

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 settembre 2008, n. 656.

Modifica ed integrazione all' Allegato A della deliberazione della Giunta regionale del 7 gennaio 2005, n. 20. Inserimento del dipartimento di Fisopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la Sindrome di Klinefelter, Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Poliendocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader - Willi, Sindrome di Reifenstein.

## 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 1988, n. 124",

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 "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 relativa a "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta regionale del 28 marzo 2002, n. 381" con la quale sono stati individuati i Centri ed presidi della rete;

**TENUTO CONTO** che l'individuazione della rete regionale per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare di cui alla DGR 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 relativa a "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 n. 1 della Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324"

**TENUTO CONTO** che con nota del 18/12/2007, prot. 38827, il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I ha richiesto l'inserimento del Dipartimento di Fisiopatologia DAI Medicina Interna tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per le seguenti patologie di interesse endocrino-andrologico: Sindrome di Klinefelter,

Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Poliendocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Reifenstein;

**RILEVATO** che per quanto concerne la malattia di Steinert e la Sindrome di Reifenstein l'Azienda Policlinico Umberto I- Dipartimento di Malattie cutanee e veneree – Centro Malattie Neurocutanee- risulta, ai sensi delle deliberazioni di cui in premessa, già inserita tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle citate patologie;

**TENUTO CONTO** che con nota del 23/04/2008, prot. 14485 il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I ha precisato che qualora nell'ambito della stessa Azienda fossero già presenti presidi per le suddette malattie rare allocati in Dipartimenti non perfettamente consoni all'ottimizzazione della presa in carico del paziente, sarebbe auspicabile la loro ricollazione nel Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna;

**RITENUTO** di accogliere quest'ultima richiesta e di ricollocare nel Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna la sorveglianza, la diagnosi e la terapia per la Malattia di Steinert e per la Sindrome di Reifenstein, già afferenti al Dipartimento di Malattie Cutanee e Veneree – Centro Malattie Neurocutanee;

**RILEVATO** che l'istanza dell'Azienda Policlinico Umberto I del 18/12/2007, prot. 38827 è stata formulata nel rispetto delle modalità previste dalla Deliberazione 381/02 e che dalla documentazione alla stessa allegata, il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna risulta in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento regionale, in particolare:

- documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale);
- dotazione strumentale e funzionale;
- équipe multidisciplinari;
- definizione di percorsi assistenziali ed adozione di procedure organizzative;
- adozione di programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza;
- documentata esperienza in attività di supporto ai medici del SSN per le malattie specifiche;
- svolgimento di attività di eccellenza nel settore delle malattie rare nell'area epidemiologica e diagnostico-terapeutica;

**RITENUTO**, pertanto, di inserire il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare per le seguenti patologie: Sindrome di Klinefelter; Sindrome di Kallmann; Sindromi adrenogenitali congenite; Poliendocrinopatie autoimmuni; Malattia di Steinert; Sindrome di Prader-Willi; Sindrome di Reifenstein;

**RITENUTO**, in conseguenza, di dover modificare ed integrare l'Allegato A della Deliberazione n. 20/05 nella parte relativa all'individuazione dei presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare sopra richiamate;

**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 modificare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 individuando quale presidio per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della Malattia di Steinert e Sindrome di Reifenstein –codici di esenzione RFG090 e RC0030 ai sensi del DM 279/01 - il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI di Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I in sostituzione del Dipartimento di Malattie Cutanee e Veneree – Centro Malattie Neurocutanee – della stessa Azienda.

- di integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l'inserimento dell'Azienda Policlinico Umberto I – Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna- quale presidio della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di seguito elencate, di cui al DM 279/01.

### **MALATTIE DELLE ghiandole ENDOCRINE, DELLA NUTRIZIONE, DEL METABOLISMO E DISTURBI IMMUNITARI**

SINDROME DI KALLMANN	Cod. Esenzione RC0020
SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE	Cod. Esenzione RCG020
POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	Cod. Esenzione RCG030

### **MALATTIE CONGENITE**

SINDROME DI KLINEFELTER	Cod. Esenzione RN0690
SINDROME DI PRADER - WILLI	Cod. Esenzione RN1310

La presente deliberazione sarà pubblicata Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.