

vedimento sul *Bollettino Ufficiale della Regione Molise*.

Atto non soggetto al controllo di legittimità ai sensi della Legge 15 maggio 1997, n. 127.

Seduta del 14 ottobre 2002

1565 - *INDIVIDUAZIONE dei Presidi accreditati da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare*, ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279.

LA GIUNTA REGIONALE

(omissis)

VISTO il Decreto Legislativo n. 124/1998, ad oggetto: *"ridefinizione del sistema della partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'art. 59, comma 5 della Legge 27 dicembre 1997, n. 449"* e, in particolare, l'art. 5, comma 1, lettera b) e comma 5, che prevede l'individuazione da parte del Ministero della Sanità, con distinti regolamenti, delle condizioni di malattie croniche o invalidanti e delle malattie rare che danno diritto alle esenzioni dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie;

VISTO il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279: *"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, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124"* e, in particolare l'art. 2, comma 1, che prevede l'istituzione di una rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare;

CONSIDERATO che la suddetta rete è costituita da presidi accreditati, individuati dalle Regioni - art. 2, comma 2 del citato Decreto - tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari tali da garantire la qualità delle prestazioni erogate;

CONSIDERATO, altresì, che il comma 3 del citato art. 2 prevede anche l'individuazione dei centri interregionali per le malattie rare;

RICHIAMATA la propria deliberazione n. 353 del 4 marzo 2002 con la quale è stato individuato l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico NEUROMED quale presidio accreditato da inserire nella rete nazionale per le malattie rare del *"sistema nervoso e degli organi di senso"* già segnalato al Ministero quale potenziale Centro interregionale nello specifico settore;

RITENUTO di dover provvedere all'individuazione, tra le strutture sanitarie della Regione, degli altri presidi da inserire nella rete nazionale per le malattie rare per gli specifici settori nosologici da candidare anche quali eventuali Centri interregionali, ai sensi dell'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni nella seduta in data 11 luglio 2002;

VISTA la nota n. 10686 del 21 settembre 2001 con cui la competente struttura assessorile ha fatto richiesta, ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali, della presenza di Unità operative presso le proprie strutture in possesso di reale e concreta competenza nella materie di che trattasi;

ESAMINATE le comunicazioni pervenute dalle Aziende Sanitarie Locali;

RITENUTO di individuare, sulla base della documentazione anzidetta, i seguenti presidi da inserire nella rete nazionale per le malattie rare:

U.O.

Auxoendocrinologia e
Diabetologia pediatrica
(NOTA N. 305/2002)

DELL'Azienda Sanitarie Locale n. 3
"CENTRO MOLISE"
DI CAMPOBASSO;

DALL'U.O.C.

di Oculistica
(NOTA N. 1071/DS/2001)

DELL'Azienda Sanitarie Locale n. 4
"BASSO MOLISE"
DI TERMOLI;

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sanitarie;

unanime delibera

per quanto in premessa, che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

➤ INDIVIDUARE nella Regione Molise i presidi accreditati da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare, di cui al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279, di seguito indicati, per le malattie riportate nell'allegato documento, parte integrante e sostanziale del presente atto:

U.O.

Auxoendocrinologia e
Diabetologia pediatrica
PRESSO

il P.O. "A. CARDARELLI"
Azienda Sanitarie Locale n. 3
"CENTRO MOLISE"
DI CAMPOBASSO;

✓ DALL'U.O.C.

complessa di Oculistica

PRESSO

il P.O. "G. VIETRI"

DI LARINO (CB)

Azienda Sanitarie Locale n. 4

"BASSO MOLISE"

DI TERMOLI;

- RISERVARSI di fornire, al competente Ministero, gli ulteriori elementi di conoscenza eventualmente ritenuti necessari fatta salva l'assunzione di determinazioni regionali anche con riferimento al nuovo quadro istituzionale delineatosi a seguito dell'attribuzione diretta alle Regioni della materia sanitaria;
- DISPORRE che ai soggetti affetti da malattie rare vengano forniti gratuitamente tutti i farmaci registrati sul territorio nazionale, di classe A (*compresi quelli di fascia H*) B e C oltre ai farmaci inseriti nell'elenco predisposto dalla CUF, ai sensi della Legge n. 648/1996 e i far-

maci registrati all'estero secondo le modalità e le procedure vigenti in materia;

- DEMANDARE all'Assessore alle Politiche Sanitarie e Sociali l'emaneazione di apposita direttiva recante indicazioni alle strutture interessate sul percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale;
- NOTIFICARE, a cura dell'Assessorato alle Politiche Sanitarie e Sociali, la presente deliberazione alle Aziende Sanitarie Locali per il seguito di competenza;
- PUBBLICARE il presente atto nel *Bollettino Ufficiale della Regione Molise*.

Atto non soggetto al controllo di legittimità ai sensi della Legge 15 maggio 1997, n. 127.

(Segue allegato)

ALLEGATO ALLA DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 1565 del 14 ottobre 2002

**INDIVIDUAZIONE DEI PRESIDI ACCREDITATI
DA INSERIRE NELLA RETE NAZIONALE
PER LA PREVENZIONE, LA SORVEGLIANZA, LA DIAGNOSI E
LA TERAPIA DELLE MALATTIE RARE
AI SENSI DEL DECRETO MINISTERIALE 18 MAGGIO 2001**

*Azienda Sanitaria Locale n. 3
"CENTRO MOLISE"
Presidio Ospedaliero "A. CARDARELLI"
di Campobasso
U.O. DI AUXOENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA*

CODICE ESENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
------------------	---------------------------------

1. Tumori (cod. ICD9-EM) – RB	
RGB010	Neurofibromatosi

SEGUE ALLEGATO

CODICE ESENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
------------------	---------------------------------

2. Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (cod. ICD9-CN) - RC

RC0010	Deficienza di ACTH
RC0020	Sindrome di Kallman
RCG010	Iperaldosteronismi primitivi
RCG020	Sindromi adrenogenitali congenite
RC0030	Sindrome di Reifenstein
RCG030	Poliendocrinopatie autoimmuni
RC0040	Pubertà precoce idiopatica
RC0060	Werner sindrome di
RCG040	Disturbi del metabolismo e del trasporto degli amminoacidi
RCG050	Disturbi del ciclo dell'urea
RCG060	Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati escluso: <i>Diabete mellito</i>
RCG070	Alterazioni congenite del metabolismo delle lipoproteine
RCG080	Disturbi di accumulo di lipidi
RCG090	Mucopolipidosi
RC0140	Waldmann malattia di
RC0160	Iposfosfasia
RC0170	Rachitismo ipofosfatemico vitamina d resistente
RCG140	Mucopolisaccaridosi

3. Malattie del sangue e degli organi emopoietici (cod. ICD9-CM) - RD

RDG010	Anemie ereditarie
RD0030	Porpora di Henoch-Schonlein ricorrente
RD0040	Neutropenia ciclica

SEQUE ALLEGATO

CODICE ESENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
------------------	---------------------------------

**4. Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso
(cod. ICD9-CM) - RF**

RF0120 RFG060 RFG080	Adrenoleucodistrofia Neuropatie ereditarie Distrofie muscoli
----------------------------	--

5. Malattie del sistema circolatorio (cod. ICD9-CM) - RG

RG0040	Kawasaki sindrome di
--------	----------------------

6. Malattie dell'apparato digerente (cod. ICD9-CM) - RI

RI0010 RI0030 RI0060	Acalasia Gastroenterite eosinofila Sprue celiaca
----------------------------	--

7. Malattie dell'apparato genito-urinario (cod. ICD9-CM) - RJ

RJ0010	Diabete insipido nefrogenico
--------	------------------------------

**8. Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
(cod. ICD9-CM) - RL**

RL0020	Dermatite erpetiforme
--------	-----------------------

SEGUE ALLEGATO

CODICE ESENZIONE**Definizione malattia e/o gruppo****9. Malformazioni congenite (cod. ICD9-CM) - RN**

RN0020	Microcefalia
RN0190	Ano imperforato
RN0240	Ermafroditismo vero
RNG010	Pseudoermafroditismo
RN0270	Deformità di Sprengel
RNG030	Acrocefalosindattilia
RNG040	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia
RNG050	Condrodistrofie congenite
RNG060	Osteodistrofie congenite
RN0330	Ehlers-Danlos sindrome di
RN0430	Poland sindrome di
RN0660	Down sindrome di
RN0680	Turner sindrome di
RN0690	Klinefelter sindrome di
RN0790	Aarskog sindrome di
RN0830	Bloom sindrome di
RN0840	Borjeson sindrome di
RN0850	Charge associazione
RN0870	Dubowitz sindrome di
RN0910	Goldenhar sindrome di
RN0940	Kabuki sindrome di
RN1010	Noonan sindrome di
RN1080	Silver-Russel sindrome di
RN1100	Seckel sindrome di
RN1200	Smith-Lemli-Opitz tipo 1 sindrome di
RN1250	Vacterl associazione
RN1270	Williams sindrome di
RN1290	Wolfram sindrome di
RN1310	Prader-Willi sindrome di
RN1320	Marfan sindrome di
RN1330	Sindrome di X fragile
RN1360	Alport sindrome di
RN1380	Bardet-Biedl sindrome di
RN1390	Carpenter sindrome di
RN1420	De Sanctis-Cacchione sindrome di
RN1530	Leopard sindrome di
RN1620	Rubinstein-Taybi sindrome di

Azienda Sanitaria Locale n. 4
"BASSO MOLISE"
Presidio Ospedaliero "G. VIETRI"
di Larino (CB)
U.O.C. DI OCULISTICA

CODICE ESENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
------------------	---------------------------------

1. Malformazioni congenite (cod. ICD9-CM) – RN	
RN0110	Anirida
RN0010	Arnold-Chiari sindrome di
RN0090	Axenfeld-Rieger anomalia di
RN1380	Bardet-Biedel sindrome di
RN1500	Kid sindrom (Cheratite-Ittiosi-Sordità)
RN0120	Coloboma congenito del disco ottico
RN0660	Down sindrome di
RN0750	Sclerosi tuberosa (Facomatosi)
RN0140	Persistenza della membrana pupillare
RN1050	Rieger sindrome di
RN0770	Sturge-Weber sindrome di
RN1750	Weill-Marchesani sindrome di
RN1320	Marfan sindrome di
RN0990	Moebius sindrome di
RN0130	Morning glory anomalia di
RN1670	Sindrome pterigio multiplo
RN1220	Stickler sindrome di
RN1720	Vogt-Koynagi-Harada sindrome di

SEGUE ALLEGATO

CODICE ESENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
------------------	---------------------------------

**2. Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso
(cod. ICD9-CM) – RF**

RF0280	Cheratocono
RF0230	Ciclite eterocromica di Fuch
RF0270	Cogan sindrome di
RF0290	Congiuntivite lignea
RFG130	Degenerazione della cornea
RFG110	Distrofie retiniche ereditarie
RF0210	Eales malattia di
RF0250	Emeralopia congenita
RF0300	Atrofia ottica di Leber
RF0200	Vitreoretinopatia essudativa familiare (Coats malattia di)

**3. Malattie del sangue e degli organi emopoietici
(cod. ICD9-CM) – RD**

RDG020	Difetti ereditari della coagulazione
--------	---

4. Malattie infettive e parassitarie (cod. ICD9-CM) – RA

RA0030	Lyme malattia di
--------	-------------------------

5. Malattie della pelle (cod. ICD9-CM) – RL

RL0030	Pemfigo
RL0050	Pemfigoide benigno delle mucose

SEGUE ALLEGATO

CODICE ESSENZIONE	Definizione malattia e/o gruppo
--------------------------	--

6. Tumori (cod. ICD9-CM) - RB

RB0020 RBG010	Retinoblastoma Neurofibromatosi
------------------	------------------------------------

7. Malattie della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (cod. ICD9-CM) - RC

RC0150 RC0210	Wilson malattia di Behcet malattia di
------------------	--

8. Malattie del sistema circolatorio (cod. ICD9-CM) - RG

RG0080	Arterite a cellule giganti (<i>Horton malattia di</i>)
--------	--