

DELIBERAZIONE N. VIII/3069 DEL 1 AGOSTO 2006

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:

- I. la deliberazione di Giunta regionale 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;
- II. la deliberazione di Giunta Regionale 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;
- III. la deliberazione di Giunta Regionale n. VII/20784 del 16 febbraio 2005 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 ha ulteriormente :
 - ridisegnato l'organizzazione della Rete dei Presidi;
 - riclassificate le patologie trattate dai Presidi di Rete;

VALUTATE le istanze di inserimento nella Rete pervenute dall'A.O. "G.Salvini" di Garbagnate Milanese, dall'IRCCS "Fondazione Salvatore Maugeri - Clinica del Lavoro e

della Riabilitazione”, sede di Pavia, Via Boezio 28, dall’IRCCS “Eugenio Medea – Associazione la Nostra Famiglia” di Bosisio Parini, successivamente all’emanazione delle Deliberazioni precedentemente indicate, acquisite agli atti della Direzione Generale Sanità;

VISTA altresì la necessità di aggiornamento delle patologie trattate dai Presidi già in Rete, secondo i criteri di cui alla DGR n. VII/10125, riassunti nella Scheda sinottica Allegato 2 alla DGR n. VII/20784;

RITENUTO quindi necessario procedere all’ulteriore definizione dell’organizzazione della Rete lombarda per le malattie rare secondo quanto descritto nell’Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, al fine di :

- aggiornare la Rete dei Presidi
- riclassificare le patologie trattate dai presidi precedentemente individuati secondo i criteri di cui alla DGR n. VII/10125;

RITENUTO utile ricostituire 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 la Direzione Generale Sanità, il Centro di riferimento sopra citato ed i Presidi della rete, alla luce dei nuovi aggiornamenti;

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;

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;

D E L I B E R A

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’ A.O. “G.Salvini” di Garbagnate Milanese, dell’IRCCS “Fondazione Salvatore Maugeri - Clinica del Lavoro e della Riabilitazione”, sede di Pavia, Via Boezio28 e dell’IRCCS “Eugenio Medea – Associazione la Nostra Famiglia” di Bosisio Parini,
 - con l’aggiornamento delle patologie trattate dai Presidi già in Rete, secondo i criteri di cui alla DGR n. VII/10125,secondo quanto definito nell’Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2. di dare mandato alla Direzione Generale Sanità di rinnovare il 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 enunciate in premessa;
3. di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito web della Direzione Generale Sanità.

IL SEGRETARIO

Categoria diagnostica	Codici	MALATTIE	A.O. OSPEDALI RIUNITI BERGAMO	A.O. SPEDALI CIVILI BRESCIA	A.O. S.ANNA COMO	A.O. ISTITUTI OSPITALIERI DI CREMONA	A.O. OSPEDALE MAGGIORE DI CREMA	A.O. A. MANZONI LECCO	IRCCS E. MEDEA ASS. NOSTRA FAMIGLIA BOSISIO PARINI	A.O. CARLO POMA MANTOVA	A.O. NIGUARDA MILANO	A.O. S. CARLO MILANO	A.O. SACCO MILANO	A.O. SAN PAOLO MILANO	A.O. G. PINI MILANO	A.O. ICP MILANO (PP. OO. V.BUZZI E C.T.O.)	FONDAZIONE IRCCS "OSP. MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI E REGINA ELENA"	IRCCS ISTITUTO NAZIONALE TUMORI MILANO	IRCCS ISTITUTO BESTA MILANO	IRCCS SAN RAFFAELE MILANO	IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO	OSPEDALE CLASSIFICATO S. GIUSEPPE MI	A.O. OSPEDALE CIVILE DI LEGNANO	A.O. G. SALVINI GARBAGNATE MILANESE	A.O. SAN GERARDO MONZA	IRRCSS POLICLINICO SAN MATTEO PAVIA	IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO MONDINO PAVIA	IRCCS FONDAZIONE S. MAUGERI PAVIA, VIA BOEZIO	A.O. OSP. CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI VARESE	A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO BUSTO ARSIZIO	A.O. S. ANTONIO ABBATE DI GALLARATE					
				RN0590	Eritrocheratoderma variabile		X													X																
	RN0600	Ipercheratosi epidermolitica		X													X																			
	RN0610	Ipoplasia focale dermica		X													X																			
	RN0620	Pachidermoperiostosi											X				X																			
	RN0630	Pseudoxantoma elastico			X												X			X																
	RN0640	Aplasia congenita della cute												X			X																			
	RN0650	Parry-Romberg sindrome di								X							X									X										
	RN0660	Down sindrome di *																							X			X								
	RN0670	Cri Du Chat malattia del								X				X			X		X	X	X						X	X								
	RN0680	Turner sindrome di	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X				X	X	X	X							X	X	X			X				
	RN0690	Klinefelter sindrome di	X	X		X		X		X	X	X	X	X			X	X	X	X		X				X	X	X				X				
	RN0700	Wolf-Hirschhorn sindrome di								X		X		X			X		X	X	X						X	X								
	RN0710	Melas sindrome		X						X			X				X		X	X			X					X	X							
	RN0720	Merrf sindrome		X						X			X				X		X	X			X					X	X							
	RN0730	Short sindrome															X		X	X	X															
	RNG080	Sindromi da aneuploidia cromosomica		X		X		X		X							X		X	X	X						X									
	RNG090	Sindromi da duplicazione/deficienza cromosomica		X		X		X		X		X					X		X	X	X						X									
	RN0740	Ivemark sindrome di															X		X	X	X						X									
	RN0750	Sclerosi tuberosa		X						X		X		X			X		X	X			X					X								
	RN0760	Peutz-Jeghers sindrome di	X	X													X		X	X																
	RN0770	Sturge-Weber sindrome di		X						X		X	X			X			X	X									X							
	RN0780	Von Hippel-Lindau sindrome di	X	X						X							X		X	X																
	RN0790	Aarskog sindrome di															X		X	X																
	RN0800	Antley-Bixler sindrome di															X		X	X																
	RN0810	Baller-Gerold sindrome di															X		X	X																
	RN0820	Beckwith-Wiedemann sindrome di		X								X					X		X	X	X						X	X								
	RN0830	Bloom sindrome di		X													X		X	X																
	RN0840	Borjeson sindrome di															X		X	X																
	RN0850	Charge associazione															X		X															X		
	RN0860	De Morsier sindrome di								X		X					X		X	X							X	X								
	RN0870	Dubowitz sindrome di															X		X	X					X											
	RN0880	Ecc sindrome		X													X		X	X							X									
	RN0890	Freeman-Sheldon sindrome di		X													X		X	X																
	RN0900	Fryns sindrome di																							X											
	RN0910	Goldenhar sindrome di	X	X						X							X		X	X						X			X							
	RN0920	Hermansky-Pudlak sindrome di		X									X				X		X	X																
	RN0930	Holt-Oram sindrome di		X													X		X	X																
	RN0940	Kabuki sindrome della maschera															X		X	X						X	X									
	RN0950	Kartagener sindrome di		X						X		X					X		X	X																
	RN0960	Maffucci sindrome di						X								X	X		X	X																
	RN0970	Marshall sindrome di															X		X	X																
	RN0980	Meckel sindrome di															X		X	X																
	RN0990	Moebius sindrome di															X		X	X					X			X								
	RN1000	Nager sindrome di															X		X	X																
	RN1010	Noonan sindrome di		X						X		X					X		X	X							X	X								
	RN1020	Opitz sindrome di		X								X					X		X	X																
	RN1030	Pallister- Hall sindrome di															X		X	X							X									
	RN1040	Pfeiffer sindrome di															X		X	X						X										

Categoria diagnostica	Codici	MALATTIE	A.O. OSPEDALI RIUNITI BERGAMO	A.O. SPEDALI CIVILI BRESCIA	A.O. S. ANNA COMO	A.O. ISTITUTI OSPITALIERI DI CREMONA	A.O. OSPEDALE MAGGIORE DI CREMA	A.O. A. MANZONI LECCO	IRCCS E. MEDEA ASS. NOSTRA FAMIGLIA BOSISIO PARINI	A.O. CARLO POMA MANTOVA	A.O. NIGUARDA MILANO	A.O. S. CARLO MILANO	A.O. SACCO MILANO	A.O. SAN PAOLO MILANO	A.O. G. PINI MILANO	A.O. ICP MILANO (PP. OO. V. BUZZI E C.T.O.)	FONDAZIONE IRCCS "OSP. MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI E REGINA ELENA"	IRCCS ISTITUTO NAZIONALE TUMORI MILANO	IRCCS ISTITUTO BESTA MILANO	IRCCS SAN RAFFAELE MILANO	IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO	OSPEDALE CLASSIFICATO S. GIUSEPPE MI	A.O. OSPEDALE CIVILE DI LEGNANO	A.O. G. SALVINI GARBAGNATE MILANESE	A.O. SAN GERARDO MONZA	IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO PAVIA	IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO MONDINO PAVIA	IRCCS FONDAZIONE S. MAUGERI PAVIA, VIA BOEZIO	A.O. OSP. CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI VARESE	A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO BUSTO ARSIZIO	A.O. S. ANTONIO ABATE DI GALLARATE					
				RN1050	Rieger sindrome															X																
	RN1060	Roberts sindrome di															X																			
	RN1070	Robinow sindrome di													X		X																			
	RN1080	Russell-Silver sindrome di		X				X					X				X				X	X											X			
	RN1090	Schinzle-Giedion sindrome di															X																			
	RN1100	Seckel sindrome di		X													X		X	X								X								
	RN1110	Sequenza da ipocinesia fetale															X									X										
	RN1120	Simpson-Golabi-Behmel sindrome di															X																			
	RN1130	Sindrome branchio-oculo-facciale															X																			
	RN1140	Sindrome branchio-oto-renale															X																			
	RN1150	Sindrome cardio-facio-cutanea															X																			
	RN1160	Sindrome oculo-cerebro-cutanea															X																			
	RN1170	Sindrome proteo		X													X																			
	RN1180	Sindrome trico-rino-falangea		X													X					X						X								
	RN1190	Sindrome unghia-rotula															X																			
	RN1200	Smith-Lemli-Opitz, tipo 1 sindrome di															X			X																
	RN1210	Smith-Magenis sindrome di															X			X	X	X														
	RN1220	Stickler sindrome di															X																			
	RN1230	Summit sindrome di																			X						X									
	RN1240	Townes-Brocks sindrome di															X																			
	RN1250	Vacterl associazione		X							X						X																			
	RN1260	Wildervanck sindrome di															X									X										
	RN1270	Williams sindrome di						X						X		X	X			X		X				X			X		X					
	RN1280	Winchester sindrome di						X									X										X									
	RN1290	Wolfram sindrome di											X				X			X							X									
	RN1300	Angelman sindrome di		X				X		X							X			X	X	X					X		X							
	RN1310	Prader-Willi sindrome di	X	X				X		X		X					X			X	X	X					X		X					X		
	RN1320	Marfan sindrome di	X	X							X	X	X				X			X		X					X		X							
	RN1330	Sindrome da X fragile		X							X	X	X				X			X	X	X					X		X							
	RN1340	Aase-Smith sindrome di															X																			
	RN1350	Alagille sindrome di		X													X																			
	RN1360	Alport sindrome di	X	X				X		X			X				X																		X	
	RN1370	Alstrom sindrome di																				X														
	RNG100	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale							X	X			X				X		X	X	X									X						
	RN1380	Bardet-Biedl sindrome di		X													X			X	X							X		X				X		
	RN1390	Carpenter sindrome di															X			X	X															
	RN1400	Cockayne sindrome di												X			X			X	X											X				
	RN1410	Cornelia De Lange sindrome di							X	X		X	X				X			X	X					X	X									
	RN1420	De Sanctis Cacchione malattia di															X																			
	RN1430	Denys-Drash sindrome di		X													X				X															
	RN1440	Displasia oculo-digito-dentale															X					X														
	RN1450	Displasia spondiloepifisaria congenita											X				X				X															
	RN1460	Fraser sindrome di		X													X				X															
	RN1470	Hay-Wells sindrome di															X																			
	RN1480	Ipomelanosi di Ito		X	X												X															X				
	RN1490	Isaacs sindrome di															X														X					
	RN1500	Kid sindrome															X																			
	RN1510	Klippel-Trenaunay sindrome di	X	X									X				X	X							X											

