

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 30 giugno 2014, n. 769.

Integrazione dell'allegato A alla DGR 594 del 10 giugno 2013. Inserimento della struttura semplice dipartimentale di reumatologia del presidio accreditato - Azienda ospedaliera di Perugia - nell'ambito della rete regionale delle malattie rare.

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta della Presidente Catuscia Marini

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal dirigente competente;
- c) della dichiarazione del dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Visto l'art. 8-sexies, comma 2 lett. d) del decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 relativo alla definizione, da parte delle Regioni, delle funzioni assistenziali nell'ambito delle malattie rare;

Visto il decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 e s.m.i. che all'art. 2 richiede alle regioni di individuare i presidi di riferimento della rete in possesso di precisi requisiti e con cui è stato approvato il regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare;

Richiamata la DGR n. 594 del 10 giugno 2013 con cui si approvava il documento recante: "Aggiornamento Allegato A alla DGR n. 1192 del 17 ottobre 2011: sostituzione Tabella presidi di riferimento regionale per le malattie rare di cui al D.M. 279/01".

Considerato che con tale DGR n. 594/13 si aggiornava la tabella A allegata alla DGR n. 1192 del 17 ottobre 2011 che istituiva la rete regionale per la prevenzione la sorveglianza la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e s.m.i. nella Regione Umbria apportando integrazioni e sostituzioni alla medesima tabella;

Considerato che l'allegato A riporta, per ogni malattia rara, l'elenco dei presidi della rete e le relative strutture ove tali patologie (m. rare) vengono trattate;

Visto che tali presidi così individuati sono considerati presidi di riferimento ai fini della certificazione per il rilascio dell'attestato di esenzione;

Tenuto conto che l'individuazione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 1192/11 sopraccitata è da ritenersi suscettibile di revisione mediante il monitoraggio e/o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare il trattamento di tali patologie;

Visto la DGR n. 977 del 30 luglio 2012 che da l'avvio del registro mediante l'affidamento al responsabile del Servizio Sistema informativo e mobilità sanitaria della Direzione regionale Salute, coesione sociale, l'organizzazione lo sviluppo e la gestione del registro regionale;

Visto la DGR n. 1349 del 5 novembre 2012 avente ad oggetto: "Registro regionale malattie rare": Accordo di collaborazione tra la Regione Umbria e il Coordinamento del Registro malattie rare della Regione Veneto - Azienda "Azienda "Spin-Off" Università di Padova MIHTO per la condivisione di un sistema informativo.

Vista la richiesta prot. n. 3261 del 18 febbraio 2014 dell'Azienda Ospedaliera di Perugia;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta della Presidente Catuscia Marini corredati dei pareri prescritti dal regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;

2) di integrare l'allegato A alla DGR n. 594/13 mediante l'inserimento della struttura Semplice dipartimentale di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia relativamente alle seguenti patologie: Crioglobulinemia Mista-RC0110, Malattia di Behçet - RC0210, Porpora di Henoch Schonlein Ricorrente RD0030, Sindrome di Cogan RF0270, Endocardite Reumatica RG0010, Poliangiote Microscopica- RG0020, Poliarterite Nodosa RG0030, Sindrome di Churg-Strauss RG0050, Sindrome di Goodpasture RG0060, Granulomatosi di Wegener RG0070, Arterite a cellule giganti RG0080, Malattia di Takayasu RG0090, Dermatomiocite RM0010, Poliomiosite RM0020, Connettivite Mista RM0030, Connettiviti Indifferenziate RMG010, Fascite Eosinofila RM0040, Policondrite RM0060, di cui all'elenco delle malattie rare stabilito dal Ministero della Salute con Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279;

3) di rinviare ad un successivo atto di Giunta regionale la revisione complessiva della rete regionale dei presidi per le malattie rare dopo l'analisi e il monitoraggio risultante dai dati del registro regionale;

4) di notificare il presente atto alle Aziende sanitarie regionali per il seguito di competenza;

5) di disporre la pubblicazione del presente atto nel *Bollettino Ufficiale* della Regione Umbria.

La Presidente
MARINI

(su proposta della Presidente Marini)

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Integrazione dell'allegato A alla DGR 594 del 10 giugno 2013: Inserimento della struttura semplice dipartimentale di Reumatologia del presidio accreditato - Azienda ospedaliera di Perugia - nell'ambito della rete regionale delle malattie rare.

Il Decreto 279/2001 e s.m.i., all'art. 2, richiede alle Regioni di individuare i presidi di riferimento della rete in possesso di precisi requisiti che dovranno assicurare, come specificato nel successivo art. 5, l'erogazione in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa di tutte le prestazioni sanitarie, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per la diagnosi, il trattamento, il monitoraggio dell'evoluzione della malattia e la prevenzione degli aggravamenti, compreso le prestazioni riabilitative e di assistenza protesica e, qualora necessarie ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, le indagini genetiche sui familiari dell'assistito.

Con la deliberazione di Giunta regionale n. 1192 del 17 ottobre 2011 avente ad oggetto: "Individuazione dei presidi di riferimento regionale per le malattie rare di cui al DM 279/2001 e contestuale abrogazione della DGR n. 205 del 10 febbraio 2005", veniva approvato l'Allegato A "Rete dei presidi per le malattie rare previste nel DM n. 279/01" volto ad aggiornare ed integrare le precedenti DRG n. 395/2004 e DGR n. 205/2005 che venivano così contestualmente abrogate.

L'Allegato A della DGR n. 1192/11 riporta, per ogni malattia rara, l'elenco dei presidi della rete e le relative strutture ove tali patologie (m. rare) vengono trattate. Tali Presidi così individuati sono considerati presidi di riferimento ai fini della certificazione per il rilascio dell'attestato di esenzione.

L'individuazione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 1192/11 sopracitata è da ritenersi suscettibile di revisione mediante il monitoraggio e/o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare il trattamento di tali patologie.

Con successiva DGR n. 594 del 10 giugno 2013 recante ad oggetto: "Aggiornamento Allegato A alla DGR n. 1192 del 17 ottobre 2011: sostituzione Tabella presidi di riferimento regionale per le malattie rare di cui al D.M. 279/01" veniva aggiornata la tabella di cui sopra apportando integrazioni e sostituzioni così come emerso dal monitoraggio.

Al fine di migliorare la qualità delle informazioni gestite dalla rete regionale delle malattie rare, è stato approvato con DGR n. 1349 del 5 novembre 2012 un accordo di collaborazione con il coordinamento del Registro malattie rare della Regione Veneto per la condivisione di un sistema informativo già in uso presso altre regioni.

Da ciò è emersa l'esigenza di rivedere ed integrare l'allegato A di cui alla DGR n. 594/13.

Considerato, inoltre, che sono già pervenute alla Direzione regionale Salute e coesione sociale alcune richieste di revisione dei presidi da parte delle Aziende sanitarie, nei confronti delle quali sono in corso le opportune valutazioni da parte degli uffici preposti, ma che tuttavia, prima di procedere alla revisione complessiva dei presidi della rete, è fondamentale provvedere alla messa a regime del registro.

Tenuto conto che per realizzare quanto sopra occorre attivare un confronto interaziendale per la verifica della rispondenza ai criteri di cui al DM 279/01 alla luce dei criteri di cui alla raccomandazione EUCERD del 24 ottobre 2011.

In deroga a quanto sopra, vista la richiesta dell'Azienda Ospedaliera di Perugia prot. n. 3261 del 18 febbraio 2014 e considerate le risultanze della riunione del coordinamento del Registro regionale tenutasi il 10 aprile 2014 nella quale è stato deciso, nelle more della conclusione del processo sopradescritto, di procedere comunque ad una integrazione dell'allegato A della DGR n. 594/13 limitatamente alla struttura semplice dipartimentale di Reumatologia del presidio accreditato - Azienda Ospedaliera di Perugia - nell'ambito della rete regionale delle malattie rare, in considerazione del numero dei pazienti attualmente in carico alla sopracitata struttura per le seguenti patologie: Crioglobulinemia Mista- RC0110, Malattia di Behçet - RC0210, Porpora di Henoch Schonlein Ricorrente RD0030, Sindrome di Cogan RF0270, Endocardite Reumatica RG0010, Poliangiote Microscopica- RG0020, Poliarterite Nodosa RG0030, Sindrome di Churg-Strauss RG0050, Sindrome di Goodpasture RG0060, Granulomatosi di Wegener RG0070, Arterite a cellule giganti RG0080, Malattia di Takayasu RG0090, Dermatomiostite RM0010, Poliomiostite RM0020, Connettivite Mista RM0030, Connettiviti Indifferenziate RMG010, Fascite Eosinofila RM0040, Policodrite RM0060. di cui all'elenco delle malattie rare stabilito dal Ministero della Salute con Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279;

Pertanto, per quanto sopra detto, si propone alla G.R.:

Omissis

(Vedasi dispositivo deliberazione)