

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO



UFFICIALE

DELLA REGIONE PUGLIA

Sped. in abb. Postale, Art. 2, comma 20/c - Legge 662/96 - Aut. DC/215/03/01/01 - Potenza

Anno XXXV

BARI, 14 GENNAIO 2004

N. 5

Il Bollettino Ufficiale della Regione Puglia si pubblica con frequenza infrasettimanale ed è diviso in due parti.

Nella 1ª parte si pubblicano: Leggi e Regolamenti regionali, Ordinanze e sentenze della Corte Costituzionale e di Organi giurisdizionali, Circolari aventi rilevanza esterna, Deliberazioni del Consiglio regionale riguardanti l'elezione dei componenti l'Ufficio di presidenza dell'Assemblea, della Giunta e delle Commissioni permanenti.

Nella 2ª parte si pubblicano: le deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta; i Decreti del Presidente, degli Assessori, dei funzionari delegati, di pubbliche autorità; gli avvisi, i bandi di concorso e le gare di appalto.

Gli annunci, gli avvisi, i bandi di concorso, le gare di appalto, sono inseriti nel Bollettino Ufficiale pubblicato il giovedì.

Direzione e Redazione - Presidenza Giunta Regionale - Lungomare N. Sauro, 33 - 70121 Bari - Tel. 0805406316-0805406317-0805406372 - Uff. abbonamenti 0805406376 - Fax 0805406379.

Abbonamento annuo di € 134,28 tramite versamento su c.c.p. n. 18785709 intestato a Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.

Prezzo di vendita € 1,34. I versamenti per l'abbonamento effettuati entro il 15° giorno di ogni mese avranno validità dal 1° giorno del mese successivo; mentre i versamenti effettuati dopo il 15° giorno e comunque entro il 30° giorno di ogni mese avranno validità dal 15° giorno del mese successivo.

Gli annunci da pubblicare devono essere inviati almeno 3 giorni prima della scadenza del termine utile per la pubblicazione alla Direzione del Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.

Il testo originale su carta da bollo da € 10,33, salvo esenzioni di legge, deve essere corredato da 1 copia in carta uso bollo e dall'attestazione del versamento della tassa di pubblicazione prevista.

L'importo della tassa di pubblicazione è di € 154,94 oltre IVA al 20% (importo totale € 185,93) per ogni inserzione il cui contenuto non sia superiore, nel testo, a quattro cartelle dattiloscritte pari a 100 righe per 60 battute (o frazione) e di € 11,36 oltre IVA (importo totale € 13,63) per ogni ulteriore cartella dattiloscritta di 25 righe per 60 battute (o frazione).

Il versamento dello stesso deve essere effettuato sul c.c.p. n. 18785709 intestato a Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale Bari.

Non si darà corso alle inserzioni prive della predetta documentazione.

LE PUBBLICAZIONI SONO IN VENDITA PRESSO LA LIBRERIA UNIVERSITÀ E PROFESSIONI SRL - VIA CRISANZIO 16 - BARI; LIBRERIA PIAZZO - PIAZZA VITTORIA, 4 - BRINDISI; CASA DEL LIBRO - VIA LIGURIA, 82 - TARANTO; LIBRERIA PATIERNO ANTONIO - VIA DANTE, 21 - FOGGIA; LIBRERIA MILELLA - VIA PALMIERI 30 - LECCE.

SOMMARIO

PARTE SECONDA

Deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2237

Piano di sorveglianza nazionale per la ENCEFALOMIELETTITE di tipo WEST NILE (WEST NILE DISEASE) sul territorio regionale anno 2003 e successivi.

Pag. 524

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238

Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Pag. 547

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238

Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Assente l'Assessore alla Sanità, Dr. Salvatore Mazzaracchio, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio 5, con il supporto tecnico dell'Agenzia Sanitaria Regionale, confermata dal Dirigente dello stesso Ufficio e dal Dirigente del Settore Sanità, riferisce quanto segue il Presidente Fitto:

Le malattie rare attualmente conosciute sono circa 5.000, pari al 10% delle patologie umane, possono interessare tutti gli organi ed apparati dell'organismo e sono molto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi, sia nelle manifestazioni sintomatologiche.

Il PSN 1998-2000 stima la frequenza variabile da 1:20.000 a 1:200.000, con una frequenza complessiva nella popolazione generale di 1 caso ogni 1.000 abitanti.

Nonostante la bassa frequenza delle singole patologie, nel loro insieme, dunque, le malattie rare costituiscono un problema sanitario importante in quanto colpiscono, comunque, un numero rilevante di cittadini e di famiglie e richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere sopportate senza un importante intervento pubblico.

Obiettivi generali individuati dal PSN 1998-2000 per l'assistenza alle malattie rare sono:

- garantire la diagnosi appropriata e tempestiva;
- garantire pronto riferimento per la terapia presso centri specialistici;
- promozione delle attività di prevenzione;
- sostegno alla ricerca scientifica.

Per quanto concerne il finanziamento dei programmi di assistenza a malattie rare, il D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, ha disposto, altresì, che gli stessi siano remunerati in base ai costi standard di produzione.

Anche il Progetto Obiettivo Nazionale Materno Infantile, approvato con D.M. 24 aprile 2000, considerato che la precocità della diagnosi e la tempestività dell'intervento sono in questi casi determinanti ai fini della prognosi, individua quali specifici obiettivi da perseguire nel triennio:

- Identificazione precoce della patologia e facilitazioni nell'assistenza;
- Evitare dispersione di risorse attraverso la programmazione regionale o attraverso accordi interregionali mirati per patologie specifiche.

Per ultimo, in ordine all'organizzazione delle strutture deputate alla prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare, il D.M. 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" prevede che le Regioni individuino una Rete di Presidi, preferibilmente ospedalieri, quali centri abilitati a sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione.

Tra questi, su proposta della Regione interessata, d'intesa con la Conferenza permanente Stato-Regioni, devono essere individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare, che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei Presidi.

Il Piano Sanitario Regionale 2002-2004 individua gli obiettivi specifici in materia di malattie rare.

La L.R. 28/2000 ha, inoltre, disposto, in attuazione di quanto sancito dal D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, che la realizzazione del programma regionale di assistenza alle malattie rare sia oggetto di remunerazione in base ai costi standard di produzione.

Premesso quanto sopra, si ritiene prioritario individuare i Presidi regionali in base a quanto disposto dall'art.2, comma 2, del D.M. n.279/01.

A tale proposito, l'Assessorato alla Sanità, con il

supporto tecnico dell'ARES, ha effettuato un censimento regionale delle attività svolte dai Servizi/Unità Operative di Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, di Enti Ecclesiastici ed I.R.C.C.S. dedicati alla diagnostica ed alla terapia delle malattie rare già funzionanti sul territorio regionale.

Tale censimento ha permesso di individuare, a programmazione della rete ospedaliera vigente, le Unità Operative in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica e/o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, distinguendo tra UU.OO. che effettuano diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione, UU.OO. in cui si praticano diagnosi e terapia, UU.OO. in cui ci si limita alla diagnosi ed UU.OO. consulenti.

Sulla base dei seguenti criteri:

- classe di patologia;
- provenienza dei pazienti (dati comunicati dalle Aziende Sanitarie);
- potenzialità interregionali delle unità operative;
- stabili collegamenti con strutture e Centri della Regione, di altre Regioni, di altre Nazioni;
- gestione di registri, sorveglianze o altro genere di monitoraggio della popolazione;
- stabili collegamenti con Associazioni di utenza;
- progetti di ricerca ufficialmente finanziati;
- dotazione di risorse dedicate all'attività diagnostica, al trattamento, alla ricerca ed elaborazione dati, alla formazione;
- capacità di ottemperare alle funzioni previste dall'art. 2, comma 3, del DM n. 279/01,

il predetto censimento ha permesso, altresì, di individuare un elenco di UU.OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali indicate dal comma 3 dell'art.2 del D.M. n.279/2001, fatti salvi comunque, successivamente, eventuali aggiornamenti, modifiche ed integrazioni.

Alla luce di quanto sopra, questo Assessorato ritiene di proporre alla approvazione della Giunta Regionale la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A)

e l'elenco dei Centri interregionali di riferimento, di cui all'allegato B), che fanno parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

COPERTURA FINANZIARIA

Il presente provvedimento non comporta oneri a carico del Bilancio regionale. E' escluso, ai sensi dell'art.4 della L.R. 4.5.1999, n.17, così come modificato dall'art.13 della L.R. 13 dicembre 1999 n. 32, ogni onere aggiuntivo rispetto alla quota di F.S.R., ovvero alle ulteriori correlate assegnazioni statali a destinazione vincolata assegnate o da assegnare a ciascuna Azienda Sanitaria o Ospedaliera.

Il Dirigente di Ufficio
dott. Giuseppe Di Cillo

- Il relatore, sulla base delle risultanze istruttorie, propone alla Giunta, ai sensi della L.R. n. 7/97 art.4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta;

viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Settore e dal Direttore Generale dell'ARES;

a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

per quanto esposto nella relazione in narrativa, che qui si intende integralmente riportata a fare parte integrante,

- di approvare la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A);
- di approvare l'elenco dei centri interregionali di

- riferimento, individuati sulla base dei criteri in narrativa indicati, di cui all'allegato B), che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, unitamente all'allegato A);
- di stabilire che ai predetti allegati A) e B) potranno essere apportate modifiche ed integrazioni, a completamento dei medesimi;
 - di dare mandato al Settore Sanità di notificare il

presente provvedimento ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere ed agli organi centrali competenti;

- di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art.6 della L.R. n. 13/94.

Il Segretario
Dr. Romano Donno

Il Presidente
Dott. Raffaele Fitto

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	A.O. "Poliniclinico OO.RR." - Foggia	OSP "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo	Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	*Di	
Malattie del sistema nervoso	Atrofia di Henoch-Schoenlein ricorrente	RG0030						
	Sindrome del collo-iramea	RG0010						
	Trombocitemie primarie ereditarie*	RG0040	B	U.O. di Pediatria Universitaria		B U.O. di Pediatria		
	Atrofia dentata subpallidolubysiana	Atrofia dentata subpallidolubysiana	RG0120					
		Atrofie mascholarie spinali*	RG0050					
		Atrofie mascholarie spinali*	RG0050					
		Atrofie mascholarie spinali*	RG0050					
		Ceroido-lipofuscinosi*	RG0020					
		Corea di Huntington	RG0080					
		Corea di Huntington	RG0080					
		Sindrome di coreione idiopatica	RG0090		B U.O. di Neurologia			B U.O. di Neurologia
		Sindrome di coreione progressiva	RG0090					
		Glioblastoma	RG0030					
		Leucodistrofie*	RG0010					B U.O. di Neurologia
		Malattia di Alpers	RG0010					
	Malattie di Leigh	Malattia di Leigh	RG0030					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040		B U.O. di Neurologia			
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
		Malattie spinocerebellari*	RG0040					
	Malattie ereditarie	Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
		Malattie ereditarie*	RG0070					
Malattie ereditarie*		RG0070						
Malattie ereditarie*		RG0070						
Malattie ereditarie	Sclerosi laterale amiotrofica	RG0100		B U.O. di Neurologia			B U.O. di Neurologia	
	Sclerosi laterale amiotrofica	RG0100						
	Sclerosi laterale primaria	RG0110	B	U.O. di Neurologia				
	Sclerosi laterale primaria	RG0110	B	U.O. di Neurologia				
	Sindrome di Lemax-Gastaut	RG0130		B U.O. di Neurologia				
	Sindrome di Rett	RG0140						
	Sindrome di West	RG0140		B U.O. di Pediatria				
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
Malattie ereditarie	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
	Distrofie miocitiche*	RG0090						
Malattie ereditarie	Neuropatie ereditarie*	RG0070		B U.O. di Neurologia			B U.O. di Neurologia	
	Neuropatie ereditarie*	RG0060						
	Neuropatie ereditarie*	RG0060						
	Paralisi rombolalliche-ipo e iperballistiche	RG0100						
	Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RG0140						
	Sindrome di Eaton-Lambert	RG0190		B U.O. di Neurologia			B U.O. di Neurologia	
	Sindrome di Melkersson-Rosenthal	RG0160						
	Sindrome di Steiner-Richardson-Olzewski	RG0170						
	Atrofia essenziale dell'iride	RG0240						
	Atrofia ottica di Leber	RG0200						
Malattie ereditarie	Atrofia ottica di Leber	RG0200						
	Cheratocono	RG0280	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria				
	Ciclite eterocromica di Duch	RG0230	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria				
	Congiuntivite lignea	RG0290						
	Degenerazioni della cornea*	RG0130						
	Distrofie ereditarie della cornea*	RG0140	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria				
	Distrofie ereditarie della corneide	RG0120						
	Distrofie retiniche ereditarie*	RG0110	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria			B U.O. di Oftalmologia	
	Distrofie retiniche ereditarie*	RG0110						
	Distrofie retiniche ereditarie*	RG0110						
Malattie ereditarie	Malattia di Behr	RG0210	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria				
	Sindrome di Behr	RG0220						
	Sindrome di Cogan	RG0270						
	Sindrome di Cogan	RG0270						
	Sindrome di Cogan	RG0270						
	Sindrome di Oguchi	RG0260						
	Sindrome di Oguchi	RG0260						
	Vitreo-inopatia esudativa familiare	RG0200	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria				
	Arterie a cellule giganti	RG0090						
	Arterie a cellule giganti	RG0090						
Malattie ereditarie	Endocardite reumatica	RG0010						
	Endocardite reumatica	RG0010						
	Endocardite reumatica	RG0010						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
	Granulomatosi di Wegener	RG0070						
Malattie ereditarie	Malattia di Takayasu	RG0090						
	Malattia di Takayasu	RG0090						
	Microangiopatie trombotiche*	RG0010						
	Poliangioite microscopica	RG0020						
	Poliangioite microscopica	RG0020						
	Poliarterite nodosa	RG0030						
	Poliarterite nodosa	RG0030						
	Sindrome di Mondwiler-Galay	RG0030						
	Sindrome di Mondwiler-Galay	RG0030						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						
Malattie ereditarie	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050						

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale "Giovanni XXIII - Di Conscorziale Bari"	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Milulli" - Acquafredda delle Fonti
Malattie del sistema digerente	Sindrome di Churg - Straus	RM0950	B U.O. di Nefrologia				
	Sindrome di Churg - Straus	RM0950	B U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	A U.O. di Nefrologia				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	A U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Sindrome di Kawasaki	RM0940	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Telaemecasia emorragica ereditaria	RM0100	A U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Atalasia	RM0110	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Colagite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Gastroenterologia Osped.				
	Colagite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Pediatria I				
Malattie dell'apparato genito-urinario	Calangite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Pediatria II				
	Gastroparite eosinofila	RM0920	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Gastroparite eosinofila	RM0930	A U.O. di Pediatria I				
	Gastroparite eosinofila	RM0940	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Linfangite intestinale	RM0960	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Malattia da inclusione dei microvilli	RM0140					
	Malattia da pseudo- ostruzione intestinale	RM0440					
	Sprue celiaca	RM0440	A U.O. di Gastroenterologia Univers.	B U.O. Pediatria			
	Sprue celiaca	RM0660	A U.O. di Gastroenterologia Osped.				
	Sprue celiaca	RM0660	A U.O. di Pediatria I				
Malattie del sistema osteosclerale e del tessuto connettivo	Cisti interstiziale	RM0930	A U.O. di Nefrologia				
	Cisti interstiziale	RM0930	A U.O. di Pediatria I				
	Diabete insipido nefrogenico	RM0920	B U.O. di Pediatria I				
	Fibrosi retroperitoneale	RM0920	B U.O. di Reumatologia Università				
	Dermatite epatiforme	RM0920	A U.O. di Pediatria I				
	Dermatite epatiforme	RM0920	A U.O. di Dermatologia I				
	Eritromatolisi hemalis	RM0910	A U.O. di Dermatologia I			B U.O. di Dermatologia	
	Lichen sclerosus et atrophicus	RM0960	A U.O. di Dermatologia II			B U.O. di Dermatologia	
	Pemfigo	RM0930	A U.O. di Dermatologia II			B U.O. di Dermatologia	
	Pemfigide benigno delle mucose	RM0950	A U.O. di Dermatologia I			B U.O. di Dermatologia	
Malattie del sistema osteosclerale e del tessuto connettivo	Pemfigide bolloso	RM0940	A U.O. di Dermatologia I			B U.O. di Dermatologia	
	Pemfigide bolloso	RM0940	A U.O. di Dermatologia II			B U.O. di Dermatologia	
	Comettivite mista	RM0930	A U.O. di Reumatologia Università			B U.O. di Medicina UOS di Immunol.	
	Comettivite mista	RM0930	A U.O. di Reumatologia Ospedaliere				
	Comettivite mista	RM0930	C1 Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Comettivite mista	RM0930	C2 UO. di Nefrologia				
	Comettivite mista	RM0930	C3 UO. di Nefrologia				
	Comettivite mista	RM0930	C4 UO. di Nefrologia				
	Comettivite mista	RM0930	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	A U.O. di Reumatologia Università				
Malformazioni congenite	Comettiviti indifferenziate	RM0910	A U.O. di Reumatologia Ospedaliere				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	A U.O. di Reumatologia Università			B U.O. di Dermatologia	
	Dermatomboste	RM0950	A U.O. di Reumatologia Università				
	Fascite diffusa	RM0940	A U.O. di Reumatologia Università				
	Fascite eosinofila	RM0940	A U.O. di Reumatologia Università				
	Fascite eosinofila	RM0940	A U.O. di Reumatologia Ospedaliere				
	Fascite eosinofila	RM0940	A U.O. di Reumatologia Università				
	Polimiosite	RM0920	A U.O. di Reumatologia Università			B U.O. di Neurologia	
	Polimiosite	RM0920	C1 Raggrupp. UO. Scienze Neurol.			B U.O. di Medicina UOS di Immunol.	
Malformazioni congenite	Polimiosite	RM0920	C2 UO. di Nefrologia				
	Polimiosite	RM0920	C3 UO. di Nefrologia				
	Polimiosite	RM0920	C4 UO. di Nefrologia				
	Atrofia congenita del cervicofacciale	RM0940					
	Atrofia congenita del cervicofacciale	RM0940	B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I			D U.O. di Genetica Medica	
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.			D U.O. di Genetica Medica	
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I			D U.O. di Genetica Medica	
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.			D U.O. di Genetica Medica	
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I			D U.O. di Genetica Medica	
Malformazioni congenite	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Atrofia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale Consorziale Bari	Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII" Di "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "P. Milla" - Acquafredda
	Azarea o stenosi duodenali	RM0390					
	Atrofia congenita di	RM0391					
	Baller-gerold sindrome di RM0810	RM0310					
	Ballar-gerold sindrome di RM0810	RM0310					
	Bardet- bielez sindrome di RM1380	RM1380					
	Bekwith- Wiedemann sindrome di RM0820	RM0820					
	Bloom sindrome di RM0830	RM0830					
	Blue rubber bleb nevus	RM0150					
	Borjeson sindrome di RM0840	RM0840					
	Brodyattalia familiare	RM0290					
	Caroli malattia di	RM0220					
	Carpatzer sindrome di RM1390	RM1390					
	Casati sindrome di RM0860	RM0860					
	Cheratosi follicolare acuminata RM0510	RM0510					
	Chirey Foix sindrome di	RM0070					
	Cockayne sindrome di RM1400	RM1400					
	Coffin- Lowy sindrome di RM0350	RM0350					
	Coffin- Stris sindrome di RM0360	RM0360					
	Coloboma congenito del disco ottico	RM0120	A U.O. di Oftalmologia I				
	Condrodistrofia congenite	RM0950	A U.O. di Pediatria I				
	Cornelia De Lange sindrome di RM1410	RM1410					
	Crohn malattia di RM0670	RM0670					
	Crohn malattia congenita RM0540	RM0540	A U.O. di Dermatologia I				
	Crohn malattia congenita RM0540	RM0540	A U.O. di Dermatologia I				
	Chias Laxa RM0500	RM0500	A U.O. di Dermatologia I				
	Darier malattia di RM0550	RM0550	A U.O. di Dermatologia II				
	De Mezier sindrome di RM0860	RM0860					
	De Sanctis Cacchione malattia di RM1420	RM1420					
	Deformità di Sprengel	RM0270					
	Dysys- Bresh sindrome di RM1430	RM1430					
	Dysautonomia familiare	RM0950	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.				
	Dyskeratosi congenita RM0560	RM0560	A U.O. di Dermatologia I				
	Dysplasia ossea di Marfan sindrome di RM1440	RM1440					
	Dysplasia ossea di Marfan sindrome congenita RM1450	RM1450					
	Down sindrome di RM0660	RM0660	A U.O. di Pediatria I				
	Down sindrome di RM0660	RM0660	A U.O. di Pediatria I				
	Dubowitz sindrome di RM0870	RM0870					
	Dyggve- Meachior- Clausen (DMC) sindrome di RM0880	RM0880					
	Ecc sindrome RM0880	RM0880					
	Ectodermite	RM0020	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Ehlers- Danlos sindrome di	RM0330	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Epidemolisi bollosa RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Epidemolisi bollosa RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Epidemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI UU.OO. di Meftologia				
	Epidemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI UU.OO. di Oftalmologia I				
	Eritrocheratoderma simmetrica progressiva RM0580	RM0580					
	Eritrocheratoderma variabile RM0590	RM0590					
	Ermatoditismo vero	RM0240	A U.O. di Pediatria I				
	Filippi sindrome di RM0380	RM0380					
	Fononelia	RM0260					
	Fraser sindrome di RM1460	RM1460					
	Freeman- Sheldon sindrome di RM0890	RM0890					
	Freeman- Sheldon sindrome di RM0890	RM0890					
	Galactosemia di RM0920	RM0920					
	Galactosemia di RM0920	RM0920					
	Goldfarb sindrome di RM0910	RM0910					
	Greig sindrome di, cefalopolisidattilia RM0390	RM0390					
	Hay- Welle sindrome di RM1470	RM1470					
	Hermansky- pudlak sindrome di RM0920	RM0920					
	Hirschprung malattia di	RM0200					
	Holt- Oram sindrome di RM0910	RM0910					
	Holt- Oram sindrome di RM0910	RM0910					
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Isaacs sindrome di RM1490	RM1490					
	Ittiosi congenite RM0970	RM0970	A U.O. di Dermatologia I				
	Ivemark sindrome di RM0740	RM0740					
	Jacken- Weiss sindrome di RM0400	RM0400					
	Jarcho- Levin sindrome di RM0410	RM0410					
	Joubert sindrome di	RM0040					
	Kabuki sindrome della manchieta RM0940	RM0940	A U.O. di Pediatria I				
	Kagerer sindrome di RM0590	RM0590	A U.O. di Pediatria III				
	Kagerer sindrome di RM0590	RM0590	A U.O. di Pediatria III				
	Kleinfeiler sindrome di RM0690	RM0690	A U.O. di Pediatria I				
	Kleinfeiler sindrome di RM0690	RM0690	A U.O. di Pediatria I				
	Klippel- Feil sindrome di	RM0310					
	Klippel- Feil sindrome di	RM0310					
	Leopard sindrome di RM1510	RM1510					
	Leopard sindrome di RM1520	RM1520					
	Leopard sindrome di RM1530	RM1530					
	Levy- Hollister sindrome di RM1540	RM1540					
	Lissencefalia	RM0050					
	Lissencefalia	RM0050					
	Malfrucci sindrome di RM0960	RM0960					

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Coefici	A.O. "Poliniclinico OO.RR." - Foggia	Org. "Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo"	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V. Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di
	Atresia o stenosi duodenale	RM0180	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Atresia o stenosi ileale	RM0181	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Baller-Weiss sindrome di RM010	RM010		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bardet-Hebbel sindrome di RM130	RM130		CI U.O. di Genetica Medica				
	Berthiaud sindrome di RM020	RM020		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bloom sindrome di RM030	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bloom-Wiedemann sindrome di RM020	RM020		CI U.O. di Genetica Medica				
	Blue rubber bleb nevus	RM0150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Borjeson sindrome di RM040	RM040		CI U.O. di Genetica Medica				
	Comprodatilia familiare	RM0290		CI U.O. di Genetica Medica				
	Corioli malattia di	RM0220		CI U.O. di Genetica Medica				
	Carpenter sindrome di RM130	RM130						
	Carney-Meyer sindrome di RM030	RM030						
	Cherash follicolare scianata RM0530	RM0530						
	Chiray Fox sindrome di	RM0070						
	Cochayne sindrome di RM140	RM140						
	Coffin-Lowry sindrome di RM030	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coffin-Siris sindrome di RM040	RM040		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coloboma congenito del disco ottico	RM0120		CI U.O. di Genetica Medica				
	Condrosarcoma congenito	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cornelia De Lange sindrome di RM140	RM140		CI U.O. di Genetica Medica				
	CTD Du Chat malattia di RM070	RM070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cystic fibrosis congenita RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cystic fibrosis congenita RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Darier malattia di RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Morier sindrome di RM080	RM080		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Sanctis Cacchione malattia di RM140	RM140						
	Deformità di sprengel	RM0270						
	Demy-Drash sindrome di RM140	RM140						
	Dismetonomia familiare	RM090						
	Dismetonomia congenita RM050	RM050						
	Duplaria oculi digito-genitale RM140	RM140						
	Duplaria oculi digito-genitale RM140	RM140						
	Duplaria oculi digito-genitale RM140	RM140						
	Down sindrome di RM060	RM060	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	CI U.O. di Genetica Medica				
	Down sindrome di RM060	RM060		CI U.O. di Genetica Medica				
	Dubowitz sindrome di RM070	RM070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Dyggve-Melchior-Clausen (DMC) sindrome di RM080	RM080						
	Ecc sindrome RM080	RM080						
	Ectodermite	RM020						
	Ehlers-Danlos sindrome di	RM030						
	Eidemolisi bollosa RM050	RM050	CI U.O. di Chirurgia Plastica Università	CI U.O. di Genetica Medica				
	Eidemolisi bollosa RM050	RM050	CI U.O. di Pediatria Università	CI U.O. di Genetica Medica				
	Eidemolisi bollosa RM050	RM050						
	Eidemolisi bollosa RM050	RM050						
	Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RM0580	RM0580		CI U.O. di Genetica Medica				
	Eritrocheratodermia variabile RM050	RM050						
	Emafroditismo VERO	RM0240						
	Filippi sindrome di RM030	RM030						
	Focomelia	RM0260						
	Fraser sindrome di RM140	RM140		CI U.O. di Genetica Medica				
	Freeman-Sheldon sindrome di RM080	RM080		CI U.O. di Genetica Medica				
	Fryns sindrome di RM090	RM090		CI U.O. di Genetica Medica				
	Goldbar sindrome di RM090	RM090	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RM0390	RM0390		CI U.O. di Genetica Medica				
	Hay-Wells sindrome di RM140	RM140		CI U.O. di Genetica Medica				
	Hermansky-Pudlak sindrome di RM020	RM020		CI U.O. di Genetica Medica				
	Hirschprung malattia di	RM020		CI U.O. di Genetica Medica				
	Holt-Oram sindrome di RM030	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM050	RM050		CI U.O. di Genetica Medica				
	Iridocoria focale congenita RM0610	RM0610		CI U.O. di Genetica Medica				
	Isaacs sindrome di RM140	RM140		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ittiosi congenite RM070	RM070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ivemark sindrome di RM070	RM070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jackson-Weiss sindrome di RM040	RM040		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jarcho-Rabin sindrome di RM040	RM040		CI U.O. di Genetica Medica				
	Joubert sindrome di	RM040						
	Joubert sindrome di	RM040						
	Kabuki sindrome della maschera RM090	RM090		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyagenet sindrome di RM090	RM090		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyagenet sindrome di RM090	RM090		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM060	RM060		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM060	RM060		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM060	RM060		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klippel-Feil sindrome di	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klippel-Feil sindrome di	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klippel-Feil sindrome di	RM030		CI U.O. di Genetica Medica				
	Landau-Kleffner sindrome di RM150	RM150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Landau-Kleffner sindrome di RM150	RM150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Leopard sindrome RM150	RM150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Levy-Hollister sindrome di RM150	RM150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Lussenzfalia	RM090						
	Lussenzfalia	RM090						
	Marfan sindrome di RM060	RM060		CI U.O. di Genetica Medica				

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale Consorziale Bari	Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII" Di "Triggiano"	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Borromeo" - Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Mulli" - Acquafredda
	Burker sindrome di RM059	RM059						
	Van Bogaert sindrome di RM120	RM120						
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RM170	RM170		B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Von Hippel-Lindau sindrome di RM070	RM070	A U.O. di oftalmologia I					B U.O. di Medicina UOS di Immunol.
	Wagz sindrome di RM170	RM170	A U.O. di oftalmologia I					
	Walker-Warburg sindrome di RM170	RM170						
	Weaver sindrome di RM190	RM190						
	Weill-Marchesani sindrome di RM170	RM170						
	Wills-Turkewitz sindrome di RM120	RM120						
	Williams sindrome di RM270	RM270	A U.O. di Pediatria I					
	Wolff-Parkinson-White sindrome di RM070	RM070						
	Wolfram sindrome di RM120	RM120						D U.O. di Genetica Medica
	Xeroderma pigmentoso RM0520	RM0520						
	Zellweger sindrome di RM170	RM170	A U.O. di Pediatria I					
	Zellweger sindrome di RM170	RM170	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
Alcune condizioni	Apnea infantile	RP0050	A U.O. di Pediatria III					
malformose di origine	Embriofetopatia rubicolica	RP0010						
perinatale	Fibrosi epatica congenita	RP0070						
	Kernittero	RP0060						
	Sindrome alcolica fetale	RP0040	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
	Sindrome fetale da idantoina	RP0030	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					

Legenda

- A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- B) Centro partecipante che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C1) Centro ausiliario (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C2) Centro ausiliario (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
- D) Centro che effettua solo diagnosi.

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	A.O. "Policlinico OO.RR." - Foggia	Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V. Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
	Turner sindrome di RM0680	RM0680		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Vacterl associazione RM1250	RM1250	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RM1720	RM1720		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Von Hippel-Lindau sindrome di RM0780	RM0780		Cl U.O. di Genetica Medica			
	WAGR sindrome di RM1730	RM1730					
	Walker-Warburg sindrome di RM1740	RM1740					
	Weaver sindrome di RM0490	RM0490					
	Werner sindrome di RM1750	RM1750					
	Wilms tumor sindrome di RM1260	RM1260					
	Williams sindrome di RM1270	RM1270		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Winchester sindrome di RM1280	RM1280					
	Wolf-Hirschhorn sindrome di RM0700	RM0700		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Wolfram sindrome di RM1290	RM1290					
	Xeroderma pigmentoso RM0520	RM0520		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Zellweger sindrome di RM1760	RM1760		Cl U.O. di Genetica Medica			
Alcune condizioni	Apnea infantile	RP0050	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
malattie di origine	Embrifetopatia rubicilla	RP0010					
perinatale	Sindrome epatica congenita	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome epatica congenita	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome alcolica fetale	RP0040		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome fetale da idantoina	RP0030		D U.O. di Neonatologia			

Legenda
A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
B) Centro principale che effettua diagnosi e terapia
C1) Centro ancellare (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività s
C2) Centro ancellare (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
D) Centro che effettua solo diagnosi

Elenco dei Centri Pugliesi di Riferimento Interregionale della Rete delle Malattie Rare

allegato B)

(art.2 comma 1 Decreto Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n° 279)

Patologia/e	U.O.	Presidio o Azienda Ospedaliera
Malattia di Hansen	Colonia Hanseniana	Ospedale " Miulli" Acquaviva delle Fonti (BA)
Malattie nefrologiche nell'adulto	Raggrupp. UU.OO. di Nefrologia	A.O. Policlinico di Bari
Malattie neurologiche	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurologiche	
Epidermolisi Bollosa	U.O. di Dermatologia I	
Neurofibromatosi		
Ittiosi		
Anemie ereditarie nell'adulto	U.O. di Ematologia II	
Malattie delle ghiandole endocrine nell'adulto	U.O. di Endocrinologia	
Malattie immunologiche nell'adulto	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"	
Teleangectasia emorragica ereditaria	U.O. di Medicina Univ. "A. Murri"	
Malattie retiniche e della cornea	U.O. di Oftalmologia I	
Malattie immunologiche in età pediatrica	U.O. di Pediatria I	
Malattie nefrologiche in età pediatrica		
Anemie ereditarie nel bambino		
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino (*)		
Tumori		
Apnea infantile	U.O. di Pediatria III	
Difetti ereditari della coagulazione	U.O.Semplice di Emostasi e Coagulazione	
Malattie Reumatiche	UU.OO. di Reumatologia Universitaria	
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino(*)	U.O. di Endocrinologia	Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari- ASL BA/4
Malattie metaboliche nel bambino	U.O. Malattie Metaboliche e Diabetologia	
(*) nella previsione della dislocazione delle Cliniche Pediatriche presso il "Giovanni XXIII" dove si realizzerà un'unica entità organizzativa		

Il presente allegato B) si compone di n.1 foglio.



ASSESSORATO POLITICHE DELLA SALUTE	
Settore ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA	
Prot. N. 3362	19 APR 2006
Assegnato all'Ufficio 3	
Il Dirigente di Settore	
Assessore di hekhe	
Il Dirigente	

REGIONE PUGLIA

Deliberazione della Giunta Regionale

N. **464** del 05/04/2006 del Registro delle Deliberazioni

Codice CIFRA: AOS/DEL/2006/00028

OGGETTO: Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n° 279 – Deliberazione G. R. n. 2238 del 23 dicembre 2003 – Integrazione.

L'anno 2006 addì 05 del mese di Aprile, in Bari, nella Sala delle adunanze, si è riunita la Giunta Regionale, previo regolare invito nelle persone dei Signori:

Sono presenti:	Sono assenti:
Presidente Nichi Vendola	Assessore Paola Balducci
V. Presidente Sandro Frisullo	
Assessore Angela Barbanente	
Assessore Marco Barbieri	
Assessore Elena Gentile	
Assessore Silvia Godelli	
Assessore Onofrio Introna	
Assessore Mario Loizzo	
Assessore Michele Losappio	
Assessore Guglielmo Minervini	
Assessore Massimo Ostillo	
Assessore Enzo Russo	
Assessore Francesco Saponaro	
Assessore Alberto Tedesco	

Assiste alla seduta il Dott. Romano Donno, Segretario redigente.



L'Assessore alle Politiche della salute relatore, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dall'ufficio competente e confermate dal Dirigente del Settore Assistenza ospedaliera e specialistica, riferisce:

- Con deliberazione n. 2238 del 23 dicembre 2003, la Giunta Regionale, in attuazione del D.M. 18 maggio 2001, n° 279, ha individuato i Presidi della Rete Regionale facenti parte della Rete Nazionale per le Malattie Rare, riservandosi di apportare modifiche ed integrazioni agli allegati A e B relativi ai Presidi della Rete ed ai Centri di Riferimento Interregionale.
- Con nota 3864/ass del 14.10.05, l'Assessorato alle Politiche della Salute ha avviato una indagine tesa a conoscere le variazioni sul territorio in relazione alle strutture del SSN o ad esso afferenti che operano nell'ambito delle Malattie Rare anche al fine del potenziamento della citata Rete.
- L'Assessorato, in collaborazione con l'AReS, ha avviato la valutazione dei dati rivenienti dalla citata indagine conoscitiva sulla base dei criteri già individuati ed utilizzati nella citata deliberazione di Giunta regionale n. 2238/2003.
- A fronte di tanto, si rende urgente ed improcrastinabile l'integrazione della Rete Regionale della Malattie Rare per la Sprue Celiaca (Codice RI0060) stante l'insufficienza della rete esistente che, per di più, non si ritiene adeguatamente distribuita sul territorio regionale.
- L'Assessorato ha operato una valutazione anticipata dei dati della predetta generale ricognizione relativamente alla citata patologia la quale, pur essendo rara, presenta una casistica diffusa sul territorio pugliese pari a circa 4.000 utenti sulla base dei dati relativi ai pazienti assistiti forniti da ciascun centro operante.
- Hanno avanzato proposta di adesione alla rete di cui trattasi, tramite i Direttori generali delle Aziende USL e/o i Direttori Responsabili, le seguenti strutture:

U.O. di Odontoiatria dell'A.O. Policlinico di Bari (ancillare)
U.O. di Medicina dell'Ospedale Giovanni XXIII dell'A. O. Policlinico di Bari
U.O. di Gastroenterologia Universitaria dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Gastroenterologia Ospedaliera dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Pediatria Universitaria dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Gastroenterologia dell'IRCCS "S. De Bellis" di Castellana
U.O. di Pediatria dell'E. E. "Miulli" di Acquaviva
U.O. di Medicina Interna dell'E. E. "Miulli" di Acquaviva
U.O. di Pediatria dell'E. E. "Cardinal Panico" di Tricase
U.O. di Pediatria del P.O. "S. Paolo" (AUSL BA/4)
U.O. di Pediatria dell'ospedale "Fallacara" di Triggiano (AUSL BA/4)
U.O. di Pedlatria dell'Ospedale di Andria (AUSL BAT/1)
U.O. di Chirurgia Generale del P.O. Vito Fazzi di Lecce (AUSL LE/1)
U.O. di Pediatria del P.O. Vito Fazi di Lecce della AUSL LE/1
U.O. di Gastroenterologia dell' Osp. di Galatina (AUSL LE/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Maglie (AUSL LE/2)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Manduria (AUSL TA/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Massafra (ASUL TA/1)
Struttura Semplice Dipartimentale del P. O. "SS. Annunziata" (AUSL TA/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Fasano (AUSL BR/1)
U.O. di Pediatria del P.O. "Perrino" di Brindisi (AUSL BR/1).



- Le strutture sopra indicate sono da ritenersi idonee a far parte della Rete Regionale della Malattie Rare per la Sprue Celiaca (Codice RI0060) essendo il possesso dei requisiti conformi a quanto previsto dalla più volte citata deliberazione di G. R. n. 2238/03.

COPERTURA FINANZIARIA di cui alla L.R. n. 8/2001 e s.m.i.
Dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del Bilancio regionale.

IL DIRIGENTE DI SETTORE
(Silvia PAPINI)

- L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta, ai sensi della L. R. n. 7/97 art. 4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente di Ufficio e dal Dirigente del Settore;
a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1. di integrare l'elenco dei centri della Rete Regionale per le Malattie Rare di cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23 dicembre 2003 con le strutture individuate ed elencate in narrativa, che qui s'intendono totalmente riportate, relativamente alla Sprue Celiaca (Codice R10060);
2. di stabilire che i detti centri debbano operare secondo le istruzioni operative di cui alla nota A.Re.S. n° 1571 del 1° aprile 2005.

Il Segretario della Giunta

(Dr. Romano Donno)

Il Presidente della Giunta

(dott. Nichi Vendola)

Nichi Vendola

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato, e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria.

IL DIRIGENTE DI SETTORE: Silvia PAPINI

L'ASSESSORE: dott. Alberto TEDESCO

Il presente provvedimento è esecutivo

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Dr. Romano Donno)

Dr. Romano Donno

