

**D.g.r. 19 luglio 2013 - n. X/419**  
**Aggiornamento della rete regionale per le malattie rare**

## LA GIUNTA REGIONALE

Visti:

- il decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 «Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'art. 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449»;
- il d.m. 279/2001 «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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124»;
- il d.p.c.m. 29 novembre 2001 «Definizione dei livelli essenziali di assistenza», che prevede un'assistenza specifica rivolta ai soggetti affetti da malattie rare;

Richiamata la d.g.r. n. VII/7328 dell'11 dicembre 2001 «Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del d.m. 279/2001», che tra l'altro:

- ha individuato, in via di prima applicazione, i Presidi sanitari che costituiscono la rete per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
- ha individuato il «Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri», con sede a Ranica (Bergamo), quale Centro di riferimento interregionale (CIR) per le malattie rare, con funzioni di coordinamento strutturato tra i Presidi della Rete;

Richiamata altresì la d.g.r. n. VII/10125 del 6 agosto 2002 di «Aggiornamento della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 ed ulteriori indicazioni» che ha ritenuto opportuno ridisegnare l'organizzazione della rete dei Presidi e riclassificare le patologie trattate dai Presidi già in rete, previa adozione dei criteri sotto indicati per la determinazione dell'inserimento dei Presidi sanitari nella rete, oltre a quelli previsti dal d.m. 279/2001:

- la casistica trattata in termini di diagnosi, terapia e assistenza, nonché la consulenza alle famiglie ed ai professionisti sanitari;
- la ricerca e la produzione scientifica sull'argomento valutata attraverso la rassegna delle pubblicazioni nazionali ed internazionali sulla materia;
- la riconosciuta collaborazione con i Presidi della Rete già costituita;
- la copertura territoriale uniforme;
- la concentrazione della casistica trattata;

Richiamate inoltre le successive le delibere di aggiornamento della rete regionale delle malattie rare n. VII/20784 del 16 febbraio 2005, n. VIII/3069 dell'1 agosto 2006, n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009, n. 3014 del 15 febbraio 2012, n. 4814 del 6 febbraio 2013 nonché il d.d.g. Sanità n. 4978 dell'1 giugno 2011;

Richiamato in particolare il punto 6) del deliberato della d.g.r. n. 4814 del 6 febbraio 2013 che ha stabilito che «a decorrere dall'anno 2013, l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà con cadenza semestrale, secondo le seguenti modalità:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo già previsto dalla d.g.r. 8884/2009, esclusivamente nei mesi di marzo (dall'1 al 31) e settembre (dall'1 al 30);
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
- l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro la fine del mese di luglio (considerando le candidature presentate a marzo e le revoche intervenute) ed entro la fine del mese di gennaio dell'anno successivo (considerando le candidature presentate a settembre e le revoche intervenute);

Valutate, in collaborazione con il Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò, dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri», con sede a Ranica (Bergamo) le candidature trasmesse dagli interessati nel mese di marzo 2013 e, nello specifico:

- la candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'Istituto Clinico Humanitas "Mater Domini" di Castellanza (VA) per la patologia «Sindrome di Klippel - Trenaunay» (RN 1510), acquisita agli atti della Direzione generale Salute;
- le candidature di aggiornamento delle patologie trattate, inoltrate da:
  - A.O. San Gerardo di Monza
  - A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese
  - Ospedale S. Giuseppe di Milano
  - Fondazione Poliambulanza di Brescia

per le patologie ivi specificate, acquisite agli atti della Direzione generale Salute;

Ritenuto conseguentemente, in considerazione dei criteri indicati dalla d.g.r. n. VII/10125 del 6 agosto 2002:

- di accogliere la candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'Istituto Clinico Humanitas "Mater Domini" di Castellanza (VA) per la patologia «Sindrome di Klippel - Trenaunay» (RN 1510);
- di accogliere le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, limitatamente a quelle indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;

Ritenuto conseguentemente di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:

- aggiorna la Rete dei Presidi;
- riclassifica le patologie trattate dai Presidi precedentemente individuati;

Ritenuto di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione generale Salute e sul BURL per la sua diffusione;

Vagliate e fatte proprie le suddette motivazioni;

All'unanimità dei voti espressi ai sensi di legge;

DELIBERA

per le motivazioni espresse in premessa e che qui si intendono integralmente richiamate:

1. di accogliere, in considerazione dei criteri indicati dalla d.g.r. n. VII/10125 del 6 agosto 2002, la candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'Istituto Clinico Humanitas «Mater Domini» di Castellanza (VA) per la patologia «Sindrome di Klippel - Trenaunay» (RN 1510);

2. di accogliere, in considerazione dei criteri indicati dalla d.g.r. n. VII/10125 del 6 agosto 2002, le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, limitatamente a quelle indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;

3. di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:

- aggiorna la Rete dei Presidi;
- riclassifica le patologie trattate dai Presidi precedentemente individuati;

4. di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione generale Salute e sul BURL per la sua diffusione.

Il segretario: Marco Pilloni



























































