



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 3350

Seduta del 01/04/2015

Presidente **ROBERTO MARONI**

Assessori regionali **MARIO MANTOVANI** *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
VIVIANA BECCALOSSI
SIMONA BORDONALI
MARIA CRISTINA CANTU'
CRISTINA CAPPELLINI
GIOVANNI FAVA

MASSIMO GARAVAGLIA
MARIO MELAZZINI
MAURO PAROLINI
ANTONIO ROSSI
FABRIZIO SALA
ALESSANDRO SORTE
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta dell'Assessore Mario Manovani

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Dirigente Luca Merlini

Il Direttore Generale Water Bergamaschi

L'atto si compone di 21 pagine

di cui 11 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTO 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”, ed in particolare, l'art. 2, comma 2, che prevede che i presidi della Rete delle Malattie Rare siano individuati tra quelli in possesso di:

- documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare;
- idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari;
- servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetica-molecolare, per le malattie che lo richiedono;

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. 20784 del 16.2.2005, n. 3069 del 1.8.2006, n. 8884 del 20.1.2009, n. 3014 del 15.2.2012, n. 4814 del 6.2.2013, n. 419 del 19.7.2013, nonché il DDG Sanità n. 4978 del 1.6.2011;

RICHIAMATA in particolare la DGR n. 1399 del 21.02.2014 “*Aggiornamento della Rete regionale per le malattie rare e predisposizione di ulteriori indicatori per l'individuazione dei presidi della rete regionale per le malattie rare*”, che:

- aggiorna la Rete regionale delle malattie rare (RMR);
- introduce, a decorrere dall'aggiornamento della Rete di dicembre 2014, ulteriori indicatori per l'individuazione dei nuovi Presidi (specificati nella delibera stessa);
- prevede che l'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare avverrà con le seguenti modalità:
 - per garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti, si ravvisa la necessità di effettuare una verifica, in termini di casi inseriti nel Registro per singola patologia, in rapporto alla prevalenza della stessa alla data del 30 giugno 2014 (registro regionale e dati amministrativi relativi alle esenzioni attive in Regione). In esito a tale verifica si valuterà la permanenza o meno dei Presidi, per le singole patologie, nell'ambito della rete regionale delle malattie rare;
 - le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando l'apposito modulo esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);
 - eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
 - l'aggiornamento complessivo della Rete regionale delle malattie rare, che riguarderà sia i Presidi già nella RMR (conferma o mancata inclusione nella RMR per la singola patologia), sia le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie, avverrà entro il 31 dicembre



Regione Lombardia

LA GIUNTA

2014;

- prevede che, al fine di effettuare le valutazioni istruttorie necessarie al suddetto aggiornamento complessivo della rete regionale delle malattie rare verrà costituito un Nucleo di Valutazione;

RICHIAMATA altresì la DGR n. 2989 del 23/12/2014 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale per l'esercizio 2015 - (di concerto con gli Assessori Cantu' e Melazzini)”* ed, in particolare, l'Allegato A) - nella parte relativa alla *“Rete Malattie Rare”* - che sposta il termine dell'aggiornamento complessivo della Rete regionale delle malattie rare al 15.03.2015, in considerazione della disponibilità solo parziale dei dati del Registro regionale delle malattie rare aggiornati al 30.6.2014;

DATO ATTO che i dati relativi al Registro, aggiornati al 30.6.2014, sono risultati completamente disponibili nel mese di Gennaio 2015;

RICHIAMATO il DDG Salute n. 11107 del 25.11.2014 *“Ricostituzione del Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare, ai sensi della d.g.r. n. 7328/2001 e successive integrazioni, e del Nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 9459/2009. Costituzione del nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 1399/2014”*;

VALUTATE con il Nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 1399/2014 le candidature trasmesse dagli interessati nel mese di settembre 2014 e, nello specifico:

- le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - Casa di Cura privata del Policlinico;
 - A.O. Treviglio;
 - Policlinico San Marco di Zingonia-Osiosostto;per le patologie ivi specificate, acquisite agli atti della Direzione Generale Salute;
- le candidature di aggiornamento delle patologie trattate, inoltrate dai seguenti Presidi già della Rete:



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- A.O. San Gerardo di Monza;
- A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano;
- I.C. Humanitas di Rozzano;
- A.O. Carlo Poma di Mantova;
- A.O. Papa Giovanni XXIII di Bergamo;
- IRCCS Istituto Auxologico Italiano di Milano;
- IRCCS Eugenio Medea Bosisio Parini;
- Ospedale di Circolo Fondazione Macchi di Varese;
- Centro clinico Nemo;
- Istituti Ospitalieri di Cremona;
- ICP di Milano – Ospedale Buzzi;
- IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano;

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

VALUTATO inoltre che:

- l'A.O. Luigi Sacco di Milano, l'A.O. Spedali Civili di Brescia e I.C. Humanitas di Rozzano (per la patologia neutropenia ciclica RD0040) hanno presentato, rispettivamente, ad ottobre, dicembre e novembre (quindi fuori termine) candidature di aggiornamento delle patologie trattate che pertanto potranno essere ripresentate nell'ambito del prossimo aggiornamento della rete regionale per le malattie rare;
- l'Ospedale di Circolo Fondazione Macchi di Varese ha presentato nel mese di ottobre un'ulteriore candidatura di aggiornamento delle patologie trattate che però concerne una patologia non inclusa nell'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 279/2001 e pertanto, allo stato attuale, non può essere presa in considerazione;
- la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico ha presentato nel mese di settembre alcune candidature di aggiornamento delle patologie trattate per le quali però l'A.O. medesima è già presidio;
- l'A.O. della Valtellina e Valchiavenna ha presentato nel mese di settembre una candidatura a Presidio della rete regionale per le malattie rare per la patologia "sprue celiaca", condizione per la quale la certificazione per l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria è già consentita a tutte le strutture abilitate al rilascio delle certificazioni per le patologie croniche



Regione Lombardia

LA GIUNTA

ed invalidanti di cui ai DD.MM. 329/1999 e 296/2001;

RITENUTO conseguentemente, in considerazione dei criteri indicati dal D.M. 279/2001 e dalle delibere n. VII/10125 del 6.8.2002 e n. 1399 del 21.02.2014:

- di accogliere, in quanto sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 e dalle delibere n. VII/10125 del 6.8.2002 e n. 1399 del 21.02.2014, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - Casa di Cura privata del Policlinico;
 - A.O. Treviglio;
 - Policlinico San Marco di Zingonia-Osiososto;

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

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

RITENUTO pertanto di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;

VERIFICATI, con il suddetto Nucleo di valutazione ed in collaborazione con il Centro di Coordinamento regionale delle malattie rare, i casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare da ciascun Presidio già della Rete, per singola patologia, in rapporto alla prevalenza della stessa, alla data del 30 giugno 2014;

PRESO ATTO che nel corso dell'incontro del 4.6.2014 del Gruppo di Lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare, istituito con DDG Salute n. 9889/2013, quasi tutti i Presidi della rete hanno rappresentato numerose difficoltà nell'inserimento dei casi nel Registro per problemi tecnici di varia natura;

VALUTATO, anche in considerazione delle suddette difficoltà, di procedere, in fase di prima applicazione, all'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare, con riferimento ai Presidi già nella Rete, secondo le modalità indicate nell'Allegato 2, parte integrante del presente atto, condivise dal suddetto Nucleo di



Regione Lombardia

LA GIUNTA

valutazione;

PRESO ATTO delle caratteristiche comuni alle due malattie rare indicate come Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA, codice esenzione RF0100) e Sclerosi Laterale Primaria (SLP, codice esenzione RF0110), in particolare per quanto riguarda l'adozione di un adeguato Percorso Diagnostico, Terapeutico e Assistenziale (PDTA);

RITENUTO pertanto, su indicazione del Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, di prevedere che i Presidi della Rete Regionale ad oggi identificati per la sola Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) siano identificati anche Presidio per la Sclerosi Laterale Primaria (SLP);

PRECISATO che i Presidi identificati per il codice RF0100 (SLA) ai quali viene attribuito il codice RF0110 (SLP) sono i seguenti:

- AO OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI DI VARESE;
- AO SANT'ANTONIO ABATE DI GALLARATE;
- AO ISTITUTI OSPITALIERI DI CREMONA;
- AO SANT'ANNA COMO;
- AO OSPEDALE DI LECCO;
- AO CARLO POMA DI MANTOVA;
- AO OSPEDALE NIGUARDA CA' GRANDA MILANO;
- IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI DI PAVIA - ISTITUTO SCIENTIFICO DI PAVIA (VIA BOEZIO);

RITENUTO infine che per l'anno 2015 l'aggiornamento della rete regionale per le malattie rare avverrà con le seguenti modalità:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando l'apposito modulo esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- l'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2015;

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.P.C.M. 29 novembre 2001 *"Definizione dei livelli essenziali di assistenza"*, che prevede un'assistenza specifica rivolta ai soggetti affetti da malattie rare;

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

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 dal D.M. 279/2001 e dalle delibere n. VII/10125 del 6.8.2002 e n. 1399 del 21.02.2014, le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - Casa di Cura privata del Policlinico;
 - A.O. Treviglio;
 - Policlinico San Marco di Zingonia-Osiosotto;

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



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- 2) di accogliere le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete, indicate (per la parte di relativa pertinenza) nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente atto;
- 3) di aggiornare pertanto la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;
- 4) di precisare che le candidature presentate fuori termine dall'A.O. Luigi Sacco di Milano, dall'A.O. Spedali Civili di Brescia e dall'I.C. Humanitas di Rozzano (per la patologia neutropenia ciclica RD0040) potranno essere ripresentate nell'ambito del prossimo aggiornamento della rete regionale per le malattie rare;
- 5) di procedere, in fase di prima applicazione, all'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare, con riferimento ai Presidi già nella Rete, secondo le modalità indicate nell'Allegato 2, parte integrante del presente atto, condivise dal Nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 1399/2014;
- 6) di prevedere, su indicazione del Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, che i Presidi della Rete Regionale ad oggi identificati per la sola Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) siano identificati anche Presidio per la Sclerosi Laterale Primaria (SLP), precisando che i Presidi attualmente identificati per il codice RF0100 (SLA) ai quali viene attribuito il codice RF0110 (SLP) sono i seguenti:
 - AO OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI DI VARESE;
 - AO SANT'ANTONIO ABATE DI GALLARATE;
 - AO ISTITUTI OSPITALIERI DI CREMONA;
 - AO SANT'ANNA COMO;
 - AO OSPEDALE DI LECCO;
 - AO CARLO POMA DI MANTOVA;
 - AO OSPEDALE NIGUARDA CA' GRANDA MILANO;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI DI PAVIA - ISTITUTO SCIENTIFICO DI PAVIA (VIA BOEZIO);

- 7) di stabilire che per l'anno 2015 l'aggiornamento della rete regionale per le malattie rare avverrà con le seguenti modalità:
- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando l'apposito modulo esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);
 - eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
 - l'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2015;
- 8) di disporre la pubblicazione del presente atto sul sito web della Direzione Generale Salute.

IL SEGRETARIO
FABRIZIO DE VECCHI

| Categoria diagnostica | Codici | MALATTIE | A.O. PAPA GIOVANNI XXIII 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. OSPEDALE DI 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. SACCIO MILANO | A.O. SAN PAOLO MILANO | A.O. G. PINI MILANO | A.O. ICP MILANO (P.P.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 | OSPEDALE SAN RAFFAELE MILANO | IRCCS ISTITUTO AUOLOGICO ITALIANO | OSPEDALE CLASSIFICATO S.GIUSEPPE MI | CENTRO CLINICO NEMO - FONDAZIONE SERENA MILANO | A.O. OSPEDALE CIVILE DI LEGNANO | A.O. G.SALVINI GARBAGNATE MILANESE | IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS ROZZANO | 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 | IRCCS Policlinico San Donato S.p.A. San Donato Milanese | AO Fatebenefratelli e Oftalmico, Milano | Fondazione Poliambulanza di Brescia | Istituto Clinico Mater Domini Varese | Policlinico San Marco Zingonia | Azienda Ospedaliera di Treviglio | Casa di Cura Privata del Policlinico Milano | | | | | | | | | | |
|---|--------|--|----------------------------------|-----------------------------|-------------------|--------------------------------------|---------------------------------|------------------------|--|-------------------------|----------------------|---------------------|--------------------|-----------------------|---------------------|--|--|--|-----------------------------|------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------|------------------------------------|--|-----------------------|------------------------------------|--|---|--|--|------------------------------------|---|---|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|---|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|
| | RN1540 | Levy-Hollister sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1550 | Marshall-Smith sindrome di | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1560 | Neu-Laxova sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1570 | Neuroacantocitosi | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1580 | Norrie malattia di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1590 | Pallister-Killian sindrome di | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1600 | Pearson sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1610 | Poems sindrome | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1620 | Rubinstein-Taybi sindrome di | X | | | | | | | | | | X | X | | | | | | | | | | | | | X | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1630 | Sindrome acrocallosa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1640 | Sindrome cerebro-oculo-facio-scheletrica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1650 | Sindrome del nevo displastico | X | X | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | X | | X | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1660 | Sindrome del nevo epidermale | | X | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1670 | Sindrome pterigio multiplo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1680 | Sindrome trico-dento-ossea | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1690 | Sindrome trombocitopenica con assenza di radio | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1700 | Sjögren-Larsson sindrome di | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1710 | Tay sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1720 | Voqt-Koyanagi-Harada sindrome di | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1730 | Wagr sindrome di | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1740 | Walker-Warburg sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RN1750 | Weill-Marchesani sindrome di | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | |
| | RN1760 | Zellweger sindrome di | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 15. ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE (cod. ICD9-CM da 760 a 779) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0010 | Embriofetopatia rubeolica | | X | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | X | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0020 | Sindrome fetale da acido valproico | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0030 | Sindrome fetale da idantoina | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0040 | Sindrome glicolica fetale | | X | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | X | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0050 | Apnea infantile | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RP0060 | Kernittero | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | |
| | RP0070 | Fibrosi epatica congenita | X | X | | | | | | | X | | | X | | | X | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 16. SINTOMI, SEGNI E STATI MORBOSI MAL DEFINITI (cod. ICD9-CM da 780 a 799) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | RQ0010 | Gerstmann sindrome di | | X | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

LEGENDA

I nuovi presidi sono evidenziati ed inseriti di seguito alla lista di quelli già esistenti con le relative attribuzioni

Sono riportate in grassetto nella casella grigia le nuove attribuzioni dei Presidi già nella Rete

Le caselle nere identificano le revocche segnalate dai singoli Presidi della Rete

Sono contrassegnate con * le condizioni per le quali la certificazione per l'esonazione dalla partecipazione alla spesa sanitaria è consentita a tutte le strutture abilitate al rilascio delle certificazioni per le patologie croniche ed invalidanti di cui ai DD.MM. 329/1999 e 296/2001

ALLEGATO 2

In relazione a quanto stabilito dalla DGR n. X/1399 del 21.2.2014 si è proceduto ad una verifica dei casi inseriti dagli specialisti di ciascun Presidio nel Registro Lombardo Malattie Rare (ReLMaR) al 30 Giugno 2014.

In fase di prima applicazione sono state in particolare considerate le condizioni rare maggiormente rilevate a livello regionale, limitando la verifica a malattie specifiche o gruppi con almeno 100 casi censiti. Ai fini della rilevazione sono state inoltre esaminate solo le condizioni attribuite ad ogni Presidio da almeno un anno alla data considerata.

La tabella che segue riporta l'elenco dei codici a maggiore diffusione regionale e dei rispettivi Presidi per i quali non risultano casi inseriti nel ReLMaR al 30 Giugno 2014. Con riferimento ai Presidi/patologie indicati in tale elenco, verrà condotta un'ulteriore verifica dei casi inseriti al 15 Maggio 2015. In esito a tale verifica, con delibera di Giunta regionale, verrà conseguentemente aggiornata, indicativamente entro la fine del mese di giugno, la rete regionale delle MR: **le Strutture che non avranno documentato la loro attività non saranno più considerate Presidi della Rete Malattie Rare per la specifica condizione.**

Successive verifiche prenderanno in considerazione anche le patologie con minore impatto in termini di casistica.

| COD. | PRESIDIO RETE REGIONALE MALATTIE RARE | CODICE ESENZIONE - MALATTIA /GRUPPO |
|-------------|---|---|
| 2 | Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta | |
| | | <i>RC0210 Behcet malattia di</i> |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| 3 | Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo | |
| | | <i>RFG110 Distrofie retiniche ereditarie</i> |
| | | <i>RG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i> |
| | | <i>RN0190 Ano imperforato</i> |
| 4 | Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico | |
| | | <i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i> |
| | | <i>RF0170 Steele Richardson Olszewski sindrome di</i> |
| | | <i>RG0020 Poliangioite microscopica</i> |
| 5 | AO Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese | |
| | | <i>RC0110 Crioglobulinemia mista</i> |
| | | <i>RCG040 Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi</i> |
| | | <i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i> |
| | | <i>RDG010 Anemie ereditarie</i> |
| | | <i>RF0280 Cheratocono</i> |
| | | <i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |
| | | <i>RG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i> |
| 6 | AO Sant'Antonio Abate di Gallarate | |
| | | <i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i> |
| 7 | AO Ospedale di Circolo di Busto Arsizio | |
| | | <i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i> |
| | | <i>RG0040 Kawasaki sindrome di</i> |
| | | <i>RM0030 Connettivite mista</i> |
| 8 | AO Spedali Civili Brescia | |
| | | <i>RCG100 Alterazioni congenite del metabolismo del ferro</i> |
| | | <i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i> |
| | | <i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i> |
| | | <i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i> |
| | | <i>RG0100 Teleangiectasia emorragica ereditaria</i> |
| | | <i>RJ0030 Cistite interstiziale</i> |
| 9 | AO Istituti Ospitalieri di Cremona | |
| | | <i>RN0750 Sclerosi Tuberosa</i> |
| 11 | AO Sant'Anna Como | |
| | | <i>RC0110 Crioglobulinemia mista</i> |
| | | <i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i> |
| | | <i>RF0100 Sclerosi laterale amiotrofica</i> |
| | | <i>RG0020 Poliangioite microscopica</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |
| | | <i>RG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i> |
| | | <i>RN0690 Klinefelter sindrome di</i> |
| | | <i>RNG060 Osteodistrofie congenite</i> |
| 12 | AO Ospedale Lecco | |

| | | |
|-----------|--|---|
| | | <i>RFG110 Distrofie retiniche ereditarie</i> |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| 13 | AO Papa Giovanni XXIII di Bergamo | |
| | | <i>RC0040 Pubertà precoce idiopatica</i> |
| | | <i>RC0150 Wilson malattia di</i> |
| | | <i>RCG020 Sindromi adrenogenitali congenite</i> |
| | | <i>RDG020 Difetti ereditari della coagulazione</i> |
| | | <i>RF0280 Cheratocono</i> |
| | | <i>RG0040 Kawasaki sindrome di</i> |
| | | <i>RI0010 Acalasia</i> |
| | | <i>RN0680 Turner sindrome di</i> |
| | | <i>RN0690 Klinefelter sindrome di</i> |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| | | <i>RN1320 Marfan sindrome di</i> |
| | | <i>RNG040 Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia</i> |
| 14 | AO Carlo Poma di Mantova | |
| | | <i>RCG060 Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati</i> |
| | | <i>RF0180 Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante</i> |
| | | <i>RFG060 Neuropatie ereditarie</i> |
| | | <i>RFG080 Distrofie muscolari</i> |
| | | <i>RFG090 Distrofie miotoniche</i> |
| 15 | AO - Polo Universitario Luigi Sacco | |
| | | <i>RC0110 Crioglobulinemia mista</i> |
| | | <i>RCG040 Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi</i> |
| | | <i>RCG100 Alterazioni congenite del metabolismo del ferro</i> |
| | | <i>RCG110 Porfirie</i> |
| | | <i>RCG130 Amiloidosi primarie e familiari</i> |
| | | <i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i> |
| | | <i>RDG010 Anemie ereditarie</i> |
| | | <i>RDG020 Difetti ereditari della coagulazione</i> |
| | | <i>RFG110 Distrofie retiniche ereditarie</i> |
| | | <i>RG0050 Churg Strauss sindrome di</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |
| | | <i>RG0100 Teleangectasia emorragica ereditaria</i> |
| | | <i>RGG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i> |
| | | <i>RN0690 Klinefelter sindrome di</i> |
| | | <i>RN0750 Sclerosi Tuberosa</i> |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| | | <i>RNG060 Osteodistrofie congenite</i> |
| 16 | AO Ospedale Niguarda Cà Granda | |
| | | <i>RFG060 Neuropatie ereditarie</i> |
| | | <i>RG0040 Kawasaki sindrome di</i> |
| | | <i>RI0010 Acalasia</i> |
| | | <i>RN0190 Ano imperforato</i> |
| | | <i>RNG040 Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia</i> |
| 17 | AO Istituti Clinici di Perfezionamento (P.O.) | |

| | Buzzi e CTO) | |
|-----------|--|--|
| | | <i>RC0150 Wilson malattia di</i> |
| | | <i>RJ0030 Cistite interstiziale</i> |
| 18 | AO San Paolo – Polo Universitario | |
| | | <i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i> |
| | | <i>RDG020 Difetti ereditari della coagulazione</i> |
| | | <i>RF0080 Corea di Huntington</i> |
| | | <i>RF0100 Sclerosi laterale amiotrofica</i> |
| | | <i>RF0180 Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante</i> |
| | | <i>RFG060 Neuropatie ereditarie</i> |
| | | <i>RG0020 Poliangoite microscopica</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |
| | | <i>RGG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i> |
| | | <i>RM0010 Dermatomirosite</i> |
| | | <i>RN1320 Marfan sindrome di</i> |
| 19 | AO Istituti Ortopedico G. Pini | |
| | | <i>RG0050 Churg Strauss sindrome di</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |
| | | <i>RNG060 Osteodistrofie congenite</i> |
| 20 | AO Ospedale San Carlo Borromeo | |
| | | <i>RC0210 Behcet malattia di</i> |
| | | <i>RCG060 Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati</i> |
| | | <i>RCG100 Alterazioni congenite del metabolismo del ferro</i> |
| | | <i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i> |
| | | <i>RDG010 Anemie ereditarie</i> |
| | | <i>RDG020 Difetti ereditari della coagulazione</i> |
| | | <i>RF0170 Steele Richardson Olszewski sindrome di</i> |
| | | <i>RM0010 Dermatomirosite</i> |
| | | <i>RM0030 Connettivite mista</i> |
| 22 | AO Guido Salvini di Garbagnate Milanese | |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| 23 | AO San Gerardo di Monza | |
| | | <i>RF0080 Corea di Huntington</i> |
| | | <i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i> |
| | | <i>RFG040 Malattie spinocerebellari</i> |
| | | <i>RFG110 Distrofie retiniche ereditarie</i> |
| | | <i>RI0010 Acalasia</i> |
| | | <i>RJ0030 Cistite interstiziale</i> |
| | | <i>RL0030 Pemfigo</i> |
| | | <i>RL0040 Pemfigoide bolloso</i> |
| | | <i>RN0010 Arnold Chiari sindrome di</i> |
| 24 | IRCCS Istituto Clinico Humanitas di Rozzano | |
| | | <i>RF0280 Cheratocono</i> |
| | | <i>RI0010 Acalasia</i> |
| | | <i>RM0010 Dermatomirosite</i> |
| 26 | IRCCS Eugenio Medea – Associazione La nostra Famiglia di Bosisio Parini | |
| | | <i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i> |
| 27 | IRCCS Fondazione Istituto Neurologico | |

| | | |
|-----------|--|---|
| | Nazionale Casimiro Mondino | |
| | | <i>RC0110 Crioglobulinemia mista</i> |
| | | <i>RC0210 Behcet malattia di</i> |
| | | <i>RCG130 Amiloidosi primarie e familiari</i> |
| | | <i>RF0080 Corea di Huntington</i> |
| | | <i>RF0170 Steele Richardson Olszewski sindrome di</i> |
| | | <i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i> |
| | | <i>RG0080 Arterite a cellule giganti</i> |
| | | <i>RM0010 Dermatomiosite</i> |
| | | <i>RN0330 Ehlers Danlos sindrome di</i> |
| | | <i>RN1320 Marfan Sindrome di</i> |
| 28 | Ospedale San Giuseppe | |
| | | <i>RC0210 Behcet malattia di</i> |
| | | <i>RCG010 Iperaldosteronismi primitivi</i> |
| | | <i>RG0020 Poliangioite microscopica</i> |
| | | <i>RG0100 Teleangectasia emorragica ereditaria</i> |
| | | <i>RM0010 Dermatomiosite</i> |
| | | <i>RMG010 Connettiviti indifferenziate</i> |
| | | <i>RN0750 Sclerosi Tuberosa</i> |
| 29 | IRCCS San Raffaele | |
| | | <i>RBG010 Neurofibromatosi</i> |
| | | <i>RC0150 Wilson Malattia di</i> |
| | | <i>RCG010 Iperaldosteronismi primitivi</i> |
| | | <i>RCG100 Alterazioni congenite del metabolismo del ferro</i> |
| | | <i>RCG110 Porfirie</i> |
| | | <i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i> |
| | | <i>RF0080 Corea di Huntington</i> |
| | | <i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i> |
| | | <i>RF0170 Steele Richardson Olszewski sindrome di</i> |
| | | <i>RG010 Porpora trombotica trombocitopenia</i> |
| | | <i>RN0010 Arnold Chiari sindrome di</i> |
| | | <i>RN0750 Sclerosi tuberosa</i> |
| | | <i>RN1320 Marfan Sindrome di</i> |
| 30 | IRCCS Istituto Auxologico Italiano | |
| | | <i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i> |
| | | <i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i> |
| 31 | Centro Clinico Nemo – Fondazione Serena ONLUS | |
| | | <i>RFG090 Distrofie miotoniche</i> |
| 33 | AO Fatebenefratelli e Oftalmico Milano | |
| | | <i>RG0020 Poliangioite microscopica</i> |
| | | <i>RG0050 Churg Strauss sindrome di</i> |
| | | <i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i> |