



Via Ravasco, 10 – sesto piano
16121 - Genova
Tel. 010/5484162 - Fax 010/5484147
C.F. 95113490106 – P.IVA 01784930990
ars@regione.liguria.it

DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

n. 38 del 01.10.2008

Oggetto: costituzione Gruppo di Consultazione per le Malattie Rare.

Il Direttore Generale

Richiamata la seguente normativa:

- 1) Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001 n. 279 recante “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’art. 5 comma 1 lettera b) del D.Lgs. 29 aprile 1998 n. 124” con il quale:
 - è istituita la rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
 - sono disciplinate le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli assistenziali garantiti dal SSN;
- 2) Deliberazione di giunta regionale n. 1413 del 22.11.2002 con la quale la Regione Liguria ha istituito la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

Preso atto che dal mese di gennaio 2008, presso l’Agenzia Sanitaria Regionale, si tengono incontri periodici coordinati dalla Sig.ra Mirella Rossi – referente sulla materia per conto dell’Agenzia stessa - con associazioni, familiari e pazienti affetti da malattie rare allo scopo di avviare iniziative tese a garantire a tutti i pazienti affetti da malattie rare gli stessi livelli di assistenza riservati agli altri pazienti nonché una migliore qualità della vita anche a favore delle loro famiglie;

Dato atto che:

- un adeguato sostegno sanitario e sociale non può prescindere da un approfondimento delle conoscenze dei bisogni reali dei pazienti affetti da malattie rare;
- pur operando, nella nostra regione, presidi qualificati in grado di assicurare, per alcune singole malattie, un adeguato percorso diagnostico ed assistenziale, sono necessarie ulteriori conoscenze;
- la formazione e l’incontro con associazioni, familiari, pazienti affetti da malattie rare e gli operatori è presupposto necessario per un corretto scambio di esperienze e competenze;

Ritenuto pertanto necessario costituire un “gruppo di consultazione per le malattie rare” formato dalle associazioni, dai pazienti e dai loro familiari al fine di attivare un confronto sistematico per avviare iniziative tese al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- realizzare a livello regionale una mappatura delle malattie rare ed una corretta informazione sulle stesse;
- individuare per ogni patologia rara idonei percorsi diagnostici e terapeutici;
- costituire a livello regionale una rete integrata fra ospedali e fra ospedali e territorio per l’informazione, la formazione, la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- costituire a livello regionale una rete integrata fra tutti gli enti interessati per ottenere una migliore qualità della vita per i pazienti affetti da malattie rare;
- individuare, per ogni malattia rara, eventuali specifiche esigenze diagnostiche e terapeutiche al fine di consentire a mettere in atto appropriati interventi;

Ritenuto inoltre di stanziare la somma di euro 2.000,00 per l'anno 2008 al fine di finanziare le iniziative in argomento che il gruppo di consultazione per le malattie rare riterrà opportuno intraprendere

d e t e r m i n a

- 1) di costituire un “gruppo di consultazione per le malattie rare” formato dalle associazioni, dai pazienti e dai loro familiari al fine di attivare un confronto sistematico per avviare iniziative tese al raggiungimento dei seguenti obiettivi:
 - realizzare a livello regionale una mappatura delle malattie rare ed una corretta informazione sulle stesse;
 - individuare per ogni patologia rara idonei percorsi diagnostici e terapeutici;
 - costituire a livello regionale una rete integrata fra ospedali e fra ospedali e territorio per l'informazione, la formazione, la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
 - costituire a livello regionale una rete integrata fra tutti gli enti interessati per ottenere una migliore qualità della vita per i pazienti affetti da malattie rare;
 - individuare, per ogni malattia rara, eventuali specifiche esigenze diagnostiche e terapeutiche al fine di consentire a mettere in atto appropriati interventi;
- 2) di stanziare la somma di euro 2.000,00 per l'anno 2008 al fine di finanziare le iniziative in argomento che il gruppo di consultazione per le malattie rare riterrà opportuno intraprendere;
- 3) di affidare il coordinamento del “gruppo di consultazione per le malattie rare” alla Sig.ra Mirella Rossi, referente per la materia per l'Agenzia Sanitaria Regionale.

**Il Direttore Generale
Dr. Franco Bonanni**