

REGIONE BASILICATA

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° 15

SEDUTA DEL - 8 GEN. 2015

POLITICHE DELLA PERSONA

DIPARTIMENTO

OGGETTO: Attuazione D.M.18 maggio 2001 n. 279 -Riconoscimento delle Malattie Rare: "Febbre Mediterranea Familiare"; "Rene Policistico Autosomico Recessivo"; "Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale".

Relatore **ASSESSORE DIPARTIMENTO
POLITICHE DELLA PERSONA**

La Giunta, riunitasi il giorno - 8 GEN. 2015 alle ore 17,30 nella sede dell'Ente,

			Presente	Assente
1.	Maurizio Marcello	PITTELLA Presidente	X	
2.	Flavia	FRANCONI Vice Presidente	X	
3.	Aldo	BERLINGUER Componente	X	
4.	Raffele	LIBERALI Componente		X
5.	Michele	OTTATI Componente	X	

Segretario: Avv. Donato DEL CORSO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° 5 pagine compreso il frontespizio e di N° 0 allegati

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

O Prenotazione di impegno N° Missione.Programma Cap. per €

O Assunto impegno contabile N° Missione.Programma Cap.

Esercizio per €

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione () integrale (X) per estratto

LA GIUNTA REGIONALE

- VISTA** la L.R. 12/96 e successive modifiche ed integrazioni concernete la “Riforma dell’organizzazione regionale”
- VISTE** la D.G.R. n. 11/98 con cui sono stati individuati gli atti rientranti in via generale nelle competenze della Giunta Regionale e la D.G.R. n. 2903 del 13 dicembre 2004, disciplina dell’iter procedurale delle proposte di deliberazione della Giunta, come modificata dalla successiva D.G.R. n. 637 del 03.05.06;
- VISTA** la D.G.R. n. 227 del 19.02.2014 relativa alla denominazione e configurazione dei Dipartimenti regionali relativi alle aree istituzionali “Presidenza della Giunta” e “Giunta Regionale”;
- VISTA** la deliberazione n. 693 del 10/06/2014, con la quale l’esecutivo ha provveduto a ridefinire la configurazione dei dipartimenti regionali relativi alle Aree istituzionali “Presidenza della Giunta” e “Giunta Regionale” a parziale modifica della D.G.R. n. 227/2014;
- VISTA** la D.G.R. n. 694 del 10.06.2014 di dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della presidenza della giunta e della giunta regionali. Nonché individuazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali individuali e declaratoria dei compiti loro assegnati;
- VISTA** la Legge di Bilancio regionale anno 2014 n. 9 del 30/4/2014;
- VISTA** la Legge regionale n. 7 del 30/4/2014 “Collegato alla legge di bilancio 2014/2016”;
- VISTA** la Legge regionale n. 8 del 30/4/2014 “Legge di Stabilità regionale 2014”;
- VISTO** Il Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 28 dicembre 2013 di nomina dell’Assessore al Dipartimento Politiche della Persona;
- VISTA** la D.G.R. n. 231 del 19.02.2014 di conferimento dell’incarico di Dirigente Generale del Dipartimento Politiche della Persona;
- VISTO** il Decreto Ministeriale n. 279 del 18.05.2001 “*Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie*”;
- VISTA** la D.G.R. n. 2601 del 11/12/2001 con la quale è stata individuata la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del DM n. 279/01;
- PRESO ATTO** delle richieste inoltrate al Dipartimento Politiche della Persona, di inserimento tra le malattie rare riconosciute in Basilicata, delle seguenti

patologie: "Febbre Mediterranea Familiare"; "Rene Policistico Autosomico Recessivo"; "Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale";

RITENUTE esaustive e probanti le documentazioni cliniche e le evidenze scientifiche presentate a supporto delle richieste di cui al punto precedente;

VERIFICATO, inoltre, dai dati della letteratura scientifica, che tali patologie, per la bassa incidenza nella popolazione, la complessità del quadro clinico, il coinvolgimento di più organi e la cronicità che le caratterizzano, possono essere inquadrare tra le malattie rare per le quali è consentito l'accesso alle prestazioni con le modalità già definite per le patologie elencate nel D.M. 279/2001 più volte menzionato;

STABILITO di dover riconoscere le seguenti patologie rare: "Febbre Mediterranea Familiare", "Rene Policistico Autosomico Recessivo", "Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale", secondo la codifica ICD9 - CM, di cui al D.M. 279/2001 e di attribuire i seguenti codici regionali:
RCG210 per la Febbre Mediterranea Familiare
RJ0040 per il Rene Policistico Autosomico Recessivo
RCG170 i Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale

RITENUTO di riconoscere per i soli residenti in Basilicata, affetti dalle seguenti patologie rare: "Febbre Mediterranea Familiare", "Rene Policistico Autosomico Recessivo", "Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale", il diritto all'esenzione, così come stabilito agli articoli 5, 6, e 7 del D.M. 279/2001, che disciplinano rispettivamente l'accertamento della diagnosi della malattia, il riconoscimento del diritto all'esenzione, la modalità di erogazione e di prescrizione delle prestazioni;

STABILITO che il riconoscimento del diritto all'esenzione per i soggetti affetti da tali patologie, avviene da parte delle Aziende Sanitarie locali di residenza, su presentazione di certificazione/diagnosi di malattia, redatta dai medici specialisti dei centri di riferimento pubblici riconosciuti dalle Regioni e Province Autonome per il trattamento delle malattie rare.

*SU PROPOSTA DELL'ASSESSORE AL RAMO E
AD UNANIMITÀ DI VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE;*

DELIBERA

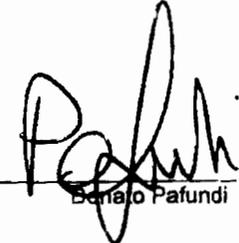
Per le considerazioni e motivazioni espresse in premessa che si intendono richiamate quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

1. **DI RICONOSCERE** le seguenti patologie rare: "Febbre Mediterranea Familiare", "Rene Policistico Autosomico Recessivo", "Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale", secondo la codifica ICD9 – CM, di cui al D.M. 279/2001.
2. **DI ATTRIBUIRE** i seguenti codici regionali:
RCG210 per la Febbre Mediterranea Familiare
RJ0040 per il Rene Policistico Autosomico Recessivo
RCG170 per i Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale
3. **DI RICONOSCERE** per i soli residenti in Basilicata, affetti dalle seguenti patologie rare: "la Febbre Mediterranea Familiare; il Rene Policistico Autosomico Recessivo, i Disturbi del Metabolismo Energetico Mitocondriale", il diritto all'esenzione, così come stabilito agli articoli 5, 6, e 7 del D.M. 279/2001, che disciplinano rispettivamente l'accertamento della diagnosi della malattia, il riconoscimento del diritto all'esenzione, la modalità di erogazione e di prescrizione delle prestazioni
4. **DI TRASMETTERE** la presente deliberazione all'Azienda Sanitaria di Potenza – ASP, all'Azienda Sanitaria di Matera – ASM e all'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza per l'adozione di tutti gli atti consequenziali.

IL RESPONSABILE P.O.


Giovanni Canitano

IL DIRIGENTE


Stefano Pafundi

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

Nel

IL PRESIDENTE

[Signature]

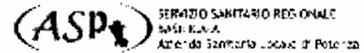
Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 12.1.15

al Dipartimento interessato al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

F. J...

Oggetto TRASMISSIONE DGR.
Mittente dg_sanita <dg_sanita@regione.basilicata.it>
Destinatario direzione.generale@aspbasilicata.it
 <direzione.generale@aspbasilicata.it>,
 segreteria.direzione@asmbasilicata.it
 <segreteria.direzione@asmbasilicata.it>, Direzione
 Generale CROB <direzione.generale@crob.it>,
 dirgen@ospedalesancarlo.it
 <dirgen@ospedalesancarlo.it>
Cc Angione Antonella
 <antonella.angione@regione.basilicata.it>
Data 2015-01-20 17:47



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
 BASILICATA
 Azienda Sanitaria Locale di Potenza

> Diagnosi Sanitarie
 > Oss. Pannozzo P. Vn. Lg
 > Basso per pubblica

- 20150000015.pdf (209 KB)

Si trasmette, in allegato, per l'adozione di tutti gli atti consequenziali, la DGR n.15 del 08/01/2015 :
 "Attuazione D.M.18 maggio 2001 n. 279 -Riconoscimento delle Malattie Rare: "Febbre Mediterranea
 Familiare"; "Rene Policistico Autosomico Recessivo"; "Disturbi del Metabolismo Energetico
 Mitocondriale"."

Cordiali Saluti.

Donato Pafundi

Dirigente Generale

Dipartimento Politiche della Persona

Mail: dg_sanita@regione.basilicata.it

Tel: 0971 668755 Fax: 0971 668975



REGIONE BASILICATA

AZIENDA SANITARIA LOCALE DI POTENZA	
ASP / 2	
Protocollo Generale	
21 GEN. 2015	
N°	9323

Servizio di posta elettronica della Regione Basilicata "Powered By Microsoft Exchange 2007"
 Sito web istituzionale www.regione.basilicata.it

Servizio di posta elettronica della Regione Basilicata "Powered By Microsoft Exchange 2007"
 Sito web istituzionale www.regione.basilicata.it