

CONFERENZA STATO REGIONI
SEDUTA DELL' 11 LUGLIO 2002

Oggetto: Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sui criteri di individuazione e di aggiornamento dei Centri interregionali di riferimento delle malattie rare.

La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano

VISTO l'articolo 2, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281 che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi secondo quanto disposto dall'articolo 4 del medesimo decreto, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio di rispettive competenze per svolgere attività di interesse comune;

VISTA la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, recante "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione";

VISTO il decreto del Ministro della salute del 18 maggio 2001, n. 279, recante il "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 il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, concernente la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e, in particolare, l'allegato 1, rubrica "Assistenza a categorie particolari", paragrafo "Soggetti affetti da malattie rare";

VISTO lo schema di accordo in oggetto, trasmesso dal Ministro della salute il 28 gennaio 2002;

CONSIDERATO che, in sede tecnica il 20 febbraio e il 26 giugno 2002, i rappresentanti delle Regioni hanno proposto alcune modifiche allo schema di accordo in oggetto, che sono state accolte dai rappresentanti del Ministero della salute;

CONSIDERATO che il 1° luglio il Ministro della salute ha trasmesso il testo dell'accordo in esame, nella stesura definitiva con le modifiche concordate in sede tecnica il 26 giugno 2002;

PRESO ATTO che l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie garantisce l'accessibilità alle prestazioni in quanto costituisce una componente strutturale dei livelli di assistenza;

TENUTO CONTO di quanto disposto dal decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 per quanto concerne il diritto all'esenzione per le prestazioni diagnostiche eseguite dai Presidi individuati dalle Regioni ed il successivo trattamento delle malattie rare definite dallo stesso decreto;

TENUTO CONTO altresì di quanto disposto dall'art. 3 dello stesso decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, relativamente al coordinamento informativo e statistico dei dati relativi ai soggetti affetti da malattie rare, nel rispetto di quanto previsto in materia di tutela dei dati personali;

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e Province Autonome, espresso ai sensi dell'articolo 4, comma 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

Sancisce il seguente accordo nei termini sottoindicati:

1. Il Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano

- a. convengono sulla necessità di garantire il coordinamento e l'operatività in rete dei presidi individuati dalle Regioni per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
- b. convengono sulla necessità di sviluppare, in collegamento con le sedi istituzionali scientifiche nazionali ed internazionali, percorsi diagnostici e terapeutici condivisi sulle malattie rare, al fine di orientare e supportare gli operatori e le strutture sanitarie nella diagnosi e nel trattamento delle malattie rare;
- c. convengono sulla necessità di dare attuazione a quanto previsto dall'art. 3 del decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, relativamente alla sorveglianza epidemiologica delle malattie rare, attraverso la raccolta e l'invio dei relativi dati al Registro nazionale istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità;

d. convengono sulla necessità di assicurare la diffusione delle informazioni relative alle caratteristiche ed alla dislocazione dei presidi individuati dalle Regioni per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;

e. convengono sulla necessità di assicurare la collaborazione con le associazioni dei malati e dei loro familiari, al fine di agevolare l'avvio e la prosecuzione dei percorsi terapeutici ed assistenziali;

2. Per il raggiungimento degli obiettivi previsti dal punto 1 il Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano convengono sull'istituzione di un gruppo tecnico interregionale permanente, cui partecipano il Ministero della salute e l'Istituto Superiore di Sanità, che assicura il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità dell'assistenza per tutti i cittadini.

3. Il gruppo tecnico interregionale permanente svolge, in particolare, le seguenti attività:

- individua gli strumenti e le procedure necessarie per assicurare l'operatività in rete dei presidi individuati dalle Regioni per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare, anche con riferimento all'eventuale attività di rilievo interregionale;
- individua gli strumenti per sviluppare e diffondere percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, anche in collegamento con le sedi istituzionali scientifiche nazionali;
- indica gli strumenti e le procedure per garantire, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità; la sorveglianza epidemiologica delle malattie rare ed il monitoraggio delle attività assistenziali;
- definisce le forme e le modalità di collaborazione con le istituzioni e le agenzie nazionali, le associazioni dei malati e dei loro familiari;
- propone al Ministro della salute eventuali aggiornamenti o modifiche al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279.

Il Segretario

Dr. Riccardo Carpino .

Il Presidente

Sen. Enrico La Loggia