



Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 594 DEL 10/06/2013

OGGETTO: Aggiornamento Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/11: sostituzione Tabella Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01.

		PRESENZE
Marini Catuscia	Presidente della Giunta	Assente
Casciari Carla	Vice Presidente della Giunta	Assente
Bracco Fabrizio Felice	Componente della Giunta	Presente
Cecchini Fernanda	Componente della Giunta	Presente
Paparelli Fabio	Componente della Giunta	Presente
Riommi Vincenzo	Componente della Giunta	Assente
Rometti Silvano	Componente della Giunta	Presente
Tomassoni Franco	Componente della Giunta	Presente
Vinti Stefano	Componente della Giunta	Presente

Presidente: Fabrizio Felice Bracco

Segretario Verbalizzante: Catia Bertinelli

Efficace dal 14/06/2013

Il funzionario: FIRMATO

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore Franco Tomassoni

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) della dichiarazione del Dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Visto l'art.8-sexies, comma 2 lett.d) del decreto legislativo 19 giugno 1999, n.229 relativo alla definizione, da parte delle Regioni, delle funzioni assistenziali nell'ambito delle malattie rare;

Visto il decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 e s.m.i. che all'art.2 richiede alle regioni di individuare i presidi di riferimento della rete in possesso di precisi requisiti e con cui è stato approvato il Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare;

Vista la Deliberazione di Giunta regionale n. 1192 del 17/10/2011 avente ad oggetto: "Individuazione dei Presidi di Riferimento Regionale per le Malattie Rare di cui al DM 279/2001 e contestuale abrogazione della DGR N. 205 del 10/02/2005", con cui veniva approvato l'Allegato A "Rete dei Presidi per le malattie rare previste nel DM n. 279/01";

Considerato che l'allegato A riporta, per ogni malattia rara, l'elenco dei Presidi della rete e le relative strutture ove tali patologie(m.rare) vengono trattate;

Visto che tali Presidi così individuati sono considerati presidi di riferimento ai fini della certificazione per il rilascio dell'attestato di esenzione;

Tenuto conto che l'individuazione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 1192/11 sopracitata è da ritenersi suscettibile di revisione mediante il monitoraggio e/o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare il trattamento di tali patologie;

Vista la Deliberazione di Giunta regionale n. 527 del 16/05/2012 avente ad oggetto:

"Integrazione Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/2011. Inserimento del Presidio Ospedaliero di Foligno dell'ASL n.3 tra i presidi della rete regionale delle malattie rare nell'ambito delle malattie: Sprue celiaca (cod. RI0060), Pubertà precoce(cod. RC0040) e Sindrome adrenogenitale(cod. RCG020), ai sensi del DM 279/01";

Visto che con nota prot. n.17 589-3/1 del 29/05/13 , il Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera di Perugia ha chiesto l'inserimento della Struttura di Oncoematologia pediatrica, tra le strutture della rete regionale delle malattie rare per le patologie:

- RCG080 Malattia di Gaucher
- RCG100 Alterazioni congenite malattie del ferro (Emocromatosi ereditaria e S. iperferritinemia-cataratta congenita)
- RCG150 Istiocitosi croniche
- RDG100 Anemie ereditarie (tutte);

Tenuto conto della documentazione e delle ulteriori attestazioni fornite dalla Direzione Sanitaria medesima;

Visto la Legge Regionale 12 novembre 2012, n. 18 "Ordinamento del servizio sanitario regionale" in cui è previsto l'accorpamento delle ASL e conseguentemente anche la sostituzione della loro denominazione (ASL n 1 + n. 2 diventano ASL n.1 mentre L'ASL n.3 + n.4 diventano ASL n. 2);

Ritenuto in conseguenza e per quanto sopra esposto di dover aggiornare la tabella Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/11, con la sostituzione denominazione ASL in applicazione di quanto previsto dalla L.R. n. 18/12 "Ordinamento del servizio sanitario regionale" e integrare i presidi di riferimento inserendo nella tabella medesima le strutture del presidio di Foligno in attuazione della DGR n. 527/12 e quella dell'Azienda Ospedaliera di Perugia sopra riportata;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;
A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredati dei pareri prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di sostituire la tabella "Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01" dell'allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/2011 con una tabella contenente:
 - la nuova denominazione delle ASL in applicazione di quanto previsto dalla Legge Regionale 12 novembre 2012, n. 18,
 - l'aggiornamento della tabella medesima inserendo le strutture del presidio di Foligno in attuazione della DGR n. 527/12,
 - l'inserimento, nella medesima tabella, della Struttura di Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, tra le strutture della rete regionale delle malattie rare per le patologie:
 - RCG080 Malattia di Gaucher
 - RCG100 Alterazioni congenite malattie del ferro (Emocromatosi ereditaria e Sindrome iperferritinemia-cataratta congenita)
 - RCG150 Istiocitosi croniche
 - RDG100 Anemie ereditarie (tutte),di cui all'elenco delle malattie rare (art.4, all.1) stabilito dal Ministero della Salute con Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279;
- 3) di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE

f.to Catia Bertinelli

IL PRESIDENTE

f.to Fabrizio Felice Bracco

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Aggiornamento Allegato A alla DGR n.1192 del 17/10/11: sostituzione Tabella Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01.

Con la Deliberazione di Giunta regionale n. 1192 del 17/10/2011 avente ad oggetto: "Individuazione dei Presidi di Riferimento Regionale per le Malattie Rare di cui al DM 279/2001 e contestuale abrogazione della DGR N. 205 del 10/02/2005", veniva approvato l'Allegato A "Rete dei Presidi per le malattie rare previste nel DM n. 279/01" volto ad aggiornare ed integrare le precedenti DRG n. 395/2004 e DGR n. 205/2005 che venivano così contestualmente abrogate.

L'Allegato A della dgr 1192/11 riporta, per ogni malattia rara, l'elenco dei Presidi della rete e le relative strutture ove tali patologie(m.rare) vengono trattate.Tali Presidi così individuati sono considerati presidi di riferimento ai fini della certificazione per il rilascio dell'attestato di esenzione.

L'individuazione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 1192/11 sopracitata è da ritenersi suscettibile di revisione mediante il monitoraggio e/o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare il trattamento di tali patologie.

In effetti, a seguito della nota pervenuta in data 02/04/2012, prot. N.0052907, con cui il Direttore Generale F.F. dell'ASL n. 3 (ora ASL n.2) di Foligno ha chiesto l'inserimento di alcune Strutture Complesse del proprio Presidio Ospedaliero di Foligno, tra le strutture della rete regionale delle malattie rare, la DGR 1192/11 è stata aggiornata con la DGR n. 527/12.

Ora, con nota prot. n.17 589-3/1 del 29/05/13 , il Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera di Perugia ha chiesto l'inserimento della Struttura di Oncoematologia pediatrica, tra le strutture della rete regionale delle malattie rare per le patologie:

- RCG080 Malattia di Gaucher
- RCG100 Alterazioni congenite malattie del ferro (Emocromatosi ereditaria e S. iperferritinemia-cataratta congenita)
- RCG150 Istiocitosi croniche
- RDG100 Anemie ereditarie (tutte),

fornendo la documentazione e le ulteriori attestazioni necessarie.

Nel contempo la Legge Regionale 12 novembre 2012, n. 18 "Ordinamento del servizio sanitario regionale" ha previsto l'accorpamento delle ASL e conseguentemente anche la sostituzione della loro denominazione (ASL n 1 + n. 2 diventano ASL n.1 mentre L'ASL n.3 + n.4 diventano ASL n. 2).

In conseguenza di quanto sopra esposto occorre aggiornare la tabella contenuta nell'Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/11 di cui è parte integrante e sostanziale, con la sostituzione della denominazione delle ASL in applicazione di quanto previsto dalla L.R. n. 18/12: "Ordinamento del servizio sanitario regionale" e con l'integrazione dei presidi di riferimento inserendo nella tabella medesima le strutture del presidio di Foligno in attuazione della DGR n. 527/12 e la struttura di Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia per le patologie sopra riportate.

Pertanto, per quanto sopra detto, si propone alla G.R.:

1. di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredati dei pareri prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
2. di sostituire la tabella "Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01" dell'allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/2011 con una tabella contenente:
 - la nuova denominazione delle ASL in applicazione di quanto previsto dalla Legge Regionale 12 novembre 2012, n. 18,
 - l'aggiornamento della tabella medesima inserendo le strutture del presidio di Foligno in attuazione della DGR n. 527/12,
 - l'inserimento, nella medesima tabella, della Struttura di Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia , tra le strutture della rete regionale delle malattie

rare per le patologie:

RCG080 Malattia di Gaucher

RCG100 Alterazioni congenite malattie del ferro (Emocromatosi ereditaria e S. iperferritinemia-cataratta congenita)

RCG150 Istiocitosi croniche

RDG100 Anemie ereditarie (tutte),

di cui all'elenco delle malattie rare(art.4, all.1) stabilito dal Ministero della Salute con Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279;

3. di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

Perugia, lì 07/05/2013

L'istruttore
Nera Bizzarri

FIRMATO

PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, lì 03/06/2013

Il responsabile del procedimento
Nera Bizzarri

FIRMATO

PARERE DI LEGITTIMITÀ

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto e si dichiara che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;

Perugia lì 05/06/2013

Il dirigente di Servizio
Marcello Catanelli

FIRMATO



Regione Umbria

Giunta Regionale

DIREZIONE REGIONALE SALUTE, COESIONE SOCIALE E SOCIETA' DELLA
CONOSCENZA

OGGETTO: Aggiornamento Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/11: sostituzione Tabella Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01.

PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
- verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione,

esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, li 05/06/2013

IL DIRETTORE
EMILIO DUCA

FIRMATO



Regione Umbria

Giunta Regionale

Assessorato regionale "Tutela della salute. Programmazione ed organizzazione sanitaria ivi compresa la gestione e valorizzazione del patrimonio sanitario. Sicurezza dei luoghi di lavoro. Sicurezza alimentare."

OGGETTO: Aggiornamento Allegato A alla DGR n. 1192 del 17/10/11: sostituzione Tabella Presidi di Riferimento regionale per le Malattie Rare di cui al D.M. 279/01.

PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, li 06/06/2013

Assessore Franco Tomassoni

FIRMATO