



**PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA**

per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 18.05.2015

DECRETO

N. 87

DATA 30-12-2015

OGGETTO:

Accordo Stato-Regioni sul documento «Piano Nazionale per la Malattie Rare (PNMR) - Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014. Recepimento.

L'Istruttore

Il Direttore del Servizio Prevenzione,
Veterinaria e Sicurezza Alimentare

Il Direttore Generale per la Salute

VISTO: Il Sub Commissario ad Acta



PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA
per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 18.05.2015

DECRETO

N. 87

DATA 30-12-2015

OGGETTO:

Accordo Stato-Regioni sul documento «Piano Nazionale per la Malattie Rare (PNMR) - Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014. Recepimento.

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA

PREMESSO che, con delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013, il Presidente *pro tempore* della Regione Molise, dott. Paolo di Laura Frattura, è stato nominato Commissario ad acta per la prosecuzione dell'attuazione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario della Regione Molise, con l'incarico prioritario di adottare, sulla base delle linee guida predisposte dai Ministeri affiancanti, i programmi operativi per gli anni 2013-2015 (ai sensi dell'art. 15, comma 20, del D.L. 6 luglio 2012, n. 95, convertito, con modificazioni in Legge 7 agosto 2012, n. 135) e di procedere alla loro attuazione;

VISTA la successiva delibera del Consiglio dei Ministri del 18 maggio 2015;

ATTESO che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario;

VISTA la L. 23/12/78, n. 833, concernente l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale;

VISTO il D.L.vo 30 dicembre 1992, n. 502 concernente: «*Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*», e successive modificazioni ed integrazioni» come modificato dal successivo D.Lgs. n. 229/99;

VISTO il D. Lgs. 29-04-1998, n. 124 «Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della L. 27 dicembre 1997, n. 449», ed in particolare l'art. 5 relativo all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria per le persone affette, tra l'altro, da malattia rara;

VISTO il D.M. 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»;

CONSIDERATO che il suddetto Regolamento:

- disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza ed individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette malattie;
- istituisce la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e dispone che la rete sia costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni;
- istituisce presso l'Istituto superiore di sanità il Registro nazionale delle malattie rare al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse;
- individua, nell'Allegato 1, l'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione, disponendo altresì che a ciascuna malattia o gruppo di malattie sia associato uno specifico codice identificativo per consentire l'identificazione univoca delle malattie rare ai fini dell'esenzione stessa;
- reca disposizioni in materia di diagnosi della malattia, riconoscimento del diritto all'esenzione, modalità di erogazione e di prescrizione delle prestazioni;
- stabilisce che i contenuti del regolamento siano aggiornati, con cadenza almeno triennale, con riferimento all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, ai dati epidemiologici relativi alle malattie rare e allo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 1, comma 28, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e s.m.i.;

VISTO il D.P.C.M. 29.11.2001 recante "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza" e s.m.i.;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale approvato con D.P.R.7 aprile 2006;

VISTO l'Accordo Stato-Regioni e Province autonome del 10 maggio 2007 - Rep. 103/CSR sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare;

CONSIDERATO che la Regione Molise, in conformità alle disposizioni dell'art. 2 D.M. 279/2001:

- con D.G.R. 14.10.2002, n. 1565 ha provveduto ad individuare quali Presidi accreditati da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui al D.M. 18.05.2001, n. 279 così come indicate nell'allegato al deliberato giuntale
 - l'U.O. di Auxoendocrinologia e Diabetologia Pediatrica presso il P.O. "Cardarelli" di Campobasso;
 - l'U.O. Oculistica presso il P.O. "Vietri" di Larino;
- con D.G.R. 04.03.2002, n. 353 ha provveduto ad individuare quale ulteriore Presidio accreditato da inserire nella Rete Nazionale per le malattie rare del sistema nervoso e degli organi di senso, l'I.R.C.C.S. di diritto privato NEUROMED di Pozzilli;
- con D.G.R. 03.08.2005, n. 1099 ha provveduto a costituire il Comitato Regionale di Coordinamento dei Presidi della Rete presenti in Regione di cui all'art. 2 DM Sanità 18 maggio 2001, n. 279;
- con D.G.R. 10.03.2008, n. 236 ha provveduto ad integrare la composizione del Comitato Regionale di Coordinamento dei Presidi della Rete;
- con D.G.R. 29.07.2008, n. 822 ha provveduto, in recepimento dell'Accordo Stato-Regioni e Province autonome del 10 maggio 2007 - Rep. 103/CSR, ad istituire il Registro delle «Malattie Rare» della Regione Molise che costituisce articolazione territoriale del Registro nazionale istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità ed a stabilire presso l'U.O. Auxoendocrinologia e Diabetologia Pediatrica del P.O. "Cardarelli" di Campobasso il Centro di coordinamento della Rete regionale per le Malattie Rare con le funzioni ivi specificate;
- con D.G.R. 21.03.2011, n. 155 ha provveduto alla istituzione del Centro per lo studio e la cura delle emofilie e delle malattie emorragiche congenite rientranti nel D.M. n. 279/01 presso l'U.O. di Medicina trasfusionale dell'Ospedale San Timoteo di Termoli;

VISTA l'Intesa 10 luglio 2014 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo PATTO PER LA SALUTE per gli anni 2014-2016 - Rep. Atti n. 82/CSR;

VISTO l'Accordo 16 ottobre 2014 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento «PIANO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE (PNMR) - Rep. Atti n. 140/CSR;

RITENUTO di dover procedere al suo formale recepimento;

CONSIDERATO che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario

In virtù dei poteri conferiti con la delibera del Consiglio dei Ministri in data 18 maggio 2015;

DECRETA

per le motivazioni in premessa riportate, che si intendono integralmente richiamate:

- di recepire l'Accordo 2014 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento «PIANO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE (PNMR) - Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014;
- di demandare alla Direzione generale per la Salute della Regione Molise e all'Azienda sanitaria regionale (ASREM) ogni seguito di competenza;
- di dichiarare che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario;
- di pubblicare il presente DCA nel BURM ed inviarlo ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, oltre che all'ASREM per l'esecuzione.

Il presente decreto, composto da n. 5 pagine e nessun allegato, sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della regione Molise e notificato ai competenti Dicasteri.

IL COMMISSARIO ad ACTA

Paolo di Laura Frattura

