

REGIONE CAMPANIA - Giunta Regionale - Seduta del 28 agosto 2008 - Deliberazione N. 1368 - Area Generale di Coordinamento N. 20 - Assistenza Sanitaria – **Integrazione D.G.R. n. 2751 del 14.6.2002 "Istituzione di un Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare": inserimento Esperto in Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica.**

PREMESSO:

- 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”.
- che il succitato D.M. 279/2001 all’art. 2 comma 1 prevede che la rete nazionale sviluppi, tra l’altro, azioni di prevenzione e attività diagnostica specifica per le malattie rare;
- che con D.G.R. n. 2751 del 14.6.2002, e successivo Decreto del Presidente della Giunta Regionale della Campania n. 449 del 26 luglio 2006, la Giunta Regionale della Campania ha istituito 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;
 - d) definizione delle modalità di attuazione dell’esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

individuando, all’interno di questo esperti nelle seguenti branche della medicina, strumentali alla risoluzione dei problemi relativi a dette patologie:

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

TENUTO CONTO:

- che le azioni di prevenzione delle malattie rare poggiano in larga parte sulle analisi a livello molecolare di acidi nucleici e/o proteine applicate a problemi clinici, anche mediante screening di massa o “a cascata” sui neonati o gruppi di popolazioni a rischio, e che l’attività diagnostica per numerose di tali malattie è in gran parte basata su analoghe indagini molecolari, la cui area culturale viene denominata a livello nazionale o internazionale come Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica;
- che il D.M. 279/2001 presuppone che le strutture che compongano la rete dispongano di idonea dotazione di strutture di supporto, ivi incluso, servizi per la diagnostica biochimica e geneticomolecolare, che è proprio l’area culturale e scientifica della Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica;

RITENUTO

- pertanto la necessità di includere tra le branche mediche di cui al D.G.R. n. 2751 del 14.6.2002 un’area specifica dedicata alla Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, e di individuare, anche per tale area, un esperto di qualificata rilevanza nell’area stessa;

propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

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

- di integrare il “Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie rare” istituito con D.G.R. n. 2751 del 14.6.2002 di un ulteriore branca della medicina competente per le malattie rare, denominata Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, al fine di gestire aspetti di prevenzione e diagnostica, nonché di monitoraggio di pazienti affetti da cosiddette malattie rare e relativi consanguinei;
- di provvedere alla designazione e nomina del componente esperto in Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica in seno al “Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie rare”, con successivo atto monocratico del Presidente della Giunta Regionale, su proposta dell’Assessore alla Sanità;
- che la partecipazione ai lavori del Gruppo Tecnico e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
- di incaricare, per quanto di competenza l’A.G.C. Assistenza Sanitaria - Settore Assistenza Sanitaria;
- di incaricare il Settore Stampa e Bollettino Ufficiale alla pubblicazione sul B.U.R.C. del presente atto.

Il Segretario

D’Elia

Il Presidente

Bassolino