



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° IX / 3014

Seduta del 15/02/2012

Presidente

ROBERTO FORMIGONI

Assessori regionali

ANDREA GIBELLI *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
DANIELE BELOTTI
GIULIO BOSCAGLI
LUCIANO BRESCIANI
RAFFAELE CATTANEO
ROMANO COLOZZI
ALESSANDRO COLUCCI

GIULIO DE CAPITANI
ROMANO LA RUSSA
CARLO MACCARI
STEFANO MAULLU
MARCELLO RAIMONDI
MONICA RIZZI
GIOVANNI ROSSONI
DOMENICO ZAMBETTI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Luciano Bresciani

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

Il Dirigente Luca Merlino

Il Direttore Generale Carlo Lucchina

L'atto si compone di 13 pagine

di cui 8 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

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, i Presidi 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;

RICHIAMATA altresì la d.g.r. n. VII/10125 del 6 agosto 2002 di *"Aggiornamento della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 ed ulteriori indicazioni"* che ha ritenuto opportuno ridisegnare l'organizzazione della rete dei Presidi e riclassificare le patologie trattate dai Presidi già in rete, previa adozione dei criteri sotto indicati per la determinazione dell'inserimento dei Presidi sanitari nella rete, oltre a quelli previsti dal D.M. 279/2001:

- la casistica trattata in termini di diagnosi, terapia e assistenza, nonché la consulenza alle famiglie ed ai professionisti sanitari;
- la ricerca e la produzione scientifica sull'argomento valutata attraverso la rassegna delle pubblicazioni nazionali ed internazionali sulla materia;
- la riconosciuta collaborazione con i Presidi della Rete già costituita;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

-
- la copertura territoriale uniforme;
 - la concentrazione della casistica trattata;

RICHIAMATE inoltre le successive le delibere di aggiornamento della rete regionale delle malattie rare n. VII/20784 del 16 febbraio 2005, n. VIII/3069 del 1 agosto 2006, e n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009, nonché il DDG Sanità n. 4978 del 1.6.2011;

VALUTATE, in collaborazione con 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):

- le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - Azienda Ospedaliera della Provincia di Lodi
 - Ospedale Valduce di Como
 - Casa di cura Pio X di Milano
 - IRCCS Policlinico San Donato S.p.A. di San Donato Milanese
 - Istituto humanitas Mater Domini di Castellanza
 - Fondazione Poliambulanza di Brescia
 - Policlinico San Marco di Zingoniaper le patologie ivi specificate, acquisite agli atti della Direzione Generale Sanità;
- le istanze di aggiornamento delle patologie trattate da alcuni Presidi già in Rete, acquisite agli atti della Direzione Generale Sanità;

RITENUTO conseguentemente:

- di accogliere, in quanto sussistono i criteri indicati dalla d.g.r n. VII/10125 del 6 agosto 2002, la candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'IRCCS Policlinico San Donato S.p.A. di San Donato Milanese, per le seguenti patologie: distrofie miotoniche e paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche;
- di non accogliere, in quanto non sussistono i criteri indicati dalla d.g.r n. VII/10125 del 6 agosto 2002, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da: Azienda Ospedaliera della Provincia di Lodi, Ospedale Valduce di Como, Casa di cura Pio X di Milano, Istituto humanitas Mater Domini di Castellanza, Fondazione Poliambulanza di



Regione Lombardia

LA GIUNTA

Brescia, Policlinico San Marco di Zingonia;

- di accogliere le istanze di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, sulla base delle variazioni intercorse nel tempo;

RITENUTO conseguentemente di aggiornare la rete regionale per le malattie rare secondo quanto descritto nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:

- aggiorna la Rete dei Presidi
- riclassifica le patologie trattate dai presidi precedentemente individuati

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

VAGLIATE e fatte proprie le suddette motivazioni;

All'unanimità dei voti espressi ai sensi di legge;

DELIBERA

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

- 1) Di accogliere, in quanto sussistono i criteri indicati dalla d.g.r n. VII/10125 del 6 agosto 2002, la candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'IRCCS Policlinico San Donato S.pA. di San Donato Milanese, per le seguenti patologie: distrofie miotoniche e paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche;
- 2) Di non accogliere, in quanto non sussistono i criteri indicati dalla d.g.r n. VII/10125 del 6 agosto 2002, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da: Azienda Ospedaliera della Provincia di Lodi, Ospedale Valduce di Como, Casa di cura Pio X di Milano, Istituto humanitas Mater Domini di Castellanza, Fondazione Poliambulanza di Brescia, Policlinico San Marco di Zingonia;



Regione Lombardia
LA GIUNTA

- 3) Di accogliere le istanze di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, sulla base delle variazioni intercorse nel tempo;
- 4) Di aggiornare conseguentemente la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto descritto nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:
 - aggiorna la Rete dei Presidi
 - riclassifica le patologie trattate dai presidi precedentemente individuati
- 5) Di disporre la pubblicazione del presente atto sul BURL nonchè sul sito web della Direzione Generale Sanità.

IL SEGRETARIO
MARCO PILLONI