

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

