



Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL 23/03/2010

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

Integrazione individuazione, in via provvisoria, dei Presidi di Riferimento Regionale per malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n.279.

1)	Presidente	Antonio	BASSOLINO	PRESIDENTE
2)	Vice Presidente	Antonio	VALIANTE	
3)	Assessore	Ennio	CASCETTA	ASSENTE
4)	"	Gabriella	CUNDARI	
5)	"	Mariano	D'ANTONIO	
6)	"	Alfonsina	DE FELICE	
7)	"	Oberdan	FORLENZA	ASSENTE
8)	"	Corrado	GABRIELE	
9)	"	Walter	GANAPINI	
10)	"	Riccardo	MARONE	
11)	"	Nicola	MAZZOCCA	ASSENTE
12)	"	Gianfranco	NAPPI	
13	"	Mario Luigi	SANTANGELO	ASSENTE
	Segretario	Maria	CANCELLIERI	



Giunta Regionale della Campania

Delibera di Giunta

Area Generale di Coordinamento:

A.G.C. 20 Assistenza Sanitaria

N°	Del	A.G.C.	Settore	Servizio
400	23/03/2010	20	1	4

Oggetto:

Integrazione individuazione, in via provvisoria, dei Presidi di Riferimento Regionale per malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n.279.

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea del provvedimento originale in formato elettronico, firmato elettronicamente, conservato in banca dati della Regione Campania.

Estremi elettronici del documento:

Documento Primario : 6262029D4091C2961074F34A80D337E497B8C361

Frontespizio Allegato : 7931C67FBCBE100C37F6B88C1E3F066C6E30CF43

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Settore e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Dirigente del Settore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO:

- che il Piano Sanitario Nazionale relativo al triennio 1998 – 2000 all'obiettivo di cui al n° 5 ha segnalato la sorveglianza delle patologie rare quale area che richiede uno sforzo di adeguamento al contesto ed al livello dell'Unione Europea;
- che con DM 18 maggio 2001, n° 279 il Ministero della Salute ha approvato il “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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n° 124”.
- che il citato DM n° 279/01 all'art. 2, comma 1 prevede:
 - l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie.
 - che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche.
 - che i Presidi Regionali della Rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie o per le malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico molecolare;
- che la Giunta Regionale con D.G.R. n° 2751 del 14.6.2002 ha approvato l'istituzione di un Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare con il compito di individuare sul territorio regionale i Presidi di Riferimento specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare sulla base dei criteri proposti dal Ministero e di definire e organizzare il flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;
- che con DGR n° 1362 del 21.10.2005 la Giunta della Regione Campania ha approvato e individuato, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279 sulla base dell'istruttoria effettuata dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare, individuando i Presidi preferibilmente per gruppo, ove necessario per sottogruppo di malattie rare e solo in casi eccezionali, su richiesta dell'Azienda, per singola malattia, come si evince dall'allegato A della succitata DGR 1362/2005;

TENUTO CONTO

- della richiesta del Direttore Generale dell'A.O.U. Seconda Università di Napoli (SUN) Prot. n° 45/R del 10.04.2008 di individuare la suddetta A.O.U. quale Presidio di Riferimento Regionale per le Distrofie Retiniche Ereditarie incluse nelle Malattie Rare dell'Apparato Visivo, giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- che l'A.O.U. Seconda Università di Napoli è già stata individuata quale presidio di riferimento per alcune malattie rare come da allegato A alla DGR 1362/2005;
- della richiesta del Responsabile del Servizio di Cardiomiologia e Genetica medica dell'AOU Seconda Università di Napoli (SUN) Prot. n. 153/09 del 21/10/2009 di individuare il suddetto servizio quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo RCG060 “Glicogenosi di tipo muscolare” e per il gruppo RFG100 per tutte le patologie in esso contenute (Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche);
- che la Seconda Università di Napoli (SUN) è già stata individuata quale presidio di riferimento per alcune malattie rare come da allegato A alla DGR 1362/2005;
- della richiesta del Direttore Generale dell' AORN Santobono-Pausilipon Prot. n. 4573 del 31/7/2009, e successiva prot. n. 5205 del 17/9/2009, di individuare la suddetta AORN quale Presidio di Riferimento Regionale per la Sclerosi Tuberosa;

- che l'AORN Santobono-Pausilipon è già stata individuata quale presidio di riferimento per alcune malattie rare come da allegato A alla DGR 1362/2005;
- che sulla base dei criteri utilizzati per l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali Malattie Rare di cui alla DGR n° 1362 del 21.10.2005, il Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare ha espresso parere favorevole all'individuazione dell'A.O.U. Seconda Università di Napoli per le Distrofie Retiniche Ereditarie incluse nelle Malattie Rare dell'Apparato Visivo, all'individuazione dell'AOU Seconda Università di Napoli (SUN) per le Patologie Muscolari e all'individuazione dell'AORN Santobono-Pausilipon per la Sclerosi Tuberosa;

RITENUTO

- di approvare la proposta di individuazione delle A.O.U. Seconda Università di Napoli quale Presidio di Riferimento Regionale per le Distrofie Retiniche Ereditarie incluse nelle Malattie Rare dell'Apparato Visivo ad integrazione della succitata DGR n° 1362/2005;
- di approvare la proposta di individuazione dell'AOU Seconda Università di Napoli (SUN) quale Presidio di Riferimento Regionale per le Patologie Muscolari del gruppo RCG060 "Glicogenosi di tipo muscolare" e del gruppo RFG100 (Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche) ad integrazione della succitata DGR n° 1362/2005;
- di approvare la proposta di individuazione dell'AORN Santobono-Pausilipon quale Presidio di Riferimento Regionale per la Sclerosi Tuberosa ad integrazione della succitata DGR n° 1362/2005;
- di rimandare a successivo provvedimento di Giunta Regionale l'accreditamento definitivo della struttura individuata previa verifica e valutazione, da parte di uno specifico gruppo di lavoro, delle capacità assistenziali dei singoli reparti sulla base dei "percorsi" aziendali predisposti

propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

- di individuare l'A.O.U. Seconda Università di Napoli quale Presidio di Riferimento Regionale per le Distrofie Retiniche Ereditarie incluse nelle Malattie Rare dell'Apparato Visivo, ai sensi del D.M. del 18/5/2001 n. 279, ad integrazione della delibera n. 1362 del 21/10/2005;
- di individuare l'A.O.U. Seconda Università di Napoli (SUN) quale Presidio di Riferimento Regionale per le Patologie Muscolari del gruppo RCG060 "Glicogenosi di tipo muscolare" e del gruppo RFG100 (Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche), ai sensi del D.M. del 18/5/2001 n. 279, ad integrazione della succitata DGR n. 1362/2005;
- di individuare l'AORN Santobono-Pausilipon quale Presidio di Riferimento Regionale per la Sclerosi Tuberosa, ai sensi del D.M. del 18/5/2001 n. 279, ad integrazione della succitata DGR n° 1362/2005;
- di stabilire che, ai suddetti Presidi spetta il compito di certificare lo stato di patologia rara. Tale certificazione dà diritto all'assistito, previo rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per il monitoraggio e il trattamento della malattia stessa, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;
- di fare obbligo ai Direttori Generali dell'A.O.U. Seconda Università di Napoli e dell'AORN Santobono-Pausilipon di nominare il responsabile della Certificazione di Malattia Rara al fine dell'esenzione e di indicare le modalità di accesso da parte dei cittadini alle prestazioni al fine di darne la massima divulgazione

- di sottolineare che l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare di cui al presente provvedimento è da intendersi provvisoria e sarà oggetto di revisioni successive, sulla base di verifiche e valutazioni delle capacità assistenziali dei singoli reparti e dei "percorsi" aziendali predisposti;
- di approvare con successivo atto di Giunta l'individuazione definitiva dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare.
- di trasmettere la presente deliberazione, per opportuna conoscenza, ai Presidi di Riferimento per le malattie rare già individuati con DGR n. 1362 del 21.10.2005 e al Ministero della Salute;
- di inviare copia del presente atto, per competenza, al Settore Farmaceutico dell'A.G.C. Assistenza Sanitaria , e all'A.O.U. Seconda Università degli studi di Napoli per opportuna conoscenza.