



GR - Giunta Regionale del Lazio
 39 - Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria
 15 - Area Rete Ospedaliera e Specialistica

Alle	Direzioni Generali e Sanitarie Presidi di Riferimento Malattie Rare Lazio
e p.c. Ai	Referenti Aziendali Malattie Rare
Al	Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare

Oggetto: Rete Malattie Rare Regionale – revisione in deroga ai DCA 413/2017 e DCA 63/2018

Nell'ambito delle funzioni di monitoraggio svolte dall'Area regionale "Rete Ospedaliera e Specialistica", con il supporto del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare (CCR) e coinvolgendo le Direzioni Sanitarie dei Centri di riferimento regionali (per malattie rare e/o gruppi), si è proceduto ad una attenta analisi dei volumi e alla valutazione delle richieste di modifica dell'assetto di Rete, pervenute dagli Istituti.

Sono stati, dunque, fissati e condivisi stringenti criteri di revisione, per apportare le seguenti variazioni funzionali, in deroga ai DCA 413/2017 e DCA 63/2018, nelle more di una più completa revisione della Rete regionale:

CESSAZIONE DEI CENTRI DI RIFERIMENTO

AOU Policlinico Umberto I

- RNG095 SINDROMI DI WAARDENBURG
- RNG130 CHERATODERMIE PALMOPLANTARI EREDITARIE
- RNG151 SINDROMI CON DISPLASIA ECTODERMICA

AO San Camillo Forlanini

- RFG041 NEURODEGENERAZIONE CON ACCUMULO CEREBRALE DI FERRO

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

- RC0290 SCHNITZLER, SINDROME DI
- RM0021 SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI
- RC0090 DERCUM MALATTIA DI
- RL0080 SCLEROSI CUTANEA DIFFUSA AD ALTA GRAVITÀ CLINICA
- RL0090 PIODERMA GANGRENOSO CRONICO
- RF0170 PARALISI SOPRANUCLEARE PROGRESSIVA
- RF0310 CADASIL
- RF0081 ATROFIA MULTISISTEMICA
- RF0181 NEUROPATIA MOTORIA MULTIFOCAL
- RH0011 SARCOIDOSI

GR - Giunta Regionale del Lazio

39 - Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria

15 - Area Rete Ospedaliera e Specialistica

INTEGRAZIONE DI CENTRO DI RIFERIMENTO

- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
 - “RI0010”, afferente al Capitolo 11 “Malattie dell’apparato digerente” dell’allegato 7 del DPCM 12.01.2017, presso il Centro “Epatologia, Gastroenterologia e Nutrizione” – codice 12090414 (già Centro esperto delle “Malattie dell’apparato digerente”, riconosciuto per tutte le malattie rare del gruppo 11); riunione del 18 giugno 2021, verbale allegato

RICONOSCIMENTO DI CENTRO SPOKE

- A.O.U. Sant’Andrea
 - Centro Spoke per la diagnosi e il trattamento della Narcolessia, (codice esenzione RF0150), in collegamento funzionale con il Centro Hub Malattie rare Neurometaboliche e Neurologiche (codice Centro 12090601) del Policlinico Umberto I; riunione del 08 luglio 2021, verbale allegato.

VARIAZIONE DELL’AFFERENZA DELLA MALATTIA RARA/DI GRUPPI DI MALATTIE RARE A ALTRO CENTRO

- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
 - “Difetti congeniti dell’ossidazione mitocondriale degli acidi grassi”, codice esenzione RCG074 dal Centro “Dislipidemie rare” (codice Centro 12090402) al Centro “Patologia Metabolica” (codice Centro 12090401) – nota protocollo n. 290738 del 02/04/2021;
 - “Difetti congeniti della glicosilazione delle proteine” codice esenzione RCG190, dal Centro “Endocrinologia e Diabetologia” (codice Centro 12090403) al Centro “Patologia Metabolica” (codice Centro 12090401) – nota protocollo n.U.0708402 del 07/08/2020;
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
 - “Teleangectasia emorragica congenita” codice esenzione RG0100, dal Centro “Malattie Dermatologiche Rare” (codice Centro 12090510), al Centro “Malattie Rare Gastroenterologiche ed Epatologiche” (codice Centro 12090501) – nota protocollo n.U.0904990 del 22/10/2020;

VARIAZIONE DEL RUOLO DI RETE

- P.O. Sandro Pertini
 - da Spoke a Centro di Riferimento per la “Sclerosi Sistemica Progressiva”, codice esenzione RM0120 nota protocollo n. 572842 del 18 luglio 2019.

In virtù delle suddette deroghe ai DCA 413/2017 e DCA 63/2018, verrà disposta la pubblicazione sul sito regionale, nell’area dedicata alle Malattie rare (<https://www.regione.lazio.it/enti/salute/sistema-informativo-malattie-rare-lazio>), dell’aggiornato “Elenco dei Centri e Presidi di riferimento Malattie Rare della Regione Lazio”, in annullamento e sostituzione dell’Allegato 1 al DCA n. U00063/2018. Verrà, inoltre, disposto l’aggiornamento del Sistema SIMaRaL, danneggiato a seguito dell’attacco hacker ai sistemi informatici regionali, non appena completato il suo ripristino.

GR - Giunta Regionale del Lazio
39 - Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria
15 - Area Rete Ospedaliera e Specialistica

Resta inteso che tutti i Centri ed i Presidi di riferimento per le Malattie Rare regionali saranno oggetto di periodica verifica da parte della Direzione Salute e Politiche Sociali, anche in merito ai volumi di utenti in carico, avvalendosi altresì del supporto fornito dal Centro di Coordinamento regionale Malattie Rare.

È gradita l'occasione per porgere cordiali saluti


IL DIRETTORE
Massimo Annicchiarico

Antonella Urso
aurso@regione.lazio.it