



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

DELIBERAZIONE N° IX / 4814

Seduta del 06/02/2013

---

Presidente **ROBERTO FORMIGONI**

Assessori regionali ANDREA GIBELLI *Vice Presidente*  
VALENTINA APREA  
GIOVANNI BOZZETTI  
ROMANO COLOZZI  
GIUSEPPE ANTONIO RENATO ELIAS  
ANDREA GILARDONI

NAZZARENO GIOVANNELLI  
FILIPPO GRASSIA  
MARIO MELAZZINI  
CAROLINA ELENA PELLEGRINI  
LEONARDO SALVEMINI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Mario Melazzini

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

Il Dirigente Luca Merlino

Il Direttore Generale Carlo Lucchina

L'atto si compone di 14 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;
- la copertura territoriale uniforme;
- la concentrazione della casistica trattata;



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**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, n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009, n. 3014 del 15/02/2012, nonché il DDG Sanità n. 4978 del 1.6.2011;

**RICHIAMATO** in particolare il punto 4) del deliberato della DGR n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009 che prevede che, per agevolare i percorsi riabilitativi per i cittadini affetti da malattie rare, è consentito loro di usufruire di Terapie Riabilitative anche nei Presidi non della rete M.R., ma ad essi collegati per gli aspetti specifici di presa in carico assistenziale;

**VALUTATA** l'opportunità di procedere ad un ulteriore aggiornamento della rete regionale delle malattie rare;

**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:
  - A.O. Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano
  - Fondazione Don Carlo Gnocchi – Istituto Palazzolo (MI)
  - C.d.C. Domus Salutis di Brescia
  - Clinica Castelli di Bergamo
  - Fondazione Poliambulanza di Brescia

per le patologie ivi specificate, acquisite agli atti della Direzione Generale Sanità;

- le candidature di aggiornamento delle patologie trattate, inoltrate 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, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'A.O. Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano e dalla Fondazione Poliambulanza di Brescia, limitatamente alle patologie che risultano indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;
- di non accogliere, in quanto non sussistono i criteri indicati dalla d.g.r n.



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

VII/10125 del 6 agosto 2002, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi – Istituto Palazzolo (MI), dalla C.d.C. Domus Salutis di Brescia, dalla Clinica Castelli di Bergamo;

- di accogliere le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, limitatamente a quelle indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;

**RITENUTO** conseguentemente di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, considerando anche le revoche intervenute da parte di alcuni Presidi per determinate patologie, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:

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

**PRESO ATTO** che l'esigenza di aggiornare la rete regionale delle malattie rare è stata periodica, più ravvicinata negli ultimi anni (cadenza indicativamente annuale);

**VALUTATO** di effettuare, a decorrere dall'anno 2013, un aggiornamento semestrale della rete regionale delle malattie rare, con le seguenti precisazioni:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo già previsto dalla DGR 8884/2009, esclusivamente nei mesi di Marzo (dal 1 al 31) e Settembre (dal 1 al 30);
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
- l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro la fine del mese di luglio (considerando le candidature presentate a marzo e le revoche intervenute) ed entro la fine del mese di gennaio dell'anno successivo (considerando le candidature presentate a settembre e le revoche intervenute);

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

**VAGLIATE** e fatte proprie le suddette motivazioni;



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**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, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentata dall'A.O. Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano e dalla Fondazione Poliambulanza di Brescia, limitatamente alle patologie che risultano indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;
- 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 dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi – Istituto Palazzolo (MI), dalla C.d.C. Domus Salutis di Brescia, dalla Clinica Castelli di Bergamo;
- 3) di precisare che per agevolare i percorsi riabilitativi per i cittadini affetti da malattie rare, è consentito loro di usufruire di Terapie Riabilitative anche nei Presidi non della rete M.R., ma ad essi collegati per gli aspetti specifici di presa in carico assistenziale (ai sensi della DGR n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009, punto 4 del deliberato);
- 4) di accogliere le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, limitatamente a quelle indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;
- 5) di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, considerando anche le revoche intervenute da parte di alcuni Presidi per determinate patologie, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento, che:
  - aggiorna la Rete dei Presidi;
  - riclassifica le patologie trattate dai Presidi precedentemente individuati;



## Regione Lombardia

LA GIUNTA

---

- 6) di stabilire che, a decorrere dall'anno 2013, l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà con cadenza semestrale, secondo le seguenti modalità:
- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo già previsto dalla DGR 8884/2009, esclusivamente nei mesi di Marzo (dal 1 al 31) e Settembre (dal 1 al 30);
  - eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
  - l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro la fine del mese di luglio (considerando le candidature presentate a marzo e le revoche intervenute) ed entro la fine del mese di gennaio dell'anno successivo (considerando le candidature presentate a settembre e le revoche intervenute);
- 7) di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione Generale Sanità.

IL SEGRETARIO  
MARCO PILLONI