

Bollettino Ufficiale della Regione Campania n° 36 del 29 luglio 2002

REGIONE CAMPANIA Giunta Regionale - Seduta del 14 giugno 2002 - Deliberazione N. 2751 - Area Generale di Coordinamento Assistenza Sanitaria - **Istituzione di un Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare.**

omissis

PREMESSO:

- che il Piano Sanitario Nazionale relativo al triennio 1998 - 2000 all'obiettivo di cui al n. 5 ha segnalato la sorveglianza delle patologie rare quale area che richiede uno sforzo di adeguamento al contesto ed al livello dell'Unione Europea;

- che con DM 18 maggio 2001, n. 279 il Ministero della Salute ha approvato il "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".

TENUTO CONTO

- che il citato DM n. 279/01 all'art. 2, comma 1 prevede l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie che tale Rete è costituita da presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche.

PRESO ATTO

- che i Presidi della Rete devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica, biochimica e genetico-molecolare.

CONSIDERATO

- che lo stesso DM n. 279/01 istituisce presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro Nazionale delle Malattie Rare, funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti con i registri internazionali.

RITENUTO

- che la Giunta Regionale debba provvedere all'individuazione dei Presidi di Rete sulla base delle indicazioni del Ministero della Salute;

- che, a tal fine, si debba procedere alla costituzione di un "Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare" per l'individuazione sul territorio regionale dei Centri di Riferimento specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare sulla base dei criteri proposti dal Ministero e la definizione e l'organizzazione del flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare.

propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

di costituire presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Campania - Settore Assistenza Sanitaria - un "Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie rare" con i compiti di:

a) verifica e valutazione dei requisiti posseduti dalle strutture Ospedaliere e Policlinici della Regione Campania al fine dell'identificazione dei Presidi di Rete;

b) individuazione dei Presidi di Rete specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare da proporre all'Assessore alla Sanità entro e non oltre 60 (sessanta) giorni dalla data di inizio dei lavori del Gruppo.

c) definizione del flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;

• definizione delle modalità di attuazione dell'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

Il Gruppo Tecnico è costituito da:

---

- a. Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria, o suo delegato, in qualità di Presidente;
- b. Dirigente del Settore Farmaceutico o suo delegato
- c. Dirigente dell'Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
- d. Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
- e. n. 6 Dirigenti Medici esperti nelle seguenti branche della medicina:

- endocrinologia pediatrica
- neurologia
- ematologia
- reumatologia
- pediatria
- genetica

Svolge funzioni di Segretario un funzionario dell'Assessorato alla Sanità - Settore Assistenza Sanitaria.

- alle designazioni e nomine dei componenti del Comitato provvede, con atto monocratico, il Presidente della Giunta Regionale, su proposta dell'Assessore alla Sanità;

- la partecipazione ai lavori del Comitato e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;

- di incaricare il Settore Stampa e Bollettino Ufficiale della pubblicazione sul B.U.R.C. del presente atto;

- si incarica, per quanto di competenza l'A.G.C. Assistenza Sanitaria - Settore Assistenza Sanitaria.

Il Segretario  
Di Giacomo

Il Presidente  
Bassolino