



GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 24/02/2012

=====

ADDI' 24/02/2012 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

POLVERINI	Renata	Presidente	FORTE	Aldo	Assessore
CIOCCHETTI	Luciano	Vice Presidente	LOLLOBRIGIDA	Francesco	"
ARMENI	Fabio	Assessore	MALCOTTI	Luca	"
BIRINDELLI	Angela	"	MATTEI	Marco	"
BUONTEMPO	Teodoro	"	SANTINI	Fabiana	"
CANGEMI	Giuseppe Emanuele	"	SENTINELLI	Gabriella	"
CETICA	Stefano	"	ZAPPALA'	Stefano	"
DI PAOLANTONIO	Pietro	"	ZEZZA	Maria	"

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

***** OMISSIS

ASSENTI: SENTINELLI - ZEZZA

DELIBERAZIONE N. 57

Oggetto:

Riconoscimento del ruolo di Centro di riferimento della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della malattia rara "Sindrome di Klinefelter" al Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I, cod. esenzione RN0690, di cui al DM 279/01 - modifica alle deliberazioni di Giunta Regionale n. 656 del 19/09/2008 e n. 20 del 07/01/2005.



57 24 FEB. 2012 R

Oggetto: Riconoscimento del ruolo di Centro di riferimento della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della malattia rara "Sindrome di Klinefelter" al Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I, cod. esenzione RN0690, di cui al DM 279/01 - modifica alle deliberazioni di Giunta Regionale n. 656 del 19/09/2008 e n. 20 del 07/01/2005.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta della Presidente della Regione Lazio,

VISTA la Costituzione della Repubblica Italiana;

VISTA la Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n.3;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002 n. 1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modifiche ed integrazioni, con particolare riferimento all'art. 98;

VISTO il Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione alla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1 lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1988, n. 124",

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 28 marzo 2002, n. 381 "Decreto del Ministero della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 - Rete regionale per le malattie rare: criteri di individuazione dei Centri di Riferimento per le malattie rare - Ricognizione";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324 relativa a "Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 e della Deliberazione della Giunta regionale del 28 marzo 2002, n. 381" con la quale sono stati individuati i Centri ed i presidi della rete;

TENUTO CONTO che l'individuazione della rete regionale per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare di cui alla DGR 1324/03 è da considerarsi un primo provvedimento in materia, da rivedere con il monitoraggio ed il consolidamento della rete stessa o con l'emergere di ulteriori bisogni al fine di ottimizzare la prevenzione e la cura di tali patologie;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 7 gennaio 2005, n. 20 relativa a "Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la



57

24 FEB. 2012

diagnosi e la terapia delle malattie rare: Aggiornamento e sostituzione dell'Allegato n. I della Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324";

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 19 settembre 2008, n. 656 relativa a "Modifica ed integrazione all'Allegato A della Deliberazione della Giunta Regionale del 07/01/2005, n. 20 - Inscrimiento del Dipartimento di Fisopatologia Medica DAI Medicina Interna dell'Azienda Policlinico Umberto I tra i presidi della rete regionale per le malattie rare per la Sindrome di Klinefelter, Sindrome di Kallmann, Sindromi adrenogenitali congenite, Policidocrinopatie autoimmuni, Malattia di Steinert, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Reifenstein;

DATO ATTO all'istanza prot. 40701 formulata il 17/11/2011 dal Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I, pervenuta presso la Regione Lazio il 22.11.2011, in cui si chiede l'inserimento del Dipartimento di Medicina Sperimentale tra i Centri di riferimento della Rete Regionale per le malattie rare per la Sindrome di Klinefelter, patologia di interesse endocrino-andrologico;

RILEVATO che per quanto concerne la Sindrome di Klinefelter l'Azienda Policlinico Umberto I - Dipartimento di Medicina Sperimentale - risulta, ai sensi delle deliberazioni di cui in premessa, già inserita tra i Presidi della Rete Regionale di riferimento per le malattie rare per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della citata patologia;

RILEVATO che detta istanza prot. 40701/2011, dell'Azienda Policlinico Umberto I, è stata formulata nel rispetto delle modalità previste dalla Deliberazione n.381/02 e che dalla documentazione alla stessa allegata, il Dipartimento di Medicina Sperimentale risulta in possesso dei requisiti previsti dallo stesso provvedimento regionale ed in particolare:

- documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale);
- dotazione strumentale e funzionale;
- équipe multidisciplinari;
- definizione di percorsi assistenziali ed adozione di procedure organizzative;
- adozione di programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza;
- documentata esperienza in attività di supporto ai medici del SSN per le malattie specifiche;
- svolgimento di attività di eccellenza nel settore delle malattie rare nell'area epidemiologica e diagnostico-terapeutica;

CONSIDERATO che le caratteristiche di cronicità ed evolutività della Sindrome di Klinefelter hanno espressione clinica in epoche successive all'età pediatrica e che assumono particolare rilievo nell'età adulta condizioni quali l'infertilità e altre importanti comorbidità (osteoporosi, sindrome metabolica, disfunzione erettile e neoplasie) legate alla condizione di ipogonadismo e/o alla quota di geni espressi sul cromosoma X soprannumerario;

CONSIDERATO pertanto che la cronicità ed evolutività di questa patologia richiedono specificità professionali, diagnostiche e clinico-terapeutiche, caratteristiche dell'endocrinologia dell'adulto;



57 24 FEB. 2012 F

RITENUTO di procedere al riconoscimento del Dipartimento Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I quale Centro di riferimento della Rete Regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare per la patologia: *Sindrome di Klinefelter*;

STABILITO, di conseguenza, con riferimento al numero 344 dell'Allegato A, di cui alla Deliberazione n. 20/05, che elenca i Centri ed i Presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia della malattia rara sopra richiamata, di variare il termine "*Presidio*" in "*Centro*" individuato nel Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma;

STABILITO altresì di modificare la Deliberazione della Giunta Regionale del 19 settembre 2008, n. 656 mediante l'inserimento dell'Azienda Policlinico Umberto I - Dipartimento di Medicina Sperimentale - quale Centro di riferimento della Rete Regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare "*Sindrome di Klinefelter*" cod. esenzione RN0690, di cui al DM 279/01;

ATTESO che il presente provvedimento non è soggetto a procedura di concertazione con le parti sociali;

All'unanimità

DELIBERA

Per le motivazioni indicate in premessa che si intendono integralmente riportate

- ✓ di riconoscere il Dipartimento Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma quale Centro di riferimento della Rete Regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare per la patologia: *Sindrome di Klinefelter*;
- ✓ di variare, con riferimento al numero 344 dell'Allegato A, di cui alla Deliberazione n. 20/05, che elenca i Centri ed i Presidi deputati alla sorveglianza, diagnosi e terapia della malattia rara sopra richiamata, il termine "*Presidio*" in "*Centro*" individuato nel Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma;
- ✓ di modificare la Deliberazione della Giunta Regionale del 19 settembre 2008, n. 656 mediante l'inserimento dell'Azienda Policlinico Umberto I - Dipartimento di Medicina Sperimentale - quale Centro di riferimento della Rete Regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare "*Sindrome di Klinefelter*" cod. esenzione RN0690, di cui al DM 279/01;

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

LA PRESIDENTE: F.to Renata POLVERINI
IL SEGRETARIO: F.to Paolo IACONIS

ROMA 27 FEB. 2012

