



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)	U.O.D. / Staff
DG 04	91

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL **25/01/2024**

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

Approvazione Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare.

1)	Presidente	Vincenzo	DE LUCA	PRESIDENTE
2)	Vice Presidente	Fulvio	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	Nicola	CAPUTO	
4)	”	Felice	CASUCCI	
5)	”	Ettore	CINQUE	
6)	”	Bruno	DISCEPOLO	
7)	”	Valeria	FASCIONE	
8)	”	Armida	FILIPPELLI	
9)	”	Lucia	FORTINI	
10)	”	Antonio	MARCHIELLO	
11)	”	Mario	MORCONE	
	Segretario	Mauro	FERRARA	

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO che

- a) con DM 18 maggio 2001, n° 279 il Ministero della Salute ha approvato il “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”;
- b) il citato DM n° 279/01 all'art. 2, comma 1 prevede:
 - b.1. l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie;
 - b.2. che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
 - b.3. che i Presidi Regionali 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 o per le 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;
- c) la Giunta Regionale con D.G.R. n. 190 del 24/5/2011 e ss.mm.ii ha approvato l'istituzione di un Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare con il compito di individuare sul territorio regionale i Presidi di Riferimento specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare sulla base dei criteri proposti dal Ministero e di definire e organizzare il flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;
- d) con Delibera di Giunta Regionale n. 240 del 27/4/2023 è stata ridefinita la Rete per la Cura delle Malattie Emorragiche Congenite – Rete MEC;
- e) l'accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR) ha provveduto ad approvare il “Piano nazionale malattie rare 2023-2026” e il documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”, per la cui attuazione è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro annui a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale destinate alla realizzazione di specifici obiettivi del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per ciascuno degli anni 2023 e 2024, approvati con successiva proposta di ripartizione;
- f) con DGRC n. 556 del 10/10/2023 è stato Recepito l'Accordo Stato – Regioni del 24 maggio 2023 relativo al “Piano Nazionale per le Malattie Rare 2023-2026 e al Documento per il Riordino della Rete Nazionale delle Malattie Rare”;
- g) con DGR n. 1362 del 21/10/2005, e successiva DGRC n. 632 del 07/11/2023, la Giunta della Regione Campania ha approvato e individuato, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279;

PRESO ATTO dall'istruttoria dei competenti uffici regionali che è opportuno

- a) contribuire al miglioramento della tutela assistenziale delle persone con malattie rare, anche attraverso l'ottimizzazione delle risorse disponibili;
- b) ridurre il peso della malattia sulla singola persona e sul contesto sociale;
- c) migliorare l'efficacia e l'efficienza dei servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali;
- d) sistematizzare a livello nazionale le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie rare al fine di rendere più omogeneo il percorso diagnostico-terapeutico e di presa in carico;
- e) ribadire la necessità di adottare un modello di sistema integrato, secondo un disegno di rete “multicentrico” e “multidisciplinare”, che valorizzi sia il ruolo di competenza specialistica sia l'integrazione con tutti gli attori dell'assistenza;
- f) individuare gli ambiti da implementare e le iniziative da adottare nei settori della ricerca, della formazione e dell'informazione;
- g) promuovere le attività di monitoraggio e di sorveglianza epidemiologica, potenziando le azioni già previste del registro nazionale delle malattie rare, dei registri regionali e dei flussi informativi istituiti nell'ambito del SSN;

PRESO ATTO, altresì, che

- a) la Commissione Regionale per le Malattie Rare ha approvato nella seduta del 10 gennaio 2024 l'allegato documento denominato “Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare”;

- b) in considerazione delle priorità identificate nel Piano Nazionale Malattie Rare, la mission del Piano regionale è:
- b.1. Riorganizzazione della rete;
 - b.2. Favorire l'integrazione delle reti;
 - b.3. Sviluppo tecnologico che possa favorire il percorso del malato raro;
 - b.4. Favorire la prevenzione attraverso l'implementazione di screening territoriali;
 - b.5. Favorire la formazione, informazione, ricerca;
 - b.6. Implementazione di terapie mediche e non mediche per facilitare percorso personalizzato;

RITENUTO, pertanto, di dover

- a) approvare il *“Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare”* (ALLEGATO A), che allegato al presente provvedimento ne forma parte sostanziale ed integrante;
- b) demandare alla Direzione Generale Tutela della Salute i successivi adempimenti di competenza;

VISTI

- a) il DM 18 maggio 2001, n° 279 “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”;
- b) il DPCM del 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”;
- c) la DGRC n. 240 del 27/4/2023;
- d) la DGRC n. 556 del 10/10/2023;

PROPONE e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

1. di approvare il *“Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare”* (ALLEGATO A), che allegato al presente provvedimento ne forma parte sostanziale ed integrante;
2. di demandare alla Direzione Generale Tutela della Salute i successivi adempimenti di competenza;
3. di trasmettere il presente atto alla Direzione Generale Tutela della Salute, anche per la notifica alle Aziende Sanitarie della Regione Campania e ai Presidi di riferimento Regionale delle Malattie Rare, nonché alla redazione del portale per la pubblicazione nella sezione trasparenza del sito istituzionale e al BURC.



GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	29	del	25/01/2024	DIR.GEN./DIR. STAFF (*)	UOD/STAFF DIR.GEN.
				DG 04	91

OGGETTO :

Approvazione Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare.

QUADRO A	CODICE	COGNOME	MATRICOLA	FIRMA
PRESIDENTE - <input type="checkbox"/> ASSESSORE - <input type="checkbox"/>		<i>Presidente De Luca Vincenzo</i>		<i>05/02/2024</i>
DIRETTORE GENERALE / DIRIGENTE STAFF		<i>Avv. Postiglione Antonio</i>	<i>15437</i>	<i>05/02/2024</i>

VISTO DIRETTORE GENERALE ATTIVITA' ASSISTENZA GIUNTA	COGNOME	FIRMA	
DATA ADOZIONE	<i>25/01/2024</i>	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA	<i>05/02/2024</i>

AI SEGUENTI UFFICI:

- 40 . 1 : Gabinetto del Presidente**
- 50 . 4 : DG per la tutela della salute e il coordin. del sist. sanitario regionale**

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea dei dati custoditi in banca dati della Regione Campania.

Firma

(*)

DG= Direzione Generale

US= Ufficio Speciale

SM= Struttura di Missione

UDCP= Uffici di Diretta Collaborazione con il Presidente