

REGIONE LAZIO

Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7 00145 Roma tel. 06/51681

Copertina Fax

n. del

Protocollo Fascicolo Data

Destinatario: ASP - Registro Malattie rare
Telefono /Fax: 06 83000469

Mittente: CAPOM Anacle
Telefono: 06/51683551
Fax: 06/51684665

Delibere 055/08 - 056/08 rete malattie rare

All'attenzione di Elisa CERIANI

Numero pagine inclusa questa copertina:

9

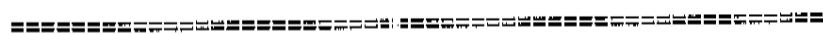
Cesofw



45/05

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO
.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 19/09/2008



ADDI' 19/09/2008 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	FICHERA	Daniele	Assessore
		Vice			
MONTINO	Esterino	Presidente	MANCINI	Claudio	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	MICHELANGELI	Mario	"
COPPOTELLI	Anna Salome	"	NIERI	Luigi	"
COSTA	Silvia	"	RODANO	Giulia	"
DALIA	Francesco	"	TIBALDI	Alessandra	"
DE ANGELIS	Francesco	"	VALENTINI	Daniela	"
DI CARLO	Mario	"	ZARATTI	Filiberto	"
DI STEFANO	Marco	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

***** OMISSIS

ASSENTI: MARRAZZO - ASTORRE - COPPOTELLI - COSTA - DE ANGELIS - DI STEFANO - MANCINI

DELIBERAZIONE N. 655

Oggetto:

Integrazione Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale 7 gennaio 2005, n. 20. Inserimento dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"- Isola Tiberina tra i presidi della rete regionale delle malattie rare per le Amiloidosi Primarie e Familiari nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari"- codice esenzione RCG130 - ai sensi del DM 279/01.



Per Copia Conforme



655 19 SET. 2008

lu

Oggetto: Integrazione Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale 7 gennaio 2005, n. 20. Inserimento dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"- Isola Tiberina tra i presidi della rete regionale delle malattie rare per le Amiloidosi Primarie e Familiari nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari"-codice esenzione RCG130 - ai sensi del DM 279/01.



LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA del Presidente della Regione Lazio

VISTO il Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 relativa a "Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279- Rete regionale per le malattie rare: criteri di individuazione dei Centri di Riferimento per le malattie rare - Ricognizione";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324 "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta Regionale 381/02";

TENUTO CONTO che l'individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale 1324/03 è da considerarsi un primo provvedimento in materia, da rivedere con il monitoraggio ed il consolidamento della rete stessa o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare la prevenzione e la cura di tali patologie;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 concernente "Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare: aggiornamento e sostituzione dell'Allegato 1 della Deliberazione della Giunta regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324";

TENUTO CONTO che con nota pervenuta in data 10 dicembre 2007, prot. n. 132604, il Direttore Generale dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita" - Isola Tiberina ha chiesto l'inserimento dell'Ambulatorio per la diagnosi e cura della Gammopatie monoclonali e delle Amiloidosi sistemiche, parte integrante del





655 19 SET. 2008

LM

Dipartimento delle Discipline Mediche- U.O.C. di Medicina Generale, tra i presidi della rete regionale delle malattie rare per l'Amiloidosi primarie e familiari- codice esenzione RCG130- ai sensi del DM 279/01;



TENUTO CONTO che il Centro Regionale per la sorveglianza, diagnosi, la terapia delle Amiloidosi primarie e familiari è stato individuato, con i provvedimenti regionali di cui in premessa, presso l'Azienda Policlinico Umberto I;

RILEVATO che la richiesta di inserimento nella rete regionale delle malattie rare dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"-Isola Tiberina è stata formulata con le modalità previste dalla Deliberazione della Giunta Regionale 381/02 e che la struttura è in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento, in particolare:

- esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale);
- presenza di idonee strutture di supporto e, in particolare, di servizi per le emergenze e per la diagnostica bio-chimica e genetico-molecolare;
- adozione di protocolli clinici;
- follow up dei pazienti;
- attività di consulenza e di supporti ai Medici di Medicina Generale;
- collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato;
- informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari;

RITENUTO, pertanto, di dover accogliere la richiesta ed inserire l'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita"-Isola Tiberina tra i presidi della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Amiloidosi Primarie e Familiari;

RITENUTO, in conseguenza, di dover integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 20/2005 nella parte relativa ai presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle Amiloidosi Primarie e Familiari - nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari";

ATTESO che il presente provvedimento non è soggetto a procedura di concertazione con le parti sociali;

all'unanimità



DELIBERA

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

655 19 SET. 2008

lm

di integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l'inserimento dell'Ospedale Generale Fatebenefratelli "San Giovanni Calibita" - Isola Tiberina - Dipartimento delle Discipline Mediche-U.O.C. di Medicina Generale - Ambulatorio per la Diagnosi e la Cura delle Gammopatie monoclonali e delle Amiloidosi Sistemiche- quale presidio della rete regionale delle malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia dell'AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI - nell'ambito delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari" - codice esenzione RCG130 ai sensi del DM 279/01.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL VICE PRESIDENTE : F.to Esterino MONTINO
IL SEGRETARIO : F.to Domenico Antonio CUZZUPI

24 SET. 2008

Si attesta che la presente copia conforme all'originale e' composta da n. QUATTRO fasciate.

Il Segretario della Giunta Regionale
(Domenico Antonio Cuzzupi)

Domenico Antonio Cuzzupi



45/05

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 19/09/2008

=====

ADDI' 19/09/2008 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	FICHERA	Daniele	Assessore
		Vice			
MONTINO	Esterino	Presidente	MANCINI	Claudio	"
ASTORRE	Bruno	Assessor	MICHELANGELI	Mario	"
COPPOTELLI	Anna Salome	"	NIERI	Luigi	"
COSTA	Silvia	"	RODANO	Giulia	"
DALIA	Francesco	"	TIBALDI	Alessandra	"
DE ANGELIS	Francesco	"	VALENTINI	Daniela	"
DI CARLO	Mario	"	ZARATTI	Filiberto	"
DI STEFANO	Marco	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

***** OMISSIS

ASSENTI: MARRAZZO - ASTORRE - COPPOTELLI - COSTA - DE ANGELIS - DI STEFANO - MANCINI

DELIBERAZIONE N. 656

Oggetto:

Modifica ed integrazione all'Allegato A della Deliberazione della Giunta Regionale del 07/01/2005, n. 20 - Inserimento del Dipartimento di Fisopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la Sindrome di Klinefelter, Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Poliendocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Reiferstein.



Per Copia Conforme



556 19 SET. 2008 144

Oggetto: Modifica ed integrazione all' Allegato A della Deliberazione della Giunta Regionale del 07/01/2005, n. 20 - Inserimento del Dipartimento di Fisopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la Sindrome di Klinefelter, Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Poliendocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Reifenstein.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA del Presidente della Regione Lazio

VISTO il Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1 lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1988, n. 124",

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 "Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279-Rete regionale per le malattie rare: criteri di individuazione dei Centri di Riferimento per le malattie rare- Ricognizione";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324 relativa a "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta regionale del 28 marzo 2002, n. 381" con la quale sono stati individuati i Centri ed presidi della rete;

TENUTO CONTO che l'individuazione della rete regionale per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare di cui alla DGR 1324/03 è da considerarsi un primo provvedimento in materia, da rivedere con il monitoraggio ed il consolidamento della rete stessa o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare la prevenzione e la cura di tali patologie;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 relativa a "Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare: Aggiornamento e sostituzione dell'Allegato n. 1 della Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324"

TENUTO CONTO che con nota del 18/12/2007, prot. 38827, il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I ha richiesto l'inserimento del Dipartimento di Fisopatologia DAI Medicina Interna tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per le seguenti patologie di interesse endocrino-andrologico: Sindrome di Klinefelter,



656 19 SET. 2008

ly

Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Poliendocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Reifenstein;

RILEVATO che per quanto concerne la malattia di Steinert e la Sindrome di Reifenstein l'Azienda Policlinico Umberto I- Dipartimento di Malattie cutanee e veneree - Centro Malattie Neurocutanee - risulta, ai sensi delle deliberazioni di cui in premessa, già inserita tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle citate patologie;

TENUTO CONTO che con nota del 23/04/2008, prot. 14485 il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I ha precisato che qualora nell'ambito della stessa Azienda fossero già presenti presidi per le suddette malattie rare allocati in Dipartimenti non perfettamente consoni all'ottimizzazione della presa in carico del paziente, sarebbe auspicabile la loro ricollazione nel Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna;

RITENUTO di accogliere quest'ultima richiesta e di ricollocare nel Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna la sorveglianza, la diagnosi e la terapia per la Malattia di Steinert e per la Sindrome di Reifenstein, già afferenti al Dipartimento di Malattie Cutanee e Veneree - Centro Malattie Neurocutanee;

RILEVATO che l'istanza dell'Azienda Policlinico Umberto I del 18/12/2007, prot. 38827 è stata formulata nel rispetto delle modalità previste dalla Deliberazione 381/02 e che dalla documentazione alla stessa allegata, il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna risulta in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento regionale, in particolare:

- documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale);
- dotazione strumentale e funzionale
- équipe multidisciplinari;
- definizione di percorsi assistenziali ed adozione di procedure organizzative;
- adozione di programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza;
- documentata esperienza in attività di supporto ai medici del SSN per le malattie specifiche;
- svolgimento di attività di eccellenza nel settore delle malattie rare nell'area epidemiologica e diagnostico-terapeutica;

RITENUTO, pertanto, di inserire il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare per le seguenti patologie: Sindrome di Klinefelter; Sindrome di Kallmann; Sindromi adrenogenitali congenite; Poliendocrinopatie autoimmuni; Malattia di Steinert; Sindrome di Prader-Willi; Sindrome di Reifenstein;



656 19 SET. 2008 *lu*

RITENUTO, in conseguenza, di dover modificare ed integrare l'Allegato A della Deliberazione n. 20/05 nella parte relativa all'individuazione dei presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare sopra richiamate;

ATTESO che il presente provvedimento non è soggetto a procedura di concertazione con le parti sociali

All'unanimità

DELIBERA

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

- di modificare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 individuando quale presidio per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della Malattia di Steinert e Sindrome di Reifenstein -codici di esenzione RFG090 e RC0030 ai sensi del DM 279/01 - il Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI di Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I in sostituzione del Dipartimento di Malattie Cutanee e Veneree - Centro Malattie Neurocutanee - della stessa Azienda.

- di integrare l'Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l'inserimento dell'Azienda Policlinico Umberto I - Dipartimento di Fisiopatologia Medica DAI Medicina Interna- quale presidio della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di seguito elencate, di cui al DM 279/01.

MALATTIE DELLE ghiandole ENDOCRINE, DELLA NUTRIZIONE, DEL METABOLISMO E DISTURBI IMMUNITARI

SINDROME DI KALLMANN	Cod. Esenzione RC0020
SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE	Cod. Esenzione RCG020
POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	Cod. Esenzione RCG030

MALATTIE CONGENITE

SINDROME DI KLINEFELTER	Cod. Esenzione RN0690
SINDROME DI PRADER - WILLI	Cod. Esenzione RN1310

La presente deliberazione sarà pubblicata Bollettino Ufficiale della Regione Lazio. **24 SET. 2008**

IL VICE PRESIDENTE : F.to Esterno MONTINO
IL SEGRETARIO : F.to Domenico Antonio CUZZURI

Si attesta che la presente copia conforme all'originale e' composta da n. *QUATTRO* fasciate.

Il Segretario della Giunta Regionale
(Domenico Antonio Cuzzuri)