



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 20-12-2004 (punto N. 49)

Delibera

N .1344

del 20-12-2004

Proponente

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale

Dirigente Responsabile: Laura Tramonti

Estensore: Nadia Garuglieri

Oggetto:

DM 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'art.5 comma 1, lett.b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124". Determinazioni relative alle malattie rare accertate sul territorio regionale toscano.

Presidente della seduta: CLAUDIO MARTINI

Segretario della seduta: CARLA GUIDI

Presenti:

TITO BARBINI	PAOLO BENESPERI	CHIARA BONI
AMBROGIO BRENNIA	SUSANNA CENNI	RICCARDO CONTI
TOMMASO FRANCI	MARCO MONTEMAGNI	ANGELO PASSALEVA
ENRICO ROSSI		

Assenti:

MARIA CONCETTA ZOPPI

STRUTTURE INTERESSATE:

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il DM 18 maggio 2001, n. 279 recante “ 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”;

Considerato che:

- le malattie rare non costituiscono un riconosciuto gruppo nosologico di malattie, ma un gruppo eterogeneo di affezioni caratterizzate solo dalla comune bassa prevalenza;
- esistono elenchi diversificati di malattie rare a seconda di quale sia il limite di occorrenza in popolazione considerato per dare l’attributo di raro ad una forma patologica, nello specifico:

Il congresso USA ha definito rara una patologia con una incidenza di 1/1.200 persone

Il Giappone ha definito rara una patologia con una incidenza di 1/ 2.500 persone

Il Piano Sanitario Nazionale ha definito rara una patologia con incidenza variabile da 1 a 20.000 a 1 su 200.000 abitanti;

Atteso che:

- sul territorio regionale è stato segnalato un assistito affetto da Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla;
- la patologia “Sensibilità Chimica Multipla” è considerata molto rara tanto che sul territorio nazionale si contano poche unità ;

Preso atto che la patologia “Sensibilità Chimica Multipla” non è presente nell’elenco delle malattie rare di cui al DM 279/2001, citato, mentre è presente nelle classificazioni americane dell’ Office of Rare Diseases (ORD del National Institute of Health) ;

Considerato, a mente di quanto sopra riportato in merito alle malattie rare, di dover assumere come principio che l’elenco di cui al DM 279/2001 è integrabile con quelle malattie molto rare che, pur non essendo presenti nel decreto, siano diagnosticate in cittadini residenti sul territorio regionale a cui conseguentemente deve essere garantita ogni forma di assistenza prevista dalla vigente normativa;

Ritenuto pertanto di dover prevedere a livello regionale la patologia rara indicata come “Sensibilità Chimica Multipla” nell’elenco delle malattie rare e di dover assicurare, per i soggetti che ne risultano affetti, ogni forma di assistenza garantita dalla vigente normativa;

A voti unanimi

DELIBERA

Per le motivazioni riportate in narrativa:

1. di assumere come principio che l’elenco di cui al DM 279/2001 è integrabile con quelle malattie molto rare che, pur non essendo presenti nel decreto, sono diagnosticate in cittadini residenti sul territorio

regionale a cui conseguentemente deve essere garantita ogni forma di assistenza prevista dalla vigente normativa;

2. la patologia rara :“Sensibilità Chimica Multipla”, accertata sul territorio regionale, è integrata all’elenco delle malattie rare di cui al DM 279/2001 ed è assicurata, ai soggetti affetti, ogni forma di assistenza prevista dalla vigente normativa;

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95, è pubblicato per intero, sul BURT ai sensi dell’articolo 3, comma1, della L.R. 18/96 e successive modifiche ed integrazioni

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile
LAURA TRAMONTI

Il Direttore Generale
ALDO ANCONA