

LA GIUNTA REGIONALE

- visto il decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 “Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell’articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449” e in particolare l’articolo 5, comma 1, lettera b) e comma 5, che prevede che il Ministro della Sanità, con distinti regolamenti da emanarsi ai sensi dell’articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, individui rispettivamente, le condizioni di malattie croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all’esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti;
- visto il decreto del Ministero della sanità 18 maggio 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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.”;
- visto in particolare l’articolo 6 “Modalità di erogazione delle prestazioni” del sopraccitato DM 279/2001 che prevede, tra l’altro, che l’assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti;
- visto il Piano socio-sanitario della Valle d’Aosta 2002-2004 approvato con legge regionale 4 settembre 2001, n. 18 che tra gli obiettivi trasversali prevede la realizzazione di una rete sanitaria interaziendale interregionale tra la Valle d’Aosta e il Piemonte allo scopo, tra l’altro, dell’integrazione tra i due sistemi sanitari regionali per il supporto diagnostico;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 1692 del 13 maggio 2002 di approvazione del Protocollo d’intesa tra la Regione Autonoma Valle d’Aosta e la Regione Piemonte per l’instaurazione di rapporti di collaborazione in ambito sanitario;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 3561 in data 24 novembre 2006 recante “Approvazione di un accordo tra la Regione Autonoma Valle d’Aosta e la Regione Piemonte per la regolazione della mobilità sanitaria interregionale tra Regioni di confine, nell’ambito del Protocollo d’intesa approvato con Deliberazione della Giunta regionale n. 1692/2002.”;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 4054 in data 22 dicembre 2006 recante “Istituzione del registro regionale delle malattie rare. Individuazione del Presidio regionale abilitato alla raccolta e all’invio dei dati, nonché del Centro di coordinamento regionale, ai sensi del Decreto del Ministero della Sanità 279/2001.”;
- rilevato che per le malattie rare possono essere necessari particolari accertamenti diagnostici, per i quali i cittadini valdostani, come dimostrano alcune segnalazioni pervenute presso i competenti uffici dell’Assessorato alla Sanità, Salute e Politiche sociali, si rivolgono anche alle confinanti strutture sanitarie piemontesi;
- preso atto che la Regione Piemonte con deliberazione n. 38-15326 del 12 aprile 2005, vista la realtà presente sul territorio e su richiesta del Centro regionale di Coordinamento, previa valutazione medico-scientifica, ha integrato l’elenco delle patologie rare di cui al sopraccitato DM 279/2001 definendone appropriati percorsi diagnostici e terapeutici, secondo criteri di appropriatezza ed efficacia rispetto alle condizioni cliniche individuali;
- considerata, quindi, l’opportunità di integrare l’elenco delle malattie rare di cui al DM 279/2001, in analogia a quanto avvenuto in Piemonte, al fine di garantire ai cittadini

valdostani le medesime modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria;

- evidenziato che al finanziamento del Servizio sanitario regionale la Regione provvede con propri fondi, ai sensi della legge 23 dicembre 1994, n. 724;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 4223 in data 29 dicembre 2006 concernente l'approvazione del bilancio di gestione, per il triennio 2007/2009, con attribuzione alle strutture dirigenziali di quote di bilancio e degli obiettivi gestionali correlati e di disposizioni applicative;
- visto il parere favorevole di legittimità rilasciato dal Capo Servizio del Servizio Sanità Territoriale dell'Assessorato della Sanità, Salute e Politiche Sociali, ai sensi del combinato disposto degli articoli 13, comma 1, lettera "e" e 59, comma 2, della legge regionale n. 45/1995, sulla presente proposta di deliberazione;
- su proposta dell'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche sociali, Antonio Fosson;
- ad unanimità di voti favorevoli,

DELIBERA

1. di approvare l'integrazione al Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 con l'inserimento delle patologie rare individuate nell'allegato alla presente deliberazione di cui fa parte integrante e dei relativi codici regionali di esenzione;
2. di stabilire che le modalità di erogazione ai residenti in Valle d'Aosta delle prestazioni di assistenza sanitaria per le malattie rare incluse nell'elenco allegato alla presente deliberazione sono le medesime di cui all'articolo 6 del Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279;
3. di stabilire che il presente atto sia trasmesso all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per i successivi adempimenti di competenza;
4. di stabilire che il presente atto venga pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Valle d'Aosta.

Allegato alla deliberazione della Giunta regionale n. 1359 del 18/5/2007

MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Sarcoidosi polmonare persistente o extrapolmonare	RA0041
Echinococcosi	RA0051
Cisticercosi	RA0061
Schistosomiasi	RA0071
Filariosi	RA0081
Tripanosomiasi	RA0091

MALATTIE DELLE ghiandole ENDOCRINE, DELLA NUTRIZIONE, DEL METABOLISMO E DISTURBI IMMUNITARI

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Complesso CARNEY	RC0221
Sindrome di Albright	RC0231
Sindrome di Laron	RC0241
Sindrome di Refetoff	RC0251
Sindrome da carcinoide	RC0261
Progeria	RC0271

MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Sindrome da anticorpi antifosfolipidi	RD0071
Shwachman-Diamond sindrome di	RD0081
Anemia refrattaria	RD0091
Anemia aplastica	RD0101
Neutropenia idiopatica cronica grave	RD0111
Porpora trombocitopenica idiopatica cronica	RD0121
Inibitori acquisiti anti Fattore	RD0131
Angioedema da deficit acquisito di C1q inattivatore	RD0141

MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO E DEGLI ORGANI DI SENSO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
CADASIL	RF0311
Paralisi bulbare progressiva	RFG151
Siringomielia e Siringobulbia	RF0321
Emicrania emiplegica familiare	RF0331
Malattie prioniche	RFG161

Miastenien disimmuni e congenite	RFG171
Malattie neurologiche paraneoplastiche	RFG181
Gruppo delle polineuropatie croniche disimmuni (oltre alla CIDP)	RFG191

MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Ipertensione polmonare primitiva	RG0121
Cardiopatie aritmogene genetiche	RG0131
Sindrome SICRET (vasculopatia retinococleo-cerebrale)	RG0141

MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Fibrosi polmonare idiopatica	RHG011
Polmoniti da ipersensibilità	RHG021
Polmonite eosinofila idiopatica	RH0011

MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Colestasi genetiche	RIG011
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna	RIG021

MALATTIE DELL'APPARATO GENITO-URINARIO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Tubulopatie renali congenite	RJG011
Nefropatia ereditaria iperuricemica (nefropatia iperuricemica giovanile familiare)	RJ0041
Nefrite tubulointerstiziale e uveite (TINU syndrome)	RJ0051

MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Sindrome di Felty	RM0071
Still dell'adulto	RM0081
Sclerosi sistemica progressiva	RM0091
Fibrodisplasia ossificante progress.	RM0101

MALATTIE DELLA PELLE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Pioderma gangrenoso	RL0071
Epidermodisplasia verruciforme	RL0081
Sindrome di Rothmund-Thomson	RL0091
Sindrome di Gorlin	RL0101

MALFORMAZIONI CONGENITE

PATOLOGIA	Codice Regionale Esenzione Malattie Rare
Agenesia-ipoplasia del corpo calloso isolata	RN1771
Onfalocele	RN1781
Sindrome di Sotos	RN1791
Gravi anomalie congenite senza ritardo mentale	RNG111