

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 11 dicembre 2001, n. 2601.

Individuazione dei centri regionali da inserire nella rete per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto 18 maggio 2001 n. 279.

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO che il PSN 98/200, al capitolo 5° - portare la sanità italiana in Europa - contempla tra le iniziative da mettere in campo la "sorveglianza delle malattie rare" al fine di

garantire:

- una diagnosi appropriata e tempestiva,
- un pronto riferimento per i programmi terapeutici ai centri specialistici,
- una promozione delle attività di prevenzione,
- un sostegno alla ricerca e allo sviluppo di nuove terapie,

VISTO il D.Lvo 124/98, avente ad oggetto "Ridefinizione del sistema della partecipazione

al costo delle prestazioni sanitarie e del regime 6 Parte II delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 97, n. 449" e in particolare l'articolo 5, comma 1, lettera b, e comma 5, laddove prevede che il Ministro della Sanità, con distinti regolamenti individui le condizioni di malattie croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti; DATO ATTO che il decreto 18 maggio 2001, n. 279 "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 D.Lvo 124/98", all'articolo 2, comma 1, prevede la istituzione di una Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare; RILEVATO che la rete, sopracitata, è costituita da presidi accreditati, individuati dalle regioni, a norma del comma 2 del precitato articolo 2, tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie rare, nonché di idonea

dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari tali da garantire la erogazione

delle prestazioni, ritenute indispensabili al paziente, sulla base di protocolli per le specifiche patologie;

RILEVATO, altresì, che tra detti presidi, così come segnalati dalle regioni, con decreto del Ministero della Sanità vengono individuati, d'intesa con la Conferenza Stato - Regioni, sulla base di criteri concordati, i Centri interregionali di riferimento, cui spettano i compiti definiti al comma 3 dell'articolo 2 del precitato Decreto 279/01, alle lettere dalla a alla f; RITENUTO di dover individuare, tra le strutture sanitarie della Regione Basilicata i Centri che possano entrare nella rete nazionale per le malattie rare; CONTATTATE le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere regionali e vagliata la documentazione inviata in tema di diagnosi e trattamento delle patologie di cui all'Allegato n. 1 del summenzionato D.M. 18 maggio 2001, n. 279; STABILITO di individuare, sulla base della documentazione pervenuta, i centri regionali di riferimento per la Basilicata, da candidare eventualmente anche ad essere punto di riferimento interregionale, rispettivamente nell'Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza e nell'Ospedale Civile di Matera che possiedono adeguata esperienza ed idonee strutture di supporto nonché servizi complementari per poter operare sia in campo diagnostico che terapeutico;

STABILITO, altresì, di individuare, quali nodi regionali della rete delle malattie rare altre strutture aziendali, che si sono candidate per specifici settori; Su proposta dell'Assessore al ramo

DELIBERA

Di richiamare quanto in premessa che qui si intende integralmente riportato;

Di individuare, quali Centri Regionali di riferimento, all'interno della Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare, di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 i seguenti:

- Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza
- Ospedale Civile di Matera
- Azienda USL n 1 di Venosa, per le patologie

di interesse oculistico;

- Ospedale S. Francesco di Paola di Pescopagano divisione di Neurologia e Fisiop. Respiratoria per la SLA;

Di candidare, quali Centri interregionali all'interno della rete nazionale delle malattie rare le seguenti strutture regionali:

- Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza
- Ospedale Civile di Matera

21 marzo 2006 la Regione Basilicata delibera di inserire la MCS nell'elenco delle malattie rare e conseguente esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni solo per i cittadini residenti nella regione; di attribuire il Codice Regionale di esenzione RQ0020; di individuare l'Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, quale Centro abilitato alla diagnosi e trattamento della MCS