



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 5 del 14/01/2004

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23dicembre 2003, n.2238

Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Assente l'Assessore alla Sanità, Dr. Salvatore Mazzaracchio, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio 5, con il supporto tecnico dell'Agenzia Sanitaria Regionale, confermata dal Dirigente dello stesso Ufficio e dal Dirigente del Settore Sanità, riferisce quanto segue il Presidente Fitto:

Le malattie rare attualmente conosciute sono circa 5.000, pari al 10% delle patologie umane, possono interessare tutti gli organi ed apparati dell'organismo e sono molto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi, sia nelle manifestazioni sintomatologiche.

Il PSN 1998-2000 stima la frequenza variabile da 1:20.000 a 1:200.000, con una frequenza complessiva nella popolazione generale di 1 caso ogni 1.000 abitanti.

Nonostante la bassa frequenza delle singole patologie, nel loro insieme, dunque, le malattie rare costituiscono un problema sanitario importante in quanto colpiscono, comunque, un numero rilevante di cittadini e di famiglie e richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere sopportate senza un importante intervento pubblico.

Obiettivi generali individuati dal PSN 1998-2000 per l'assistenza alle malattie rare sono:

- garantire la diagnosi appropriata e tempestiva;
- garantire pronto riferimento per la terapia presso centri specialistici;
- promozione delle attività di prevenzione;
- sostegno alla ricerca scientifica.

Per quanto concerne il finanziamento dei programmi di assistenza a malattie rare, il D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, ha disposto, altresì, che gli stessi siano remunerati in base ai costi standard di produzione.

Anche il Progetto Obiettivo Nazionale Materno Infantile, approvato con D.M. 24 aprile 2000, considerato che la precocità della diagnosi e la tempestività dell'intervento sono in questi casi determinanti ai fini della prognosi, individua quali specifici obiettivi da perseguire nel triennio:

- Identificazione precoce della patologia e facilitazioni nell'assistenza;
- Evitare dispersione di risorse attraverso la programmazione regionale o attraverso accordi interregionali mirati per patologie specifiche.

Per ultimo, in ordine all'organizzazione delle strutture deputate alla prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare, il D.M. 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" prevede

che le Regioni individuino una Rete di Presidi, preferibilmente ospedalieri, quali centri abilitati a sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione.

Tra questi, su proposta della Regione interessata, d'intesa con la Conferenza permanente Stato-Regioni, devono essere individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare, che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei Presidi.

Il Piano Sanitario Regionale 2002-2004 individua gli obiettivi specifici in materia di malattie rare.

La L.R. 28/2000 ha, inoltre, disposto, in attuazione di quanto sancito dal D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, che la realizzazione del programma regionale di assistenza alle malattie rare sia oggetto di remunerazione in base ai costi standard di produzione.

Premesso quanto sopra, si ritiene prioritario individuare i Presidi regionali in base a quanto disposto dall'art.2, comma 2, del D.M. n.279/01.

A tale proposito, l'Assessorato alla Sanità, con il supporto tecnico dell'ARES, ha effettuato un censimento regionale delle attività svolte dai Servizi/Unità Operative di Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, di Enti Ecclesiastici ed I.R.C.C.S. dedicati alla diagnostica ed alla terapia delle malattie rare già funzionanti sul territorio regionale.

Tale censimento ha permesso di individuare, a programmazione della rete ospedaliera vigente, le Unità Operative in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica e/o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, distinguendo tra UU.OO. che effettuano diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione, UU.OO. in cui si praticano diagnosi e terapia, UU.OO. in cui ci si limita alla diagnosi ed UU.OO. consulenti.

Sulla base dei seguenti criteri:

- classe di patologia;
- provenienza dei pazienti (dati comunicati dalle Aziende Sanitarie);
- potenzialità interregionali delle unità operative;
- stabili collegamenti con strutture e Centri della Regione, di altre Regioni, di altre Nazioni;
- gestione di registri, sorveglianze o altro genere di monitoraggio della popolazione;
- stabili collegamenti con Associazioni di utenza;
- progetti di ricerca ufficialmente finanziati;
- dotazione di risorse dedicate all'attività diagnostica, al trattamento, alla ricerca ed elaborazione dati, alla formazione;
- capacità di ottemperare alle funzioni previste dall'art. 2, comma 3, del DM n. 279/01,

il predetto censimento ha permesso, altresì, di individuare un elenco di UU.OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali indicate dal comma 3 dell'art.2 del D.M. n.279/2001, fatti salvi comunque, successivamente, eventuali aggiornamenti, modifiche ed integrazioni.

Alla luce di quanto sopra, questo Assessorato ritiene di proporre alla approvazione della Giunta Regionale la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A) e l'elenco

dei Centri interregionali di riferimento, di cui all'allegato B), che fanno parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

COPERTURA FINANZIARIA

Il presente provvedimento non comporta oneri a carico del Bilancio regionale. E' escluso, ai sensi dell'art.4 della L.R. 4.5.1999, n.17, così come modificato dall'art.13 della L.R. 13 dicembre 1999 n. 32, ogni onere aggiuntivo rispetto alla quota di F.S.R., ovvero alle ulteriori correlate assegnazioni statali a destinazione vincolata assegnate o da assegnare a ciascuna Azienda Sanitaria o Ospedaliera.

Il Dirigente di Ufficio
dott. Giuseppe Di Cillo

- Il relatore, sulla base delle risultanze istruttorie, propone alla Giunta, ai sensi della L.R. n. 7/97 art.4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta;

viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Settore e dal Direttore Generale dell'ARES;

a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

per quanto esposto nella relazione in narrativa, che qui si intende integralmente riportata a fare parte integrante,

- di approvare la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A);

- di approvare l'elenco dei centri interregionali di riferimento, individuati sulla base dei criteri in narrativa indicati, di cui all'allegato B), che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, unitamente all'allegato A);

- di stabilire che ai predetti allegati A) e B) potranno essere apportate modifiche ed integrazioni, a completamento dei medesimi;

- di dare mandato al Settore Sanità di notificare il presente provvedimento ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere ed agli organi centrali competenti;

- di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art.6 della L.R. n. 13/94.

Il Segretario Il Presidente
Dr.Romano Donno Dott.Raffaele Fitto