



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

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 Reifenshtein.



Per Copia Conforme



656 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 Fisiopatologia 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 16/12/2007, prot. 38827, il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I ha richiesto l'inserimento del Dipartimento di Fisiopatologia DAI Medicina Interna tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per le seguenti patologie di interesse endocrino-andrologico: Sindrome di Klinefelter,



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





NUMERO

TEL. 06 49 8002-110-11

656 19 SET. 2008 *ly*

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 Reilenstein -codici di esenzione RFG090 e RC0030 al 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'insediamento 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 Esterino MONTINO
IL SEGRETARIO : F.to Domenico Antonio CUZZUPI

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

Il Segretario della Giunta Regionale
(Domenico Antonio Cuzzupi)