

DELIBERA GIUNTA REGIONALE N. 134 DEL 29 FEBBRAIO 2008

Oggetto: Integrazione Allegato A alla Deliberazione della Giunta Regionale del 07/01/2005, n. 20 - Inserimento del Centro di Cardiocirurgia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Policlinico "Tor Vergata" tra i presidi della rete regionale per le malattie rare nell'ambito delle "Malformazioni Congenite"" per la Sindrome di Marfan- codice esenzione RN1320

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 Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 "Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279-Rete regionale per le malattie rare: criteri di individuazione dei Centri di Riferimento per le malattie rare- Ricognizione";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale 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" con la quale sono stati individuati i Centri ed i presidi della rete;

TENUTO CONTO che l'individuazione della rete regionale per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare di cui alla DGR 1324/02 è da considerarsi un primo provvedimento in materia, da rivedere con il monitoraggio ed il consolidamento della rete stessa o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare la prevenzione e la cura di tali patologie;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale 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 della Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324"

TENUTO CONTO che con nota del 04/07/2007, prot. 16809 il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Tor Vergata" ha chiesto il riconoscimento del Centro di Cardiocirurgia dello stesso Policlinico quale Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e la Cura della Sindrome di Marfan;

TENUTO CONTO che per la Sindrome di Marfan il relativo Centro di Riferimento è stato individuato con le deliberazioni di cui in premessa presso l'Azienda Policlinico Gemelli- Istituto di Clinica Pediatrica- Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti;

RILEVATO che la richiesta dell’Azienda Universitaria Policlinico Tor Vergata è stata formulata nel rispetto delle modalità previste dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 381/02 e che la struttura è in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento, in particolare:

- documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale)
- presenza di idonee strutture di supporto ed, in modo particolare, di servizi per le emergenze e per la diagnostica bio-chimica e genetico-molecolare
- disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico avanzato, tra cui la cartella clinica informatizzata
- disponibilità di organico numericamente e funzionalmente adeguato all’attività da svolgere
- approccio interdisciplinare al paziente
- integrazione con i servizi territoriali ed il Medico di Medicina Generale
- attività di follow up;

RITENUTO, pertanto, di accogliere la richiesta del Direttore Generale dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “Tor Vergata” inserendo il Centro di Cardiochirurgia quale presidio della rete regionale per le malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della Sindrome di Marfan;

RITENUTO, quindi, di dover integrare l’Allegato A alla Deliberazione n. 20/05 nella parte relativa ai presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia delle “Malformazioni Congenite”-e, nella fattispecie, per la Sindrome di Marfan- codice esenzione RN1320 ai sensi del DM 279/01;

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

All’unanimità

D E L I B E R A

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

Di integrare l’Allegato A della Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 mediante l’inserimento dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “Tor Vergata”- Centro di Cardiochirurgia -quale presidio della rete regionale per le malattie rare nell’ambito delle “Malformazioni Congenite”per la sorveglianza, diagnosi e cura della Sindrome di Marfan- codice di esenzione RN1320 ai sensi del DM 279/01.

Di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio