

## Bollettino Ufficiale n. 20 del 19 / 05 / 2005

Deliberazione della Giunta Regionale 12 aprile 2005, n. 38-15326

Decreto 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". Integrazione disposizioni

A relazione dell'Assessore Galante:

Il Ministero della Sanità, con Decreto 18 maggio 2001 n. 279, ha adottato il regolamento che disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, individuando, altresì specifiche forme di tutela per i soggetti affetti da tali malattie.

Lo stesso Decreto istituisce e regola, ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera b) del Dlgs. n. 124 del 29 aprile 1998, la Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi ed alla terapia e promuovere l'informazione e la formazione.

La Giunta Regionale con D.G.R 22- 11870 del 2 marzo 2004 ha istituito la rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ed ha individuato l'ASL 4 di Torino quale Centro Regionale di coordinamento della Rete suddetta con l'attribuzione delle seguenti funzioni :

1. la gestione del Registro regionale, attraverso la raccolta delle schede di diagnosi e percorso ed il loro successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità,
2. il coordinamento dei presidi territoriali della Rete anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi,
3. la promozione dell'informazione ai cittadini e della formazione degli operatori,
4. la collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con le altre Regioni,
5. la collaborazione con le associazioni di volontariato operanti nel campo delle malattie rare;

Al fine dell'attivazione del Registro Regionale delle malattie rare, inteso quale articolazione territoriale del Registro Nazionale istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, è stata attuata una prima fase sperimentale, cui hanno partecipato alcune aziende sanitarie regionali, finalizzata a sperimentare uno specifico software operativo dedicato. Considerato i risultati positivi della sperimentazione si ritiene opportuno e necessario che i presidi della rete regionale delle malattie rare vengano, tutti, dotati del software suddetto.

L'attivazione del predetto Registro Regionale necessita, nella prima fase attuativa di un apporto tecnico- scientifico da realizzarsi attraverso la costituzione di un tavolo tecnico-specialistico, formato dai referenti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere, affinché lo stesso supporti il Centro Regionale di coordinamento al fine di pervenire ad una definizione di percorsi assistenziali condivisi.

Inoltre il Centro Regionale di Coordinamento in collaborazione con gli specialisti individuati dalle AA.SS.RR., ha già fatto emergere la necessità di una integrazione dell'elenco delle patologie rare già individuate a livello nazionale e che rappresentano una realtà presente sul territorio piemontese, finalizzata alla definizione di un appropriato percorso diagnostico e

terapeutico, secondo criteri di appropriatezza ed efficacia rispetto alle condizioni cliniche individuali.

Il documento è stato sottoposto all'esame del CO.RE.S.A., ai sensi dell'art. 2 L.R. 30/84 e s.m.i., che nella seduta del 15.12.2004 ha espresso parere favorevole.

Tutto ciò premesso

Il relatore propone alla Giunta di recepire i lavori tecnici di cui alla precedente alinea e che riguardano la proposta di integrazione dell'elenco della patologie rare esentate dalla partecipazione al costo delle procedure diagnostiche ed assistenziali (Allegato A).

La Giunta Regionale,

visto il Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001;

vista la circolare del Ministero della Salute n. 13 del 13.12.2001;

Visto il Piano Sanitario Nazionale 2003- 2005;

vista la D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004

Vista la Circolare Regionale 5/12/2001 prot. 18796/29;

delibera

- di approvare l'integrazione al Decreto 18 maggio 2001 n. 279 con l'inserimento delle patologie rare individuate nell'Allegato A che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento e le relative linee guida;

- di stabilire, ai fini del monitoraggio delle malattie rare sul territorio piemontese , dello sviluppo del Registro Regionale di cui alla D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004, dell'analisi delle schede di diagnosi e di percorso finalizzata all'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico, l'istituzione di un tavolo tecnico-specialistico, formato dai referenti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere, a supporto del Centro Regionale di coordinamento;

- di aggiornare e/o integrare l'attuale sistema informativo regionale finalizzato alle attività di cui al punto precedente.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 14 del D.P.G.R. 8/R/2002.

(omissis)

**Allegato**