

REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE

Estratto del processo verbale della seduta del **5 AGO, 2003**

Istituzione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare D.M.S. 18.05.01, n. 279 -

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano il Presidente Giuseppe Chiaravalloti e gli assessori:

1. Pietro AIELLO
2. Domenico BASILE
3. Giovanni DIMA
4. Dionisio GALLO
5. Giuseppe GENTILE
6. Giovanni LUZZO
7. Antonino MANGIALAVORI
8. Raffaele MIRIGLIANI
9. Aurelio MISITI
10. Umberto PIRILLI
11. Francescantonio STILLITANI
12. Saverio ZAVETTERI

Pres.	Ass.
✓	
✓	
✓	
✓	
✓	
	✓
✓	
✓	
	✓
✓	
✓	

Assiste il Segretario *A. ZIN*

Cap. Bilancio Delibera N. del

L.R. N. del

STANZIAMENTO EURO

VARIAZIONI - 0 - EURO

TOTALE EURO

IMPEGNI ASSUNTI EURO

DISPONIBILITÀ EURO

IMPORTO PRESENTE IMPEGNO EURO

IMPEGNO N. DEL

IL DIRETTORE DI RAGIONERIA

N. 817 del Reg.

delle deliberazioni.

Inviato alla commissione
di Controllo il.....

Inviato all'Assessorato

il *Aspett*

7 AGO, 2003

ppu

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO che con D.M 18.05.01, n.279 - è stato 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'art.5 comma 1, lett. b), dei D.Lgs. n.124/98;

CONSIDERATO che lo stesso Regolamento, all'art.2, comma 1, prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare costituita da Presidi accreditati appositamente individuati dalle regioni con successiva individuazione da parte del Ministero della Sanità, su proposta delle regioni interessate, di Centri interregionali di riferimento delle malattie rare;

VISTO che lo stesso Regolamento inoltre riporta all'allegato 1) l'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria;

RITENUTO pertanto necessario provvedere alla individuazione dei Presidi della Regione Calabria che dovranno entrare a fare parte della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui al citato D.M 18.05.01, n. 279, che dovranno operare secondo protocolli clinici concordati con i Centri interregionali di riferimento e collaborare con i servizi territoriali e i medici di assistenza primaria e pediatria di libera scelta ai fini dell'individuazione e della gestione dei trattamenti.

RITENUTO inoltre di dover proporre al Ministero della Salute gli eventuali Centri interregionali di riferimento per le malattie rare che ai sensi dell'art.2, comma 3, del citato D.M. dovranno assicurare le seguenti funzioni:

- a) gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con il Registro nazionale di cui all'art.3;
- b) scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con organismi internazionali competenti;
- c) coordinamento dei Presidi della rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- d) consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità di farmaci appropriati per il loro trattamento;
- e) collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- f) informazione alle associazioni dei malati e dei loro familiari ed ai cittadini in generale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

RICHIAMATO l'art.8-sexies, comma 2, lettera d) dei D.Lgs.19.06.1999, n. 229, che attribuisce alle Regioni competenze in materia di definizione delle funzioni assistenziali nell'ambito delle malattie rare;

PRESO ATTO che nella Regione Calabria sono presenti presidi afferenti alle AA. 00. e alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Catanzaro che hanno consolidato nel tempo percorsi diagnostico - assistenziali riguardo alcune malattie rare e sono in possesso di comprovata esperienza e di risorse tecnico-strumentali adeguate allo scopo e specificatamente:

- L'Azienda Ospedaliera "Annunziata di Cosenza"

- L'Azienda Universitaria "Mater Domini di Catanzaro"
- L'Azienda Ospedaliera "Pugliese Ciaccio di Catanzaro"
- L'Azienda Ospedaliera "Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria"

CONSIDERATO inoltre che nella Regione Calabria sono operanti l'Unità Operativa di Pediatria dell'Università di Catanzaro e il Servizio di Emostasi e Trombosi dell'Azienda Pugliese Ciaccio di Catanzaro che per l'esperienza acquisita nel tempo costituiscono un riferimento per la ricerca clinica, l'informazione e la formazione sulle malattie rare di competenza e che possiedono le potenzialità per l'implementazione di tale importante attività;

RILEVATA la necessità di esplicitare organizzazione e percorsi diagnostico-terapeutici della rete calabrese dei Presidi delle malattie rare per come definiti nell'allegato 2) che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Sanità, Dr. Giovanni Luzzo formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dalle strutture interessate, nonché dall'espressa dichiarazione di regolarità dell'atto resa dal Dirigente preposto al competente Settore, che si è espresso sulla non assoggettabilità dell'atto a controllo; *Relatore G. Trucchi*

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

Per quanto espresso in premessa e che qui si intende integralmente riportato:

di individuare, i seguenti Presidi, quali Presidi della Rete Regionale della Calabria per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare:

- Azienda Ospedaliera "Annunziata di Cosenza"
 - Azienda Universitaria "Mater Domini di Catanzaro"
 - Azienda ospedaliera "Pugliese Ciaccio di Catanzaro"
 - Azienda Ospedaliera "Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria"
- relativamente alle malattie rare indicate nell'allegato 1 che fa parte integrante della presente deliberazione;

di trasmettere il presente atto al Ministero della Salute ai fini della costituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

di proporre al Ministero della Salute l'individuazione, quali Centri Interregionali di Riferimento, dell'Unità Operativa di Pediatria dell'Università degli Studi di Catanzaro per il gruppo delle malformazioni congenite e le malattie del metabolismo, del Servizio di Emostasi e Trombosi dell'Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio di Catanzaro per il gruppo delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici;

di approvare l'allegato n° 2 che definisce l'organizzazione e i percorsi diagnostici e terapeutici della rete calabrese dei presidi per le malattie rare;

di dare mandato all'Assessorato alla Sanità per l'esecuzione del presente provvedimento.

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Del che si è redatto il presente processo verbale che viene sottoscritto
come appresso

Il Presidente: f.to Chiaravalloti

Il Segretario: f.to *Zh*

Copia conforme per uso amministrativo.

II

7 AGO. 2003

