

Protocollo G1.2023.0046833 del 17/11/2023

Ministero della Salute Direzione Generale
della Programmazione Sanitaria
Email: dgprog@postacert.sanita.it

Oggetto: Rete regionale talassemie ed emoglobinopatie.

A seguito di quanto previsto dall'art. 1, comma 3 del Decreto del Ministero della Salute del 31/05/2023, si comunica a codesto Ministero, l'elenco dei centri di riferimento e dei centri di eccellenza, in quanto partecipanti alla rete europea di riferimento EuroBloodnet, per la cura dei pazienti affetti da talassemia ed emoglobinopatie, nonché l'organizzazione della rete regionale già esistente (in allegato) dei Centri lombardi.

Cordiali saluti.

Il Direttore Generale
Giovanni Pavesi

Allegati:
File Allegato Rete TalassemieEmoglobinopatie.pdf.pdf

Copia analogica sottoscritta con firma a mezzo stampa predisposta secondo l'articolo 3 del D.lgs 39/1993 e l'articolo 3bis, comma 4bis del Codice dell'amministrazione digitale. Il documento originale è firmato digitalmente e conservato presso l'Ente.

Responsabile del procedimento: ALESSANDRO AMOROSI Tel. 02/6765.0316

Il Decreto Ministeriale n. 279 del 18/05/2001 “Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie” ha dato l’avvio in Italia alle azioni programmatiche orientate alla tutela delle persone con malattie rare.

Il Decreto del 2001 ha individuato inizialmente 284 singole malattie e 47 gruppi comprendenti più malattie rare afferenti. Nel gennaio 2017 l'elenco è stato ampliato a 339 malattie e 114 gruppi, per un totale di 453 codici di esenzione.

L’individuazione dei Centri clinici specialistici di riferimento per le diverse malattie rare -denominati Presidi - è stata affidata alle Regioni. I Presidi devono essere in possesso di documentata esperienza specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare.

La definizione della Rete malattie rare avviene attraverso un processo dinamico, basato sul possesso e la verifica di una serie di requisiti: nel tempo i Presidi possono presentare la candidatura per nuove malattie, così come è facoltà della Regione rivedere le attribuzioni, anche revocandole.

Le informazioni relative alle caratteristiche dei diversi Presidi sono a disposizione in un Database costantemente aggiornato sul sito della Rete regionale malattie rare hiip://malattierare.marionegri.it

I Presidi per le anemie ereditarie (codice esenzione RDG010) ai sensi della Delibera di Giunta Regionale n. XII/725 - del 24/07/2023, sono i seguenti:

Denominazione Presidio Regionale Malattie Rare	Codice Ente*
Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	03092500
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia	03092400
Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza	03090900
IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano	03093500
Ospedale di Lecco	03090300
Ospedale di Legnano	03028101
Ospedale di Mantova	03090700
Ospedale F. Del Ponte di Varese	03090102
Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo	03090500
Spedali Civili di Brescia - Ospedale dei Bambini	03090600 - 03016700

* Codice Ente utilizzato nell’ambito del Registro Regionale Malattie Rare

Secondo quanto previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 31/05/2023, i Centri lombardi di eccellenza che in ragione dell'expertise acquisita, erogano prestazioni di diagnosi e cura delle talassemie e delle altre emoglobinopatie e afferiscono alla Rete EuroBloodNet (ERN), sono i seguenti:

Centri afferenti alla ERN EuroBlodNet	Codice Ente*
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	03092500
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia	03092400
Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza	03090900