

4-1228



DELIBERAZIONE N° 645

SEDUTA DEL - 6 APR. 2009

Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale,  
Servizi alla Persona e alla Comunità

DIPARTIMENTO

**OGGETTO** D.M. 18 MAGGIO 2001 N. 279 - REGOLAMENTO DI ISTITUZIONE DELLA RETE DELLE MALATTIE RARE E DI ESENZIONE DALLA PARTECIPAZIONE AL COSTO DELLE RELATIVE PRESTAZIONI - INSERIMENTO NELL'ELENCO DELLE PATOLOGIE, LIMITATAMENTE AI CITTADINI RESIDENTI IN BASILICATA, DI NUOVE PATOLOGIE

Relatore **ASSESSORE DIP.TO SALUTE, SICUREZZA E SOLIDARIETA' SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITA'**

La Giunta, riunitasi il giorno **6 APR. 2009** alle ore **13,00** nella sede dell'Ente,

**- 6 APR. 2009**

		Presente	Assente
1.	Vito DE FILIPPO Presidente	X	
2.	Vincenzo SANTOCHIRICO Vice Presidente	X	
3.	Antonio AUTILIO Componente		X
4.	Innocenzo LOGUERCIO Componente	X	
5.	Antonio POTENZA Componente	X	
6.	Gennaro STRAZIUSO Componente	X	
7.	Vincenzo VITI Componente	X	

Segretario: Avv. Maria Carmela SANTORO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° \_\_\_\_\_ pagine compreso il frontespizio  
e di N° \_\_\_\_\_ allegati

**UFFICIO RAGIONERIA GENERALE**

Prenotazione di impegno N° \_\_\_\_\_ UPB \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

Assunto impegno contabile N° \_\_\_\_\_ UPB \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_

Esercizio \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione  integrale  per estratto

VISTA la L.R. 12/96 e successive modifiche ed integrazioni concernente la " Riforma dell'organizzazione regionale";

VISTE la D.G.R. 11/98 con cui sono stati individuati gli atti rientranti in via generale nelle competenze della Giunta Regionale, la D.G.R. 2903 del 13 dicembre 2004, disciplina dell'iter procedurale delle proposte di deliberazione della Giunta, come modificata dalla successiva D.G.R. n. 637 del 03.05.06

VISTE le D.G.R. 1148/05 e la D.G.R. 1380/05 relative alla denominazione e configurazione dei Dipartimenti regionali;

VISTA la D.G.R. 2017/05 con cui sono state individuate le strutture dirigenziali ed è stata stabilita la declaratoria dei compiti alle medesime assegnati, come modificata dalla successiva D.G.R. 1729 del 13.11.2006;

VISTO il D.M. 18 maggio 2001 n. 279 - Regolamento di istituzione della rete delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni che contiene, tra l'altro, l'elenco delle patologie rare, e individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette patologie;

DATO ATTO che la Regione Basilicata, aveva con la precedente D.G.R. 2601 del 11 dicembre 2001, individuato, nell'ambito delle strutture sanitarie regionali, i Centri di riferimento per la prevenzione, diagnosi e cura delle sopradette patologie;

RILEVATO che l'art. 8 del predetto D.M. prevedeva che lo stesso sarebbe stato periodicamente aggiornato, alla luce, tra l'altro, dei dati epidemiologici relativi alle malattie rare ma che, a tutt'oggi, tale aggiornamento non è stato ancora definito a livello nazionale;

PRESO ATTO di specifica richiesta, pervenuta al Dipartimento da pazienti e dalle loro associazioni, di inserire tra le patologie rare, riconosciute in Basilicata, la sindrome di SJOGREN, la SARCOIDOSI POLMONARE, la CISTINURIA, la SIRINGOMIELIA e SIRINGOBULBIA in analogia con quanto già fatto in altre realtà regionali;

VERIFICATO, dalla letteratura di settore, che le patologie sopradette, per la bassa incidenza nella popolazione, la complessità del quadro clinico, il coinvolgimento multiorgano e la cronicità che le caratterizzano, giustificano la necessità di inserirle fra le patologie rare, onde poter permettere, l'accesso alle prestazioni con le modalità già definite per le patologie elencate nel D.M. 18 maggio 2001 n. 279 summenziato ;

RICHIAMATI i contenuti del D.M. 279/2001, particolarmente degli art. 5, in materia di riconoscimento del diritto alla esenzione, art. 6, modalità di erogazione delle prestazioni, art. 7, modalità di prescrizione delle prestazioni;

RITENUTO, in sede di prima applicazione, di collocare le patologie di cui si discute nell'ambito dell'elenco di cui al D.M. del 2001 nel modo, attribuendogli un codice regionale provvisorio, nel modo che segue:

sindrome di SJOGREN

codice regionale RC0220

SARCOIDOSI POLMONARE

codice regionale RHG011

CISTINURIA

codice regionale RJ0050

SIRINGOMIELIA e SIRINGOBULBIA

codice regionale RF0321

SU PROPOSTA DELL'ASSESSORE AL RAMO

### DELIBERA

Per quanto in premessa, che si intende integralmente riportato e trascritto:

**Di integrare**, limitatamente ai cittadini residenti in Basilicata, gli elenchi delle malattie rare, di cui al D.M. 279/2001 - Regolamento di istituzione della rete delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni – con l'inserimento delle condizioni sotto elencate:

SINDROME di SJOGREN

SARCOIDOSI POLMONARE

CISTINURIA

SIRINGOMIELIA e SIRINGOBULBIA

**Di collocare**, in sede di prima applicazione,

la SINDROME di SJOGREN tra le patologie già classificate dal D.M. 18.05.01, al gruppo 3 - Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari – attribuendogli il codice regionale provvisorio di esenzione RC0220;

la SARCOIDOSI POLMONARE nel redigendo gruppo delle patologie polmonari, attribuendogli il codice regionale provvisorio di esenzione di RHG011;

la CISTINURIA tra le patologie, già classificate dal D.M. 18.05.01, al gruppo 10 – malattie dell'apparato genito urinario - attribuendogli il codice regionale provvisorio di esenzione di RJ0050;

la SIRINGOMIELIA e SIRINGOBULBIA tra le patologie già classificate dal D.M. 18.05.01, al gruppo 6 - malattie del sistema nervoso e degli organi di senso- attribuendogli il codice regionale provvisorio di esenzione di RF0321;

**Di stabilire** che il riconoscimento del diritto all' esenzione, per i soggetti affetti avverrà, da parte della ASL di residenza, su presentazione di certificazione/diagnosi di malattia, redatta dai medici specialisti dei Centri pubblici, riconosciuti dalle Regioni e province autonome per il trattamento delle malattie rare.

L'ISTRUTTORE

IL RESPONSABILE P.O.



(dott.ssa Maria Luisa ZULLO)

IL DIRIGENTE



(dott.ssa Maria Giovanna TROTTA)

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

*P. Fantaro*

IL PRESIDENTE

*[Signature]*

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 10 - 4 - 09  
al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

*F. Luongo*

