



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

n. 432 del 19/04/2023

Struttura proponente: Direttore Sanitario

Oggetto: 1) Individuazione Referente Aziendale e Referente Organizzativo per le Malattie Rare
2) Adozione modulistica istanze medici certificatori

IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Giuseppe Longo



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

Struttura proponente: Direttore Sanitario

Oggetto: 1) Individuazione Referente Aziendale e Referente Organizzativo per le Malattie Rare
2) Adozione modulistica istanze medici certificatori

Il Direttore Sanitario, con la sottoscrizione del presente atto, a seguito dell'istruttoria effettuata, attesta che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico

Il Direttore Sanitario
Dott.ssa Anna Borrelli

REGISTRAZIONE CONTABILE

- Il presente provvedimento non comporta oneri diretti a carico dell'Azienda
- Il presente provvedimento comporta oneri diretti a carico dell'Azienda

Il Direttore Sanitario

Premesso che il DM 279/2001 disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle Malattie Rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli di assistenza sanitaria e soggetti colpiti dalle suddette malattie e, a tale scopo, ha istituito la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare;

la Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico – molecolare;

al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse è istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare, funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali;

Vista la DGR n. 1362 del 21/10/2005 con la quale la Giunta della Regione Campania ha approvato e individuato, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare tra cui questa AOU Federico II, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279, sulla base dell'istruttoria effettuata dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare;

Considerato che ai suddetti Presidi spetta il compito di certificare lo stato di patologia rara e che tale certificazione dà diritto all'assistito, previo rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per il monitoraggio e il trattamento della malattia stessa, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;

Preso atto che il DPCM del 12 gennaio 2017 'Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502' ha ridefinito e aggiornato gli elenchi delle malattie rare (Allegato 7) che danno diritto all'esenzione;

il Medico di Medicina Generale, il Pediatra di Libera Scelta o il Medico Specialista del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), può formulare il sospetto diagnostico di una malattia rara e produrre una certificazione, accompagnata dalla relativa documentazione clinica, che giustifichi l'ipotesi che una o più malattie rare, presenti nell'Allegato 7 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri - 12 gennaio 2017, affetti il proprio paziente;

Ritenuto opportuno procedere alla formale individuazione di un Referente Aziendale per le Malattie Rare e, altresì, di un Referente Organizzativo per le necessarie attività istruttorie e autorizzative;

necessario adottare una specifica modulistica per la formulazione delle seguenti istanze:

- Richiesta di Accredimento al Registro Malattie Rare di Nuovo Medico Certificatore;
- Richiesta di Integrazione o Modifica di Accredimento al Registro Malattie Rare da parte di medici già accreditati;

Attestato che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo ai sensi della normativa vigente e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 1 della L. 20/94 e ss.mm.ii. e che lo stesso trova risponidenza nel documento di budget,

Propone

Per quanto indicato in premessa e che qui si intende integralmente riportato, l'adozione del deliberato che segue:

- 1) individuare la Prof.ssa Annamaria Staiano, Direttore UOC Pediatria Generale, in qualità di *Referente Aziendale* per le Malattie Rare;
- 2) individuare la Dott.ssa Fabiana Rubba, dirigente medico in servizio presso la Direzione Sanitaria, in qualità di *Referente Organizzativo* per le Malattie Rare, con il supporto amministrativo della Dott.ssa Oriana Barbieri, assistente amministrativo in servizio presso la Direzione Sanitaria;
- 3) approvare ed adottare la modulistica allegata per la formulazione delle seguenti istanze:
 - Richiesta di Accreditamento al Registro Malattie Rare di Nuovo Medico Certificatore;
 - Richiesta di Integrazione o Modifica di Accreditamento al Registro Malattie Rare da parte di medici già accreditati;
- 4) disporre la trasmissione del presente provvedimento al Collegio di Direzione e all'I.O. Webmaster, al fine di garantirne la necessaria diffusione e pubblicazione sul sito web istituzionale;
- 5) garantire le previste forme di registrazione del presente Atto secondo legge.

Il Direttore Sanitario
Nominato con deliberazione n. 695 del 09.08.2022
Dott.ssa Anna Borrelli

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Nominato con deliberazione n. 694 del 09.08.2022

Vista la proposta di delibera sopra riportata, presentata dal Direttore Sanitario;

Preso atto della dichiarazione formale e sostanziale di tutto quanto sopra, per quanto di rispettiva competenza;

ESPRIME

Parere favorevole all'adozione del presente provvedimento.

F.to IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Dott. Stefano Visani

IL DIRETTORE GENERALE
Nominato con D.G.R.C. n. 327 del 21.06.2022

Letta la proposta di delibera sopra riportata, presentata dal Direttore Sanitario;

Preso atto che il Direttore Sanitario proponente il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 1 della L. 20/94 e ss.mm.ii.;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo;

DELIBERA

per i motivi sopra esposti, che si intendono qui di seguito integralmente riportati e confermati:

- 1) individuare la Prof.ssa Annamaria Staiano, Direttore UOC Pediatria Generale, in qualità di *Referente Aziendale* per le Malattie Rare;
- 2) individuare la Dott.ssa Fabiana Rubba, dirigente medico in servizio presso la Direzione Sanitaria, in qualità di *Referente Organizzativo*, con il supporto amministrativo della Dott.ssa Oriana Barbieri, assistente amministrativo in servizio presso la Direzione Sanitaria;
- 3) approvare ed adottare la modulistica allegata per la formulazione delle seguenti istanze:
 - Richiesta di Accredimento al Registro Malattie Rare di Nuovo Medico Certificatore;
 - Richiesta di Integrazione o Modifica di Accredimento al Registro Malattie Rare da parte di medici già accreditati;
- 4) disporre la trasmissione del presente provvedimento al Collegio di Direzione e all'I.O. Webmaster, al fine di garantirne la necessaria diffusione e pubblicazione sul sito web istituzionale;
- 5) garantire le previste forme di registrazione del presente Atto secondo legge.

F.to IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Giuseppe Longo



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

n. 432 del 19/04/2023

Struttura proponente: Direttore Sanitario

Oggetto: 1) Individuazione Referente Aziendale e Referente Organizzativo per le Malattie Rare
2) Adozione modulistica istanze medici certificatori

SI DICHIARA CHE LA PRESENTE DELIBERA:

È stata pubblicata sull'Albo pretorio dell'Azienda, ai sensi dell'art. 32, Legge n. 69/2009, il 19/04/2023

E' divenuta esecutiva il 04/05/2023

L'addetto alla pubblicazione
Iazzetta Giacomo

Questo atto è stato firmato digitalmente da:

Borrelli Anna - Direttore Sanitario

Borrelli Anna - Direttore Sanitario

Visani Stefano - Direttore Amministrativo

Longo Giuseppe - Il Direttore Generale

Iazzetta Giacomo - Incaricato alla pubblicazione Staff Della Direzione Strategica