

Ref. P

REPUBBLICA ITALIANA

# BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE LAZIO

PARTE PRIMA - PARTE SECONDA

Roma, 10 maggio 2002

Si pubblica normalmente il 10, 20 e 30 di ogni mese

DIREZIONE REDAZIONE E AMMINISTRAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA GIUNTA REGIONALE - VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 - 00147 ROMA

IL BOLLETTINO UFFICIALE si pubblica a Roma in due distinti fascicoli:

- 1) la Parte I (Atti della Regione) e la Parte II (Atti dello Stato e della U.E.)
- 2) la Parte III (Avvisi e concorsi)

### Modalità di abbonamento e punti vendita:

L'abbonamento al fascicolo del Bollettino Ufficiale si effettua secondo le modalità e le condizioni specificate in appendice e mediante versamento dell'importo, esclusivamente sul c/c postale n. 42759001 intestato a Regione Lazio abbonamento annuale o semestrale alla Parte I e II; alla parte III; alle parti I, II e III al Bollettino Ufficiale. Per informazioni rivolgersi alla Regione Lazio - Servizio Promulgazione e Pubblicazione, Tel. 06-51685371 - 06-51685074.

Il Bollettino Ufficiale della Regione Lazio è ora consultabile anche in via telematica tramite Internet accedendo al sito [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it)

Il Bollettino Ufficiale può essere visualizzato e/o stampato sia in forma testuale che grafica.

Gli utenti sono assistiti da un servizio di "help" telefonico (06-85084200).

Da Gennaio 2001 l'accesso alla consultazione del Bollettino in via telematica tramite INTERNET è gratuito al pubblico previa registrazione on-line.

Si rinvia ugualmente all'appendice per le informazioni relative ai punti vendita dei fascicoli del Bollettino Ufficiale.

## SOMMARIO

### PARTE I

#### ATTI DELLA GIUNTA REGIONALE

- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 25 gennaio 2002, n. 71.

Art. 15, legge regionale 1° luglio 1996, n. 25. Procedimento per la copertura del posto di Direttore del Dipartimento Trasporti. Approvazione della scheda relativa alle caratteristiche del posto da ricoprire e dell'avviso informativo. Pag. 5
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 15 febbraio 2002, n. 174.

Legge regionale 10 agosto 1984, n. 47. Procedimento per l'autorizzazione ai piani delle aree da destinare ad insediamenti produttivi. Comune di Vitorchiano (VT). Piano insediamenti produttivi artigianali in località «Pietrice». Pag. 11
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 1° marzo 2002, n. 230.

Comune di Grotte di Castro. Variante al P.R.G. per la realizzazione di un serbatoio idrico in località «Toiena». Approvazione. Pag. 11
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 8 marzo 2002, n. 269.

Legge regionale n. 42/1997. Integrazione albo degli istituti culturali di interesse regionale 2002-2004. .... Pag. 16
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 marzo 2002, n. 377.

Legge regionale n. 87/1990, modificata con legge regionale n. 16/1995; adeguamento modello di tesserino per la licenza di pesca nelle acque interne. .... Pag. 16
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 marzo 2002, n. 381.

Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279. Rete regionale per le malattie rare: Criteri di individuazione dei centri di riferimento regionali per le malattie rare. Ricognizione. .... Pag. 17
- DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 marzo 2002, n. 383.

Integrazione alla deliberazione di Giunta regionale 26 aprile 2001, n. 585, concernente «Revisione della pianta organica delle farmacie dei comuni della Provincia di Latina per l'anno 2000». .... Pag. 21

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 28 MAR. 2002

-----  
**28 MAR. 2002**

ADDI' 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 SEGRETARIO Dott. Adolfo Papi.

.....OMISSIS

ASSENTI: ARACRI - CIARAMELLETTI - GARGANO - VERZASCHI -

DELIBERAZIONE N° -381-

OGGETTO: \_\_\_\_\_ Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279- Rete regionale per le malattie rare: Criteri di individuazione dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare-Ricognizione.



381 28 MAR. 2002

OGGETTO: Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279- Rete regionale per le malattie rare: Criteri di individuazione dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare- Ricognizione.

## LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Sanità,

VISTO il Decreto del Presidente della Repubblica 23 luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale (PSN) per il triennio 1998-2000" che individua tra gli obiettivi l'adeguamento progressivo al contesto ed al livello dell'Unione europea di talune aree della Sanità italiana che necessitano, in particolare modo, di sviluppo programmatico, organizzativo e gestionale, quella relativa alla sorveglianza delle patologie rare;

VISTO lo stesso PSN che si propone di rafforzare le iniziative volte a garantire, tra l'altro, una diagnosi appropriata e tempestiva della malattia e un pronto riferimento per i programmi terapeutici ai centri specialistici;

CONSIDERATO che tra gli interventi da realizzare risulta prioritario quello della costituzione di una rete di presidi ospedalieri ad essa collegati, per la diagnosi ed il trattamento di singole o gruppi di patologie rare e l'identificazione di centri interregionali/nazionali di riferimento per le patologie rare;

VISTO il decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n.279 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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n°124" il quale, all'articolo 2, comma 1, prevede l'istituzione della "Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare";

CONSIDERATO che la suddetta Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni e che nell'ambito di tali presidi, preferibilmente ospedalieri, sono individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare;

VISTO, in particolare, l'articolo 2, comma 2 del citato decreto che recita "i presidi della Rete per le malattie rare 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, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico- molecolare";

VISTA la propria deliberazione avente ad oggetto "Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279- Rete regionale per le malattie rare: Prima individuazione dei presidi e ricognizione.";

*Adfer*

*GR*

CONSIDERATO che non è stata raggiunta tra le Regioni e il Ministero della Salute l'intesa sui criteri per l'individuazione e l'aggiornamento dei Centri di riferimento interregionali/nazionali prevista dall'articolo 1 del predetto decreto;

CONSIDERATO che i Centri di riferimento dovranno assicurare, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- la gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale;
- lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
- il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
- la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

RITENUTO necessario pertanto procedere alla preliminare definizione dei criteri specificati nell'allegato che forma parte integrante della presente deliberazione al fine di individuare i Centri di riferimento regionali per consentire il pieno funzionamento della Rete regionale per le malattie rare;

RITENUTO altresì che detti criteri possono essere soddisfatti dai presidi anche attraverso il coinvolgimento di unità operative appartenenti a istituzioni diverse purché stabilmente connesse tra di loro per l'esercizio delle funzioni attribuite dalle norme ai centri di riferimento;

RITENUTO di avviare contestualmente all'individuazione dei criteri suddetti la ricognizione e la verifica della rispondenza a tali criteri dei presidi operanti nella Regione al fine di individuare i centri di riferimento regionali;

RITENUTO di dare mandato al Dipartimento Servizio sanitario regionale di provvedere alla valutazione delle richieste ed ai conseguenti provvedimenti avvalendosi del supporto dell'Agenzia di sanità pubblica.

All'unanimità,

DELIBERA

per le motivazioni di cui in premessa che si intendono approvate, di:

381 28 MAR 2002

W

el

- 1) adottare i criteri specificati nell'allegato che forma parte integrante della presente deliberazione per l'individuazione dei Centri di riferimento regionali per le malattie rare di cui al decreto ministeriale 279/01;
- 2) stabilire che detti criteri possono essere soddisfatti dai presidi anche attraverso il coinvolgimento di unità operative appartenenti a istituzioni diverse purchè stabilmente connesse tra di loro per l'esercizio delle funzioni attribuite dalle norme ai centri di riferimento;
- 3) avviare la ricognizione e la verifica della rispondenza a tali criteri dei presidi operanti nella regione al fine di individuare i centri di riferimento regionali;
- 4) i presidi interessati che rispondono ai criteri di cui all'Allegato della presente deliberazione dovranno inoltrare all'Assessorato alla Sanità - Dipartimento del Servizio Sanitario Regionale AREA Pianificazione formale richiesta per l'individuazione quali Centri Regionali di Riferimento per le malattie e/o per i gruppi di malattie rare individuate dal decreto ministeriale 279/01 corredata della documentazione attestante la rispondenza ai criteri succitati;
- 5) la richiesta dovrà essere formulata dal legale rappresentante dell'Istituzione e pervenire all'Assessorato alla Sanità Dipartimento del SSR - Area Pianificazione entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio;
- 6) dare mandato al Dipartimento Servizio sanitario regionale di provvedere alla valutazione delle richieste ed ai conseguenti provvedimenti avvalendosi del supporto dell'Agenzia di sanità pubblica.

TE  
O  
/

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE  
IL SEGRETARIO: F.to Dott. Adelfo Papi

g  
h

ALLEGATO-

**Criteri di individuazione dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare**

1. Documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale) e/o terapeutica, specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare delle quali si occupano:
  - a) Cinque anni di attività nel settore, riconosciuta con atto formale della Regione o dell'azienda o certificata con altra documentazione idonea ad ottenere il riconoscimento;
  - b) numero di pazienti che hanno avuto accesso alla struttura per i quali è stata formulata una diagnosi e/o definita la terapia, negli ultimi cinque anni di attività, distinti per patologie;
  - c) numero di pazienti presi in carico e seguiti continuativamente, negli ultimi cinque anni, distinti per patologie;
  - d) numero di pazienti di cui ai punti b) e c) provenienti da altre regioni (capacità di attrazione).
2. Dotazione strutturale e funzionale:
  - a) 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. Tale "idonea dotazione" può essere garantita anche mediante il collegamento funzionale, definito con atti formali, fra strutture diverse;
  - b) disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico avanzato o almeno idoneo all'attività da svolgere;
  - c) disponibilità di organico numericamente e funzionalmente adeguato all'attività da svolgere.
3. Definizione di percorsi assistenziali e adozione di procedure organizzative che garantiscano:
  - a) l'approccio interdisciplinare al paziente;
  - b) l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale;
  - c) l'attività di follow-up;
  - d) la facilità di accesso da parte dei pazienti (es. liste di attesa, barriere architettoniche).
4. Definizione di percorsi diagnostico-terapeutici per singole malattie o gruppi di malattie, anche mediante l'elaborazione e l'adozione di linee guida e/o protocolli che prevedano anche la fase di follow-up del paziente.
5. Adozione di programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza che utilizzino sistemi di valutazione dei processi e dei risultati attraverso idonei indicatori.
6. Adozione di programmi di miglioramento nel rapporto con l'utente relativi a:
  - a) qualità percepita dal paziente e dai familiari;
  - b) contatti con il paziente e con la famiglia.
7. Documentata esperienza in attività di supporto ai medici del SSN per le malattie specifiche:



- a) attività di consulenza programmata;
  - b) condivisione di linee guida e/o protocolli di diagnosi e terapia per le malattie o gruppi di malattie.
8. Documentata esperienza in attività di supporto ai familiari dei pazienti:
- a) educazione sanitaria per la gestione del paziente;
  - b) collaborazione con le Associazioni dei pazienti e dei familiari.
9. Svolgimento di attività scientifica di eccellenza nel settore delle malattie rare nell'area epidemiologica e diagnostico-terapeutica, mediante:
- a) partecipazione a progetti di ricerca nazionali e internazionali;
  - b) attività di ricerca integrata con altri istituti di ricerca;
  - c) produzione di letteratura scientifica nazionale ed internazionale ("impact factor").
10. Documentata esperienza in attività di formazione e aggiornamento per gli operatori del settore:
- a) predisposizione di un piano di formazione per il personale della struttura (numero e tipologia dei programmi svolti negli ultimi 5 anni);
  - b) altre iniziative di formazione (numero e tipologia dei programmi svolti negli ultimi 5 anni).
11. Documentata esperienza in attività di informazione ai cittadini e alle associazioni dei pazienti e dei familiari, svolta attraverso:
- a) opuscoli informativi;
  - b) servizio di informazione;
  - c) ufficio relazioni con il pubblico.

