



DATA ARRIVO	22/01/04
REGISTRATO	22/01/04
N. PROT.	75/2004

GIUNTA REGIONALE DEL VENETO

Il Vice Presidente  
Assessore alle Politiche Sanitarie

PROT. N. 21707/50.07.02.00

DEL 15.1.2004

Ai Direttori Generali  
- AZIENDE ULSS ED OSPEDALIERE

Ai Direttori Sanitari

Ai Responsabili  
Farmacie Interne

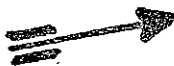
AZIENDE ULSS ED OSPEDALIERE

Ai Responsabili  
Servizi Farmaceutici Territoriali

AZIENDE ULSS

LORO SEDI

e, p.c.



Ai Responsabile  
Registro Regionale Malattie Rare  
PADOVA

OGGETTO: Concedibilità medicinali a soggetti affetti da malattie rare ai sensi del D.M. 18/5/2001 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 D. Lgs. 29 aprile 1998 n. 124"

Come noto, il Decreto Ministeriale in oggetto ha individuato, tra i compiti dei Presidi accreditati dalle Regioni, costituenti la rete regionale per le malattie rare, anche quello di individuare protocolli condivisi per la gestione del trattamento dei pazienti affetti da tali patologie.

Relativamente alla individuazione dei medicinali erogabili in regime di esenzione ai soggetti affetti da malattie rare, in aggiunta a quelli attualmente già concedibili in quanto classificati dal Ministero della Salute in classe A, la Direzione Regionale Piani e Programmi Socio Sanitari, con il supporto tecnico scientifico del Registro Regionale delle Malattie Rare, ha programmato l'attivazione di specifici gruppi di lavoro con il compito di definire delle liste di medicinali. Nell'impossibilità di pervenire alla stesura della lista di medicinali

simultaneamente per tutte le patologie, considerato che si tratta di un numero elevato di malattie e di diversa afferenza, è stato necessario disporre il lavoro per gruppi di patologie.

Le malattie rare di afferenza neurologica, come già reso noto alle SS.LL., costituiscono il primo gruppo di lavoro, per il quale sono stati chiamati a dare il loro contributo gli specialisti dei rispettivi Presidi accreditati con DGR n. 204/2002. Verranno affrontati, in successione, con le stesse modalità, gli altri gruppi di patologie. Gli elenchi prodotti a conclusione dei lavori assegnati alle rispettive commissioni, saranno sottoposti all'approvazione della Giunta Regionale e verranno conseguentemente formalizzati e resi noti.

Ciò premesso, in considerazione tuttavia del tempo inevitabilmente richiesto per la stesura degli elenchi, a conclusione di un'attività di studio e ricerca, si rende necessario dare risposte immediate a fronte di casi di patologia particolarmente grave e/invalidante, che richiedono interventi farmacologici ritenuti essenziali e non procrastinabili e il cui onere finanziario risulti particolarmente gravoso per il soggetto che ne è affetto.

In considerazione di quanto sopra, si invitano le SS.LL. ad adottare per casi particolari, che saranno oggetto di volta in volta di valutazione, provvedimenti per l'erogazione dei medicinali necessari, anche se di classe C, sulla base di specifica indicazione medica, fornita dallo specialista operante in un presidio regionale accreditato per le malattie rare.

I provvedimenti adottati saranno portati a conoscenza della Direzione Regionale Piani e Programmi Socio Sanitari.

Ringraziando per la collaborazione, porgo distinti saluti.

avv. Fabio Gava