



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

\*\*\*\*\*

ESTRATTO DAL PROCCSSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18/12/2006

=====

ADDI' 18/12/2006 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	MANDARELLI	Alessandra	Assessore
		Vice			
POMPUCCI	Massimo	Presidente	MICHELANGELI	Mario	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	NIERI	Luigi	"
BATTAGLIA	Augusto	"	RANUCCI	Raffaele	"
BRACCHETTI	Rogino	"	ROBANO	Giulia	"
CIANI	Fabio	"	TIBALDI	Alessandra	"
COSTA	Silvia	"	VALENTINI	Daniela	"
DE ANGELIS	Francesco	"	ZARATTI	Filiberto	"
DI STEFANO	Marco	"			

ASSISTENTE TI. SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

\*\*\*\*\* COMISSIS

ASSENTI: TIBALDI

DELIBERAZIONE N. 872

Oggetto:

Integrazione Allegato A della Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20. Inserimento dell'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Tor Vergata" quale presidio nella rete regionale per le Malattie rare per la Galattosemia-Malattia di Werdnig Hoffman- Micropatia centronucleare- Distrofia di Becker- Malattia di Steinert- Malattia di Thomsen.



872 18 DIC. 2006 *ky*



Oggetto: Integrazione Allegato A <sup>alle</sup> alla Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20.

Inserimento dell'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Tor Vergata" quale presidio nella rete regionale per le Malattie rare per la Galattosemia- Malattia di Werdnig Hoffman- Miopatia centronucleare- Distrofia di Becker- - Malattia di Steinert- Malattia di Thomsen.

**LA GIUNTA REGIONALE**

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Sanità

VISTO il Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1 lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1988, n. 124";

VISTA la propria deliberazione del 5 dicembre 2003, n. 1324 relativa a "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta regionale del 28 marzo 2002, n. 381"

VISTA la propria deliberazione del 7 gennaio 2005, n. 20 relativa a "Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare: Aggiornamento e sostituzione dell'Allegato n. 1 alla Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324"

TENUTO CONTO che il Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Tor Vergata di Roma in data 31 gennaio 2006 con nota prot 3091 ha richiesto il riconoscimento dell'Unità Operativa di Genetica Medica quale Centro di riferimento regionale per la diagnosi e la cura delle patologie genetiche rare che di seguito si elencano:

- |                               |                  |        |
|-------------------------------|------------------|--------|
| • Galattosemia                | codice esenzione | RCG060 |
| • Malattia di Werdnig-Hoffman | codice esenzione | RFG050 |
| • Miopatia centronucleare     | codice esenzione | RFG070 |
| • Distrofia di Becker         | codice esenzione | RFG080 |
| • Malattia di Steinert        | codice esenzione | RFG090 |
| • Malattia di Thomsen         | codice esenzione | RFG090 |



TENUTO CONTO che la richiesta dell'Azienda Policlinico Tor Vergata è stata formulata nel rispetto delle modalità previste dalla Deliberazione regionale n. 381/02 e che l'Unità Operativa di Genetica Medica è in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento;

TENUTO CONTO che per le malattie rare elencate i relativi Centri Regionali sono stati individuati con le Deliberazioni di cui in premessa;

RITENUTO, pertanto, di inserire l'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Tor Vergata quale presidio nella rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare per le patologie richiamate;



RITENUTO, quindi, di dover integrare l'Allegato A alla Deliberazione n. 20/2005 nella parte relativa ai presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari" per la Galattosemia; nonché delle "Malattie del Sistema Nervoso e degli Organi di Senso" per la Malattia di Werdnig-Hoffman;

872 18 DIC. 2006 *lu*

Miopatia centronucleare; Distrofia di Becker; Malattia di Steinert; Malattia di Thomsen;

CONSIDERATO che il presente provvedimento non è soggetto a procedura di concertazione con le parti sociali

RITENUTO di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio

*all'unicità*

**DELIBERA**

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

• Di inscrivere l'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Policlinico "Tor Vergata" nella rete regionale per le malattie rare quale presidio per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle "Malattie delle Ghiandole Endocrine, della Nutrizione, del Metabolismo e Disturbi Immunitari" e delle "Malattie del Sistema Nervoso e degli Organi di Senso". *oe*

• Di integrare l'Allegato A <sup>alle</sup> alla Deliberazione della Giunta regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l'inserimento dell'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Tor Vergata" quale presidio <sup>in rete regionale</sup> per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare che di seguito si elencano: *oe*

**MALATTIE DELLE GHIANDOLE ENDOCRINE, DELLA NUTRIZIONE, DEL METEBOLOISMO E DISTURBI IMMUNITARI**

- Galattosemia codice esenzione RCG060

**MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO E DEGLI ORGANI DI SENSO**

- Malattia di Werdnig-Hoffman codice esenzione RFG050
- Miopatia centronucleare codice esenzione RFG070
- Distrofia di Becker codice esenzione RFG080
- Malattia di Steinert codice esenzione RFG090
- Malattia di Thomsen codice esenzione RFG090

- Di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL PRESIDENTE: F. ro Pietro MARRAZZO  
IL SEGRETARIO: F. ro Domenico Antonio COZZUFI

22 DIC. 2006

