali;

all'unanimità

DELIBERA

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

di integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l'inserimento dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita" – Isola Tiberina – Dipartimento delle Discipline Mediche-U.O.C. di Medicina Generale - Ambulatorio per la Diagnosi e la Cura delle Gammopatie monoclonali e delle Amiloidosi Sistemiche- quale presidio della rete regionale delle malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia dell'AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI - nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari" – codice esenzione RCG130 ai sensi del DM 279/01.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.