



**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. 48

DATA 14/09/2017

OGGETTO:

DPCM 12 gennaio 2017 - "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015)" – art.52 "Persone affette da malattie rare" – Aggiornamento Registro Regionale Malattie Rare

Il Direttore del Servizio della
Programmazione Rete Soggetti deboli,
dell'integrazione socio sanitaria e della
riabilitazione



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. 48

DATA 14/09/2017

OGGETTO:

DPCM 12 gennaio 2017 - "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015)" – art.52 "Persone affette da malattie rare" - Aggiornamento Registro Regionale Malattie Rare

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA

PREMESSO che, con delibera del Consiglio dei Ministri in data 21 marzo 2013, il Presidente *pro-tempore* della Regione Molise, dott. Paolo di Laura Frattura, è stato nominato Commissario ad acta per la prosecuzione 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;

RICHIAMATO l'Accordo Stato- Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, recante :
"Accordo concernente l'intervento straordinario per l'emergenza economico-finanziaria del servizio sanitario della Regione Molise e per il riassetto della gestione del Servizio sanitario regionale ai sensi dell'articolo 1, comma 604, della legge 23 dicembre 2014, n.190" (Repertorio Atti n.: 155/CSR del 03/08/2016) ;

VISTO il decreto commissariale n. 52 del 12.09.2016 : *“Accordo sul Programma Operativo Straordinario 2015-2018 della Regione Molise. (Rep. Atti n.: 155/CSR del 03/08/2016). Provvedimenti.”*;

DATO ATTO del *“ Programma Operativo Straordinario 2015 – 2018”*;

VISTA la legge n. 96 del 21 giugno 2017: *“Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 24 aprile 2017, n. 50, recante disposizioni urgenti in materia finanziaria, iniziative a favore degli enti territoriali, ulteriori interventi per le zone colpite da eventi sismici e misure per lo sviluppo.”* pubblicata sulla GU Serie Generale n.144 del 23-06-2017 - Suppl. Ordinario n. 31 ed in particolare l' art. 34-bis, rubricato: *“Programma Operativo Straordinario della Regione Molise”*;

ATTESO che tanto rileva a titolo di istruttoria tecnica in fatto ed in diritto del responsabile del procedimento, secondo le disposizioni di cui alla legge regionale n. 10 del 3 Marzo 2010 e ss.mm.ii;

ATTESO che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario e con il *“ Programma Operativo Straordinario 2015 – 2018”*,-

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»*;

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;

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;

VISTO IL DCA 87 del 30 dicembre 2015 avente ad oggetto "Accordo Stato-Regioni sul documento «Piano Nazionale per la Malattie Rare (PNMR) - Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014. Recepimento"

VISTO IL DPCM 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015)"

CONSIDERATO che il suddetto DPCM prevede una revisione sistematica dell'elenco delle malattie rare con una completa riorganizzazione dello stesso che prevede anche che i gruppi di MR siano "aperti" in modo da consentire che tutte le MR riconducibili a un gruppo, anche se non puntualmente elencate, abbiano diritto all'esenzione e che di alcune malattie siano indicati anche i sinonimi;

PRESO ATTO che nel DPCM sono stati mantenuti i codici di esenzione già adottati, al fine di evitare disagi ai pazienti e per rendere meno difficoltose le procedure amministrative;

RITENUTO pertanto di aggiornare il Registro regionale delle Malattie Rare con quanto previsto dal DPCM succitato e secondo le linee previste dal nuovo dettato normativo come segue:

- creazione di 16 capitoli distinti per apparato
- definizione di gruppi in cui poter collocare le malattie rare che, nel futuro, non dovessero trovare accoglienza in gruppi già definiti, in modo da garantire il diritto all'esenzione a tutti gli aventi diritto
- inserimento della sarcoidosi tra le MR (con esenzione da riconfermare dopo i primi 12 mesi, solo per le forme persistenti)
- spostamento tra le malattie croniche di 4 patologie già esenti come MR:
 - malattia celiaca (059);
 - sindrome di Down (065);
 - sindrome di Klinefelter (066);
 - connettiviti indifferenziate (067);
- inserimento tra le MR di 2 patologie già esenti come malattie croniche:
 - sclerosi sistemica progressiva (RM0120);
 - miastenia grave (RFG101).

- per alcune malattie (tumore di Wilms, retinoblastoma, pubertà precoce idiopatica), sono stati introdotti limiti temporali all'esenzione che verrà eventualmente rinnovata alla scadenza, in relazione al decorso clinico del singolo paziente

RITENUTO inoltre di estendere, alla luce del citato Decreto sui nuovi LEA, anche l'elenco delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale includendo, per la parte del Laboratorio, nuove indagini per la diagnosi precoce di numerose malattie metaboliche rare.

RITENUTO di dover procedere al formale aggiornamento dell'elenco delle malattie rare di cui al Registro Regionale, sostituendolo con quanto previsto dall'allegato n.7 del DPCM 12 gennaio 2017 come pubblicato in nel Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017;

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 aggiornare il Registro regionale delle Malattie Rare con quanto previsto dal DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) " all'art.52 ;
- di procedere al formale aggiornamento dell'elenco delle malattie rare di cui al Registro Regionale, sostituendolo con quanto previsto dall'allegato n.7 del DPCM 12 gennaio 2017 come pubblicato in nel Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017;
- 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. 6 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

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Paolo di Laura Frattura', written over the printed name.