

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


Daniela 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

N. C.

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. [Signature]