

copia della presente deliberazione alla proponente Provincia di Ferrara – Settore Tecnico, Infrastrutture, Edilizia scolastica, Protezione Civile;

kk) di trasmettere, ai sensi dell'art. 16, comma 3, della L.R. 18 maggio 1999, n. 9 e successive modifiche ed integrazioni, per opportuna conoscenza e per gli adempimenti di rispettiva competenza, copia della presente deliberazione alla Provincia di Ferrara – Servizio Politiche della sostenibilità e Cooperazione internazionale; al Comune di Comacchio; al Comune di Copparo; al Comune di Ferrara; al Comune di Formignana; al Comune di Migliarino; al Comune di Migliaro; al Comune di Ostellato; al Comune di Tresigallo; al Consorzio di gestione del Parco Regionale del Delta del Po; alla Direzione Regionale per i Beni culturali e paesaggistici dell'Emilia-Romagna; alla Regione Emilia-Romagna – Servizio Parchi e Risorse forestali; all'Autorità di Bacino del Po; ad ARNI; alla Regione Emilia-Romagna – Servizio Tecnico Bacino Po di Volano; alla Regione Emilia-Romagna – Servizio Turismo e Qualità aree turistiche; alla Capitaneria di Porto di Ravenna; all'Ufficio Tecnico per le Opere marittime di Ravenna; ad ARPA Sezione Provinciale di Ferrara; ad AUSL – Dipartimento di Sanità pubblica di Ferrara; ad ANAS – Compartimento di Bologna; alle Ferro-

vie Emilia Romagna; a Rete Ferroviaria Italiana; a Enel SpA; ad Edison Stoccaggio SpA; a SNAM Rete Gas – Centro di Bondeno; a SNAM Rete Gas – Centro di Donada; a Telecom Italia SpA; a Hera SpA; a CADF SpA; a Consorzio generale di Bonifica; a Consorzio di Bonifica I Circondario Polesine di Ferrara; a Consorzio di Bonifica II Circondario Polesine di S. Giorgio; a Consorzio di Bonifica Valli di Vecchio Reno; a E.ON Rete Mediterranea S.r.l.; a ACANTHO SpA; alla Soprintendenza per i Beni architettonici e paesaggistici per le Province di Ravenna, Ferrara, Forlì-Cesena e Rimini; alla Soprintendenza per i Beni archeologici dell'Emilia-Romagna; alla Regione Emilia-Romagna – Servizio Infrastrutture viarie ed Intermodalità; al Comando provinciale Vigili del Fuoco di Ferrara;

ll) di fissare, ai sensi dell'art. 17, comma 7, della L.R. 18 maggio 1999, n. 9 e successive modifiche ed integrazioni, l'efficacia temporale della presente valutazione di impatto ambientale in anni 20 (venti);

mm) di pubblicare, per estratto, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna, ai sensi dell'art. 16, comma 3, della L.R. 18 maggio 1999, n. 9 e successive modifiche ed integrazioni, il presente partito di deliberazione.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 24 novembre 2008, n. 1949

Definizione dei criteri clinici per la corretta identificazione tra i disordini ereditari trombofilici delle condizioni rare, ai fini della fruizione dell'esenzione ai sensi del DM 279/01

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visto il DM n. 279 del 18 maggio 2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del DLgs 29 aprile 1998, n. 124" e l'Allegato 1 al suddetto decreto che individua le malattie rare per le quali è prevista l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni correlate alla patologia rara;

viste:

- la delibera di Giunta regionale n. 160 del 2/2/2004, con la quale è stata istituita la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del DM 18/5/2001, n. 279;
- la delibera di Giunta regionale n. 2124 del 19/12/2005, con la quale è stata aggiornata la suddetta rete;

considerato che nell'allegato al decreto sopracitato tra gli esempi del gruppo di patologie "Difetti ereditari della coagulazione" (codice di esenzione RDG020) è riportata la dizione "Disordini ereditari trombofilici";

visto che con le delibere sopracitate sono stati identificati i Centri per i "Disordini ereditari trombofilici";

considerato che secondo le indicazioni del Programma d'azione comunitario dell'Unione Europea sulle malattie rare 1999-2003, vengono definite rare le malattie che hanno una prevalenza inferiore a 5 per 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria;

verificato che i responsabili dei Centri sopracitati per i "Disordini ereditari trombofilici" hanno evidenziato che tra i "Disordini ereditari trombofilici" possono essere ricomprese condizioni non rare;

ritenuto opportuno quindi convocare i responsabili dei suddetti Centri – incontro il cui verbale è conservato agli atti del Servizio Presidi ospedalieri – al fine di individuare le condizioni effettivamente rare tra i "Disordini ereditari trombofilici";

considerato che tale gruppo ha individuato le condizioni effettivamente rare tra i "Disordini ereditari trombofilici", elen-

cate nell'allegato, parte integrante e sostanziale del presente atto;

considerato che le prestazioni erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo sono quelle ritenute correlabili alla patologia rara secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali ritenute correlabili alla patologia rara, ai sensi dell'art. 7, comma 3 del decreto ministeriale sopra citato;

considerato che i clinici coinvolti nell'incontro sopra citato hanno individuato tali prestazioni correlabili ai "Disordini ereditari trombofilici";

ritenuto opportuno quindi considerare portatori di malattia rara e quindi aventi diritto all'esenzione solo quei pazienti facenti parte delle categorie elencate nell'allegato, parte integrante e sostanziale del presente atto;

dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore generale Sanità e Politiche sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, comma 4, della L.R. 43/01 e successive modifiche e della delibera di Giunta regionale 450/07;

su proposta dell'Assessore alle Politiche per la salute

a voti unanimi e palesi, delibera:

1) di stabilire che, tra i soggetti con "Disordini ereditari trombofilici", solo gli assistiti portatori delle condizioni indicate nell'elenco allegato, parte integrante e sostanziale del presente atto, possano fruire dell'esenzione per malattia rara, ai sensi del DM 279 del 18/5/2001;

2) di individuare quali prestazioni correlabili alla patologia rara, e quindi erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo per gli assistiti indicati nel punto 1), quelle indicate nell'allegato, parte integrante e sostanziale del presente atto;

3) di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.

ALLEGATO

Esenzioni (RDG020) per malattie rare relative alle alterazioni trombofiliche

1) Chi considerare aventi diritto all'esenzione

Criterio generale:

Secondo la Legge n. 160 del 12/7/2001 vengono definite malattie rare ereditarie quelle con una frequenza nella po-

polazione generale inferiore a 5:10.000 o, in alternativa, con elevato peso assistenziale (a carico dell'assistito).

Per quanto riguarda lo RDG020, secondo il suddetto criterio della prevalenza nella popolazione devono essere considerati da esentare i portatori di:

- a) omozigosi per la mutazione fattore V Leiden (R506Q);
- b) omozigosi per la mutazione G20210A della protrombina;
- c) difetti combinati in forma eterozigote delle due mutazioni suddette (cosiddetti doppi eterozigoti) (la prevalenza nella popolazione di questa tipologia di soggetti appare ai limiti del valore di inclusione nell'esenzione, ma vi sono pochi studi in proposito);
- d) deficit di antitrombina;
- e) difetti combinati di una delle condizioni suddette insieme a deficit congenito di Proteina C o di Proteina S;
- f) se come unico criterio si considera la prevalenza nella popolazione generale i portatori di deficit congenito di Proteina C o di Proteina S non dovrebbero essere inclusi nell'esenzione a meno, che per un eventuale livello plasmatico molto basso di queste proteine anticoagulanti, non possano essere considerati portatori omozigoti; tuttavia, in considerazione del notevole peso assistenziale che i soggetti portatori di tali condizioni devono sopportare, si suggerisce di considerare anche costoro come aventi diritto all'esenzione.

2) Chi considerare come portatore di alterazione ereditaria delle condizioni suddette (indipendentemente dai criteri di esenzione)

- a) Soggetti in cui è stata fatta diagnosi delle mutazioni suddette (fattore V Leiden R506Q, mutazione G20210A della protrombina);
- b) soggetti in cui l'alterazione fenotipica (deficit di Antitrombina, Proteina C o Proteina S) è stata dimostrata anche in al-

meno un altro familiare; fanno eccezione quei soggetti per i quali non sia disponibile un albero familiare informativo. Vengono escluse le condizioni riconducibili a forme acquisite.

3) Quali prestazioni debbono essere esentate

- a) Test diagnostici periodici, relativi al rischio pro-trombotico (se indicati e prescritti dai Centri referenti);
- b) visite specialistiche per sospetta (o accertata) patologia trombotica e suo follow-up;
- c) visite specialistiche (ginecologica, ematologica, angiologica, ecc) per rischio, o sospetta o accertata presenza di patologia della gravidanza.

4) Quali familiari considerare esenti per la diagnosi di presenza/esclusione delle alterazioni trombofiliche secondo il panel di esami sotto riportato (R99)

- a) Tutti i consanguinei di primo grado (genitori, fratelli, figli).

Il panel di esami per trombofilia ereditaria compresi nell'esenzione R99 deve comprendere solamente la ricerca delle alterazioni congenite che hanno evidenza di essere un rilevante fattore di rischio per trombosi, quali:

- 1) mutazione FV Leiden;
- 2) mutazione della protrombina 20210A;
- 3) difetto di Antitrombina (metodo funzionale e immunologico);
- 4) difetto di proteina C (metodo cromogenico e immunologico);
- 5) difetto di proteina S (determinazione proteina S libera e funzionale).

Per i test funzionali il difetto deve essere confermato in due occasioni distinte.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 24 novembre 2008, n. 1958

Assegnazione e concessione contributi a sostegno di progetti di promozione, diffusione ed organizzazione dell'associazionismo sportivo e ricreativo (L.R. 13/00, art. 11)

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Vista la L.R. 25 febbraio 2000, n. 13 "Norme in materia di sport" e in particolare:

- l'articolo 1, comma 3, lettera c), che prevede che la Regione promuova attività ed iniziative volte al sostegno dell'associazionismo sportivo;
 - l'articolo 2, comma 1, lettera d), che inserisce fra le funzioni regionali in materia di sport la promozione dell'avviamento alla pratica sportiva da svolgere in collaborazione, fra gli altri, con gli enti di promozione sportiva;
 - il comma 2 dello stesso articolo 2, nel quale si stabilisce che tali funzioni siano esercitate dalla Regione nell'ambito della propria programmazione e il comma 4 che prevede che le funzioni di cui sopra vengano realizzate, di norma tramite convenzioni, attraverso la concessione di contributi per progetti di particolare valenza, di livello almeno regionale (lett. a);
 - l'articolo 11, comma 1, che prevede la concessione di contributi finalizzati a progetti di promozione, diffusione ed organizzazione dell'associazionismo sportivo e ricreativo a favore di associazioni regionali sportive e ricreative iscritte al "Registro regionale delle associazioni di promozione sociale" di cui alla L.R. 34/02;
- viste inoltre:
- la L.R. 25 del 21 dicembre 2007, "Bilancio di previsione del-

la Regione Emilia-Romagna per l'esercizio finanziario 2008 e Bilancio pluriennale 2008-2010" ed in particolare l'UPB 1.6.6.2. 28100, Capitolo 78722 "Contributi ad associazioni regionali sportive e ricreative iscritte nell'Albo regionale di cui alla L.R. 34/02 per progetti di promozione, diffusione e organizzazione dell'associazionismo sportivo e ricreativo", che presenta una disponibilità finanziaria di Euro 120.000,00;

- la L.R. n. 12, del 25 luglio 2008, "Legge finanziaria regionale adottata a norma dell'art. 40 della L.R. 15 novembre 2001, n. 40 in coincidenza con l'approvazione della legge di assestamento del Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2008 e del Bilancio pluriennale 2008-2010. Primo provvedimento di variazione";
- la L.R. n. 13, del 25 luglio 2008, "Assestamento del Bilancio di previsione della Regione Emilia-Romagna per l'esercizio 2008 e del Bilancio pluriennale 2008-2010 a norma dell'art. 30 della L.R. 15 novembre 2001, n. 40. Primo provvedimento di variazione";
- la propria deliberazione n. 1212 del 28 luglio 2008, pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna n. 155 del 10 settembre 2008, con la quale - nell'Allegato A, ai punti 1, 2, 3, 4 - sono stati definiti gli obiettivi, le azioni prioritarie, i soggetti beneficiari, le risorse finanziarie, i criteri di valutazione dei progetti e le procedure per la concessione dei contributi di cui si tratta per l'anno 2008 a favore di associazioni regionali sportive e ricreative iscritte al "Registro regionale delle associazioni di promozione sociale" di cui alla L.R. 34/02;

dato atto che, dall'istruttoria effettuata dal Servizio regionale competente sulla base delle procedure e dei criteri indicati ai punti sopra citati, è emerso che sono pervenute complessivamente n. 9 domande di cui:

- n. 6 presentate da:
 - AICS (Associazione Italiana Cultura e Sport) Comitato re-