



Istituto Superiore di Sanità

Roma,.....

VIALE REGINA ELENA, 299
00161 ROMA
TELEGRAMMI: ISTISAN ROMA
TELEFONO: 06 49901
TELEFAX: 06 49387118
http: //www.iss.it

Protocollo generale I.S.S.
AOO-ISS 06/04/2018 0011003



Class: CNMR 00.00 1

Prot. N. _____

Alla cortese att.ne della
Dr.ssa Maria Laura Catalogna
Presidente e Rap. Legale
ANIMrkhS Onlus
Associazione Nazionale Italiana
Sindrome di Mayer Rokitansky
Kuster Hauser

Risposta al N. 0007680 del 07/03/2018

Allegati

OGGETTO:

Chiarimenti in merito sull'Aggiornamento della Rete Regionale ai sensi art. 64 comma 4 del DPCM del 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"

La sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser è presente nell'elenco dell'allegato 7 del DPCM 12-01-2017, nel gruppo "Altre malformazioni congenite gravi ed invalidanti dell'apparato genito-urinario" (codice di esenzione RNG264).

In relazione a tale norma, e come previsto dal D.M. 279/2001, le regioni debbono identificare e accreditare presidi per la prevenzione, diagnosi, trattamento e sorveglianza per le malattie rare o gruppi di patologie rare con codice di esenzione.

Di seguito si forniscono gli estremi della normativa regionale - ad oggi disponibile - relativa all'individuazione dei presidi accreditati per le malattie rare, in seguito alla pubblicazione dell'allegato 7 del DPCM 12-01-2017:

- **Abruzzo:** GIUNTA REGIONALE - DELIBERAZIONE 22.12.2017, n. 808 pubblicata sul Bollettino Ufficiale N. 21 del 14/02/2018

- **Basilicata:** Deliberazione della Giunta del 25/09/2017 n.972 "Malattie Rare Regione Basilicata: disposizioni attuative Art. 52 e All. 7 - DPCM 12 gennaio 2017" pubblicata sul Bollettino Ufficiale N. 40 del 1/10/2017

- **Calabria:** la fase di riorganizzazione in questa regione è ancora in corso. Ad oggi esiste solo una circolare che individua i referenti delle 4 strutture ospedaliere accreditate per le malattie rare. Circolare della Regione Calabria del 31/07/2017 protocollo 252094 (che è una integrazione alla nota n.232067 del 13/07/2017

- **Campania:** Delibera della Giunta Regionale n. 523 del 08/08/2017
- **Emilia Romagna:** Deliberazione della Giunta Regionale 19 settembre 2017, n. 1351 “Ridefinizione della rete regionale per le malattie rare di cui alla DGR 160/2004 in applicazione del 12.1.2017 recante Definizione e aggiornamento livelli essenziali di assistenza”
- **Friuli Venezia Giulia:** Delibera 1002/2017 “Adeguamento delle Reti dei gruppi di malattie rare e individuazione dei relativi centri coordinatori”. E’ possibile, inoltre, conoscere quali malattie e gruppi di malattia sono seguiti da ciascun centro consultando il sito del Coordinamento regionale malattie rare: <https://malattierare.aou.udine.it/la-rete-regionale/i-centri-in-regione>
- **Lazio:** Decreto del Commissario ad acta n. 413 del 15/09/2017 e Decreto del Commissario ad acta n. U0063 del 27/02/2018
- **Liguria:** Deliberazione della Giunta Regionale n. 720 dell’11/09/2017 “Approvazione elenco aggiornato dei Presidi”
- **Lombardia:** Deliberazione della Giunta Regionale N° X / 7063 del 11/09/2017
- **Marche:** non abbiamo attualmente indicazioni su una normativa regionale che riorganizzi la rete assistenziale in seguito all’allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017, tuttavia si indica come riferimento principale per la regione il Centro Regionale presso gli Ospedali Riuniti di Ancona: www.ospedaliriuniti.marche.it/portale/index.php?id_oggetto=13&id_cat=0&id_doc=422
- **Molise:** non siamo al momento a conoscenza degli estremi di un atto normativo ufficiale relativo alla riorganizzazione dei servizi dedicata alle malattie rare
- **Piemonte e Valle d’Aosta:** vista la particolare organizzazione della rete territoriale di queste regioni, si invita a contattare il Centro Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta ai seguenti recapiti: E-mail: info@malattierarepiemonte.it e tel. 011 2402127 (dal lunedì al venerdì dalle 09:00 alle 17:00)
- **Puglia:** Deliberazione della Giunta Regionale del 3 ottobre 2017, n. 1491
- **Sardegna:** Deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 2017
- **Sicilia:** Decreto dell’Assessorato alla salute del 28 febbraio 2018 “Riorganizzazione della Rete regionale per le malattie rare ai sensi del D.P.C.M. 12 gennaio 2017”, pubblicato in Gazzetta ufficiale della Regione Sicilia il 16 marzo 2018.
- **Toscana:** DECRETO N. 10143 DEL 2017 Aggiornamento Strutture di Coordinamento Rete Malattie Rare.
- **Trentino Alto Adige:** DGR del 03.10.2017 N. 1059 “Aggiornamento della rete malattie rare”
- **Umbria:** Deliberazione della Giunta Regionale 6 settembre 2017, n. 995
- **Veneto:** Deliberazione della Giunta Regionale n. 1522 del 25 settembre 2017

Per completezza di informazione, infine, si segnala l'esistenza di una rete europea di riferimento per le malattie urogenitali - eUROGEN (<http://eurogen-ern.eu/>) coordinato da Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust – UNITED KINGDOM)

Afferiscono a questo ERN i seguenti centri italiani:

Azienda Ospedaliera di Padova

Fondazione Policlinico Università A. Gemelli - Roma

Fondazione IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore - Milano

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Il Direttore del
Centro Nazionale Malattie Rare
Dr.ssa Domenica Taruscio

