

Delibera n° 1002

Estratto del processo verbale della seduta del

1 giugno 2017

oggetto:

DPCM 12 GENNAIO 2017, ART 52 E ART 64, COMMA 4: ADEGUAMENTO DELLE RETI DEI GRUPPI DI MALATTIE RARE E INDIVIDUAZIONE DEI RELATIVI CENTRI COORDINATORI.

Debora SERRACCHIANI	Presidente	assente
Sergio BOLZONELLO	Vice Presidente	presente
Loredana PANARITI	Assessore	presente
Paolo PANONTIN	Assessore	presente
Francesco PERONI	Assessore	assente
Mariagrazia SANTORO	Assessore	presente
Cristiano SHAURLI	Assessore	presente
Maria Sandra TELESCA	Assessore	assente
Gianni TORRENTI	Assessore	presente
Sara VITO	Assessore	presente

Gabriella DI BLAS Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Visto il DPCM del 12 gennaio 2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”*, pubblicato nella GU n. 65 del 18 marzo 2017 – supplemento ordinario n. 15, che all’art. 52 prevede che le persone affette dalle malattie rare indicate nell’allegato 7 hanno diritto all’esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria;

Visto che il medesimo DPCM all’art. 64, comma 4, stabilisce che le disposizioni di cui all’art. 52 entrano in vigore dal centottantesimo giorno dalla data di entrata in vigore del DPCM e che entro tale data le regioni e le province autonome devono adeguare le reti regionali per le malattie rare con l’individuazione dei relativi presidi e registri regionali;

Vista la DGR n. 1968 del 21 ottobre 2016 *“DM 279/2001 – Rete delle malattie rare della regione Friuli Venezia Giulia: approvazione”*, con la quale viene rivista l’organizzazione della Rete Regionale delle Malattie Rare al fine di allinearla a quanto previsto dal Piano nazionale malattie rare 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 16 ottobre 2014 che stabilisce:

- che i presidi compresi nella rete operano secondo protocolli clinici concordati e collaborano con i servizi territoriali e i medici di famiglia per la presa in carico e la gestione del trattamento;
- che tali presidi devono rispettare i nuovi requisiti previsti dalle raccomandazioni dell’Unione Europea, garantendo un ampio bacino d’utenza, volumi di attività significativi e performance appropriate;
- che la rete è organizzata per gruppi nosologici per i quali devono essere individuati i presidi che fungono da coordinamento regionale (presidi hub);
- che l’individuazione dei presidi hub viene effettuata tenendo conto dei seguenti punti:
 - a. presentazione della candidatura da parte delle direzioni generali delle rispettive aziende sanitarie,
 - b. analisi dell’attività garantita su base storica tenendo in considerazione gli aspetti quantitativi e qualitativi dei dati registrati nel Registro Regionale Malattie Rare (figura 1),
 - c. possesso dei requisiti previsti dalle raccomandazioni europee e dal Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016.
- che sono i centri di coordinamento (presidi hub) a rilasciare la prima certificazione di malattia per la conseguente esenzione;

Preso atto che i gruppi di malattie rare (GMR), secondo la classificazione del DPCM sopra citato, indicata tra parentesi, sono i seguenti:

- malattie infettive e parassitarie (1);
- tumori (2);
- malattie delle ghiandole endocrine (3)
- malattie del metabolismo (4)
- malattie del sistema immunitario (5);
- malattie del sangue e degli organi ematopoietici (6);
- malattie del sistema nervoso centrale e periferico (7)
- malattie dell’apparato visivo (8);
- malattie del sistema circolatorio (9);
- malattie dell’apparato respiratorio (10).
- malattie dell’apparato digerente (11);
- malattie dell’apparato genito-urinario (12);
- malattie della cute e del tessuto sottocutaneo (13);
- malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo (14);
- malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche (15);
- alcune condizioni morbose di origine perinatale (16);

Preso atto che, in applicazione a quanto previsto dalla DGR n. 1968/2016 per l'individuazione dei centri di coordinamento di ogni gruppo nosologico, il *Coordinamento della rete regionale malattie rare* ha raccolto le candidature da parte delle direzioni generali degli Enti del Servizio sanitario regionale ed ha effettuato la valutazione delle schede di candidatura per ogni gruppo nosologico;

Preso atto inoltre che le risultanze della valutazione sono state trasmesse alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia con nota del 15 maggio 2017 con protocollo d'entrata n. 9335/A del 18 maggio 2017;

Considerato che, in seguito alla valutazione effettuata dal *Coordinamento regionale malattie rare*, risulta la seguente composizione delle reti, eventualmente integrate con alcuni presidi che non hanno presentato la propria candidatura come centro di coordinamento, di ogni gruppo nosologico:

GMR	Presidi in Rete	Centro Coordinatore	Struttura di riferimento	Note
1	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Malattie infettive	
2	Burlo Garofolo (TS) CRO (Aviano) S. Maria Misericordia (UD)	CRO (Aviano)	Oncologia	
3 e 4	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) CRO (Aviano) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Malattie rare	Coordinamento in collaborazione con il Burlo Garofolo per i disturbi immunitari
5	Burlo Garofolo (TS) CRO (Aviano) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Pediatria	
6	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Onco-ematologia	Coordinamento in collaborazione con S. Maria Angeli (PN) per l'adulto
7	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Neurologia	
8	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Angeli (PN)	Oculistica	
9	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Cardiologia	In collaborazione con centro coordinatore gruppo 14 per malattie reumatologiche
10	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Pneumologia	
11	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Gastroenterologia	
12	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN)	S. Maria Misericordia (UD)	Nefrologia	Coordinamento in collaborazione con S.

	S. Maria Misericordia (UD)			Maria Angeli (PN) per la cistite interstiziale
13	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Dermatologia	
14	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Reumatologia	Per problematiche ortopediche si avvale della rete individuata alla lettera X
15	Burlo Garofolo (TS) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Pediatria	
X	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Ortopedia	

Ritenuto che i centri di coordinamento individuati, oltre ad effettuare la prima certificazione di malattia, eventualmente in collaborazione con altri centri regionali della rete, devono farsi garanti della correttezza, completezza e aggiornamento dei dati che vengono immessi nel *Registro regionale malattie rare*;

Ritenuto inoltre che ogni singola rete debba operare affinché i cittadini, per la gestione delle diverse fasi della propria patologia, possano rivolgersi ai presidi più prossimi alla loro residenza/domicilio, in base alla tipologia di prestazione da effettuare e nel rispetto delle afferenze hub & spoke definite dalla legge regionale n. 17/2014.

Su proposta dell'Assessore regionale alla salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia;

La Giunta regionale, all'unanimità

DELIBERA

1. Di individuare la seguente composizione delle reti di ogni gruppo nosologico di malattie rare, con il relativo centro coordinatore:

GMR	Presidi in Rete	Centro Coordinatore	Struttura di riferimento	Note
1	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Malattie infettive	
2	Burlo Garofolo (TS) CRO (Aviano) S. Maria Misericordia (UD)	CRO (Aviano)	Oncologia	
3 e 4	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) CRO (Aviano) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Malattie rare	Coordinamento in collaborazione con il Burlo Garofolo per i disturbi immunitari
5	Burlo Garofolo (TS) CRO (Aviano) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Pediatria	
6	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Onco-ematologia	Coordinamento in collaborazione con S. Maria Angeli (PN) per l'adulto

7	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Neurologia	
8	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Angeli (PN)	Oculistica	
9	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Cardiologia	In collaborazione con centro coordinatore gruppo 14 per malattie reumatologiche
10	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Pneumologia	
11	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Gastroenterologia	
12	Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Nefrologia	Coordinamento in collaborazione con S. Maria Angeli (PN) per la cistite interstiziale
13	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Cattinara-Maggiore (TS)	Dermatologia	
14	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	S. Maria Misericordia (UD)	Reumatologia	Per problematiche ortopediche si avvale della rete individuata alla lettera X
15	Burlo Garofolo (TS) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Pediatria	
X	Burlo Garofolo (TS) Cattinara-Maggiore (TS) S. Maria Angeli (PN) S. Maria Misericordia (UD)	Burlo Garofolo (TS)	Ortopedia	

2. Di stabilire che i centri di coordinamento individuati, oltre ad effettuare la prima certificazione di malattia per l'accesso all'esenzione per patologia, eventualmente in collaborazione con altri centri regionali della rete, devono farsi garanti della correttezza, completezza e aggiornamento dei dati che vengono immessi nel *Registro regionale malattie rare*.
3. Di stabilire che ogni singola rete opera affinché i cittadini, per la gestione delle diverse fasi della propria patologia, possano rivolgersi ai presidi più prossimi alla loro residenza/domicilio, in base alla tipologia di prestazione da effettuare e nel rispetto delle afferenze hub & spoke definite dalla legge regionale n. 17/2014.
4. Di dare mandato agli Enti del Servizio sanitario regionale di dare il necessario supporto organizzativo ai propri Centri coordinatori, finalizzato ad esercitare il proprio ruolo per il quale è stata proposta la candidatura, nonché a rispondere alle necessità degli utenti.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL VICEPRESIDENTE