

DELIBERAZIONE N. VIII/8884 DEL 20 GENNAIO 2009

Oggetto: AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il DM 279/2001 che ha disciplinato l'istituzione della rete nazionale delle malattie rare;

RICHIAMATE:

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 Decreto Ministeriale 18 maggio 2001,n.279" con la quale si è provveduto a determinare in sede di prima applicazione:

- gli Enti Sanitari che costituiscono la rete per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
- 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) a cui sono state attribuite funzioni di coordinamento, quale Centro di riferimento per le malattie rare;
- la costituzione di un gruppo di lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione di strategie comuni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, di cui fanno parte oltre alla Direzione Generale Sanità, il Responsabile del Centro di riferimento ed i referenti dei Presidi di rete;

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

le d.g.r. n. VII/20784 del 16 febbraio 2005 e n.VIII/3069 del 1 agosto 2006 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", che hanno ulteriormente :

- ridisegnato l'organizzazione della Rete dei Presidi;
- riclassificate le patologie trattate dai Presidi di Rete;

VISTO il collegamento con il PRS, che al codice 5.1.2.11 reca "Semplificazione dell'accesso del cittadino alla rete dei servizi, con particolare riferimento alle categorie esenti"(malattie rare, croniche, stati di invalidità e altre condizioni);

VALUTATE le istanze di inserimento nella Rete pervenute da parte dell'IRCCS Istituto Clinico Humanitas di Rozzano e del Centro Clinico NEMO per le Malattie NeuroMuscolari –NeuroMuscular Omnicentre-Fondazione Serena, acquisite agli atti della Direzione Generale Sanità;

VISTA altresì la necessità di aggiornamento delle patologie trattate dai Presidi già in Rete, secondo i criteri, riassunti nella nuova Scheda sinottica, che diventa parte integrante del presente provvedimento, come **Allegato 1**;

RITENUTO quindi necessario procedere all'ulteriore definizione dell'organizzazione della Rete lombarda per le malattie rare secondo quanto descritto nell'**Allegato 2**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, al fine di :

- aggiornare la Rete dei Presidi
- riclassificare le patologie trattate dai presidi precedentemente individuati secondo la nuova scheda sinottica;

RILEVATO inoltre che in attuazione dell'Accordo tra Governo, e Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 maggio 2007, la Direzione Generale Sanità ha attivato il Registro delle Malattie Rare, secondo il manuale tecnico che diventa parte integrante del provvedimento come **Allegato 3**;

RITENUTO pertanto opportuno sottolineare che la compilazione del Registro delle Malattie Rare in ogni sua parte è obbligatorio, così come previsto dalla d.g.r. VIII/5743 del 31.10.2007;

RITENUTO pertanto di agevolare i Percorsi Assistenziali degli utenti affetti da Malattie Rare consentendo la somministrazione ambulatoriale di Terapie innovative ad alto costo anche nei Presidi Ospedalieri non appartenenti alla Rete delle Malattie Rare, ma di afferenza territoriale degli utenti stessi per le problematiche di assistenza corrente, purché funzionalmente collegati ai Presidi della Rete Malattie Rare attraverso precisi indirizzi e consegne per la presa in carico specifica per la somministrazione di farmaci ed il monitoraggio abituale, restando in carico ai Presidi della Rete Malattie Rare la sorveglianza periodica e la definizione degli specifici Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali;

PRESO ATTO altresì della necessità di agevolare i cittadini affetti da Malattie Rare nei loro Percorsi Riabilitativi:

- per consentire loro, analogamente a quanto sopra, di usufruire delle Terapie Riabilitative anche nei Presidi non della Rete M.R., ma ad essi collegati per gli aspetti specifici di presa in carico assistenziale, secondo quanto al punto precedente;
- per consentire l'erogazione delle cure secondo Progetti Riabilitativi ad hoc, di cui all'Allegato2 alla D.G.R. VIII/3111 del 2006, come successivamente modificata dalla D.G.R. VIII/7292 del 2008, anche in deroga alle limitazioni previste sul numero dei trattamenti, in quanto la particolarità di alcune M.R. necessita di interventi non solo protratti, ma anche continuativi, volti a limitare al minimo le menomazioni e la conseguente disabilità inemendabile, contenendo la situazione di handicap ed il degrado funzionale. Tali Percorsi Riabilitativi Individuali Specifici dovranno necessariamente riferirsi a indicazioni della letteratura o, in mancanza, dovranno essere validati dalle A.S.L., sentiti i Presidi di Riferimento specifici della Rete delle Malattie Rare;

RILEVATA, di conseguenza, la necessità di aggiornare la modulistica di cui all'Allegato 1 alla D.G.R. VII/7328 con la predisposizione di una scheda per la prescrizione di cure riabilitative, secondo quanto previsto nell'**Allegato 4**, che diventa parte integrante del Registro delle Malattie Rare;

RITENUTO di integrare con i Referenti designati dalle ASL il Gruppo di lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione di strategie comuni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, di cui alla DGR VII/7328, di cui fanno parte oltre alla Direzione Generale Sanità, il Centro di riferimento di Ranica ed i rappresentanti designati dei Presidi della rete, sentita la necessità di una appropriata risposta alle richieste assistenziali per le persone affette da Malattia Rara;

RITENUTO pertanto opportuno dare mandato alla Direzione Generale Sanità di assumere le determinazioni necessarie in ordine alla costituzione del Gruppo di lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di

condivisione delle strategie comuni da mettere in atto per le malattie rare, secondo le indicazioni sopra emerse;

CONSIDERATA la necessità di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito web della Direzione Generale Sanità

VAGLIATE e fatte proprie le suddette considerazioni;

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 approvare l'aggiornamento della Rete dei Presidi che trattano le malattie rare:
 - con l'inserimento dell'IRCCS Istituto Clinico Humanitas di Rozzano e del Centro Clinico NEMO per le Malattie NeuroMuscolari Fondazione Serena;
 - con l'aggiornamento delle patologie trattate dai Presidi già in Rete, secondo i criteri della nuova Scheda sinottica di cui all' **Allegato 1**.
 - la configurazione della Rete secondo quanto definito nell'**Allegato2**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.
2. Di approvare il Registro delle Malattie Rare, secondo il manuale tecnico che diventa parte integrante del provvedimento come **Allegato 3**;
3. Di agevolare i Percorsi Assistenziali degli utenti affetti da Malattie Rare consentendo la somministrazione ambulatoriale di Terapie innovative ad alto costo anche nei Presidi Ospedalieri non appartenenti alla Rete delle Malattie Rare, ma di afferenza territoriale degli utenti stessi per le problematiche di assistenza corrente, purché funzionalmente collegati ai Presidi della Rete Malattie Rare attraverso precisi indirizzi e consegne per la presa in carico specifica per la somministrazione di farmaci ed il monitoraggio abituale, restando in carico ai Presidi della Rete Malattie Rare la sorveglianza periodica e la definizione degli specifici Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali.
4. Di agevolare altresì i Percorsi Riabilitativi per i cittadini affetti da Malattie Rare:
 - per consentire loro, analogamente a quanto sopra, di usufruire delle Terapie Riabilitative anche nei Presidi non della Rete M.R., ma ad essi collegati per gli aspetti specifici di presa in carico assistenziale, secondo quanto al punto precedente
 - per consentire l'erogazione delle cure secondo Progetti Riabilitativi ad hoc, di cui all'Allegato2 alla D.G.R. VIII/3111 del 2006, come successivamente modificato dalla D.G.R. VIII/7292 del 2008, anche in deroga alle limitazioni previste sul numero dei trattamenti, in quanto la particolarità di alcune M.R. necessita di interventi non solo protratti, ma anche continuativi, volti a limitare al minimo le menomazioni e la conseguente disabilità inemendabile, contenendo la situazione di handicap ed il degrado funzionale. Tali Percorsi Riabilitativi Individuali Specifici dovranno necessariamente riferirsi a indicazioni della letteratura o, in mancanza, dovranno essere validati dalle A.S.L., sentiti i Presidi di Riferimento specifici della Rete delle Malattie Rare;
5. Di aggiornare, di conseguenza, la modulistica di cui all'Allegato 1 alla D.G.R. VII/7328 con la predisposizione di una Scheda per la Prescrizione del Progetto Riabilitativo Individuale, secondo quanto previsto nell'**Allegato 4**, parte integrante del provvedimento che diventa parte integrante del Registro delle Malattie Rare.

6. Di integrare con i Referenti designati dalle ASL il Gruppo di lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione di strategie comuni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, di cui alla DGR VII/7328, sentita la necessità di una appropriata risposta alle richieste assistenziali per le persone affetti da Malattia Rara.
7. Di dare pertanto mandato alla Direzione Generale Sanità di ricostituire il Gruppo di lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione delle strategie comuni da mettere in atto per le Malattie Rare, alla luce di tale indicazione.
8. Di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito web della Direzione Generale Sanità.

IL SEGRETARIO