



## GIUNTA REGIONALE

---

### DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: - DGR 717 DEL 25 NOVEMBRE 2019 RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE: AGGIORNAMENTO E DISPOSIZIONI ATTUATIVE**

#### LA GIUNTA REGIONALE

**RICHIAMATI** i seguenti provvedimenti:

- **DGR 130 del 30 marzo 2017** di recepimento del Piano Nazionale per le Malattie Rare Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014;
- **DGR n. 521 del 26 settembre 2017** di approvazione delle prime disposizioni attuative in materia di Livelli essenziali di assistenza di cui al DPCM LEA 12 gennaio 2017;
- **DGR 808 del 22 dicembre 2017** di adeguamento della rete delle malattie rare in attuazione delle suddetta DGR 521/2017;
- **DGR 717 del 25 novembre 2019** di aggiornamento della rete regionale delle malattie rare in attuazione della DGR 808/2017;

**EVIDENZIATO** in particolare che:

- ai sensi della predetta DGR n. 808/2017 la Rete regionale è soggetta a periodica valutazione, e conseguente eventuale aggiornamento, in esito all'attività di monitoraggio da effettuarsi presso l'A.S.R. Abruzzo, sede del Registro Regionale per le Malattie Rare, sulla base dei requisiti e secondo la procedura stabiliti nella medesima D.G.R. n. 808/2017;
- la DGR 717/2019 ha aggiornato la rete regionale delle malattie rare ed ha confermato tutte le disposizioni recate dalla DGR 808/2017 di regolamentazione dell'assistenza in materia;

**VISTO** il documento tecnico trasmesso, in esito alla procedura di valutazione dei presidi della rete, dalla Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo, con nota prot. n. 654 del 10 agosto 2021, acquisita al prot. RA 0336477/21 del 11/08/2021, condivisa con il Servizio Programmazione socio - sanitaria in data 13/10/2021 e recante l'aggiornamento delle rete regionale delle malattie rare, allegato parte integrante e sostanziale al presente provvedimento;

**PRESO ATTO** che il suddetto documento comprende una relazione introduttiva che esplicita la procedura e gli esiti della valutazione dei presidi della rete effettuata presso l'ASR Abruzzo, nonché le ulteriori determinazioni assunte a seguito della riunione del gruppo tecnico regionale di cui alle delibere ASR n. 18/2021 e n. 27/2021;

**PRECISATO** che il documento in parola reca quali allegati:

- il verbale di riunione del gruppo tecnico regionale ("Allegato 1" al documento);
- il modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale delle malattie rare ("Allegato 2" al documento);
- la rimodulazione della rete regionale delle malattie rare ("Allegato 3" al documento);

**EVIDENZIATO** che, ai sensi del predetto documento tecnico:

- è individuata la nuova rete regionale delle malattie rare, come risultante nel suddetto "Allegato 3" al documento in esito alla valutazione condotta presso l'ASR Abruzzo;

- è approvato il nuovo modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale delle malattie rare, da utilizzare per le valutazioni successive, in sostituzione della scheda di valutazione allegato 3 alla DGR 808/2017;
- è introdotta la procedura informatizzata per la compilazione e la trasmissione telematica del predetto nuovo modulo di valutazione;
- sono stabiliti criteri per l'esame di eventuali candidature multiple provenienti da una azienda USL per la stessa malattia rara;

**EVIDENZIATO** inoltre che nell'ambito della nuova rete regionale delle malattie rare:

- viene confermata l'UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara quale Centro di coordinamento regionale;
- viene specificata la funzione di supporto diagnostico e di consulenza della UO di Neurofisiopatologia del PO di L'Aquila per le patologie ivi individuate, e viene confermata la medesima funzione per le UU.OO. di Genetica medica del PO di L'Aquila e del PO di Chieti per tutte le malattie rare per le quali tale supporto si renda necessario;

**RITENUTO**, sulla base dei presupposti normativi soprarichiamati e delle risultanze illustrate, di dover prendere atto del predetto Documento tecnico e di dover approvare la nuova rete regionale delle malattie rare, come risultante dal medesimo Documento parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

**STABILITO** conseguentemente di modificare ed integrare la DGR 808/2017 con il nuovo modulo di valutazione dei requisiti e con la previsione dei criteri per l'esame di eventuali candidature multiple provenienti da una azienda USL per la stessa malattia rara, da utilizzare per le valutazioni successive di monitoraggio della rete di cui al presente atto;

**STABILITO** inoltre di confermare tutte le altre disposizioni di regolamentazione dell'assistenza sanitaria in materia di malattie rare di cui alla DGR 808/2017 non in contrasto con il presente provvedimento;

**DATO ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

**DATO ATTO** che il Direttore regionale esprime il proprio parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico amministrativa del presente provvedimento, e alla conformità del medesimo agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento Sanità;

## **A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE**

### **D E L I B E R A**

**per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate**

- 1. DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE** il Documento Tecnico *Aggiornamento delle rete regionale delle malattie rare*, parte integrante e sostanziale al presente provvedimento;
- 2. DI STABILIRE**, in conseguenza della predetta approvazione, la nuova rete regionale delle malattie rare che modifica quella stabilita con la DGR 717/2019;
- 3. DI EVIDENZIARE** che nell'ambito della nuova Rete regionale delle malattie rare l'UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara è confermata quale Centro di coordinamento regionale;

4. **DI MODIFICARE ED INTEGRARE** la DGR 808/2017 con il nuovo modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale e relativa procedura telematica di trasmissione, e con la previsione dei criteri per l'esame di eventuali candidature multiple provenienti da una azienda USL per la stessa malattia rara, specificati nel predetto documento tecnico allegato parte integrante;
5. **DI RINVIARE** espressamente al predetto documento in ordine a quanto specificato, stabilito e richiamato nel medesimo;
6. **DI CONFERMARE** tutte le restanti disposizioni di cui alla DGR 808 del 22 dicembre 2017 di regolamentazione dell'assistenza in materia di malattie rare non in contrasto con il presente provvedimento;
7. **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che il medesimo atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
8. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento all'Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo e alle Aziende UU.SS.LL. per i rispettivi adempimenti di competenza;
9. **DI NOTIZIARE** del presente atto il Servizio Prevenzione Sanitaria Medicina territoriale DPF 010 per quanto di competenza in materia di malattie rare secondo la declatoria delle funzioni di cui alla DGR 150/2020;
10. **DI DEMANDARE** alle Aziende UUSLL la notificazione del presente atto ai Presidi delle Rete regionale delle malattie rare di rispettiva afferenza;
11. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza.

DIPARTIMENTO: SANITA’  
SERVIZIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA  
  
UFFICIO: PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA

L'Estensore	Il Responsabile dell'Ufficio	Il Dirigente del Servizio
Dott.ssa Virginia Vitullo	Dott.ssa Virginia Vitullo	VACANTE
F.to elettronicamente	F.to elettronicamente	//

Il Direttore Regionale	Il Componente la Giunta
Dott. Claudio D’Amario (f.to digitalmente)	Dott.ssa Nicoletta Veri (f.to digitalmente)

=====

Approvato e sottoscritto: Il Presidente della Giunta

\_\_\_\_\_  
(firma)

\_\_\_\_\_

Il Segretario della Giunta

\_\_\_\_\_  
(firma)

=====