



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 36 del 05/03/2008**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 febbraio 2008, n. 171

Decreto Ministeriale n. 279/01 – Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare – Integrazione Deliberazione di Giunta regionale n. 2238/03 – Recepimento Accordo Stato-Regioni 10 maggio 2007.

L'assessore alle Politiche della salute relatore, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Dirigente dell'Ufficio n. 2 e confermate dal Dirigente del Settore Assistenza Ospedaliera e Specialistica, riferisce:

La Regione Puglia, con proprio atto n. 2238 del 23 dicembre 2003, in adempimento di quanto previsto dal D. M. n. 279/01, ha approvato la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

Tra i presidi della predetta rete, sono state individuate ed elencate nell'allegato B alla predetta deliberazione n. 2238/03 le UU. OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali di cui al comma 3 dell'art. 2 del citato D. M. n. 279/01.

L'adempimento regionale era propedeutico all'istituzione, mai attuata, da parte del Ministero della salute, dei Centri interregionali di riferimento per le malattie rare.

A fronte di tanto, il TAR Lazio, con la sentenza n. 11113/2007 ha dichiarato l'obbligo del Ministero della salute di provvedere all'istituzione dei Centri interregionali di riferimento per le malattie rare e di dare concreto contenuto alla rete nazionale ex D. M. 18/05/01 n. 279.

In esecuzione della sentenza, il Ministero della salute, come comunicato con nota n. 2698/DGPRPG/2-P del 19 dicembre 2007, agli atti del Settore AOS il giorno 14 gennaio 2008 con il n. 233, deve emanare il decreto ministeriale previsto dall'art. 2, comma 1, del citato D. M. n. 279/01 sulla base delle proposte formulate dai competenti Assessorati regionali.

Si deve, pertanto, far pervenire alla competente Direzione generale del Ministero della salute le proposte di questa Regione di individuazione dei Presidi nazionali, per singole malattie o per gruppi di malattie rare, ai quali attribuire la qualifica di Centri interregionali di riferimento fino a quando non giunge a regime il sistema integrato di rete definito dal citato Accordo Stato Regioni del 10 maggio 2007.

A fronte di tanto, si propone che i Centri Pugliesi di riferimento interregionale della rete delle malattie rare da proporre da parte della Regione Puglia, ai fini di quanto innanzi, siano quelli di cui all'allegato B della deliberazione di G. R. n. 2238 del 23 dicembre 2003 integrati da nuovi centri individuati sulla base

dei criteri stabiliti dal citato D. M. n. 279/01 ed indicati nell'allegato prospetto.

Si propone, inoltre, di recepire l'Accordo Stato Regioni 10 maggio 2007 repertorio n. 103/CSR di cui innanzi.

## COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L. R. n. 28/01 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI ED INTEGRAZIONI

Dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

### IL DIRIGENTE DELL'UFFICIO

dott. Pasquale Gentile

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, 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 del Presidente;
  - viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio 2 e dal Dirigente del Settore;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

### DELIBERA

per quanto esposto in narrativa, che qui si intende integralmente riportata,

1. di integrare i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare indicati nell'allegato B della deliberazione di G. R. n. 2238/2003 con quelli riportati nell'allegato n. 1 (uno) al presente atto di cui è parte integrante e sostanziale, individuati sulla base dei criteri stabiliti dal D. M. n. 279/2001;
  2. di proporre al Ministero della salute, ai fini dell'istituzione della Rete nazionale dei Centri interregionali di riferimento delle malattie rare, previsti dal D. M. n. 279/2001, l'elenco di cui alla citata deliberazione G. R. n. 2238/2003 così come integrato da quello all'Allegato n. 1 del presente atto;
  3. di trasmettere, a cura del Settore AOS, il presente atto, unitamente alla deliberazione G. R. n. 2238/2003, al Ministero della salute per gli adempimenti di competenza;
  4. di recepire l'accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare (rep. atti n. 103/CSR, seduta del 10 maggio 2007);
  5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP ai sensi della L. R. n. 13/94;
  6. di notificare il presente atto, a cura del Settore AOS, ai Direttori generali ed ai Commissari straordinari delle ASL, Aziende ospedaliere ed IRCCS;
- Il Segretario della Giunta  
Dr. Romano Donno

Il Presidente della Giunta  
On. Nichi Vendola