



Giunta Regionale della Campania

Delibera di Giunta

Dipartimento:

Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali

N°	Del	Dipart.	Direzione G.	Unità O.D.
215	26/04/2017	52	4	91

Oggetto:

Integrazione individuazione, in via provvisoria, dei Presidi di Riferimento Regionale per malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n.279.

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

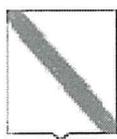
Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea del provvedimento originale in formato elettronico, firmato elettronicamente, conservato in banca dati della Regione Campania.

Estremi elettronici del documento:

Documento Primario : B63606E20CE52CD21A97FE20F98CE01F7915DD39

Allegato nr. 1 : 085D854F74678418D58FC3C630C5B03B27C8911E

Frontespizio Allegato : 3050307BD1853452FD66DA9EF8A0D10B4BA89A22



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)	U.O.D. / Staff
DG 04	91

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL 26/04/2017

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

Integrazione individuazione, in via provvisoria, dei Presidi di Riferimento Regionale per malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n.279.

1)	Presidente	Vincenzo	DE LUCA	PRESIDENTE
2)	Vice Presidente	Fulvio	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	Serena	ANGIOLI	
4)	"	Lidia	D'ALESSIO	
5)	"	Valeria	FASCIONE	
6)	"	Lucia	FORTINI	
7)	"	Amedeo	LEPORE	
8)	"	Chiara	MARCIANI	ASSENTE
9)	"	Corrado	MATERA	ASSENTE
10)	"	Sonia	PALMERI	
	Segretario	Mauro	FERRARA	

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO:

- a. che con DM 18 maggio 2001, n°279 il Ministero della Salute ha 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'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n°124";
- b. che il citato DM n°279/01 all'art. 2, commi 1 e 2 prevede:
 - l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie.
 - che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche.
 - che i Presidi Regionali della Rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie o per le malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico molecolare;
- c. che con DGR n. 1362 del 21/10/2005 la Giunta della Regione Campania ha approvato e individuato, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279 sulla base dell'istruttoria effettuata dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare, individuando i Presidi preferibilmente per gruppo, ove necessario per sottogruppo di malattie rare e solo in casi eccezionali, su richiesta dell'Azienda, per singola malattia, come si evince dall'allegato A della succitata DGR 1362/2005;
- d. che con DGR n. 400 del 23/3/2010 e DGR n. 61 del 10/3/2014 si è provveduto ad integrare, in via provvisoria, ulteriori Presidi di Riferimento Regionale per malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n. 279, sulla base delle istruttorie effettuate dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare;

TENUTO CONTO

- a. della richiesta del Direttore Generale dell'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno con nota Prot. n. 19475 del 10/7/2014, di individuare la suddetta A.O.U. quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 4 malattie del sangue e degli organi ematopoietici, per l'emoglobulina parossistica notturna (codice RD0020), per la sindrome emolitica uremica (codice RD0010), per la Porpora trombocitopenica idiopatica (codice RDG040) e la Neutropenia ciclica (codice RD0040) giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- b. che l'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno è già stata individuata quale presidio di riferimento per alcune malattie rare con DGR 1362/2005, DGR 400/2010 e DGR 61/2014;
- c. della richiesta del Direttore Generale dell'AO "Ospedale dei Colli" con nota prot. n. 4358 del 7/3/2016 di individuare la suddetta AO quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 2 dei Tumori, per la Linfangioleiomiomatosi (codice RB0060), per il gruppo 3d malattie dei disturbi immunitari, per la carenza congenita alfa 1 antitripsina (codice RC0200), per la Amiloidosi (codice RCG130), per l'istiocitosi cronica (codice RCG150), per il gruppo 7 malattie del sistema circolatorio, per la sindrome di Churg Strauss (codice RG0050), per il gruppo 3c malattie del

- trombocitopenica idiopatica (codice RDG040) e la Neutropenia ciclica (codice RD0040), ad integrazione delle succitate DGR n. 1362/2005, DGR 400/2010 e DGR 61/2014;
- c. di approvare la proposta di individuazione dell'AORN "Azienda Ospedaliera dei Colli" quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 2 dei Tumori, per la Linfangioleiomiomatosi (codice RB0060), per il gruppo 3d malattie dei disturbi immunitari, per la carenza congenita alfa 1 antitripsina (codice RC0200), per la Amiloidosi (codice RCG130), per l'istiocitosi cronica (codice RCG150), per il gruppo 7 malattie del sistema circolatorio, per la sindrome di Churg Strauss (codice RG0050), per il gruppo 3c malattie del metabolismo, per l'Ipercolesterolemia familiare omozigote (codice RCG070), ad integrazione delle succitate DGR n. 1362/2005, DGR 400/2010 e DGR 61/2014;
 - d. di dover stabilire che, ai suddetti Presidi spetta il compito di certificare lo stato di patologia rara. Tale certificazione dà diritto all'assistito, previo rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per il monitoraggio e il trattamento della malattia stessa, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;
 - e. di rimandare a successivo provvedimento di Giunta Regionale l'accreditamento definitivo della strutture individuate previa verifica e valutazione, da parte di uno specifico gruppo di lavoro, delle capacità assistenziali dei singoli reparti sulla base dei "percorsi" aziendali predisposti;

propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

1. di individuare l'A.O.U. Seconda Università di Napoli, ora ridenominata AOU della Campania "Luigi Vanvitelli", quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 3c malattie del metabolismo, per la mucopolisaccaridosi (codice RCG090), per la malattia di Dercum (codice RC0090), per l'aceruloplasminemia congenita (codice RC0120), per le alterazioni congenite del metabolismo del ferro (codice RCG100), per la malattia di Wilson (codice RC0150), per i disordini del metabolismo purine e pirimidine (codice RCG120) e per la mucopolisaccaridosi (codice RCG140), ad integrazione delle succitate DGR n. 1362/2005, DGR 400/2010 e DGR 61/2014, come da allegato A che forma parte integrante e sostanziale della presente delibera;
2. di individuare l'AOU "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" di Salerno quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 4 malattie del sangue e degli organi ematopoietici, per l'emoglobulina parossistica notturna (codice RD0020), per la sindrome emolitica uremica (codice RD0010), per la Porpora trombocitopenica idiopatica (codice RDG040) e la Neutropenia ciclica (codice RD0040), ad integrazione delle succitate DGR n. 1362/2005, DGR 400/2010 e DGR 61/2014, come da allegato A che forma parte integrante e sostanziale della presente delibera;
3. di individuare l'AORN "Azienda Ospedaliera dei Colli" quale Presidio di Riferimento Regionale per il gruppo 2 dei Tumori, per la Linfangioleiomiomatosi (codice RB0060), per il gruppo 3d malattie dei disturbi immunitari, per la carenza congenita alfa 1 antitripsina (codice RC0200), per la Amiloidosi (codice RCG130), per l'istiocitosi cronica (codice RCG150), per il gruppo 7 malattie del

ALLEGATO A

Azienda Ospedaliera	Malattia o gruppo	Codice
AOU Salerno		
	malattie del sangue e degli organi ematopoietici	gruppo 4
	emoglobulina parossistica notturna	RD0020
	Sindrome emolitica uremica	RD0010
	Porpora trombocitopenica idiopatica	RDG040
	Neutropenia ciclica	RD0040
AOU SUN (ridenominata AOU della Campania "L. Vanvitelli")		
	malattie del metabolismo	gruppo 3c
	mucopolidosi	RCG090
	Malattia di Dercum	RC0090
	Aceruloplasminemia congenita	RC0120
	Alterazioni congenite metabolismo ferro	RCG100
	Malattia di Wilson	RC0150
	Disordini del metabolismo purine e pirimidine	RCG120
	mucopolisaccaridosi	RCG140
Ospedale dei Colli (Monaldi)		
	Tumori	Gruppo 2
	Linfangioleiomiomatosi	RB0060
	Malattie dei disturbi immunitari	Gruppo 3d
	Carenza congenita alfa 1 antitripsina	RC0200
	Amiloidosi	RCG130
	Istiocitosi cronica	RCG150
	Malattie del sistema circolatorio	Gruppo 7
	Sindrome di Chrug Strauss	RG0050
	Malattie del metabolismo	Gruppo 3c
	Ipercolesterolemia familiare omozigote	RCG070