

# GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL - 5 DIC. 2000

=====

ADDI' **- 5 DIC. 2000** NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 - ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

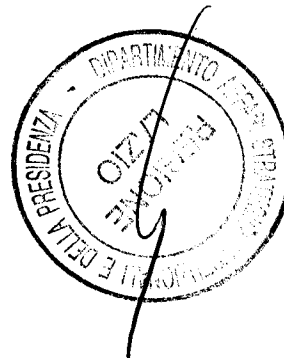
STORACE	Francesco	Presidente	GARGANO	Giulio	Assessore
SIMEONI	Giorgio	Vice Presidente	IANNARILLI	Antonello	"
ARACRI	Francesco	Assessore	ROBILOTTA	Donato	"
AUGELLO	Andrea	"	SAPONARO	Francesco	"
CIARAMELLETTI	Luigi	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
DIONISI	Armando	"	VERZASCHI	Marco	"
FORMISANO	Anna Teresa	"			

ASSISTE IL VICE SEGRETARIO Dott. Adolfo Papi.  
.....OMISSIS

ASSENTI: Anseri - Augello

DELIBERAZIONE N° 2476

OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: Individuazione del Centro di riferimento per le Immunodeficienze primarie presso il Servizio speciale di Allergologia e Immunologia clinica - Azienda Policlinico Umberto I - Università degli Studi "La Sapienza".



OGGETTO: Individuazione del Centro di riferimento per le Immunodeficienze primarie presso il Servizio speciale di Allergologia e Immunologia clinica- Azienda Policlinico Umberto I- Università degli Studi "La Sapienza".

## LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche per la Sanità

VISTO il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1998-2000 di cui al DPR 23 luglio 1998 che individua tra le aree che richiedono uno sforzo programmatico, organizzativo e gestionale per l'adeguamento al contesto ed al livello dell'Unione europea quella relativa alla "sorveglianza delle patologie rare";

VISTO che lo stesso PSN individua tra gli interventi da realizzare allo scopo di promuovere diagnosi appropriate e tempestive, pronto riferimento a centri specialistici per programmi terapeutici, promozione delle attività di prevenzione, sostegno alla ricerca scientifica, l'identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri ad essi collegati, per la diagnosi ed il trattamento di singole o gruppi di patologie rare;

VISTO il D.M. 24/4/00 di adozione del progetto obiettivo materno infantile che prevede, al punto 7.1, per la prevenzione primaria e secondaria la sorveglianza delle malattie di origine genetica la organizzazione di una rete di servizi articolata su tre livelli in relazione alle funzioni da svolgere ed alla loro complessità;

TENUTO CONTO che detto decreto ministeriale demanda alle Regioni l'identificazione di "centri di riferimento regionali-interregionali strettamente integrati con un complesso polispecialistico ostetrico-pediatrico di III livello ospedaliero o universitario e con centri che svolgono attività di screening e di follow-up, allo scopo di soddisfare bisogni della popolazione relativi a: consulenza genetica e citogenetica prenatale-neonatale-pediatrica, diagnostica prenatale per immagini, genetica clinica, screening e follow-up degli errori congeniti del metabolismo, genetica molecolare e diagnosi biochimica delle malattie endocrino-metaboliche, immunogenetica", e l'indicazione di un centro di coordinamento regionale o interregionale, garantendo, salvo diverse indicazioni regionali la presenza di una struttura di III livello ogni 3.000.000 di abitanti;

VISTO lo stesso Decreto, che prevede al punto 7.2, le funzioni dei centri di riferimento per le malattie rare, identificati dal Ministero della Sanità in accordo con le Regioni e le Province autonome ;

VISTO altresì lo schema di decreto del Ministro della Sanità recante "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 D.l.vo 29 aprile 1998 n°124" che prevede all'art.2 comma 1, l'istituzione della "Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare costituita da presidi accreditati appositamente individuati dalle Regioni... omissis...., tra i quali sono individuati, con decreto del



Ministro della Sanità, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni, i centri interregionali di riferimento per le malattie rare, preferibilmente ospedalieri;

VISTO lo stesso schema di decreto che all'art.2, comma 2, prevede che "i presidi della rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie per singole malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetica molecolare";

RILEVATO che la maggior parte delle malattie rare sono di origine genetica e quindi le norme sopracitate del D.M. 24.4.2000 e dello schema di decreto ex art. 5 comma 1, lettera b) del D.L.vo 124/98, riguardano patologie e strutture in parte coincidenti;

RITENUTO opportuno dare attuazione a livello regionale in forma integrata alle disposizioni summenzionate, allo scopo di potenziare e coordinare il concorso dei presidi e degli operatori al perseguimento degli obiettivi del PSN;

RITENUTO altresì di dover rinviare la complessiva organizzazione della rete dei servizi per le malattie di origine genetica e dei presidi per le malattie rare all'entrata in vigore del decreto di cui all'art.5, comma 1, lettera b) del D.l.vo 124/98;

RITENUTO tuttavia necessario garantire con immediatezza che la popolazione possa fare pronto riferimento a un centro specialistico già esistente per talune malattie rare, già in possesso dei requisiti individuati dallo schema di decreto citato e cioè di: documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica, idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetica molecolare;

VISTA la nota prot. 0010288 del 18.10.2000 con la quale il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I propone che il Servizio Speciale di Allergologia ed Immunologia Clinica, diretto dal Prof. Ferdinando Aiuti, venga riconosciuto quale Centro Interregionale di Riferimento per le Immunodeficienze Primarie;

VISTA la nota prot. 125674 del 2.11.00 del Magnifico Rettore dell'Università degli Studi "La Sapienza" che conferma tale proposta documentando anche l'elevata qualità delle prestazioni offerte dal Servizio summenzionato sotto il profilo della ricerca e la potenzialità offerta dallo stesso in relazione alle funzioni di centro di riferimento interregionale;

RITENUTO che sulla base della documentazione agli atti tale servizio, in possesso dei requisiti summenzionati; possa essere riconosciuto quale Centro di riferimento regionale, non comportando altresì oneri aggiuntivi per il SSR;

RITENUTO altresì opportuno proporre al Ministero della Sanità il Centro di cui sopra ai fini della individuazione dello stesso quale Centro di riferimento nazionale o interregionale;

VISTA la Legge 15.5.97, n°127;



all'unanimità

DELIBERA

Per i motivi in premessa, che si intendono integralmente riportati di:

- individuare quale Centro di riferimento regionale: il "Centro per le immunodeficienze primarie" presso il Servizio Speciale di Allergologia ed Immunologia Clinica, dell'Azienda Policlinico Umberto I - Università degli studi "La Sapienza" a stralcio della complessiva organizzazione della rete dei servizi per le malattie di origine genetica e dei presidi per le malattie rare da adottarsi a seguito dell'entrata in vigore del Decreto ministeriale di cui all'art.5, comma 1, lettera b) del D.l.vo 124/98;
- di proporre al Ministero della sanità l'individuazione del "Centro per le immunodeficienze primarie" presso il Servizio Speciale di Allergologia ed Immunologia Clinica, dell'Azienda Policlinico Umberto I - Università degli studi "La Sapienza" quale Centro di riferimento nazionale o interregionale.

Il presente provvedimento non è soggetto a controllo ai sensi della Legge 15.5.97, n°127

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE

IL VICE SEGRETARIO: F.to Dott. Adolfo PAPI

11 DIC. 2000

