

Ai Direttori Generali ATS
Ai Direttori Generali ASST
Ai Direttori Generali delle Fondazioni IRCCS
Pubblici
Ai Legali Rappresentanti IRCCS Privati -
Ospedali Classificati - Case di Cura
Accreditate

e, p.c.

Centro di Coordinamento della Rete
Regionale Malattie Rare
Email:
direzionesanitaria.vc@pec.marionegri.it

LORO SEDI

Oggetto : Trasmissione della DGR n. 4832 del 22.02.2016 "Aggiornamento della Rete regionale per le malattie rare".

Si trasmette, in allegato alla presente, la deliberazione in oggetto indicata che:

- aggiorna la Rete regionale delle malattie rare, anche alla luce della previsioni della L.R. 23/2015;
- prevede, come già anticipato dalla DGR n. 3993 del 4/8/2015, una verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia alla data del 31.12.2015 (ovvero utilizzando dati più recenti, qualora disponibili), al fine di:
 - garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti;
 - effettuare una razionalizzazione complessiva della Rete regionale delle malattie rare, a seguito delle innovazioni introdotte dalla citata L.R. 23/2015;

precisando che, 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;

- stabilisce che:

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONI Tel. 02/6765.2184

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30), utilizzando l'apposito modulo (allegato alla DGR 3994 del 4.8.2015 e scaricabile sul sito internet della D.G. Welfare e del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare);
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
- l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2016.

Al fine di effettuare le valutazioni istruttorie necessarie al suddetto aggiornamento complessivo della rete regionale delle malattie rare verrà costituito un Nucleo di Valutazione.

Si precisa che il tabulato allegato alla delibera in oggetto contiene un errore materiale che verrà rettificato con successiva delibera: le patologie Endocardite Reumatica (RG0010), Kawasaki sindrome di (RG0040) e Williams sindrome di (RN1270), attribuite nel tabulato all'ASST CTO e Pini, Polo Ortotraumatologico e Recupero Rieducazione Funzionale (ex CTO), devono intendersi attribuite dell'ASST Fatebenefratelli-Sacco, Ospedale V. Buzzi.

Distinti saluti.

IL DIRIGENTE

LUCA GIUSEPPE MERLINO

Allegati:

File DGR 4832_2016.pdf

File ALLEGATO_TABULATO.pdf





Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 4832

Seduta del 22/02/2016

Presidente **ROBERTO MARONI**

Assessori regionali FABRIZIO SALA *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
VIVIANA BECCALOSSI
SIMONA BORDONALI
FRANCESCA BRIANZA
CRISTINA CAPPELLINI
LUCA DEL GOBBO

GIOVANNI FAVA
GIULIO GALLERA
MASSIMO GARAVAGLIA
MAURO PAROLINI
ANTONIO ROSSI
ALESSANDRO SORTE
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta del Presidente Roberto Maroni

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE 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 Walter Bergamaschi

L'atto si compone di 27 pagine

di cui 14 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 genetico-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;
- 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. 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, n. 1399 del 21.02.2014, nonché il DDG Sanità n. 4978 del 1.6.2011;

EVIDENZIATO che la citata 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 ha introdotto i seguenti ulteriori indicatori per l'individuazione dei nuovi Presidi:

- a) *connessione con il sistema CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi – Sistema Informativo Socio Sanitario) per gli adempimenti relativi Registro Lombardo Malattie Rare (ReLMaR);*
- b) *sono individuabili come Presidi esclusivamente:*
 - *le Strutture che garantiscano la presa in carico globale e multidisciplinare del paziente affetto da MR, che comprenda la fase di accertamento diagnostico, follow up e il trattamento;*
 - *le Strutture dotate dei seguenti Servizi, per le malattie che lo richiedono:*
 - *Servizio di Emergenza/Urgenza;*
 - *Servizio di consulenza genetica;*
 - *SMeL specializzato in citogenetica e genetica medica ovvero documentato collegamento funzionale con detto SMeL;*
- c) *per quanto riguarda le patologie molto rare si potranno individuare nuovi Presidi, previa verifica delle seguenti condizioni:*
 - *patologie con numero di esenzioni attive a livello regionale ≤ 10 e numero attuale di Presidi < 5 ;*
 - *patologie con numero di esenzioni attive a livello regionale ≤ 100 e numero attuale di Presidi < 10 ;*

(fatta eccezione per eventuali nuovi Presidi localizzati in una Provincia priva di riferimenti)”;

RICHIAMATA la DGR n. 3350 del 1.04.2015 “*Aggiornamento della rete regionale delle malattie rare*” che stabilisce:

- *“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*



Regione Lombardia

LA GIUNTA

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”;

RICHIAMATA in particolare la DGR n. 3993 del 4/8/2015 “Aggiornamento della rete regionale per le malattie rare – Approvazione del modulo aggiornato per la presentazione delle candidature a nuovo presidio o per nuove patologie” che:

- stabilisce che “le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo aggiornato di cui all’Allegato C) (...) esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30)”;
- “le candidature che sono state presentate in anticipo rispetto al periodo innanzi indicato, utilizzando la modulistica pregressa, dovranno essere ripresentate nei termini corretti ed utilizzando la modulistica aggiornata”;

RICHIAMATA la DGR n. 4702 del 29.12.2015 che, al punto 4.12.2 “Malattie rare e erogabilità a carico del SSR” del relativo Allegato, prevede: “In considerazione delle modifiche apportate dalla l.r. 23/2015 alla l.r. n. 33/2009 e dei conseguenti cambiamenti all’assetto del Sistema sociosanitario lombardo (SSL) previsti per l’anno 2016, si dispone di modificare, aggiornando, il termine dell’aggiornamento complessivo della Rete regionale delle malattie rare al 15.2.2016”;

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 trasmesse dagli interessati nel mese di settembre 2015 e, nello specifico:

- le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - ✓ ASL Vallecamonica casebino (Ospedale di Vallecamonica);
 - ✓ A.O. di Desenzano del Garda;
 - ✓ A.O. Chiari (Mellino Mellini);
 - ✓ Istituto Palazzolo Don Gnocchi;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- ✓ Gruppo Policlinico di Monza;
 - ✓ Multimedica di Castellanza;
- per le patologie ivi specificate, acquisite agli atti della Direzione Generale Welfare;
- le candidature di aggiornamento delle patologie trattate, inoltrate dai seguenti Presidi già della Rete:
 - ✓ A.O. Luigi Sacco di Milano;
 - ✓ ICP di Milano;
 - ✓ A.O. Ospedale di circolo e Fondazione Macchi di Varese;
 - ✓ Ospedale San Carlo di Milano;
 - ✓ A.O. G. Pini di Milano;
 - ✓ A.O. Papa Giovanni XXIII di Bergamo;
 - ✓ Fondazione Istituto Neurologico Mondino di Pavia;
 - ✓ Multimedica – Ospedale San Giuseppe di Milano;
 - ✓ Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei tumori;
 - ✓ A.O. di Busto Arsizio;
 - ✓ A.O. di Lecco;
 - ✓ A.O. San Gerardo di Monza;
 - ✓ IC Humanitas;
 - ✓ A.O. di Cremona;
 - ✓ A.O. Poma di Mantova;
 - ✓ A.O. Spedali Civili di Brescia;
 - ✓ l'IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia;
 - ✓ Policlinico San Marco di Zingonia;
 - ✓ A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano;
 - ✓ A.O. Legnano;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

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

PRESO ATTO che l'A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese ha, tra l'altro, presentato candidature per:

- le seguenti condizioni non presenti nell'elenco delle malattie rare riconosciute esenti, ai sensi del D.M. 279/2001:

- ✓ Deficit coenzima Q;
- ✓ Fibrosi Polmonare Idiopatica;
- ✓ Sarcoidosi;
- ✓ Alveolite eosinofila;
- ✓ Fibrosi cistica;
- ✓ BOOP-COP;

tali candidature sono pertanto inammissibili;

- le seguenti condizioni:

- ✓ sindrome di Churg-Strauss/Granulomatosi di Wegener;
- ✓ SLA (che era già una patologia di competenza dell'A.O.) / sindrome di Eaton Lambert / Atrofie muscolari spinali;

tali candidature sono formalmente inammissibili in quanto nello stesso modulo sono state accorpate più patologie;

PRESO ATTO che l'A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento (PP.OO. V. Buzzi e C.T.O.) di Milano ha, tra l'altro, presentato una candidatura per la seguente condizione non presente nell'elenco delle malattie rare riconosciute esenti, ai sensi del D.M. 279/2001: Sindrome di Ondine; tale candidatura è pertanto inammissibile;

PRESO ATTO che IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino di Pavia ha presentato una candidatura per la seguente condizione non presente nell'elenco delle malattie rare riconosciute esenti, ai sensi del D.M. 279/2001: Sindrome di Susac; tale candidatura è pertanto inammissibile;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

PRESO ATTO che:

- l'IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia ha presentato fuori termine (nel mese di novembre) 4 candidature di aggiornamento delle patologie trattate;
- il Policlinico San Marco di Zingonia ha presentato fuori termine (nel mese di dicembre) una candidatura di aggiornamento delle patologie trattate;
- l'ASL Vallecaminicasebino (Ospedale di Vallecaminica) ha presentato fuori termine (nel mese di ottobre) 9 candidature di aggiornamento delle patologie trattate;

che pertanto saranno valutate nell'ambito del prossimo aggiornamento della rete regionale per le malattie rare;

VALUTATO, a seguito dell'istruttoria effettuata:

- di non accogliere, in quanto non sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati dalle successive delibere regionali innanzi citate), le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - ASL Vallecaminicasebino (Ospedale di Vallecaminica) per le patologie: "RF0100 Sclerosi Laterale Amiotrofica" e "RF0180 Polineuropatia cronica infiammatoria demelinizzante";
 - A.O. di Desenzano del Garda, per tutte le patologie per le quali si è candidata, con la precisazione che per la patologia "RI0060 Sprue celiaca" la certificazione è consentita a tutte le strutture abilitate al rilascio delle certificazioni per patologie croniche e invalidanti, ai sensi del D.M. n. 329/1999;
 - A.O. Chiari (Mellino Mellini), per tutte le patologie per le quali si è candidata;
 - Istituto "Palazzolo Don Gnocchi", per tutte le patologie per le quali si è candidato;
 - Gruppo Policlinico di Monza, per tutte le patologie per le quali si è candidato;
 - Multimedica di Castellanza, per tutte le patologie per le quali si è candidata;
- 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, in quanto sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati dalle



Regione Lombardia

LA GIUNTA

successive delibere regionali);

- di precisare che le candidature di aggiornamento per nuove patologie inoltrate dai Presidi già della Rete non indicate nel Tabulato Allegato 1 non sono state accolte in quanto non sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati dalle successive delibere regionali) ovvero risultano inammissibili per le motivazioni innanzi menzionate;

VISTA la L.R. n. 33/2009, come modificata dalla L.R. 23/2015, che disciplina in modo innovativo il Servizio Sociosanitario Lombardo (SSL) e prevede l'istituzione delle Agenzie di tutela della salute (ATS) e delle Aziende socio sanitarie territoriali (ASST);

RITENUTO conseguentemente di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, anche alla luce della previsioni della citata L.R. 23/2015, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;

PRESO ATTO che, a seguito delle modifiche introdotte dalla L.R. 23/2015:

- i Presidi Ospedalieri Buzzi, CTO e Bassini dell' ex A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano, che era Presidio per alcune malattie rare, si sono scorporati e sono confluiti, rispettivamente, nelle seguenti Aziende socio sanitarie territoriali: ASST Fatebenefratelli-Sacco, ASST CTO e Pini, ASST Nord Milano;
- l'Ospedale di Busto Arsizio, l'Ospedale di Saronno e l'Ospedale di Tradate dell' ex A.O. Ospedale di Circolo di Busto Arsizio, che era Presidio per alcune malattie rare, si sono scorporati e sono confluiti, rispettivamente, nelle seguenti Aziende socio sanitarie territoriali: ASST Valle Olona (i primi due) e ASST Sette Laghi;

DATO ATTO che, al fine di non creare disagio ai pazienti, in fase di prima applicazione, sono state individuate Presidio di rete le ASST che ricomprendono gli Ospedali che risultano come riferimento per i pazienti nel database aggiornato, disponibile on line, del Centro di coordinamento per le malattie rare;

RICHIAMATA la citata DGR n. 3993 del 4/8/2015 che, al punto 4) del deliberato, prevede:

- *“al fine di garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti:*



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- *di effettuare un'ulteriore verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia alla data del 31 dicembre 2015;*
- *tale verifica, come previsto dall'Allegato 2 alla DGR n. 3350 del 2015, prenderà in considerazione anche le patologie con minore impatto in termini di casistica;*
- *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”;*

DATO ATTO che la disponibilità dei dati del Registro regionale MR, aggiornati al 31 dicembre 2015, è risultata disponibile solo di recente;

EVIDENZIATO che detta ulteriore verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia alla data del 31.12.2015 (ovvero utilizzando dati più recenti, qualora disponibili), verrà effettuata anche in un'ottica di razionalizzazione complessiva della Rete regionale delle malattie rare, a seguito delle innovazioni introdotte dalla citata L.R. 23/2015;

RITENUTO inoltre che:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30), utilizzando l'apposito modulo (allegato alla DGR 3994 del 4.8.2015 e scaricabile sul sito internet della D.G. Welfare e del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare);
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
- l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2016;

VALUTATO altresì, al fine di effettuare le valutazioni istruttorie necessarie al suddetto aggiornamento complessivo della rete regionale delle malattie rare, di costituire un Nucleo di Valutazione, composto da:

- 4 referenti dei Presidi di Rete;
- 1 referente dell'ATS;
- 1 referente delle Associazioni;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- 2 referenti di RL;
- 1 referente del Centro di Coordinamento;

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 B.U.R.L. e sul sito web della Direzione Generale Welfare;

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 non accogliere, in quanto non sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati da successive delibere regionali), le candidature a Presidio della rete regionale per le malattie rare presentate da:
 - ASL Vallecaminocasebino (Ospedale di Vallecaminonica) per le patologie: "RF0100 Sclerosi Laterale Amiotrofica" e "RF0180 Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante";
 - A.O. di Desenzano del Garda, per tutte le patologie per le quali si è candidata, con la precisazione che per la patologia "RI0060 Sprue celiaca" la certificazione è consentita a tutte le strutture abilitate al rilascio delle certificazioni per patologie croniche e invalidanti, ai sensi del D.M. n. 329/1999;
 - A.O. Chiari (Mellino Mellini), per tutte le patologie per le quali si è candidata;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- Istituto "Palazzolo Don Gnocchi", per tutte le patologie per le quali si è candidato;
 - Gruppo Policlinico di Monza, per tutte le patologie per le quali si è candidato;
 - Multimedica di Castellanza, per tutte le patologie per le quali si è candidata;
- 2) 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, in quanto sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati da successive delibere regionali);
- 3) di precisare che le candidature di aggiornamento per nuove patologie, inoltrate dai Presidi già della Rete, non riportate nel Tabulato Allegato 1 non sono state accolte in quanto non sussistono i criteri indicati dal D.M. 279/2001 (come esplicitati da successive delibere regionali) ovvero risultano inammissibili per le motivazioni indicate in premessa;
- 4) di aggiornare conseguentemente la rete regionale per le malattie rare, anche alla luce della previsioni della L.R. 23/2015, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;
- 5) di precisare che, poiché a seguito delle modifiche introdotte dalla L.R. 23/2015:
- i Presidi Ospedalieri Buzzi, CTO e Bassini dell' ex A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano, che era Presidio per alcune malattie rare, si sono scorporati e sono confluiti, rispettivamente, nelle seguenti Aziende socio sanitarie territoriali: ASST Fatebenefratelli-Sacco, ASST CTO e Pini, ASST Nord Milano;
 - l'Ospedale di Busto Arsizio, l'Ospedale di Saronno e l'Ospedale di Tradate dell' ex A.O. Ospedale di Circolo di Busto Arsizio, che era Presidio per alcune malattie rare, si sono scorporati e sono confluiti, rispettivamente, nelle seguenti Aziende socio sanitarie territoriali: ASST Valle Olona (i primi due) e ASST Sette Laghi;

al fine di non creare disagio ai pazienti, in fase di prima applicazione, sono state individuate Presidio di rete le ASST che ricomprendono gli Ospedali che risultano



Regione Lombardia

LA GIUNTA

come riferimento per i pazienti nel database aggiornato, disponibile on line, del Centro di coordinamento per le malattie rare;

- 6) di precisare che le candidature presentate fuori termine dall'IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia, dal Policlinico San Marco di Zingonia e dall'ASL Vallecaminocasebino (Ospedale di Vallecaminica) saranno valutate nell'ambito del prossimo aggiornamento della rete regionale per le malattie rare;
- 7) di prevedere, come già anticipato dalla DGR n. 3993 del 4/8/2015, una verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia alla data del 31.12.2015 (ovvero utilizzando dati più recenti, qualora disponibili), al fine di:
- garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti;
 - effettuare una razionalizzazione complessiva della Rete regionale delle malattie rare, a seguito delle innovazioni introdotte dalla citata L.R. 23/2015;
- precisando che, 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;
- 8) di stabilire inoltre che:
- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30), utilizzando l'apposito modulo (allegato alla DGR 3994 del 4.8.2015 e scaricabile sul sito internet della D.G. Welfare e del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare);
 - eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
 - l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2016;
- 9) di prevedere, al fine di effettuare le valutazioni istruttorie necessarie all'aggiornamento complessivo della rete regionale delle malattie rare di cui ai



Regione Lombardia

LA GIUNTA

punti precedenti, la costituzione di un Nucleo di Valutazione, composto da:

- 4 referenti dei Presidi di Rete;
- 1 referente dell'ATS;
- 1 referente delle Associazioni;
- 2 referenti di RL;
- 1 referente del Centro di Coordinamento;

10) di disporre la pubblicazione del presente atto sul B.U.R.L. e sul sito web della Direzione Generale Welfare.

IL SEGRETARIO
FABRIZIO DE VECCHI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge