



Regione Lombardia

DECRETO N° 4978

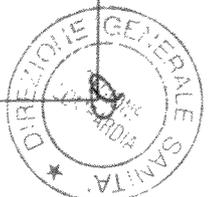
Del 01.06.2011

Identificativo Atto n. 426

DIREZIONE GENERALE SANITA'

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE





Regione Lombardia

IL DIRETTORE GENERALE

VISTI:

- il Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 “*Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell’art. 59, comma 50, della Legge 27 dicembre 1997, n. 449*”;
- il D.M. 279/2001 “*Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie*” ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”;
- il D.P.C.M. 29 novembre 2001 “*Definizione dei livelli essenziali di assistenza*”, che prevede un’assistenza specifica rivolta ai soggetti affetti da malattie rare;

RICHIAMATA la d.g.r. n. VII/7328 dell’11 dicembre 2001 “*Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 279/2001*”, che tra l’altro:

- ha individuato, in via di prima applicazione, gli Enti sanitari che costituiscono la rete per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
- ha individuato il “*Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò*” dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche “*Mario Negri*”, con sede a Ranica (Bergamo), quale Centro di riferimento interregionale (CIR) per le malattie rare, con funzioni di coordinamento strutturato tra i Presidi della Rete;

RICHIAMATE inoltre le successive le delibere di aggiornamento della rete delle malattie rare n. VII/10125 del 6 agosto 2002, n. VII/20784 del 16 febbraio 2005, n. VIII/3069 del 1 agosto 2006, e n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009;

EVIDENZIATO che la citata DGR n. VII/20784 del 16 febbraio 2005, al punto 7 del deliberato, dà mandato alla Direzione Generale Sanità di provvedere all’aggiornamento periodico della Rete Regionale delle malattie rare, relativamente alle patologie trattate dai Presidi della Rete medesima, sentito il “*Centro di riferimento*” Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò, dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche” Mario Negri”, con sede a Ranica (Bergamo), sulla scorta delle eventuali variazioni intercorse e del possesso dei requisiti rispondenti ai criteri emanati con DGR n. VII/10125 del 6.8.2002 (successivamente aggiornati dalla DGR n. VIII/8884 del 20





Regione Lombardia

gennaio 2009);

VALUTATE le istanze di aggiornamento per nuove patologie inoltrate da alcuni presidi della Rete, in collaborazione con il "Centro di riferimento" Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò, dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", con sede a Ranica (Bergamo);

RILEVATA pertanto la necessità di aggiornare le patologie trattate dai Presidi già in Rete, secondo i criteri innanzi precisati;

RITENUTO quindi di provvedere all'aggiornamento la Rete Regionale per le malattie rare, relativamente alle patologie trattate dai Presidi della Rete medesima, come indicato nell'Allegato 1, parte integrante del presente atto;

RITENUTO di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione Generale Sanità;

VISTA la l.r. 20/2008 e s.m.i, nonché i provvedimenti organizzativi dell'IX legislatura;

DECRETA

Per le motivazioni espresse in premessa e che qui si intendono integralmente richiamate:

- 1) Di provvedere all'aggiornamento la Rete Regionale per le malattie rare, relativamente alle patologie trattate dai Presidi della Rete medesima, come indicato nell'Allegato 1, parte integrante del presente atto.
- 2) Di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione Generale Sanità.

Il Direttore Generale
Carlo Lucchina

