

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 20 marzo 2018, n. 439

**DGR N. 1491/2017 - ALLEGATO B - PROROGA ATTIVAZIONE DEFINITIVA DEI CODICI DI MALATTIA RARA RFG101 E RM0120 (MIASTENIA GRAVIS E SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA).**

Il Presidente sulla base dell'istruttoria espletata dal Funzionario istruttore e confermata dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", dal Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riceve la seguente relazione:

Con l'approvazione del DPCM 12 gennaio 2017 di determinazione ed aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, la Giunta regionale con Deliberazione n. 1491 del 3/10/2017 ha approvato:

- l'elenco dei PRN (o Centri) e dei Nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP) accreditati per le malattie rare di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
- il documento di cui all'Allegato B, riguardante "Istruzioni operative relative all'allegato 7 del DPCM 12/1/2017".

La DGR n. 1491/2017 è stata integrata da successiva DGR n. 329 del 13/3/2018 mediante riapprovazione dell'Allegato A alla DRG n. 1491/2017 e conferma di tutto quanto riportato nella DRG n. 1491/2017, ivi compreso l'Allegato B.

L'Allegato 8 al punto 1) ha fornito le seguenti indicazioni:

**"1) LE SEGUENTI MALATTIE (GIÀ CRONICHE ESENTI) SONO STATE SPOSTATE NELL'ELENCO AGGIORNATO DELLE MALATTIE RARE ESENTI (ALLEGATO 7 AL DPCM 12/01/2017):**

<b>Vecchio codice di esenzione per malattia cronica e invalidante</b>	<b>Nuovo codice di esenzione per malattia rara</b>
034 Miastenia grave	RFG101 Miastenia gravis*
047 Sclerosi sistemica (progressiva)	RM0120 Sclerosi sistemica progressiva

\*condizione afferente al nuovo codice di gruppo "Sindromi miasteniche congenite e disimmuni"

Nel predetto punto 1) si specifica che:

- Fino al 30/09/2017 saranno utilizzabili soltanto i codici di malattia cronica della tabella di cui sopra. I pazienti affetti da Miastenia grave e Sclerosi sistemica (progressiva) saranno progressivamente inseriti nel Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP) dallo specialista del Presidio regionale (PRN) Individuato per lo relativa condizione, al primo accesso ed entro il 31/03/2018.
- Nel periodo intercorrente tra la data del 30/09/2017 e la data del 31/03/2018 il paziente manterrà il precedente codice di malattia cronica fino a quando il PRN accreditato produrrà il certificato di malattia rara attraverso il Sistema Informativo Malattie Rare.
- Dopo la data del 31/03/2018 saranno validi soltanto i codici di malattia rara presenti in tabella".

Considerato che è pervenuta a questa Sezione per il tramite del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMar) una nota del Prof. Sabbà nella quale segnala che:

- presso Il Centro Sovraziendale di Assistenza e Ricerca per le Malattie Rare stanno pervenendo molte richieste da parte di pazienti in possesso di codice 034 o 047 (Miastenia Grave e Sclerosi sistemica progressiva), il cui codice di esenzione per malattia cronica scade il 31/3/2018;
- si sta creando un sovraccarico per la transcodifica di Miastenia Grave e Sclerosi Sistemica progressiva, che passano da malattia cronica a malattia rara poiché non sempre i nodi/PRN riescono a calendarizzare

la prenotazione della visita entro la scadenza del 31/03 (anche a causa di una non completa copertura del territorio relativamente a queste due malattie);

tutto ciò potrebbe creare disservizi ai pazienti, che rischierebbero così di non poter usufruire del vecchio codice di esenzione per malattia cronica alla scadenza del 31/03 senza che venga attivato il nuovo codice di malattia rara.

Pertanto, si propone di prorogare l'attivazione definitiva dei codici RFG101 RM0120 (Miastenia Gravis e Sclerosi sistemica progressiva) prevista per il 31/3/2018 di altri sei mesi, ovvero fino al 30/9/2018, onde poter consentire ai nodi/PRN di procedere alle valutazioni cliniche di conferma diagnostica necessarie per completare il processo di transcodifica.

Con il presente provvedimento, si propone di sostituire al punto 1) dell'Allegato B alla DRG n. 1491/2017 la data del 31/3/2018 con la data del 30/9/2018.

Resta confermato tutto quanto riportato nella DRG n. 1491/2017, ivi compresi i punti 2), 3), 4) dell'Allegato B alla DRG n. 1491/2017 e tutto quanto riportato nella DRG n. 329 del 13/3/2018, ivi compreso l'allegato A alla DRG n. 329/2018.

#### **COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n.28/2001 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONE ED INTEGRAZIONI**

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. k.

#### **LA GIUNTA**

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dal Funzionario istruttore, dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", dal Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza territoriale e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge;

#### **DELIBERA**

Per le motivazioni espresse in premessa che quivi si intendono integralmente riportate:

- di prorogare l'attivazione definitiva dei codici RFG101 e RM0120 (Miastenia gravis e Sclerosi sistemica progressiva) prevista per il 31/3/2018 di altri sei mesi, ovvero fino al 30/9/2018, onde poter consentire ai nodi/PRN di procedere alle valutazioni cliniche di conferma diagnostica necessarie per completare il processo di transcodifica;
- di sostituire al punto 1) dell'Allegato B alla DRG n. 1491/2017 la data del 31/3/2018 con la data del 30/9/2018;
- di confermare tutto quanto riportato nella DRG n. 1491/2017, ivi compresi i punti 2), 3), 4) dell'Allegato B alla DRG n. 1491/2017 e tutto quanto riportato nella DRG n. 329 del 13/3/2018, ivi compreso l'allegato A alla DRG n. 329/2018.
- di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione proponente, alla Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello Sport per tutti, ai Direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali, al Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia, al

Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare ed ai Direttori generali delle Aziende ospedaliere, IRCCS ed EE individuati quali Presidi della Rete Nazionale per le malattie rare;

- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute [www.sanita.puglia.it](http://www.sanita.puglia.it) e sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
ROBERTO VENNERI

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
MICHELE EMILIANO