

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 695 del 14/05/2018

Seduta Num. 21

Questo lunedì 14 **del mese di** maggio
dell' anno 2018 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Gualmini Elisabetta	Vicepresidente
3) Bianchi Patrizio	Assessore
4) Caselli Simona	Assessore
5) Corsini Andrea	Assessore
6) Costi Palma	Assessore
7) Donini Raffaele	Assessore
8) Gazzolo Paola	Assessore
9) Mezzetti Massimo	Assessore
10) Petitti Emma	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Costi Palma

Proposta: GPG/2018/734 del 07/05/2018

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE DI CUI ALLE DELIBERE DI
GIUNTA REGIONALE N. 160/2004 E N. 1351/2017. AGGIORNAMENTO 2018

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Anselmo Campagna

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visto il DM n. 279/01 di istituzione e regolamentazione della Rete nazionale delle malattie rare ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del D.Lgs n. 124 del 29 aprile 1998;

Considerato che il DM n. 279/01 citato adotta il Regolamento che disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA) per la diagnosi e cura delle malattie rare e individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette malattie;

Dato atto che il Regolamento stabilisce fra l'altro:

- ~ la scelta dei Presidi ospedalieri da includere nella rete tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari fra i quali - per le malattie che lo richiedano - servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare;
- ~ la previsione che i Presidi ospedalieri della Rete operino secondo protocolli clinici concordati con i Centri Interregionali di riferimento e collaborino con i servizi territoriali e i medici di famiglia ai fini dell'individuazione e della gestione del trattamento;

Viste:

- ~ la propria delibera n. 160/04 di individuazione dei presidi ospedalieri regionali che vanno a costituire la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- ~ la determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 11772/2010 di costituzione del gruppo tecnico per le malattie rare, che ha fra gli altri anche il compito di effettuare il monitoraggio delle attività dei centri di riferimento della rete e di valutare l'opportunità di istituire nuovi centri;

~ il DPCM 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del DL 30.12.1992, n. 502", (pubblicato nella G.U. n. 65 del 16.3.2017), entrato in vigore il 19.3.2017, che ha definito ed approvato anche i nuovi LEA relativamente alle malattie rare, con l'identificazione di un nuovo elenco di patologie rare alle quali corrisponde un codice di esenzione;

~ la propria delibera n. 1351/17 con la quale si individuano i nuovi centri regionali di riferimento per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra citato, e si eliminano dall'elenco dei centri precedentemente inclusi nella rete regionale per le malattie rare quelli i cui volumi certificativi non sono risultati idonei rispetto l'incidenza delle patologie trattate;

Considerato che la propria delibera n. 1351/17 sopra citata dispone che con successivo proprio atto si valutino anche le richieste delle Aziende Sanitarie di inserimento di proprie Unità Operative nella rete dei centri di riferimento per le malattie rare relativamente alle malattie già inserite nel DM n. 279/01 e non successivamente eliminate dal DPCM 12.1.2017 sopra citato;

Visto che ai fini della corretta valutazione delle richieste di cui al paragrafo precedente si è utilizzato come strumento di analisi uno specifico questionario che - ove correttamente compilato dai clinici e dalle relative Direzioni Sanitarie Aziendali - ha fornito le necessarie informazioni relativamente all'esperienza diagnostico-terapeutica e all'idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi multidisciplinari dei centri clinici stessi, così come previsto dal DM n. 279/01 sopra menzionato;

Considerato che a seguito della delibera n. 1351/17 sopra citata alcune Aziende Sanitarie hanno chiesto la rivalutazione di alcune candidature relative alle malattie rare inserite nel DPCM 12.1.17, inviando a supporto delle stesse ulteriore documentazione, conservata agli atti del Servizio Assistenza Ospedaliera;

Ritenuto opportuno procedere alla rivalutazione delle candidature sopra descritte;

Ritenuto di prevedere che i centri di riferimento per le malattie rare di cui al presente atto saranno oggetto di revisione almeno entro il triennio, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali e nazionali sulle malattie rare e alle valutazioni del gruppo tecnico regionale per le malattie rare;

Considerato opportuno:

- ~ non procedere con il presente atto alla valutazione delle richieste non corredate da tutti gli elementi richiesti al fine di possedere le informazioni necessarie a una corretta stima;
- ~ non procedere con il presente atto alla valutazione dei centri di riferimento relativamente a patologie attualmente oggetto di una specifica Rete Hub & Spoke, né alla istituzione di nuovi centri per le patologie medesime;
- ~ non procedere con il presente atto alla valutazione dei centri per le malattie neurologiche rare che saranno oggetto di successiva analisi specifica;

Considerato:

- che con propria deliberazione n. 1351/17 sopra citata si è ritenuto opportuno procedere a confermare quali centri di riferimento per le malattie emorragiche congenite (contraddistinte dal codice di esenzione RDG020) solo quelli con volumi certificativi idonei relativamente all'incidenza delle patologie medesime;
- che il codice di esenzione RDG020 comprende fra le patologie certificabili sia le malattie emorragiche congenite che i disordini ereditari trombofilici contraddistinti da una incidenza diversa;

Considerato pertanto necessario - per quanto sopra esposto - riconfermare quali centri di riferimento per i soli disordini ereditari trombofilici quelli che insistono presso le Aziende Usl di Piacenza, USL di Reggio Emilia, Ospedaliero-Universitaria di Modena e Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, al fine di garantire una rete di centri più ampia per patologie contraddistinte da un'incidenza più alta;

Ritenuto pertanto necessario allegare al presente atto quale parte integrante e sostanziale gli allegati 1, 2 e 3 sotto descritti:

- ~ Allegato 1: elenca i nuovi centri di riferimento identificati per le nuove patologie inserite nell'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra citato a seguito della rivalutazione delle candidature;
- ~ Allegato 2: elenca tutti i centri di riferimento identificati per le nuove patologie inserite nell'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra citato, comprendenti i centri già individuati dall'Allegato 1 alla delibera di Giunta regionale n. 1351/2017 e i centri individuati dall'Allegato 1 al presente atto;
- ~ Allegato 3: elenca i centri di riferimento identificati per le patologie già inserite nell'allegato 1 del DM 279/2001 sopra citato a seguito della valutazione delle candidature;

Richiamati altresì:

- ~ la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale ai sensi del D. Lgs 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal D. Lgs 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;
- ~ la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", e successive modifiche, che prevede che questa Regione, nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;
- ~ la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modificazioni;
- ~ il D.Lgs. n. 33/2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e ss.mm.ii.;

Richiamate le proprie deliberazioni:

- n. 2416 del 29 dicembre 2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti

conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007", e successive modifiche, per quanto applicabile;

- n. 93 del 29 gennaio 2018 di "Approvazione Piano triennale di prevenzione della corruzione. Aggiornamento 2018-2020", ed in particolare l'allegato B) "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal D.lgs. n. 33 del 2013. Attuazione del piano triennale di prevenzione della corruzione 2018-2020";

- n. 468 del 10 aprile 2017 "Il sistema dei controlli interni nella regione Emilia-Romagna" e le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG72017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

Richiamate infine le proprie deliberazioni n. 193/2015, n. 628/2015, n. 270/2016, n. 622/2016, n. 702/2016, n. 1107/2016, n. 1681/2016, n. 2344/2016, n. 161/2017 e n. 52/2018 relative all'organizzazione dell'Ente Regione e alle competenze delle Direzioni generali e dei dirigenti;

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

DELIBERA

1. di individuare - a seguito della rivalutazione delle candidature - i nuovi centri di riferimento regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle nuove malattie rare introdotte dall'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra citato, così come descritti nell'Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di stabilire che la rete complessiva dei centri di riferimento regionale per le nuove malattie rare introdotte dall'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra

citato, sia quella descritta nell'Allegato 2, parte integrante e sostanziale del presente atto;

3. di individuare i nuovi centri di riferimento regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare già ricomprese nell'allegato 1 del DM 279/01, così come descritti nell'Allegato 3, parte integrante e sostanziale del presente atto;
4. di riconfermare quali centri di riferimento per i soli disordini ereditari trombofilici - per le motivazioni esposte in premessa - quelli che insistono presso le Aziende USL di Piacenza, USL di Reggio Emilia, Ospedaliero-Universitaria di Modena e Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, al fine di garantire una rete di centri più ampia per patologie contraddistinte da un'incidenza più alta;
5. di dare atto che i suddetti centri di riferimento hanno il compito di certificare sul sistema informativo regionale per le malattie rare lo stato di patologia rara, il piano terapeutico ed il relativo diritto dell'assistito, previo rilascio dell'attestazione di esenzione da parte dell'Azienda USL di residenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per la diagnosi, il monitoraggio ed il trattamento della malattia in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa, così come previsto dal DM n. 279/01 e dalla propria delibera n. 160/04 sopra citati;
6. di precisare che i centri di riferimento per le malattie rare di cui al presente atto saranno oggetto di revisioni almeno entro il triennio, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali e nazionali sulle malattie rare e alle valutazioni del gruppo tecnico regionale per le malattie rare;
7. di prevedere che con successiva propria deliberazione saranno valutati i centri di riferimento per le malattie neurologiche rare di cui al DPCM 12.1.2017 sopra citati;
8. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;

9. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna Telematico.

Codice Esenzione	Descrizione patologia	AUSL RE	AUSL BO	AUSL ROM	AOSP MO	AOSP BO
RC0022	IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO CONGENITO		X	X		
RC0241	FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE	X				
RCG162	SINDROMI DA NEOPLASIE ENDOCRINE MULTIPLE			X		
RDG031	PIASTRINOPATIE AUTOIMMUNI PRIMARIE CRONICHE	X				
RF0183	GUILLAIN-BARRÉ, SINDROME DI	X				
RF0320	COROIDITE MULTIFOCAL	X		X		
RF0330	COROIDITE SERPIGINOSA	X				
RFG101	SINDROMI MIASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI	X				X
RH0011	SARCOIDOSI	X				
RJG020	GLOMERULOPATIE PRIMITIVE			X		
RM0021	SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI			X		
RM0120	SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA		X			
RNG263	ALTRI DIFETTI GRAVI ED INVALIDANTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO				X	
RNG264	ALTRE MALFORMAZIONI CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DELL'APPARATO GENITO-URINARIO				X	

Classe principale	Classe secondaria	Codice Esenzione	Descrizione patologia	AUSL PC	AUSL RE	AUSL BO	AUSL IMOLA	AUSL ROMAGNA	AOSP PR	AOSP MO	AOSP BO	AOSP FE	IOR
02. TUMORI		RB0070	SINDROME DEL NEVO BASOCELLULARE		X					X	X		
		RB0071	MELANOMA CUTANEO FAMILIARE E/O MULTIPLO		X				X	X	X		
		RBG020	COMPLESSO CARNEY							X	X		
		RBG021	CANCRO NON POLIPOSICO EREDITARIO DEL COLON						X	X	X		
03. MALATTIE DELLE ghiandole endocrine		RC0021	DEFICIT CONGENITO ISOLATO DI GH	X	X		X	X	X	X	X		
		RC0022	IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO CONGENITO		X	X		X	X	X	X		
		RC0280	REFETTOFF, SINDROME DI		X				X	X	X		
		RC0300	KENNY-CAFFEY, SINDROME DI						X	X	X		
		RCG031	SINDROMI DA RESISTENZA ALL'ORMONE DELLA CRESCITA		X				X	X	X		
		RCG162	SINDROMI DA NEOPLASIE ENDOCRINE MULTIPLE		X	X		X	X	X	X	X	
		RF0400	PENDRED, SINDROME DI		X				X	X	X		
04. MALATTIE DEL METABOLISMO		RC0230	CALCINOSI TUMORALE								X		
		RCG061	IPERINSULINISMI CONGENITI	X						X	X		
		RCG071	DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEL COLESTEROLO	X	X				X	X	X		
		RCG072	DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEGLI ACIDI BILIARI	X							X		
		RCG073	DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEI FOSFOLIPIDI E DEI GLICOSFINGOLIPIDI	X									
		RCG084	MALATTIE PEROSSISOMIALI	X	X	X			X	X	X	X	
		RCG085	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEI NEUROTRASMETTITORI E DEI PICCOLI PEPTIDI	X							X		
	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DELLE PROTEINE	RCG190	DIFETTI CONGENITI DELLA GLICOSILAZIONE PROTEICA	X							X		
	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DI METALLI	RCG101	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DELLO ZINCO	X					X		X		
		RCG102	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME	X	X	X			X	X	X		
		RCG103	ALTRI DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DI METALLI	X					X		X		
	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO ENERGETICO MITOCONDRIALE	RCG074	DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI			X					X		
		RCG075	DIFETTI CONGENITI DELLA CHETOGENESI E DELLA CHETOLISI			X					X		
		RCG076	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL PIRUVATO E DEL CICLO DEGLI ACIDI TRICARBOSSILICI			X					X		
		RCG077	DIFETTI CONGENITI ISOLATI DI UN COMPLESSO DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE			X					X		
		RCG078	DIFETTI CONGENITI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA MITOCONDRIALE		X	X					X		
		RCG081	DIFETTI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA NUCLEARE		X	X					X		
		RCG082	SINDROMI DA DEFICIT CONGENITO DI CREATINA			X					X		
		RCG083	ALTRI DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO ENERGETICO MITOCONDRIALE			X					X		
	DIFETTI CONGENITI DELL'ASSORBIMENTO E DEL TRASPORTO DI VITAMINE E COFATTORI NON PROTEICI	RCG092	DIFETTI CONGENITI RESPONSIVI ALLA BIOTINA	X							X		
		RCG093	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DELLA COBALAMINA E DEL FOLATO	X							X		
		RCG094	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DELLA VITAMINA D	X					X	X	X		
		RCG095	ALTRI DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DI VITAMINE E COFATTORI NON PROTEICI	X									
	MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE	RCG091	OLIGOSACCARIDOSI	X							X		
		RCG180	ALTRE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE	X	X					X	X		
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO		RC0191	ANGIOEDEMA ACQUISITO DA DEFICIT DI C1 INIBITORE						X		X		
		RC0220	SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI	X	X			X	X	X	X	X	
		RC0241	FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE		X				X		X	X	
		RC0243	SINDROME TRAPS		X				X	X	X	X	
		RC0290	SCHNITZLER, SINDROME DI		X				X			X	
		RCG161	SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI						X		X	X	
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI		RD0070	ANEMIE APLASTICHE ACQUISITE	X					X	X	X	X	
		RD0080	SHWACHMAN-DIAMOND, SINDROME DI						X		X	X	
		RD0081	MASTOCITOSI SISTEMICA	X					X	X	X	X	
		RDG031	PIASTRINOPATIE AUTOIMMUNI PRIMARIE CRONICHE	X	X				X	X	X	X	
		RDG050	SINDROMI MIELODISPLASTICHE	X					X	X	X	X	
		RDG051	NEUTROPENIE CONGENITE						X		X	X	
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO		RF0061	DRAVET, SINDROME DI			X					X		
		RF0081	ATROFIA MULTISISTEMICA	X		X		X		X		X	
		RF0111	SCHILDER, MALATTIA DI			X							
		RF0181	NEUROPATIA MOTORIA MULTIFOCAL	X		X		X		X		X	
		RF0182	LEWIS SUMNER, SINDROME DI	X		X						X	
		RF0183	GUILLAIN-BARRÉ, SINDROME DI	X	X	X		X		X	X	X	
		RF0310	CADASIL	X		X						X	
		RF0350	EMICRANIA EMIPLEGICA FAMILIARE	X		X		X				X	
		RF0360	EMIPLEGIA ALTERNANTE			X							
		RF0370	FAHR, MALATTIA DI	X		X						X	
		RF0380	MALATTIA DA INCLUSIONI INTRANUCLEARI NEURONALI			X							
		RF0390	PARALISI BULBARE PROGRESSIVA CON SORDITA' NEUROSENSORIALE			X				X			
		RF0410	SIRINGOMIELIA-SIRINGOBULBIA	X		X				X		X	

Classe principale	Classe secondaria	Codice Esenzione	Descrizione patologia	AUSL PC	AUSL RE	AUSL BO	AUSL IMOLA	AUSL ROMAGNA	AOSP PR	AOSP MO	AOSP BO	AOSP FE	IOR
		RF0411	SINDROME DELLA PERSONA RIGIDA	X		X		X		X		X	
		RFG041	NEURODEGENERAZIONE CON ACCUMULO CEREBRALE DI FERRO	X		X		X			X	X	
		RFG101	SINDROMI MIASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI	X	X	X		X	X	X	X	X	
		RFG160	DISTONIE PRIMARIE	X	X	X		X	X	X		X	
08. MALATTIE DELL'APPARATO VISIVO		RF0201	COATS, MALATTIA DI		X	X		X	X			X	
		RF0320	COROIDITE MULTIFOCAL		X	X		X	X				
		RF0330	COROIDITE SERPIGINOSA		X	X			X				
09. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO		RGG020	LINFEDEMI PRIMARI CRONICI			X							
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO		RG0120	IPERTENSIONE POLMONARE ARTERIOSA IDIOPATICA									X	
		RH0011	SARCOIDOSI		X			X	X	X	X		
		RH0020	EMOSIDEROSI POLMONARE IDIOPATICA					X		X	X		
		RH0021	PROTEINOSI ALVEOLARE POLMONARE IDIOPATICA					X		X	X		
		RH0022	PROTEINOSI ALVEOLARE POLMONARE CONGENITA					X			X		
		RHG010	MALATTIE INTERSTIZIALI POLMONARI PRIMITIVE					X	X	X	X		
		RHG011	SINDROMI GRAVI ED INVALIDANTI CON IPOVENTILAZIONE CENTRALE CONGENITA									X	
		RNG110	DISINESIE CILIARI PRIMARIE						X		X		
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE		RIG010	COLESTASI INTRAEPATICHE PROGRESSIVE FAMILIARI								X	X	
		RIG020	DIFETTI CONGENITI GRAVI ED INVALIDANTI DEL TRASPORTO INTESTINALE								X		
12. MALATTIE DELL'APPARATO GENITO - URINARIO		RJG010	TUBULOPATIE PRIMITIVE		X	X			X		X	X	
		RJG020	GLOMERULOPATIE PRIMITIVE					X	X	X	X		
13. MALATTIE DELLA CUTE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO		RL0070	SINDROME MICHELIN TIRE BABY						X		X		
		RL0080	SCLEROSI CUTANEA DIFFUSA AD ALTA GRAVITÀ CLINICA						X	X	X		
		RL0090	PIODERMA GANGRENOSO CRONICO						X		X		
		RNG130	CHERATODERMIE PALMOPLANTARI EREDITARIE						X		X		
		RNG151	SINDROMI CON DISPLASIA ECTODERMICA		X				X	X	X		
14. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO		RM0021	SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI		X			X		X	X	X	
		RM0070	ANGIOMATOSI CISTICA DIFFUSA DELL'OSSO		X								
		RM0080	ETEROPLASIA OSSEA PROGRESSIVA		X								
		RM0090	FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA										
		RM0100	MELOREOSTOSI		X								X
		RM0110	MIOSITE A CORPI INCLUSI		X								
		RM0111	MIOSITE EOSINOFILA IDIOPATICA		X								
		RM0120	SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA	X	X	X		X	X	X	X	X	
		RM0121	SINDROME SAPHO		X				X		X	X	
15. MALFORMAZIONI CONGENITE , CROMOSOMOPATIE E SINDROMI GENETICHE													
	ALTRE SINDROMI E MALFORMAZIONI CONGENITE COMPLESSE	RC0250	COSTELLO, SINDROME DI		X						X		
		RC0270	LOWE, SINDROME DI		X				X		X		
		RN0401	COHEN, SINDROME DI		X				X		X		
		RN1021	SINDROME FG		X				X		X		
		RN1770	SINDROME CARDIOFACCIALE DI CAYLER		X				X		X		
		RN1780	CHAR, SINDROME DI		X				X		X		
		RN1820	FINE-LUBINSKY, SINDROME DI		X				X		X		
		RN1830	SINDROME MEGALOCORNEA-RITARDO MENTALE		X				X		X		
		RN1850	MAINZER-SALDINO, SINDROME DI		X				X		X		
		RNG080	SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA	X	X			X	X	X	X	X	
		RNG090	SINDROMI DA RIARRANGIAMENTI STRUTTURALI SBILANCIATI CROMOSOMICI E GENOMICI	X	X	X			X	X	X	X	
		RNG091	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE CON ALTERAZIONE DEL TESSUTO CONNETTIVO COME SEGNO PRINCIPALE		X				X	X	X		X
		RNG092	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON BASSA STATURA COME SEGNO PRINCIPALE		X				X	X	X		
		RNG093	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CARATTERIZZATE DA UN ACCRESCIMENTO PRECOCE ECCESSIVO		X				X	X	X		
		RNG094	SINDROMI PROGEROIDI		X				X		X		
		RNG095	SINDROMI DI WAARDENBURG		X				X		X		
		RNG200	AMARTOMATOSI MULTIPLE		X	X			X	X	X		
	ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA ISOLATE E SINDROMICHE	RNG030	SINDROMI CON CRANIOSINOSTOSI		X				X	X	X	X	
	MALATTIE GENETICHE DELLO SCHELETRO	RNG271	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON DISOSTOSI COME SEGNO PREVALENTE		X				X		X		X
	MALFORMAZIONI CONGENITE CON ALTERAZIONE DELLA FACCIA COME SEGNO PRINCIPALE	RNG121	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON ALTERAZIONE DELLA FACCIA COME SEGNO PRINCIPALE		X				X	X	X	X	
	MALFORMAZIONI CONGENITE DEGLI ARTI ISOLATE E SINDROMICHE	RNG131	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON ALTERAZIONE DEGLI ARTI COME SEGNO PRINCIPALE		X				X	X	X		X
	MALFORMAZIONI CONGENITE DEL CUORE, DEI GRANDI VASI E DEI VASI PERIFERICI	RNG141	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DEL CUORE E DEI GRANDI VASI		X				X		X		
		RNG142	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DEI VASI PERIFERICI		X				X		X		
	MALFORMAZIONI CONGENITE DELLA PARETE ADDOMINALE ISOLATE E SINDROMICHE	RN0321	SINDROME PRUNE BELLY		X				X		X		
		RN0322	ONFALOCELE		X				X	X	X		
		RNG132	ALTRE MALFORMAZIONI CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DELLA PARETE ADDOMINALE		X				X	X	X		

<i>Classe principale</i>	<i>Classe secondaria</i>	<i>Codice Esenzione</i>	<i>Descrizione patologia</i>	AUSL PC	AUSL RE	AUSL BO	AUSL IMOLA	AUSL ROMAGNA	AOSP PR	AOSP MO	AOSP BO	AOSP FE	IOR
	MALFORMAZIONI CONGENITE DELL'APPARATO DIGERENTE ISOLATE E SINDROMICHE	RN0201	GOLDBERG-SHPRINTZEN, SINDROME DI		X				X		X		
		RNG251	DIFETTI CONGENITI DEL TUBO DIGERENTE: AGENESIA, ATRESIE, FISTOLE E DUPLICAZIONI		X			X	X	X	X		
		RNG252	ALTRE MALFORMAZIONI CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DELL'APPARATO DIGERENTE		X						X		
	MALFORMAZIONI CONGENITE DELL'APPARATO GENITO-URINARIO ISOLATE E SINDROMICHE	RN1810	ESTROFIA VESCICALE		X				X		X		
		RNG261	MALATTIA RENALE CISTICA GENETICA		X				X	X	X		
		RNG262	DIFETTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO		X				X	X	X		
		RNG263	ALTRI DIFETTI GRAVI ED INVALIDANTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO		X				X	X	X		
		RNG264	ALTRE MALFORMAZIONI CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DELL'APPARATO GENITO-URINARIO		X				X	X	X		
	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE CON PREVALENTE ALTERAZIONE DEL SISTEMA NERVOSO	RNG011	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON PREVALENTE ALTERAZIONE DEL SISTEMA NERVOSO		X				X		X		
		RNG150	AGENESIA/DISGENESIA DEL CORPO CALLOSO IN FORMA ISOLATA O SINDROMICA		X				X		X		
	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE CON PREVALENTE ALTERAZIONE DELL'APPARATO VISIVO	RFG150	ANOFTALMIA/MICROFTALMIA ISOLATE O SINDROMICHE		X			X	X		X		
		RNG101	COLOBOMA CONGENITO OCULARE ISOLATO O SINDROMICO		X	X		X	X	X	X		
		RNG111	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON PREVALENTE INTERESSAMENTO DELL'APPARATO VISIVO		X				X		X		
16. ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE		RP0080	EMBRIOPATIA DA IPERFENILANINEMIA	X					X		X		

Codice Esenzione	descr cod esenzione	AUSL PC	AUSL RE	AUSL IMO	AUSL ROM	AOSP PR	AOSP BO	AOSP FE	IOR
RB0030	CRONKHITE-CANADA MALATTIA DI						X		
RC0010	DEFICIENZA DI ACTH				X				
RC0030	REIFENSTEIN SINDROME DI				X				
RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO						X		
RC0200	CARENZA CONGENITA DI ALFA1 ANTITRIPSINA					X			
RCG070	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE				X			X	
RFG130	DEGENERAZIONI DELLA CORNEA	X							
RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI						X		
RG0060	GOODPASTURE SINDROME DI						X		
RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI								X
RI0010	ACALASIA					X			
RI0020	GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE		X						
RI0030	GASTROENTERITE EOSINOFILA					X			
RN0230	MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO						X		
RN0830	BLOOM SINDROME DI						X		
RN0920	HERMANSKY-PUDLAK SINDROME DI						X		
RN1020	OPITZ SINDROME DI						X		
RN1150	SINDROME CARDIO-FACIO-CUTANEA						X		
RN1270	WILLIAMS SINDROME DI			X					
RN1280	WINCHESTER SINDROME DI						X		
RN1360	ALPORT SINDROME DI					X			
RN1720	VOGT-KOYANAGI-HARADA SINDROME DI				X				
RNG030	ACROCEFALOSINDATTILIA						X		

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2018/734

IN FEDE

Anselmo Campagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2018/734

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 695 del 14/05/2018

Seduta Num. 21

OMISSIS

L'assessore Segretario

Costi Palma

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi