

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA PROVINCIALE
17 dicembre 2007, n. 4471

Provvedimenti a favore delle persone affette dalle malattie rare di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279

omissis

LA GIUNTA PROVINCIALE

delibera

- 1) ai fini della prescrizione, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, delle prestazioni per l'approfondimento di un sospetto diagnostico di una malattia rara ai sensi dell'articolo 5, comma 2, del decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, il codice "UB" di cui al punto 3 della propria deliberazione n. 1069 del 29 marzo 1999 è sostituito dal codice "R99999";

tale codice deve essere utilizzato esclusivamente da un medico delle Unità operative di cui alla propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007; nel caso in cui per il predetto approfondimento sono necessarie indagini genetiche nonché per la prescrizione di indagini genetiche sui familiari dell'interessato - in caso di un approfondimento di un sospetto diagnostico di una malattia rara di origine ereditaria - tale codice deve essere utilizzato esclusivamente dal Servizio di consulenza genetica dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige;

in conformità a quanto indicato all'articolo 5, comma 1, del decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, e al punto 5 della propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007, al Servizio di consulenza genetica dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige spetta, inoltre, dare ai medici e cittadini le necessarie informazioni in merito alle Unità operative che possono garantire la diagnosi della specifica malattia o del gruppo di malattie e conseguentemente sono autorizzate a rilasciare l'apposita certificazione ai fini della richiesta dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria nonché a stendere il relativo piano terapeutico personalizzato;

- 2) di stabilire che le persone affette da una malattia rara di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, sono esenti dal pagamento della partecipazione al costo per l'erogazione dei farmaci specifici di cui all'articolo 6, comma 3, del medesimo decreto;

BESCHLUSS DER LANDESREGIERUNG
vom 17. Dezember 2007, Nr. 4471

Maßnahmen zugunsten der Personen, die an den seltenen Krankheiten laut Dekret des Gesundheitsministers Nr. 279 vom 18. Mai 2001 leiden

.....

beschließt

DIE LANDESREGIERUNG

- 1) der Kode „UB“ laut Punkt 3 des eigenen Beschlusses Nr. 1069 vom 29. März 1999 zur Verschreibung im Rahmen der Befreiung von der Kostenbeteiligung an der Gesundheitsausgabe der Leistungen zur Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Krankheit laut Artikel 5, Absatz 2, des Dekretes des Gesundheitsministers Nr. 279 vom 18. Mai 2001, ist durch den Kode „R99999“ ersetzt;

dieser Kode ist ausschließlich von einem Arzt der Operativen Einheiten laut eigenem Beschluss Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 zu verwenden;

falls für genannte Abklärung genetische Untersuchungen notwendig sind sowie für die Verschreibung von genetischen Untersuchungen für die Familienangehörigen des Betroffenen - im Falle einer Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Erbkrankheit - ist dieser Kode ausschließlich vom Dienst für Genetische Beratung des Südtiroler Sanitätsbetriebes zu verwenden;

außerdem hat der Dienst für Genetische Beratung des Südtiroler Sanitätsbetriebes - in Übereinstimmung mit den unter Artikel 5, Absatz 1, des Dekretes des Gesundheitsministers Nr. 279 vom 18. Mai 2001 und unter Punkt 5 des eigenen Beschlusses Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 angeführten Hinweisen - den Ärzten und Bürgern die notwendigen Auskünfte zu erteilen in Bezug auf die Operativen Einheiten, welche die Diagnose der spezifischen Krankheit oder der Krankheitsgruppe gewährleisten können und folglich ermächtigt sind, die eigens dafür vorgesehene Zertifizierung für den Antrag um Befreiung von der Kostenbeteiligung an der Gesundheitsausgabe auszustellen sowie den entsprechenden persönlichen Therapieplan abzufassen;

- 2) festzulegen, dass die Personen, welche an einer seltenen Krankheit laut Dekret des Gesundheitsministers Nr. 279 vom 18. Mai 2001 leiden, von der Bezahlung der Kostenbeteiligung für die Gewährung der spezifischen Medikamente laut Artikel 6, Absatz 3, desselben Dekretes befreit sind;

quali farmaci specifici ai sensi di tale disposizione sono da intendere i seguenti farmaci, qualora efficaci al trattamento della specifica malattia rara di cui l'assistito risulta affetto:

- a) i farmaci di cui all'articolo 8, comma 10, lettera a), della legge 24 dicembre 1993, n. 537, e successive modifiche, dovendo però l'assistito pagare la differenza tra il prezzo del farmaco dispensato ed il prezzo di rimborso dei farmaci di uguale composizione ai sensi del punto 4 della propria deliberazione n. 4331 del 3 dicembre 2001;
- b) i galenici magistrali di cui alla legge provinciale 3 gennaio 1986, n. 2, e successive modifiche;
- c) altri farmaci non indicati alle lettere precedenti, da approvarsi dalla Giunta provinciale; tali farmaci devono in ogni caso essere inclusi nel piano terapeutico personalizzato, da rilasciarsi dai medici delle Unità operative di cui alla propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007 (tra gli stessi rientrano i farmaci di cui all'allegato elenco, contenente i principi attivi per il trattamento delle malattie rare neurologiche ivi elencate);

ciò comporta che la tabella allegata alla propria deliberazione n. 1862 del 27 maggio 2002, e successive modifiche, nella sezione "Medicinali", colonna "Esenzioni", deve essere integrata dalle "persone affette dalle malattie rare di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279";

- 3) di stabilire che i presenti provvedimenti entrano in vigore con il 1° febbraio 2008;
- 4) di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Trentino-Alto Adige.

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA
L. DURNWALDER

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA G.P.
A. AUCKENTHALER

als spezifische Medikamente laut dieser Bestimmung sind folgende Medikamente zu verstehen, falls sie zur Behandlung der spezifischen seltenen Krankheit, an welcher der Betreute leidet, wirkungsvoll eingesetzt werden:

- a) die Medikamente laut Artikel 8, Absatz 10, Buchstabe a), des Gesetzes Nr. 537 vom 24. Dezember 1992, in geltender Fassung, wobei jedoch der Betreute die Differenz zwischen dem abgegebenen Medikament und dem rückzuvergütenden Preis für Medikamente gleicher Zusammensetzung laut Punkt 4 des eigenen Beschlusses Nr. 4331 vom 3. Dezember 2001 zu entrichten hat;
- b) die Rezepturarzneien laut Landesgesetz Nr. 2 vom 3. Jänner 1986, in geltender Fassung;
- c) andere Medikamente, die nicht in den vorhergehenden Buchstaben angeführt sind, welche von der Landesregierung genehmigt werden müssen; diese Medikamente müssen auf jeden Fall im persönlichen Therapieplan, welcher von den Ärzten der Operativen Einheiten laut eigenem Beschluss Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 ausgestellt wird, aufscheinen (darunter fallen die Medikamente laut beiliegendem Verzeichnis, welches die Wirkstoffe zur Behandlung der dort aufgelisteten seltenen neurologischen Krankheiten enthält);

dies hat zur Folge, dass die Tabelle, welche dem eigenen Beschluss Nr. 1862 vom 27. Mai 2002, in geltender Fassung, beiliegt, im Abschnitt „Medikamente“, in der Spalte „Befreiungen“, durch die „Personen, die an den seltenen Krankheiten laut Dekret des Gesundheitsministers Nr. 279 vom 18. Mai 2001 leiden“ ergänzt werden muss;

- 3) festzulegen, dass vorliegende Maßnahmen mit dem 1. Februar 2008 in Kraft treten;
- 4) vorliegenden Beschluss im Amtsblatt der Region Trentino-Südtirol zu veröffentlichen

DER LANDESHAUPTMANN
L. DURNWALDER

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.
A. AUCKENTHALER

*Allegato**Anlage*

Farmaci in fascia C a carico del Servizio sanitario provinciale per le persone affette dalle malattie rare neurologiche accanto indicate

Medikamente der Klasse C zu Lasten des Landesgesundheitsdienstes für Personen, die an den daneben angeführten seltenen neurologischen Krankheiten leiden

MEDIKAMENT	FARMACO	SELTENE NEUROLOGISCHE KRANKHEITEN	MALATTIE RARE NEUROLOGICHE
Amantadin	Amantadina	Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom	Sindrome di Steele-Richardson-Olszewski
Baclofen 10 mg (25 mg in Klasse A)	Baclofene 10 mg (25 mg in fascia A)	Für das Symptom Spastizität bei: Adrenoleukodystrophie Ceroid-Lipofuszinose Idiopathische Torsiondystonie Gangliosidose Leukodystrophien Amyotrophische Lateralsklerose Primäre Lateralsklerose Progressive myoklonische Epilepsie Hereditärer essentieller Myoklonus	Per il sintomo spasticità in: Adrenoleucodistrofia Ceroido-lipofusinosi Distonia di torsione idiopatica Gangliosidosi Leucodistrofie Sclerosi laterale amiotrofica Sclerosi laterale primaria Epilessia mioclonica progressiva Mioclono essenziale ereditario
Clobazam	Clobazam	Für die Medikament-Resistente Epilepsien bei: Ceroid-Lipofuszinose Progressive myoklonische Epilepsie Gangliosidose Alpers-Krankheit Hereditärer essentieller Myoklonus	Per le epilessie farmaco-resistenti in: Ceroido-lipofusinosi Epilessia mioclonica progressiva Gangliosidosi Malattia di Alpers Mioclono essenziale ereditario
Vitamin E	Vitamina E	Ataxie mit Vitamin E-Mangel (AVED)	Atassia da deficit di vitamina E (AVED)
Piracetam	Piracetam	Progressive myoklonische Epilepsie	Epilessia mioclonica progressiva
CoQ10	CoQ10	Primitive Laktatazidosen Leigh-Krankheit Kearns-Sayre-Syndrom MERFF MELAS	Acidosi lattiche primitive Malattia di Leigh Sindrome di Kearns-Sayre MERFF MELAS
Levocarnitin (in Klasse A mit Fußnote Nr. 8 begrenzt auf primären Carnitinmangel)	Levocarnitina (in fascia A con nota n. 8 limitatamente alla carenza primaria di carnicina)	Primitive Laktatazidosen Leigh-Krankheit Kearns-Sayre-Syndrom MERFF MELAS	Acidosi lattiche primitive Malattia di Leigh Sindrome di Kearns-Sayre MERFF MELAS
Quetiapin (in Klasse A mit Therapieplan)	Quetiapina (in fascia A con piano terapeutico)	Huntington-Chorea	Corea di Huntington