



Consiglio regionale della Calabria

DOSSIER

PL n. 43/10

di iniziativa del Consigliere G. GIUDICEANDREA, M. MIRABELLO recante:

"Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive"

relatore: M. MIRABELLO;

DATI DELL'ITER

NUMERO DEL REGISTRO DEI PROVVEDIMENTI	
DATA DI PRESENTAZIONE ALLA SEGRETERIA DELL'ASSEMBLEA	5/6/2015
DATA DI ASSEGNAZIONE ALLA COMMISSIONE	5/6/2015
COMUNICAZIONE IN CONSIGLIO	16/06/2015
SEDE	MERITO
PARERE PREVISTO	Il Comm.
NUMERO ARTICOLI	

Testo del Provvedimento

P. L. 43/10[^] - Relazione pag. 3

Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive

P. L. 43/10[^] - Articolato pag. 5

Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive

Normativa citata

L. 8 novembre 2000, n. 328 pag. 9

Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

L. R. Calabria 20 dicembre 2011, n. 44 pag. 30

Norme per il sostegno di persone non autosufficienti – Fondo per la non autosufficienza

D.G.R. Calabria 4 agosto 2003, n. 610 pag. 36

Istituzione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (D.M.S. 18-05-2001, n. 279)

D.G.R. Calabria 9 luglio 2009, n. 409 pag. 54

Aggiornamento Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (modifica alla D.G.R. n.610/2003) - Istituzione Registro regionale delle malattie rare (RRMR) - Approvazione schema tipo scheda certificazione malattia rara

Normativa nazionale

D.Lgs. 29 aprile 1998, n. 124 - art. 5 pag. 76

Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della L. 27 dicembre 1997, n. 449

D. Lgs. 27 dicembre 1997, n. 449 - art. 59 comma 50 pag. 78

Misure per la stabilizzazione della finanza pubblica

D. M. 18 maggio 2001, n. 279 pag. 80

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

Proposta di legge n. 43/10[^] di iniziativa dei Consiglieri regionali Giuseppe Giudiceandrea e Michele Mirabello, recante: “Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive”.

RELAZIONE

La presente proposta di legge costituisce un modello di intervento innovativo in materia di riconoscimento del diritto permanente alle cure a favore dei malati con patologie rare e progressive. Tale modello consiste in una serie di azioni, caratterizzate dall'urgenza dettata dalla patologia, tese alla semplificazione delle procedure amministrative e volte, altresì, a consentire al malato l'accesso rapido alle cure. In effetti, nella nostra Regione il complesso dei servizi attualmente offerti agli assistiti ed alle loro famiglie è caratterizzato dalla estrema frammentazione e dalle lungaggini burocratiche.

Per il superamento di tali criticità, con questa proposta di legge viene prevista l'implementazione dei PUA di cui all'art. 3, comma 1, lett. b) della Lr. 44/2011 con funzioni di dialogo anche on line con i soggetti interessati al fine di potere garantire in tempo reale informazioni e servizi anche ai pazienti affetti da malattie rare e progressive. Allo stato attuale, la qualità ed efficacia dell'assistenza, sia domiciliare sia offerta da centri e strutture specializzate, varia enormemente tra le varie Aziende sanitarie. Pertanto, gli interventi di natura socio-assistenziale e socio-sanitaria previsti dal presente progetto di legge hanno l'obiettivo di colmare tali differenze attraverso azioni specifiche e di sistema, ma soprattutto rimuovendo la separazione tra i servizi di cura ospedalieri e quelli domiciliari.

A questi obiettivi concorrerà tra gli altri, la Rete regionale delle malattie rare, alla quale vengono assegnati compiti e funzioni aventi l'obiettivo di agevolare il rapporto tra paziente e strutture interessate. In estrema sintesi, la presente proposta di legge non fa altro che raccogliere le sollecitazioni rivolte alle Istituzioni competenti da parte dei malati con patologie rare e progressive, dai loro familiari e dalle associazioni interessate. Questi soggetti, infatti, da un lato invocano una nuova metodologia di intervento nei servizi di cura da garantire, e dall'altro chiedono la semplificazione e accelerazione di tutte quelle incombenze burocratiche che cozzano violentemente con la progressività di tali malattie.

Appare quasi superfluo ricordare come le pastoie burocratiche, in questo settore, gravi pesantemente sulle condizioni fisiche ed economiche non solo dei malati, ma spesso anche dei loro familiari. Spostamenti, rinnovi di certificazioni, approvazioni e conseguenti rilasci, obbligo di

ripresentarsi presso una molteplicità di uffici: il complesso di tali incombenze è senz'altro poco rispettoso della serietà di tali patologie, per loro natura ingravescenti. Un'ultima notazione riguarda una norma di fondamentale importanza: il comma 3 dell'articolo 1. Esso prevede l'introduzione della Diagnostica e trattamento correttivo endovascolare della insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI) in pazienti con Sclerosi Multipla (SM), con l'identificazione delle relative strutture regionali di riferimento.

RELAZIONE ECONOMICA E FINANZIARIA

Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

Per gli scopi e le funzioni della presente legge le Aziende Sanitarie provvederanno in isorisorse con personale proprio, pertanto non sono previsti oneri, non occorre impegnare fondi previsti nel bilancio generale della Regione Calabria.

Proposta di legge n. 43/10[^] di iniziativa dei Consiglieri regionali Giuseppe Giudiceandrea e Michele Mirabello, recante: “Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive”.

Art. 1

(Finalità e scopi)

1. Con la presente legge, la Regione Calabria, in armonia anche con le disposizioni di cui al capo III della legge 8 novembre 2000, n.328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) e ad integrazione della legge regionale 20 dicembre 2011, n.44 (Norme per il sostegno di persone non autosufficienti — Fondo per la non autosufficienza), definisce le azioni e gli interventi per garantire una maggiore e più efficace tutela dei malati affetti da patologie rare e progressive e delle relative famiglie.
2. Per il raggiungimento degli scopi di cui al comma precedente, con la presente legge viene individuata una serie di interventi e misure finalizzate a semplificare e agevolare le procedure di accesso alle cure e ad ogni altro servizio per i malati.
3. La Regione Calabria per la diagnostica ed il trattamento correttivo endovascolare dell'Insufficienza Venosa Cerebro — Spinale Cronica (CCSV) in pazienti con Sclerosi Multipla (SM), istituisce il servizio per le prestazioni di angioplastica o arteriectomia di altro vaso non coronarico, utilizzando il codice 39.50 del sistema di classificazione vigente ICD-9CM, riportando come primo intervento e indicando come diagnosi principale il codice 340 - Sclerosi Multipla, e individua, altresì, quali strutture di riferimento, i presidi sanitari dotati dei servizi richiesti.

Art. 2

(Implementazione dei PUA per le malattie rare e progressive)

1. Ad integrazione dell'art. 3, c.1, lett. b della legge regionale 20 dicembre 2011, n.44 ed al fine di semplificare e agevolare ulteriormente le procedure per l'erogazione dei presidi e ausili per le malattie rare e progressive, sono implementati i PUA, di cui all'art. 3, comma 1, lett. b) della l.r. 44/2011 senza oneri finanziari aggiuntivi.
2. tale implementazione provvede:

- a) ad attribuire a ciascun paziente affetto da patologie rare e progressive un codice personale che consenta, attraverso il sistema informatizzato, di avere accesso immediato alle prestazioni e alle informazioni;
- b) a rilasciare al paziente le certificazioni legate alla patologia senza aggravii di tempo;
- c) a mettere in rete le informazioni per consentire il loro trattamento in tempo reale da parte delle strutture mediche e socio-assistenziali e delle associazioni di tutela dei diritti del paziente regolarmente accreditate.

Art. 3

(Diritto permanente di accesso ed eliminazione della separazione dei servizi di cura)

1. La presente legge garantisce ai pazienti affetti da malattie rare e progressive il diritto permanente alle cure, all'assistenza domiciliare, all'assistenza fisioterapica e di logopedia, all'assistenza infermieristica e ad ogni altra forma di assistenza.
2. Al fine di migliorare la fruizione delle cure di cui al comma precedente, la certificazione medica mensile per ottenere l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e la conseguente approvazione dell'Azienda sanitaria territorialmente competente vengono abolite e sostituite da una certificazione iniziale.
3. Viene soppressa la separazione tra i servizi di cura ospedalieri e i servizi relativi alle cure domiciliari e all'assistenza.

Art. 4

(Equipe multidisciplinare)

1. Entro 60 giorni dall'emanazione della presente legge, la Giunta regionale impegna le Aziende ospedaliere della Regione Calabria, senza oneri finanziari aggiuntivi, a dotarsi di una équipe multidisciplinare al fine di assicurare adeguata e quotidiana assistenza ai pazienti affetti da malattie rare e progressive.
2. Per assicurare la necessaria formazione all'équipe di cui al comma precedente, le Aziende ospedaliere, nell'ambito delle risorse assegnate annualmente alle aziende sanitarie per l'aggiornamento e la formazione degli operatori sanitari, devono garantire, in ogni distretto sanitario, l'adeguato aggiornamento (dalla diagnosi alle cure multifunzionali e coordinate) delle figure professionali che compongono le équipe multidisciplinari,.
3. L'équipe multidisciplinare è composta da un medico ospedaliero, da un medico di base, da un neurologo, da un medico specialistico, da un fisioterapista, da uno psicologo e da un assistente sociale.

Art. 5

(Criteri di valutazione per le malattie rare e progressive)

1. Per le competenti Commissioni delle ASP si stabilisce che ogni utile strumento valutativo delle malattie rare e progressive deve essere applicato tenendo presenti i criteri di seguito indicati:

- a) inopportunità di un termine di revisione attiva, trattandosi di patologie a carattere generalmente evolutivo-ingravescente;
- b) agli utenti portatori di malattie rare e progressive, a progressione moderata o rapida, è consentito l'accesso a visita con procedura d'urgenza, e comunque entro quindici giorni dalla presentazione della domanda per l'accertamento di invalidità o di handicap, con successivo rinvio con procedura d'urgenza alla Commissione medica di verifica dell'INPS competente per i successivi controlli previsti dalla normativa.

Art. 6

(Compiti e funzioni della Rete regionale delle malattie rare)

1. La Rete regionale delle malattie rare della Regione Calabria, costituita con deliberazione della Giunta regionale del 4 agosto 2003, n. 610, e ridisegnata con la successiva deliberazione della Giunta regionale del 9 luglio 2009, n. 409, con la quale è stato istituito, presso il Dipartimento Tutela della salute e politiche sanitarie, anche il Registro regionale delle malattie rare (RRMR), per rispondere alle funzioni istituzionali di sorveglianza delle malattie rare e di semplificazione dei processi di riconoscimento e del successivo diritto all'esenzione, ha il compito:

- a) di sovrintendere all'organizzazione e al controllo periodico dello Sportello unico informatizzato per le malattie rare e progressive e di delinearne la metodologia d'intervento, finalizzata ad una maggiore semplificazione dei tempi e delle incombenze procedurali in capo ai pazienti affetti da malattie rare e progressive;
- b) di garantire il regolare flusso delle informazioni necessarie allo Sportello unico informatizzato per le malattie rare e progressive, al fine di tutelare il diritto permanente alle cure per i pazienti affetti da patologie rare e progressive di cui all'art. 3;
- c) di intensificare i rapporti con le famiglie dei pazienti e con le associazioni di tutela dei diritti dei malati.

CLAUSOLA DI INVARIANZA DEGLI ONERI FINANZIARI

Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

Per gli scopi e le funzioni della presente legge le Aziende Sanitarie provvederanno in isorisorse con personale proprio, pertanto non sono previsti oneri, non occorre impegnare fondi previsti nel bilancio generale della Regione Calabria.

Art. 7

(Entrata in vigore)

La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Calabria.

Legge 8 novembre 2000, n. 328

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 265 del 13 novembre 2000 - Supplemento ordinario n. 186

Capo I

PRINCÌPI GENERALI DEL SISTEMA
INTEGRATO DI INTERVENTI E
SERVIZI SOCIALI

Art. 1.

(Principi generali e finalità)

1. La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.
2. Ai sensi della presente legge, per "interventi e servizi sociali" si intendono tutte le attività previste dall'articolo 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.
3. La programmazione e l'organizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali compete agli enti locali, alle regioni ed allo Stato ai sensi del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, e della presente legge, secondo i principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare degli enti locali.
4. Gli enti locali, le regioni e lo Stato, nell'ambito delle rispettive competenze, riconoscono e agevolano il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, degli organismi della cooperazione, delle associazioni e degli enti di promozione sociale, delle fondazioni e degli enti di patronato, delle organizzazioni di volontariato, degli enti riconosciuti delle confessioni religiose con le quali lo Stato ha stipulato patti, accordi o intese operanti nel settore nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.
5. Alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici nonché, in qualità di soggetti attivi nella progettazione e nella realizzazione concertata degli interventi, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni di volontariato, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato e altri soggetti privati. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata.
6. La presente legge promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali di cui al comma 1.
7. Le disposizioni della presente legge costituiscono principi fondamentali ai sensi dell'articolo 117 della Costituzione. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono, nell'ambito delle competenze loro attribuite, ad adeguare i propri ordinamenti alle disposizioni contenute nella presente legge, secondo quanto previsto dai rispettivi statuti.

Art. 2.

(Diritto alle prestazioni).

1. Hanno diritto di usufruire delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato di interventi e servizi sociali i cittadini italiani e, nel rispetto degli accordi internazionali, con le modalità e nei limiti definiti dalle leggi regionali, anche i cittadini di Stati appartenenti all'Unione europea ed i loro familiari, nonchè gli stranieri, individuati ai sensi dell'articolo 41 del testo unico di cui al decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286. Ai profughi, agli stranieri ed agli apolidi sono garantite le misure di prima assistenza, di cui all'articolo 129, comma 1, lettera h), del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.

2. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha carattere di universalità. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, sono tenuti a realizzare il sistema di cui alla presente legge che garantisce i livelli essenziali di prestazioni, ai sensi dell'articolo 22, e a consentire l'esercizio del diritto soggettivo a beneficiare delle prestazioni economiche di cui all'articolo 24 della presente legge, nonchè delle pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e degli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335.

3. I soggetti in condizioni di povertà o con limitato reddito o con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro, nonchè i soggetti sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria che rendono necessari interventi assistenziali, accedono prioritariamente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali.

4. I parametri per la valutazione delle condizioni di cui al comma 3 sono definiti dai comuni, sulla base dei criteri generali stabiliti dal Piano nazionale di cui all'articolo 18.

5. Gli erogatori dei servizi e delle prestazioni sono tenuti, ai sensi dell'articolo 8, comma 3, della legge 7 agosto 1990, n. 241, ad informare i destinatari degli stessi sulle diverse prestazioni di cui possono usufruire, sui requisiti per l'accesso e sulle modalità di erogazione per effettuare le scelte più appropriate.

Art. 3.

(Principi per la programmazione degli interventi e delle risorse del sistema integrato di interventi e servizi sociali).

1. Per la realizzazione degli interventi e dei servizi sociali, in forma unitaria ed integrata, è adottato il metodo della programmazione degli interventi e delle risorse, dell'operatività per progetti, della verifica sistematica dei risultati in termini di qualità e di efficacia delle prestazioni, nonchè della valutazione di impatto di genere.

2. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, provvedono, nell'ambito delle rispettive competenze, alla programmazione degli interventi e delle risorse del sistema integrato di interventi e servizi sociali secondo i seguenti principi:

a) coordinamento ed integrazione con gli interventi sanitari e dell'istruzione nonchè con le politiche attive di formazione, di avviamento e di reinserimento al lavoro;

b) concertazione e cooperazione tra i diversi livelli istituzionali, tra questi ed i soggetti di cui all'articolo 1, comma 4, che partecipano con proprie risorse alla realizzazione della rete, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale nonchè le aziende unità sanitarie locali per le prestazioni socio- sanitarie ad elevata integrazione sanitaria comprese nei livelli essenziali del Servizio sanitario nazionale.

3. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, per le finalità della presente legge, possono avvalersi degli accordi previsti dall'articolo 2, comma 203, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, anche al fine di garantire un'adequata partecipazione alle iniziative ed ai finanziamenti dell'Unione europea.

4. I comuni, le regioni e lo Stato promuovono azioni per favorire la pluralità di offerta dei servizi garantendo il diritto di scelta fra gli stessi servizi e per consentire, in via sperimentale, su richiesta degli interessati, l'eventuale scelta di servizi sociali in alternativa alle prestazioni economiche, ad esclusione di quelle di cui all'articolo 24, comma 1, lettera a), numeri 1) e 2), della presente legge, nonchè delle pensioni

sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e degli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335.

Art. 4.

(Sistema di finanziamento delle politiche sociali).

1. La realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali si avvale di un finanziamento plurimo a cui concorrono, secondo competenze differenziate e con dotazioni finanziarie afferenti ai rispettivi bilanci, i soggetti di cui all'articolo 1, comma 3.

2. Sono a carico dei comuni, singoli e associati, le spese di attivazione degli interventi e dei servizi sociali a favore della persona e della comunità, fatto salvo quanto previsto ai commi 3 e 5.

3. Le regioni, secondo le competenze trasferite ai sensi dell'articolo 132 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, nonchè in attuazione della presente legge, provvedono alla ripartizione dei finanziamenti assegnati dallo Stato per obiettivi ed interventi di settore, nonchè, in forma sussidiaria, a cofinanziare interventi e servizi sociali derivanti dai provvedimenti regionali di trasferimento agli enti locali delle materie individuate dal citato articolo 132.

4. Le spese da sostenere da parte dei comuni e delle regioni sono a carico, sulla base dei piani di cui agli articoli 18 e 19, delle risorse loro assegnate del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'articolo 59, comma 44, della legge 27 dicembre 1997, n. 449, e successive modificazioni, nonchè degli autonomi stanziamenti a carico dei propri bilanci.

5. Ai sensi dell'articolo 129 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, competono allo Stato la definizione e la ripartizione del Fondo nazionale per le politiche sociali, la spesa per pensioni, assegni e indennità considerati a carico del comparto assistenziale quali le indennità spettanti agli invalidi civili, l'assegno sociale di cui all'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335, il reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 59, comma 47, della legge 27 dicembre 1997, n. 449, nonchè eventuali progetti di settore individuati ai sensi del Piano nazionale di cui all'articolo 18 della presente legge.

Art. 5.

(Ruolo del terzo settore).

1. Per favorire l'attuazione del principio di sussidiarietà, gli enti locali, le regioni e lo Stato, nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, promuovono azioni per il sostegno e la qualificazione dei soggetti operanti nel terzo settore anche attraverso politiche formative ed interventi per l'accesso agevolato al credito ed ai fondi dell'Unione europea.

2. Ai fini dell'affidamento dei servizi previsti dalla presente legge, gli enti pubblici, fermo restando quanto stabilito dall'articolo 11, promuovono azioni per favorire la trasparenza e la semplificazione amministrativa nonchè il ricorso a forme di aggiudicazione o negoziali che consentano ai soggetti operanti nel terzo settore la piena espressione della propria progettualità, avvalendosi di analisi e di verifiche che tengano conto della qualità e delle caratteristiche delle prestazioni offerte e della qualificazione del personale.

3. Le regioni, secondo quanto previsto dall'articolo 3, comma 4, e sulla base di un atto di indirizzo e coordinamento del Governo, ai sensi dell'articolo 8 della legge 15 marzo 1997, n. 59, da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le modalità previste dall'articolo 8, comma 2, della presente legge, adottano specifici indirizzi per regolamentare i rapporti tra enti locali e terzo settore, con particolare riferimento ai sistemi di affidamento dei servizi alla persona.

4. Le regioni disciplinano altresì, sulla base dei principi della presente legge e degli indirizzi assunti con le modalità previste al comma 3, le modalità per valorizzare l'apporto del volontariato nell'erogazione dei servizi.

Capo II

ASSETTO ISTITUZIONALE E ORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

Art. 6.

(Funzioni dei comuni)

1. I comuni sono titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali svolti a livello locale e concorrono alla programmazione regionale. Tali funzioni sono esercitate dai comuni adottando sul piano territoriale gli assetti più funzionali alla gestione, alla spesa ed al rapporto con i cittadini, secondo le modalità stabilite dalla legge 8 giugno 1990, n. 142, come da ultimo modificata dalla legge 3 agosto 1999, n. 265.

2. Ai comuni, oltre ai compiti già trasferiti a norma del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616, ed alle funzioni attribuite ai sensi dell'articolo 132, comma 1, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, spetta, nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19 e secondo la disciplina adottata dalle regioni, l'esercizio delle seguenti attività:

a) programmazione, progettazione, realizzazione del sistema locale dei servizi sociali a rete, indicazione delle priorità e dei settori di innovazione attraverso la concertazione delle risorse umane e finanziarie locali, con il coinvolgimento dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 5;

b) erogazione dei servizi, delle prestazioni economiche diverse da quelle disciplinate dall'articolo 22, e dei titoli di cui all'articolo 17, nonché delle attività assistenziali già di competenza delle province, con le modalità stabilite dalla legge regionale di cui all'articolo 8, comma 5;

c) autorizzazione, accreditamento e vigilanza dei servizi sociali e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale a gestione pubblica o dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 5, secondo quanto stabilito ai sensi degli articoli 8, comma 3, lettera f), e 9, comma 1, lettera c);

d) partecipazione al procedimento per l'individuazione degli ambiti territoriali, di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a);

e) definizione dei parametri di valutazione delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 3, ai fini della determinazione dell'accesso prioritario alle prestazioni e ai servizi.

3. Nell'esercizio delle funzioni di cui ai commi 1 e 2 i comuni provvedono a:

a) promuovere, nell'ambito del sistema locale dei servizi sociali a rete, risorse delle collettività locali tramite forme innovative di collaborazione per lo sviluppo di interventi di auto-aiuto e per favorire la reciprocità tra cittadini nell'ambito della vita comunitaria;

b) coordinare programmi e attività degli enti che operano nell'ambito di competenza, secondo le modalità fissate dalla regione, tramite collegamenti operativi tra i servizi che realizzano attività volte all'integrazione sociale ed intese con le aziende unità sanitarie locali per le attività socio-sanitarie e per i piani di zona;

c) adottare strumenti per la semplificazione amministrativa e per il controllo di gestione atti a valutare l'efficienza, l'efficacia ed i risultati delle prestazioni, in base alla programmazione di cui al comma 2, lettera a);

d) effettuare forme di consultazione dei soggetti di cui all'articolo 1, commi 5 e 6, per valutare la qualità e l'efficacia dei servizi e formulare proposte ai fini della predisposizione dei programmi;

e) garantire ai cittadini i diritti di partecipazione al controllo di qualità dei servizi, secondo le modalità previste dagli statuti comunali.

4. Per i soggetti per i quali si renda necessario il ricovero stabile presso strutture residenziali, il comune nel quale essi hanno la residenza prima del ricovero, previamente informato, assume gli obblighi connessi all'eventuale integrazione economica.

Art. 7.

(Funzioni delle province)

1. Le province concorrono alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali per i compiti previsti dall'articolo 15 della legge 8 giugno 1990, n. 142, nonché dall'articolo 132 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, secondo le modalità definite dalle regioni che disciplinano il ruolo delle province in ordine:

a) alla raccolta delle conoscenze e dei dati sui bisogni e sulle risorse rese disponibili dai comuni e da altri soggetti istituzionali presenti in ambito provinciale per concorrere all'attuazione del sistema informativo dei servizi sociali;

b) all'analisi dell'offerta assistenziale per promuovere approfondimenti mirati sui fenomeni sociali più rilevanti in ambito provinciale fornendo, su richiesta dei comuni e degli enti locali interessati, il supporto necessario per il coordinamento degli interventi territoriali;

c) alla promozione, d'intesa con i comuni, di iniziative di formazione, con particolare riguardo alla formazione professionale di base e all'aggiornamento;

d) alla partecipazione alla definizione e all'attuazione dei piani di zona.

Art. 8.

(Funzioni delle regioni)

1. Le regioni esercitano le funzioni di programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali nonché di verifica della rispettiva attuazione a livello territoriale e disciplinano l'integrazione degli interventi stessi, con particolare riferimento all'attività sanitaria e socio-sanitaria ad elevata integrazione sanitaria di cui all'articolo 2, comma 1, lettera n), della legge 30 novembre 1998, n. 419.

2. Allo scopo di garantire il costante adeguamento alle esigenze delle comunità locali, le regioni programmano gli interventi sociali secondo le indicazioni di cui all'articolo 3, commi 2 e 5, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, promuovendo, nell'ambito delle rispettive competenze, modalità di collaborazione e azioni coordinate con gli enti locali, adottando strumenti e procedure di raccordo e di concertazione, anche permanenti, per dare luogo a forme di cooperazione. Le regioni provvedono altresì alla consultazione dei soggetti di cui agli articoli 1, commi 5 e 6, e 10 della presente legge.

3. Alle regioni, nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, spetta in particolare l'esercizio delle seguenti funzioni:

a) determinazione, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, tramite le forme di concertazione con gli enti locali interessati, degli ambiti territoriali, delle modalità e degli strumenti per la gestione unitaria del sistema locale dei servizi sociali a rete. Nella determinazione degli ambiti territoriali, le regioni prevedono incentivi a favore dell'esercizio associato delle funzioni sociali in ambiti territoriali di norma coincidenti con i distretti sanitari già operanti per le prestazioni sanitarie, destinando allo scopo una quota delle complessive risorse regionali destinate agli interventi previsti dalla presente legge;

b) definizione di politiche integrate in materia di interventi sociali, ambiente, sanità, istituzioni scolastiche, avviamento al lavoro e reinserimento nelle attività lavorative, servizi del tempo libero, trasporti e comunicazioni;

c) promozione e coordinamento delle azioni di assistenza tecnica per la istituzione e la gestione degli interventi sociali da parte degli enti locali;

d) promozione della sperimentazione di modelli innovativi di servizi in grado di coordinare le risorse umane e finanziarie presenti a livello locale e di collegarsi altresì alle esperienze effettuate a livello europeo;

e) promozione di metodi e strumenti per il controllo di gestione atti a valutare l'efficacia e l'efficienza dei servizi ed i risultati delle azioni previste;

- f) definizione, sulla base dei requisiti minimi fissati dallo Stato, dei criteri per l'autorizzazione, l'accreditamento e la vigilanza delle strutture e dei servizi a gestione pubblica o dei soggetti di cui all'articolo 1, commi 4 e 5;
- g) istituzione, secondo le modalità definite con legge regionale, sulla base di indicatori oggettivi di qualità, di registri dei soggetti autorizzati all'esercizio delle attività disciplinate dalla presente legge;
- h) definizione dei requisiti di qualità per la gestione dei servizi e per la erogazione delle prestazioni;
- i) definizione dei criteri per la concessione dei titoli di cui all'articolo 17 da parte dei comuni, secondo i criteri generali adottati in sede nazionale;
- l) definizione dei criteri per la determinazione del concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni, sulla base dei criteri determinati ai sensi dell'articolo 18, comma 3, lettera g);
- m) predisposizione e finanziamento dei piani per la formazione e l'aggiornamento del personale addetto alle attività sociali;
- n) determinazione dei criteri per la definizione delle tariffe che i comuni sono tenuti a corrispondere ai soggetti accreditati;
- o) esercizio dei poteri sostitutivi, secondo le modalità indicate dalla legge regionale di cui all'articolo 3 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, nei confronti degli enti locali inadempienti rispetto a quanto stabilito dagli articoli 6, comma 2, lettere a), b) e c), e 19.

4. Fermi restando i principi di cui alla legge 7 agosto 1990, n. 241, le regioni disciplinano le procedure amministrative, le modalità per la presentazione dei reclami da parte degli utenti delle prestazioni sociali e l'eventuale istituzione di uffici di tutela degli utenti stessi che assicurino adeguate forme di indipendenza nei confronti degli enti erogatori.

5. La legge regionale di cui all'articolo 132 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, disciplina il trasferimento ai comuni o agli enti locali delle funzioni indicate dal regio decreto - legge 8 maggio 1927, n. 798, convertito dalla legge 6 dicembre 1928, n. 2838, e dal decreto-legge 18 gennaio 1993, n. 9, convertito, con modificazioni, dalla legge 18 marzo 1993, n. 67. Con la medesima legge, le regioni disciplinano, con le modalità stabilite dall'articolo 3 del citato decreto legislativo n. 112 del 1998, il trasferimento ai comuni e agli enti locali delle risorse umane, finanziarie e patrimoniali per assicurare la copertura degli oneri derivanti dall'esercizio delle funzioni sociali trasferite utilizzate alla data di entrata in vigore della presente legge per l'esercizio delle funzioni stesse.

Art. 9.

(Funzioni dello Stato)

1. Allo Stato spetta l'esercizio delle funzioni di cui all'articolo 129 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, nonché dei poteri di indirizzo e coordinamento e di regolazione delle politiche sociali per i seguenti aspetti:

- a) determinazione dei principi e degli obiettivi della politica sociale attraverso il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali di cui all'articolo 18;
- b) individuazione dei livelli essenziali ed uniformi delle prestazioni, comprese le funzioni in materia assistenziale, svolte per minori ed adulti dal Ministero della giustizia, all'interno del settore penale;
- c) fissazione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale; previsione di requisiti specifici per le comunità di tipo familiare con sede nelle civili abitazioni;
- d) determinazione dei requisiti e dei profili professionali in materia di professioni sociali, nonché dei requisiti

di accesso e di durata dei percorsi formativi;

e) esercizio dei poteri sostitutivi in caso di riscontrata inadempienza delle regioni, ai sensi dell'articolo 8 della legge 15 marzo 1997, n. 59, e dell'articolo 5 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112;

f) ripartizione delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali secondo i criteri stabiliti dall'articolo 20, comma 7.

2. Le competenze statali di cui al comma 1, lettere b) e c), del presente articolo sono esercitate sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281; le restanti competenze sono esercitate secondo i criteri stabiliti dall'articolo 129, comma 2, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.

Art. 10.

(Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza)

1. Il Governo è delegato ad emanare, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, un decreto legislativo recante una nuova disciplina delle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (IPAB) di cui alla legge 17 luglio 1890, n. 6972, e successive modificazioni, sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) definire l'inserimento delle IPAB che operano in campo socio-assistenziale nella programmazione regionale del sistema integrato di interventi e servizi sociali di cui all'articolo 22, prevedendo anche modalità per la partecipazione alla programmazione, secondo quanto previsto dall'articolo 3, comma 2, lettera b);

b) prevedere, nell'ambito del riordino della disciplina, la trasformazione della forma giuridica delle IPAB al fine di garantire l'obiettivo di un'efficace ed efficiente gestione, assicurando autonomia statutaria, patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica compatibile con il mantenimento della personalità giuridica pubblica;

c) prevedere l'applicazione ai soggetti di cui alla lettera b):

1) di un regime giuridico del personale di tipo privatistico e di forme contrattuali coerenti con la loro autonomia;

2) di forme di controllo relative all'approvazione degli statuti, dei bilanci annuali e pluriennali, delle spese di gestione del patrimonio in materia di investimenti, delle alienazioni, cessioni e permuta, nonché di forme di verifica dei risultati di gestione, coerenti con la loro autonomia;

d) prevedere la possibilità della trasformazione delle IPAB in associazioni o in fondazioni di diritto privato fermo restando il rispetto dei vincoli posti dalle tavole di fondazione e dagli statuti, tenuto conto della normativa vigente che regola la trasformazione dei fini e la privatizzazione delle IPAB, nei casi di particolari condizioni statutarie e patrimoniali;

e) prevedere che le IPAB che svolgono esclusivamente attività di amministrazione del proprio patrimonio adeguino gli statuti, entro due anni dalla data di entrata in vigore del decreto legislativo, nel rispetto delle tavole di fondazione, a principi di efficienza, efficacia e trasparenza ai fini del potenziamento dei servizi; prevedere che negli statuti siano inseriti appositi strumenti di verifica della attività di amministrazione dei patrimoni;

f) prevedere linee di indirizzo e criteri che incentivino l'accorpamento e la fusione delle IPAB ai fini della

loro riorganizzazione secondo gli indirizzi di cui alle lettere b) e c);

g) prevedere la possibilità di separare la gestione dei servizi da quella dei patrimoni garantendo comunque la finalizzazione degli stessi allo sviluppo e al potenziamento del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

h) prevedere la possibilità di scioglimento delle IPAB nei casi in cui, a seguito di verifica da parte delle regioni o degli enti locali, risultino essere inattive nel campo sociale da almeno due anni ovvero risultino esaurite le finalità previste nelle tavole di fondazione o negli statuti; salvaguardare, nel caso di scioglimento delle IPAB, l'effettiva destinazione dei patrimoni alle stesse appartenenti, nel rispetto degli interessi originari e delle tavole di fondazione o, in mancanza di disposizioni specifiche nelle stesse, a favore, prioritariamente, di altre IPAB del territorio o dei comuni territorialmente competenti, allo scopo di promuovere e potenziare il sistema integrato di interventi e servizi sociali;

i) esclusione di nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2. Sullo schema di decreto legislativo di cui al comma 1 sono acquisiti i pareri della Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e delle rappresentanze delle IPAB. Lo schema di decreto legislativo è successivamente trasmesso alle Camere per l'espressione del parere da parte delle competenti Commissioni parlamentari, che si pronunciano entro trenta giorni dalla data di assegnazione.

3. Le regioni adeguano la propria disciplina ai principi del decreto legislativo di cui al comma 1 entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore del medesimo decreto legislativo.

Art. 11.

(Autorizzazione e accreditamento)

1. I servizi e le strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale a gestione pubblica o dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 5, sono autorizzati dai comuni. L'autorizzazione è rilasciata in conformità ai requisiti stabiliti dalla legge regionale, che recepisce e integra, in relazione alle esigenze locali, i requisiti minimi nazionali determinati ai sensi dell'articolo 9, comma 1, lettera c), con decreto del Ministro per la solidarietà sociale, sentiti i Ministri interessati e la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

2. I requisiti minimi nazionali trovano immediata applicazione per servizi e strutture di nuova istituzione; per i servizi e le strutture operanti alla data di entrata in vigore della presente legge, i comuni provvedono a concedere autorizzazioni provvisorie, prevedendo l'adeguamento ai requisiti regionali e nazionali nel termine stabilito da ciascuna regione e in ogni caso non oltre il termine di cinque anni.

3. I comuni provvedono all'accREDITAMENTO, ai sensi dell'articolo 6, comma 2, lettera c), e corrispondono ai soggetti accreditati tariffe per le prestazioni erogate nell'ambito della programmazione regionale e locale sulla base delle determinazioni di cui all'articolo 8, comma 3, lettera n).

4. Le regioni, nell'ambito degli indirizzi definiti dal Piano nazionale ai sensi dell'articolo 18, comma 3, lettera e), disciplinano le modalità per il rilascio da parte dei comuni ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 5, delle autorizzazioni alla erogazione di servizi sperimentali e innovativi, per un periodo massimo di tre anni, in deroga ai requisiti di cui al comma 1. Le regioni, con il medesimo provvedimento di cui al comma 1, definiscono gli strumenti per la verifica dei risultati.

Art. 12.

(Figure professionali sociali)

1. Con decreto del Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro centottanta giorni dalla data di entrata

in vigore della presente legge, di concerto con i Ministri della sanità, del lavoro e della previdenza sociale, della pubblica istruzione e dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica, sulla base dei criteri e dei parametri individuati dalla Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, ai sensi dell'articolo 129, comma 2, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, sono definiti i profili professionali delle figure professionali sociali.

2. Con regolamento del Ministro per la solidarietà sociale, da emanare di concerto con i Ministri della sanità e dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica e d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sono definiti:

a) le figure professionali di cui al comma 1 da formare con i corsi di laurea di cui all'articolo 6 del regolamento recante norme concernenti l'autonomia didattica degli atenei, adottato con decreto del Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica 3 novembre 1999, n. 509;

b) le figure professionali di cui al comma 1 da formare in corsi di formazione organizzati dalle regioni, nonché i criteri generali riguardanti i requisiti per l'accesso, la durata e l'ordinamento didattico dei medesimi corsi di formazione;

c) i criteri per il riconoscimento e la equiparazione dei profili professionali esistenti alla data di entrata in vigore della presente legge.

3. Gli ordinamenti didattici dei corsi di laurea di cui al comma 2, lettera a), sono definiti dall'università ai sensi dell'articolo 11 del citato regolamento adottato con decreto del Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica 3 novembre 1999, n. 509.

4. Restano ferme le disposizioni di cui all'articolo 3-*octies* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, introdotto dall'articolo 3 del decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, relative ai profili professionali dell'area socio-sanitaria ad elevata integrazione socio-sanitaria.

5. Ai sensi del decreto legislativo 3 febbraio 1993, n. 29, e successive modificazioni, con decreto dei Ministri per la solidarietà sociale, del tesoro, del bilancio e della programmazione economica e per la funzione pubblica, da emanare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuate, per le figure professionali sociali, le modalità di accesso alla dirigenza, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

6. Le risorse economiche per finanziare le iniziative di cui al comma 2 sono reperite dalle amministrazioni responsabili delle attività formative negli stanziamenti previsti per i programmi di formazione, avvalendosi anche del concorso del Fondo sociale europeo e senza oneri aggiuntivi a carico dello Stato.

Art. 13.

(Carta dei servizi sociali)

1. Al fine di tutelare le posizioni soggettive degli utenti, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro per la solidarietà sociale, d'intesa con i Ministri interessati, è adottato lo schema generale di riferimento della carta dei servizi sociali. Entro sei mesi dalla pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale* del citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, ciascun ente erogatore di servizi adotta una carta dei servizi sociali ed è tenuto a darne adeguata pubblicità agli utenti.

2. Nella carta dei servizi sociali sono definiti i criteri per l'accesso ai servizi, le modalità del relativo funzionamento, le condizioni per facilitarne le valutazioni da parte degli utenti e dei soggetti che rappresentano i loro diritti, nonché le procedure per assicurare la tutela degli utenti. Al fine di tutelare le posizioni soggettive e di rendere immediatamente esigibili i diritti soggettivi riconosciuti, la carta dei servizi sociali, ferma restando la tutela per via giurisdizionale, prevede per gli utenti la possibilità di attivare ricorsi nei confronti dei responsabili preposti alla gestione dei servizi.

3. L'adozione della carta dei servizi sociali da parte degli erogatori delle prestazioni e dei servizi sociali costituisce requisito necessario ai fini dell'accreditamento.

Capo III

DISPOSIZIONI PER LA REALIZZAZIONE DI PARTICOLARI INTERVENTI DI INTEGRAZIONE E SOSTEGNO SOCIALE

Art. 14.

(Progetti individuali per le persone disabili)

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.
3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed alle prestazioni sociali.

Art. 15.

(Sostegno domiciliare per le persone anziane non autosufficienti)

1. Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, per le patologie acute e croniche, particolarmente per i soggetti non autosufficienti, nell'ambito del Fondo nazionale per le politiche sociali il Ministro per la solidarietà sociale, con proprio decreto, emanato di concerto con i Ministri della sanità e per le pari opportunità, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, determina annualmente la quota da riservare ai servizi a favore delle persone anziane non autosufficienti, per favorirne l'autonomia e sostenere il nucleo familiare nell'assistenza domiciliare alle persone anziane che ne fanno richiesta.
2. Il Ministro per la solidarietà sociale, con il medesimo decreto di cui al comma 1, stabilisce annualmente le modalità di ripartizione dei finanziamenti in base a criteri ponderati per quantità di popolazione, classi di età e incidenza degli anziani, valutando altresì la posizione delle regioni e delle province autonome in rapporto ad indicatori nazionali di non autosufficienza e di reddito. In sede di prima applicazione della presente legge, il decreto di cui al comma 1 è emanato entro novanta giorni dalla data della sua entrata in vigore.
3. Una quota dei finanziamenti di cui al comma 1 è riservata ad investimenti e progetti integrati tra assistenza e sanità, realizzati in rete con azioni e programmi coordinati tra soggetti pubblici e privati, volti a sostenere e a favorire l'autonomia delle persone anziane e la loro permanenza nell'ambiente familiare secondo gli indirizzi indicati dalla presente legge. In sede di prima applicazione della presente legge le risorse individuate ai sensi del comma 1 sono finalizzate al potenziamento delle attività di assistenza domiciliare integrata.
4. Entro il 30 giugno di ogni anno le regioni destinatarie dei finanziamenti di cui al comma 1 trasmettono una relazione al Ministro per la solidarietà sociale e al Ministro della sanità in cui espongono lo stato di attuazione degli interventi e gli obiettivi conseguiti nelle attività svolte ai sensi del presente articolo, formulando anche eventuali proposte per interventi innovativi. Qualora una o più regioni non provvedano all'impegno contabile delle quote di competenza entro i tempi indicati nel riparto di cui al comma 2, il Ministro per la solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della sanità, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, provvede alla rideterminazione e riassegnazione dei finanziamenti alle regioni.

Art. 16.

(Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari)

1. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi.

2. I livelli essenziali delle prestazioni sociali erogabili nel territorio nazionale, di cui all'articolo 22, e i progetti obiettivi, di cui all'articolo 18, comma 3, lettera b), tengono conto dell'esigenza di favorire le relazioni, la corresponsabilità e la solidarietà fra generazioni, di sostenere le responsabilità genitoriali, di promuovere le pari opportunità e la condivisione di responsabilità tra donne e uomini, di riconoscere l'autonomia di ciascun componente della famiglia.

3. Nell'ambito del sistema integrato di interventi e servizi sociali hanno priorità:

a) l'erogazione di assegni di cura e altri interventi a sostegno della maternità e della paternità responsabile, ulteriori rispetto agli assegni e agli interventi di cui agli articoli 65 e 66 della legge 23 dicembre 1998, n. 448, alla legge 6 dicembre 1971, n. 1044, e alla legge 28 agosto 1997, n. 285, da realizzare in collaborazione con i servizi sanitari e con i servizi socio - educativi della prima infanzia;

b) politiche di conciliazione tra il tempo di lavoro e il tempo di cura, promosse anche dagli enti locali ai sensi della legislazione vigente;

c) servizi formativi ed informativi di sostegno alla genitorialità, anche attraverso la promozione del mutuo aiuto tra le famiglie;

d) prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare, anche con benefici di carattere economico, in particolare per le famiglie che assumono compiti di accoglienza, di cura di disabili fisici, psichici e sensoriali e di altre persone in difficoltà, di minori in affidamento, di anziani;

e) servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, ed in particolare i componenti più impegnati nell'accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro;

f) servizi per l'affido familiare, per sostenere, con qualificati interventi e percorsi formativi, i compiti educativi delle famiglie interessate.

4. Per sostenere le responsabilità individuali e familiari e agevolare l'autonomia finanziaria di nuclei monoparentali, di coppie giovani con figli, di gestanti in difficoltà, di famiglie che hanno a carico soggetti non autosufficienti con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, di famiglie di recente immigrazione che presentino gravi difficoltà di inserimento sociale, nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, i comuni, in alternativa a contributi assistenziali in denaro, possono concedere prestiti sull'onore, consistenti in finanziamenti a tasso zero secondo piani di restituzione concordati con il destinatario del prestito. L'onere dell'interesse sui prestiti è a carico del comune; all'interno del Fondo nazionale per le politiche sociali è riservata una quota per il concorso alla spesa destinata a promuovere il prestito sull'onore in sede locale.

5. I comuni possono prevedere agevolazioni fiscali e tariffarie rivolte alle famiglie con specifiche responsabilità di cura. I comuni possono, altresì, deliberare ulteriori riduzioni dell'aliquota dell'imposta comunale sugli immobili (ICI) per la prima casa, nonché tariffe ridotte per l'accesso a più servizi educativi e sociali.

6. Con la legge finanziaria per il 2001 sono determinate misure fiscali di agevolazione per le spese sostenute

per la tutela e la cura dei componenti del nucleo familiare non autosufficienti o disabili. Ulteriori risorse possono essere attribuite per la realizzazione di tali finalità in presenza di modifiche normative comportanti corrispondenti riduzioni nette permanenti del livello della spesa di carattere corrente.

Art. 17.

(Titoli per l'acquisto di servizi sociali)

1. Fermo restando quanto previsto dall'articolo 2, comma 2, i comuni possono prevedere la concessione, su richiesta dell'interessato, di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali dai soggetti accreditati del sistema integrato di interventi e servizi sociali ovvero come sostitutivi delle prestazioni economiche diverse da quelle correlate al minimo vitale previste dall'articolo 24, comma 1, lettera a), numeri 1) e 2), della presente legge, nonché dalle pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e dagli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335.

2. Le regioni, in attuazione di quanto stabilito ai sensi dell'articolo 18, comma 3, lettera i), disciplinano i criteri e le modalità per la concessione dei titoli di cui al comma 1 nell'ambito di un percorso assistenziale attivo per la integrazione o la reintegrazione sociale dei soggetti beneficiari, sulla base degli indirizzi del Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali.

Capo IV

STRUMENTI PER FAVORIRE IL RIORDINO DEL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

Art. 18.

(Piano nazionale e piani regionali degli interventi e dei servizi sociali)

1. Il Governo predispone ogni tre anni il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, di seguito denominato "Piano nazionale", tenendo conto delle risorse finanziarie individuate ai sensi dell'articolo 4 nonché delle risorse ordinarie già destinate alla spesa sociale dagli enti locali.

2. Il Piano nazionale è adottato previa deliberazione del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro per la solidarietà sociale, sentiti i Ministri interessati. Sullo schema di piano sono acquisiti l'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, nonché i pareri degli enti e delle associazioni nazionali di promozione sociale di cui all'articolo 1, comma 1, lettere a) e b), della legge 19 novembre 1987, n. 476, e successive modificazioni, maggiormente rappresentativi, delle associazioni di rilievo nazionale che operano nel settore dei servizi sociali, delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale e delle associazioni di tutela degli utenti. Lo schema di piano è successivamente trasmesso alle Camere per l'espressione del parere da parte delle competenti Commissioni parlamentari, che si pronunciano entro trenta giorni dalla data di assegnazione.

3. Il Piano nazionale indica:

a) le caratteristiche ed i requisiti delle prestazioni sociali comprese nei livelli essenziali previsti dall'articolo 22;

b) le priorità di intervento attraverso l'individuazione di progetti obiettivo e di azioni programmate, con particolare riferimento alla realizzazione di percorsi attivi nei confronti delle persone in condizione di povertà o di difficoltà psico-fisica;

c) le modalità di attuazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e le azioni da integrare e coordinare con le politiche sanitarie, dell'istruzione, della formazione e del lavoro;

d) gli indirizzi per la diffusione dei servizi di informazione al cittadino e alle famiglie;

e) gli indirizzi per le sperimentazioni innovative, comprese quelle indicate dall'articolo 3, comma 4, e per le

azioni di promozione della concertazione delle risorse umane, economiche, finanziarie, pubbliche e private, per la costruzione di reti integrate di interventi e servizi sociali;

f) gli indicatori ed i parametri per la verifica dei livelli di integrazione sociale effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti nonché gli indicatori per la verifica del rapporto costi - benefici degli interventi e dei servizi sociali;

g) i criteri generali per la disciplina del concorso al costo dei servizi sociali da parte degli utenti, tenuto conto dei principi stabiliti dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109;

h) i criteri generali per la determinazione dei parametri di valutazione delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 3;

i) gli indirizzi ed i criteri generali per la concessione dei prestiti sull'onore di cui all'articolo 16, comma 4, e dei titoli di cui all'articolo 17;

l) gli indirizzi per la predisposizione di interventi e servizi sociali per le persone anziane non autosufficienti e per i soggetti disabili, in base a quanto previsto dall'articolo 14;

m) gli indirizzi relativi alla formazione di base e all'aggiornamento del personale;

n) i finanziamenti relativi a ciascun anno di vigenza del Piano nazionale in coerenza con i livelli essenziali previsti dall'articolo 22, secondo parametri basati sulla struttura demografica, sui livelli di reddito e sulle condizioni occupazionali della popolazione;

o) gli indirizzi per la predisposizione di programmi integrati per obiettivi di tutela e qualità della vita rivolti ai minori, ai giovani e agli anziani, per il sostegno alle responsabilità familiari, anche in riferimento all'obbligo scolastico, per l'inserimento sociale delle persone con disabilità e limitazione dell'autonomia fisica e psichica, per l'integrazione degli immigrati, nonché per la prevenzione, il recupero e il reinserimento dei tossicodipendenti e degli alcolodipendenti.

4. Il primo Piano nazionale è adottato entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

5. Il Ministro per la solidarietà sociale predispone annualmente una relazione al Parlamento sui risultati conseguiti rispetto agli obiettivi fissati dal Piano nazionale, con particolare riferimento ai costi e all'efficacia degli interventi, e fornisce indicazioni per l'ulteriore programmazione. La relazione indica i risultati conseguiti nelle regioni in attuazione dei piani regionali. La relazione dà conto altresì dei risultati conseguiti nei servizi sociali con l'utilizzo dei finanziamenti dei fondi europei, tenuto conto dei dati e delle valutazioni forniti dal Ministro del lavoro e della previdenza sociale.

6. Le regioni, nell'esercizio delle funzioni conferite dagli articoli 131 e 132 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, e dalla presente legge, in relazione alle indicazioni del Piano nazionale di cui al comma 3 del presente articolo, entro centoventi giorni dall'adozione del Piano stesso adottano nell'ambito delle risorse disponibili, ai sensi dell'articolo 4, attraverso forme di intesa con i comuni interessati ai sensi dell'articolo 3 della legge 8 giugno 1990, n. 142, e successive modificazioni, il piano regionale degli interventi e dei servizi sociali, provvedendo in particolare all'integrazione socio-sanitaria in coerenza con gli obiettivi del piano sanitario regionale, nonché al coordinamento con le politiche dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro.

Art. 19.

(Piano di zona)

1. I comuni associati, negli ambiti territoriali di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), a tutela dei diritti della popolazione, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, provvedono, nell'ambito delle risorse disponibili, ai sensi dell'articolo 4, per gli interventi sociali e socio-sanitari, secondo le indicazioni del piano regionale di cui all'articolo 18, comma 6, a definire il piano di zona, che individua:

- a) gli obiettivi strategici e le priorità di intervento nonché gli strumenti e i mezzi per la relativa realizzazione;
- b) le modalità organizzative dei servizi, le risorse finanziarie, strutturali e professionali, i requisiti di qualità in relazione alle disposizioni regionali adottate ai sensi dell'articolo 8, comma 3, lettera h);
- c) le forme di rilevazione dei dati nell'ambito del sistema informativo di cui all'articolo 21;
- d) le modalità per garantire l'integrazione tra servizi e prestazioni;
- e) le modalità per realizzare il coordinamento con gli organi periferici delle amministrazioni statali, con particolare riferimento all'amministrazione penitenziaria e della giustizia;
- f) le modalità per la collaborazione dei servizi territoriali con i soggetti operanti nell'ambito della solidarietà sociale a livello locale e con le altre risorse della comunità;
- g) le forme di concertazione con l'azienda unità sanitaria locale e con i soggetti di cui all'articolo 1, comma 4.

2. Il piano di zona, di norma adottato attraverso accordo di programma, ai sensi dell'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142, e successive modificazioni, è volto a:

- a) favorire la formazione di sistemi locali di intervento fondati su servizi e prestazioni complementari e flessibili, stimolando in particolare le risorse locali di solidarietà e di auto-aiuto, nonché a responsabilizzare i cittadini nella programmazione e nella verifica dei servizi;
- b) qualificare la spesa, attivando risorse, anche finanziarie, derivate dalle forme di concertazione di cui al comma 1, lettera g);
- c) definire criteri di ripartizione della spesa a carico di ciascun comune, delle aziende unità sanitarie locali e degli altri soggetti firmatari dell'accordo, prevedendo anche risorse vincolate per il raggiungimento di particolari obiettivi;
- d) prevedere iniziative di formazione e di aggiornamento degli operatori finalizzate a realizzare progetti di sviluppo dei servizi.

3. All'accordo di programma di cui al comma 2, per assicurare l'adeguato coordinamento delle risorse umane e finanziarie, partecipano i soggetti pubblici di cui al comma 1 nonché i soggetti di cui all'articolo 1, comma 4, e all'articolo 10, che attraverso l'accreditamento o specifiche forme di concertazione concorrono, anche con proprie risorse, alla realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali previsto nel piano.

Art. 20.

(Fondo nazionale per le politiche sociali)

1. Per la promozione e il raggiungimento degli obiettivi di politica sociale, lo Stato ripartisce le risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali.

2. Per le finalità della presente legge il Fondo di cui al comma 1 è incrementato di lire 106.700 milioni per l'anno 2000, di lire 761.500 milioni per l'anno 2001 e di lire 922.500 milioni a decorrere dall'anno 2002. Al relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2000-2002, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2000, allo scopo utilizzando quanto a lire 56.700 milioni per l'anno 2000, a lire 591.500 milioni per l'anno 2001 e a lire 752.500 milioni per l'anno 2002, l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica; quanto a lire 50.000 milioni per l'anno 2000 e a lire 149.000 milioni per ciascuno degli anni 2001 e 2002, l'accantonamento relativo al Ministero della pubblica istruzione; quanto a lire 1.000 milioni per ciascuno degli anni 2001 e 2002, le proiezioni dell'accantonamento relativo al Ministero dell'interno; quanto a lire 20.000 milioni per ciascuno degli anni 2001 e 2002, le proiezioni

dell'accantonamento relativo al Ministero del commercio con l'estero.

3. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

4. La definizione dei livelli essenziali di cui all'articolo 22 è effettuata contestualmente a quella delle risorse da assegnare al Fondo nazionale per le politiche sociali tenuto conto delle risorse ordinarie destinate alla spesa sociale dalle regioni e dagli enti locali, nel rispetto delle compatibilità finanziarie definite per l'intero sistema di finanza pubblica dal Documento di programmazione economico-finanziaria.

5. Con regolamento, da emanare ai sensi dell'articolo 17, comma 2, della legge 23 agosto 1988, n. 400, il Governo provvede a disciplinare modalità e procedure uniformi per la ripartizione delle risorse finanziarie confluite nel Fondo di cui al comma 1 ai sensi delle vigenti disposizioni di legge, sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) razionalizzare e armonizzare le procedure medesime ed evitare sovrapposizioni e diseconomie nell'allocazione delle risorse;

b) prevedere quote percentuali di risorse aggiuntive a favore dei comuni associati ai sensi dell'articolo 8, comma 3, lettera a);

c) garantire che gli stanziamenti a favore delle regioni e degli enti locali costituiscano quote di cofinanziamento dei programmi e dei relativi interventi e prevedere modalità di accertamento delle spese al fine di realizzare un sistema di progressiva perequazione della spesa in ambito nazionale per il perseguimento degli obiettivi del Piano nazionale;

d) prevedere forme di monitoraggio, verifica e valutazione dei costi, dei rendimenti e dei risultati degli interventi, nonché modalità per la revoca dei finanziamenti in caso di mancato impegno da parte degli enti destinatari entro periodi determinati;

e) individuare le norme di legge abrogate dalla data di entrata in vigore del regolamento.

6. Lo schema di regolamento di cui al comma 5, previa deliberazione preliminare del Consiglio dei ministri, acquisito il parere della Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, è trasmesso successivamente alle Camere per l'espressione del parere da parte delle competenti Commissioni parlamentari, che si pronunciano entro trenta giorni dalla data di assegnazione. Decorso inutilmente tale termine, il regolamento può essere emanato.

7. Il Ministro per la solidarietà sociale, sentiti i Ministri interessati, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, provvede, con proprio decreto, annualmente alla ripartizione delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, tenuto conto della quota riservata di cui all'articolo 15, sulla base delle linee contenute nel Piano nazionale e dei parametri di cui all'articolo 18, comma 3, lettera n). In sede di prima applicazione della presente legge, entro novanta giorni dalla data della sua entrata in vigore, il Ministro per la solidarietà sociale, sentiti i Ministri interessati, d'intesa con la Conferenza unificata di cui al citato articolo 8 del decreto legislativo n. 281 del 1997, adotta il decreto di cui al presente comma sulla base dei parametri di cui all'articolo 18, comma 3, lettera n). La ripartizione garantisce le risorse necessarie per l'adempimento delle prestazioni di cui all'articolo 24.

8. A decorrere dall'anno 2002 lo stanziamento complessivo del Fondo nazionale per le politiche sociali è determinato dalla legge finanziaria con le modalità di cui all'articolo 11, comma 3, lettera d), della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni, assicurando comunque la copertura delle prestazioni di cui all'articolo 24 della presente legge.

9. Alla data di entrata in vigore del decreto legislativo di cui all'articolo 24, confluiscono con specifica finalizzazione nel Fondo nazionale per le politiche sociali anche le risorse finanziarie destinate al finanziamento delle prestazioni individuate dal medesimo decreto legislativo.

10. Al Fondo nazionale per le politiche sociali affluiscono, altresì, somme derivanti da contributi e donazioni eventualmente disposti da privati, enti, fondazioni, organizzazioni, anche internazionali, da organismi

dell'Unione europea, che sono versate all'entrata del bilancio dello Stato per essere assegnate al citato Fondo nazionale.

11. Qualora le regioni ed i comuni non provvedano all'impegno contabile della quota non specificamente finalizzata ai sensi del comma 9 delle risorse ricevute nei tempi indicati dal decreto di riparto di cui al comma 7, il Ministro per la solidarietà sociale, con le modalità di cui al medesimo comma 7, provvede alla rideterminazione e alla riassegnazione delle risorse, fermo restando l'obbligo di mantenere invariata nel triennio la quota complessiva dei trasferimenti a ciascun comune o a ciascuna regione.

Art. 21.

(Sistema informativo dei servizi sociali)

1. Lo Stato, le regioni, le province e i comuni istituiscono un sistema informativo dei servizi sociali per assicurare una compiuta conoscenza dei bisogni sociali, del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e poter disporre tempestivamente di dati ed informazioni necessari alla programmazione, alla gestione e alla valutazione delle politiche sociali, per la promozione e l'attivazione di progetti europei, per il coordinamento con le strutture sanitarie, formative, con le politiche del lavoro e dell'occupazione.

2. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge è nominata, con decreto del Ministro per la solidarietà sociale, una commissione tecnica, composta da sei esperti di comprovata esperienza nel settore sociale ed in campo informativo, di cui due designati dal Ministro stesso, due dalla Conferenza dei presidenti delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, due dalla Conferenza Stato-città e autonomie locali. La commissione ha il compito di formulare proposte in ordine ai contenuti, al modello ed agli strumenti attraverso i quali dare attuazione ai diversi livelli operativi del sistema informativo dei servizi sociali. La commissione è presieduta da uno degli esperti designati dal Ministro per la solidarietà sociale. I componenti della commissione durano in carica due anni. Gli oneri derivanti dall'applicazione del presente comma, nel limite massimo di lire 250 milioni annue, sono a carico del Fondo nazionale per le politiche sociali.

3. Il Presidente del Consiglio dei ministri, con proprio decreto, su proposta del Ministro per la solidarietà sociale, sentite la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e l'Autorità per l'informatica nella pubblica amministrazione, definisce le modalità e individua, anche nell'ambito dei sistemi informativi esistenti, gli strumenti necessari per il coordinamento tecnico con le regioni e gli enti locali ai fini dell'attuazione del sistema informativo dei servizi sociali, in conformità con le specifiche tecniche della rete unitaria delle pubbliche amministrazioni di cui all'articolo 15, comma 1, della legge 15 marzo 1997, n. 59, tenuto conto di quanto disposto dall'articolo 6 del citato decreto legislativo n. 281 del 1997, in materia di scambio di dati ed informazioni tra le amministrazioni centrali, regionali e delle province autonome di Trento e di Bolzano. Le regioni, le province e i comuni individuano le forme organizzative e gli strumenti necessari ed appropriati per l'attivazione e la gestione del sistema informativo dei servizi sociali a livello locale.

4. Gli oneri derivanti dall'applicazione del presente articolo sono a carico del Fondo nazionale per le politiche sociali. Nell'ambito dei piani di cui agli articoli 18 e 19, sono definite le risorse destinate alla realizzazione del sistema informativo dei servizi sociali, entro i limiti di spesa stabiliti in tali piani.

Capo V

INTERVENTI, SERVIZI ED EMOLUMENTI ECONOMICI DEL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

Sezione I

Disposizioni generali

Art. 22.

(Definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali)

1. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali si realizza mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte.

2. Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e zonale, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, tenuto conto delle risorse ordinarie già destinate dagli enti locali alla spesa sociale:

a) misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito e servizi di accompagnamento, con particolare riferimento alle persone senza fissa dimora;

b) misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;

c) interventi di sostegno per i minori in situazioni di disagio tramite il sostegno al nucleo familiare di origine e l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare e per la promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;

d) misure per il sostegno delle responsabilità familiari, ai sensi dell'articolo 16, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare;

e) misure di sostegno alle donne in difficoltà per assicurare i benefici disposti dal regio decreto-legge 8 maggio 1927, n. 798, convertito dalla legge 6 dicembre 1928, n. 2838, e dalla legge 10 dicembre 1925, n. 2277, e loro successive modificazioni, integrazioni e norme attuative;

f) interventi per la piena integrazione delle persone disabili ai sensi dell'articolo 14; realizzazione, per i soggetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dei centri socio-riabilitativi e delle comunità-alloggio di cui all'articolo 10 della citata legge n. 104 del 1992, e dei servizi di comunità e di accoglienza per quelli privi di sostegno familiare, nonché erogazione delle prestazioni di sostituzione temporanea delle famiglie;

g) interventi per le persone anziane e disabili per favorire la permanenza a domicilio, per l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell'autonomia, non siano assistibili a domicilio;

h) prestazioni integrate di tipo socio-educativo per contrastare dipendenze da droghe, alcol e farmaci, favorendo interventi di natura preventiva, di recupero e reinserimento sociale;

i) informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto.

3. Gli interventi del sistema integrato di interventi e servizi sociali di cui al comma 2, lettera c), sono realizzati, in particolare, secondo le finalità delle leggi 4 maggio 1983, n. 184, 27 maggio 1991, n. 176, 15 febbraio 1996, n. 66, 28 agosto 1997, n. 285, 23 dicembre 1997, n. 451, 3 agosto 1998, n. 296, 31 dicembre 1998, n. 476, del testo unico di cui al decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286, e delle disposizioni sul processo penale a carico di imputati minorenni, approvate con decreto del Presidente della Repubblica 22 settembre 1988, n. 448, nonché della legge 5 febbraio 1992, n. 104, per i minori disabili. Ai fini di cui all'articolo 11 e per favorire la deistituzionalizzazione, i servizi e le strutture a ciclo residenziale destinati all'accoglienza dei minori devono essere organizzati esclusivamente nella forma di strutture comunitarie di tipo familiare.

4. In relazione a quanto indicato al comma 2, le leggi regionali, secondo i modelli organizzativi adottati, prevedono per ogni ambito territoriale di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), tenendo conto anche delle diverse esigenze delle aree urbane e rurali, comunque l'erogazione delle seguenti prestazioni:

- a) servizio sociale professionale e segretariato sociale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari;
- b) servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;
- c) assistenza domiciliare;
- d) strutture residenziali e semiresidenziali per soggetti con fragilità sociali;
- e) centri di accoglienza residenziali o diurni a carattere comunitario.

Sezione II

Misure di contrasto alla povertà e riordino degli emolumenti economici assistenziali

Art. 23.

(Reddito minimo di inserimento)

1. L'articolo 15 del decreto legislativo 18 giugno 1998, n. 237, è sostituito dal seguente:

"Art. 15. – *(Estensione del reddito minimo di inserimento)*. – 1. Il Governo, sentite la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative, riferisce al Parlamento, entro il 30 maggio 2001, sull'attuazione della sperimentazione e sui risultati conseguiti. Con successivo provvedimento legislativo, tenuto conto dei risultati della sperimentazione, sono definiti le modalità, i termini e le risorse per l'estensione dell'istituto del reddito minimo di inserimento come misura generale di contrasto della povertà, alla quale ricondurre anche gli altri interventi di sostegno del reddito, quali gli assegni di cui all'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335, e le pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni".

2. Il reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 15 del decreto legislativo 18 giugno 1998, n. 237, come sostituito dal comma 1 del presente articolo, è definito quale misura di contrasto della povertà e di sostegno al reddito nell'ambito di quelle indicate all'articolo 22, comma 2, lettera a), della presente legge.

Art. 24.

(Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo)

1. Il Governo è delegato ad emanare, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto del principio della separazione tra spesa assistenziale e spesa previdenziale, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, un decreto legislativo recante norme per il riordino degli assegni e delle indennità spettanti ai sensi delle leggi 10 febbraio 1962, n. 66, 26 maggio 1970, n. 381, 27 maggio 1970, n. 382, 30 marzo 1971, n. 118, e 11 febbraio 1980, n. 18, e successive modificazioni, sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) riclassificazione delle indennità e degli assegni, e dei relativi importi, che non determini una riduzione degli attuali trattamenti e, nel complesso, oneri aggiuntivi rispetto a quelli determinati dall'andamento tendenziale degli attuali trattamenti previsti dalle disposizioni richiamate dal presente comma. La riclassificazione tiene inoltre conto delle funzioni a cui gli emolumenti assolvono, come misure di contrasto alla povertà o come incentivi per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei portatori di *handicap*, per la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psico-fisica, prevedendo le seguenti forme di sostegno economico:

1) reddito minimo per la disabilità totale a cui fare afferire pensioni e assegni che hanno la funzione di integrare, a seguito della minorazione, la mancata produzione di reddito. Il reddito minimo, nel caso di grave disabilità, è cumulabile con l'indennità di cui al numero 3.1) della presente lettera;

2) reddito minimo per la disabilità parziale, a cui fare afferire indennità e assegni concessi alle persone con diversi gradi di minorazione fisica e psichica per favorire percorsi formativi, l'accesso ai contratti di formazione e lavoro di cui al decreto-legge 30 ottobre 1984, n. 726, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 dicembre 1984, n. 863, e successive modificazioni, alla legge 29 dicembre 1990, n. 407, e al decreto-legge 16 maggio 1994, n. 299, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 luglio 1994, n. 451, ed a borse di lavoro di cui al decreto legislativo 7 agosto 1997, n. 280, da utilizzare anche temporaneamente nella fase di avvio al lavoro e da revocare al momento dell'inserimento definitivo;

3) indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione, commisurata alla gravità, nonché per consentire assistenza e sorveglianza continue a soggetti con gravi limitazioni dell'autonomia. A tale indennità afferiscono gli emolumenti concessi, alla data di entrata in vigore della presente legge, per gravi disabilità, totale non autosufficienza e non deambulazione, con lo scopo di rimuovere l'esclusione sociale, favorire la comunicazione e la permanenza delle persone con disabilità grave o totale non autosufficienza a domicilio, anche in presenza di spese personali aggiuntive. L'indennità può essere concessa secondo le seguenti modalità tra loro non cumulabili:

3.1) indennità per l'autonomia di disabili gravi o pluriminorati, concessa a titolo della minorazione;

3.2) indennità di cura e di assistenza per ultrasessantacinquenni totalmente dipendenti;

b) cumulabilità dell'indennità di cura e di assistenza di cui alla lettera a), numero 3.2), con il reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23;

c) fissazione dei requisiti psico-fisici e reddituali individuali che danno luogo alla concessione degli emolumenti di cui ai numeri 1) e 2) della lettera a) del presente comma secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, secondo periodo, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109;

d) corresponsione dei nuovi trattamenti per coloro che non sono titolari di pensioni e indennità dopo centoventi giorni dalla data di entrata in vigore del decreto legislativo, prevedendo nello stesso la equiparazione tra gli emolumenti richiesti nella domanda presentata alle sedi competenti ed i nuovi trattamenti;

e) equiparazione e ricollocazione delle indennità già percepite e in atto nel termine massimo di un anno dalla data di entrata in vigore del decreto legislativo;

f) disciplina del regime transitorio, fatti salvi i diritti acquisiti per coloro che già fruiscono di assegni e indennità;

g) riconoscimento degli emolumenti anche ai disabili o agli anziani ospitati in strutture residenziali, in termini di pari opportunità con i soggetti non ricoverati, prevedendo l'utilizzo di parte degli emolumenti come partecipazione alla spesa per l'assistenza fornita, ferma restando la conservazione di una quota, pari al 50 per cento del reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23, a diretto beneficio dell'assistito;

h) revisione e snellimento delle procedure relative all'accertamento dell'invalidità civile e alla concessione delle prestazioni spettanti, secondo il principio della unificazione delle competenze, anche prevedendo l'istituzione di uno sportello unico; revisione dei criteri e dei requisiti che danno titolo alle prestazioni di cui al presente articolo, tenuto conto di quanto previsto dall'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dal decreto legislativo 30 aprile 1997, n. 157, nonché dalla Classificazione internazionale dei disturbi, disabilità ed handicap – *International classification of impairments, disabilities and handicaps* (ICIDH), adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità; definizione delle modalità per la verifica della sussistenza dei requisiti medesimi.

2. Sullo schema di decreto legislativo di cui al comma 1 sono acquisiti l'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, nonché i pareri degli enti e delle associazioni nazionali di promozione sociale di cui all'articolo 1, comma 1, lettere a) e b), della legge 19 novembre 1987, n. 476, e successive modificazioni, delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale e delle associazioni di tutela degli utenti. Lo schema di decreto legislativo è successivamente trasmesso alle Camere per l'espressione del parere da parte delle competenti Commissioni parlamentari, che si pronunciano entro trenta giorni dalla data di assegnazione.

Art. 25.

(Accertamento della condizione economica del richiedente)

1. Ai fini dell'accesso ai servizi disciplinati dalla presente legge, la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000, n. 130.

Art. 26.

(Utilizzo di fondi integrativi per prestazioni sociali)

1. L'ambito di applicazione dei fondi integrativi previsti dall'articolo 9 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, comprende le spese sostenute dall'assistito per le prestazioni sociali erogate nell'ambito dei programmi assistenziali intensivi e prolungati finalizzati a garantire la permanenza a domicilio ovvero in strutture residenziali o semiresidenziali delle persone anziane e disabili.

Capo VI

DISPOSIZIONI FINALI

Art. 27.

(Istituzione della Commissione di indagine sulla esclusione sociale)

1. È istituita, presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, la Commissione di indagine sulla esclusione sociale, di seguito denominata "Commissione".

2. La Commissione ha il compito di effettuare, anche in collegamento con analoghe iniziative nell'ambito dell'Unione europea, le ricerche e le rilevazioni occorrenti per indagini sulla povertà e sull'emarginazione in Italia, di promuoverne la conoscenza nelle istituzioni e nell'opinione pubblica, di formulare proposte per rimuoverne le cause e le conseguenze, di promuovere valutazioni sull'effetto dei fenomeni di esclusione sociale. La Commissione predispone per il Governo rapporti e relazioni ed annualmente una relazione nella quale illustra le indagini svolte, le conclusioni raggiunte e le proposte formulate.

3. Il Governo, entro il 30 giugno di ciascun anno, riferisce al Parlamento sull'andamento del fenomeno dell'esclusione sociale, sulla base della relazione della Commissione di cui al comma 2, secondo periodo.

4. La Commissione è composta da studiosi ed esperti con qualificata esperienza nel campo dell'analisi e della pratica sociale, nominati, per un periodo di tre anni, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro per la solidarietà sociale. Le funzioni di segreteria della Commissione sono assicurate dal personale del Dipartimento per gli affari sociali o da personale di altre pubbliche amministrazioni, collocato in posizione di comando o di fuori ruolo nelle forme previste dai rispettivi ordinamenti. Per l'adempimento dei propri compiti la Commissione può avvalersi della collaborazione di tutte le amministrazioni dello Stato, anche ad ordinamento autonomo, degli enti pubblici, delle regioni e degli enti locali. La Commissione può avvalersi altresì della collaborazione di esperti e può affidare la effettuazione di studi e ricerche ad istituzioni pubbliche o private, a gruppi o a singoli ricercatori mediante convenzioni.

5. Gli oneri derivanti dal funzionamento della Commissione, determinati nel limite massimo di lire 250 milioni annue, sono a carico del Fondo nazionale per le politiche sociali.

Art. 28.

(Interventi urgenti per le situazioni di povertà estrema)

1. Allo scopo di garantire il potenziamento degli interventi volti ad assicurare i servizi destinati alle persone

che versano in situazioni di povertà estrema e alle persone senza fissa dimora, il Fondo nazionale per le politiche sociali è incrementato di una somma pari a lire 20 miliardi per ciascuno degli anni 2001 e 2002.

2. Ai fini di cui al comma 1, gli enti locali, le organizzazioni di volontariato e gli organismi non lucrativi di utilità sociale nonché le IPAB possono presentare alle regioni, secondo le modalità e i termini definiti ai sensi del comma 3, progetti concernenti la realizzazione di centri e di servizi di pronta accoglienza, interventi socio-sanitari, servizi per l'accompagnamento e il reinserimento sociale.

3. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con atto di indirizzo e coordinamento deliberato dal Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro per la solidarietà sociale, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sono definiti i criteri di riparto tra le regioni dei finanziamenti di cui al comma 1, i termini per la presentazione delle richieste di finanziamento dei progetti di cui al comma 2, i requisiti per l'accesso ai finanziamenti, i criteri generali di valutazione dei progetti, le modalità per il monitoraggio degli interventi realizzati, i comuni delle grandi aree urbane per i quali gli interventi di cui al presente articolo sono considerati prioritari.

4. All'onere derivante dall'attuazione del presente articolo, pari a lire 20 miliardi per ciascuno degli anni 2001 e 2002, si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per gli anni 2001 e 2002 dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2000-2002, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2000, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica.

Art. 29.

(Disposizioni sul personale)

1. La Presidenza del Consiglio dei ministri è autorizzata a bandire concorsi pubblici per il reclutamento di cento unità di personale dotate di professionalità ed esperienza in materia di politiche sociali, per lo svolgimento, in particolare, delle funzioni statali previste dalla presente legge, nonché in materia di adozioni internazionali, politiche di integrazione degli immigrati e tutela dei minori non accompagnati. Al predetto personale non si applica la disposizione di cui all'articolo 12, comma 1, lettera c), della legge 15 marzo 1997, n. 59. Le assunzioni avvengono in deroga ai termini ed alle modalità di cui all'articolo 39 della legge 27 dicembre 1997, n. 449, e successive modificazioni.

2. All'onere derivante dall'attuazione del comma 1, pari a lire 2 miliardi per l'anno 2000 e a lire 7 miliardi annue a decorrere dall'anno 2001, si provvede a valere sul Fondo nazionale per le politiche sociali, come rifinanziato ai sensi dell'articolo 20 della presente legge.

Art. 30.

(Abrogazioni)

1. Alla data di entrata in vigore della presente legge sono abrogati l'articolo 72 della legge 17 luglio 1890, n. 6972, e il comma 45 dell'articolo 59 della legge 27 dicembre 1997, n. 449.

2. Alla data di entrata in vigore del decreto legislativo di cui all'articolo 10 è abrogata la disciplina relativa alle IPAB prevista dalla legge 17 luglio 1890, n. 6972. Alla data di entrata in vigore del decreto legislativo di cui all'articolo 24 sono abrogate le disposizioni sugli emolumenti economici previste dalle leggi 10 febbraio 1962, n. 66, 26 maggio 1970, n. 381, 27 maggio 1970, n. 382, 30 marzo 1971, n. 118, e 11 febbraio 1980, n. 18, e successive modificazioni.

Legge regionale 20 dicembre 2011, n. 44**Norme per il sostegno di persone non autosufficienti – Fondo per la non autosufficienza**

(BUR n. 23 del 16 dicembre 2011, supplemento straordinario n. 3 del 22 dicembre 2011)

(Il Governo con delibera C.d.M. del 14 febbraio 2012, ha deciso di impugnare l'articolo 2, comma 3 e l'articolo 11)

(La Corte Costituzionale con sentenza n. 4/2013, dichiara l'illegittimità costituzionale dell'articolo 2, comma 3; dichiara, inoltre, inammissibile la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 11)

Art. 1

(Oggetto e finalità)

1. La Regione Calabria, in armonia con le disposizioni di cui al capo III della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), per potenziare il sistema di protezione sociale di cui alla legge regionale 5 dicembre 2003, n.23 (Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali nella Regione Calabria), con la presente legge definisce le azioni e gli interventi per garantire una maggiore e più efficace tutela delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie, in coerenza e nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, legge 27 dicembre 2006, n. 296 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – legge finanziaria 2007), che prevede l'istituzione del Fondo nazionale per le non autosufficienze.

Art. 2*

(Destinatari degli interventi e dei servizi finanziati con il fondo)

1. Per le finalità di cui alla presente legge, si considera non autosufficiente la persona anziana, la persona disabile o qualsiasi altro soggetto che, in via permanente o temporanea, non può provvedere autonomamente alla cura della propria persona né mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altre persone.
2. La valutazione dello *status* di persona "non autosufficiente" è effettuata dalle unità di valutazione multidimensionale presso le aziende sanitarie competenti per territorio attraverso l'utilizzo della classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento) adottato dall'O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità) quale strumento privilegiato per valutare lo stato di salute della persona in relazione all'ambiente.
3. I destinatari degli interventi previsti dalla presente legge sono i cittadini europei o extracomunitari con regolare carta di soggiorno residenti nella Regione Calabria.
4. L'individuazione delle modalità e dei criteri di accesso agli interventi e ai servizi finanziati con il fondo, è effettuata dalla Giunta regionale su proposta del dipartimento competente e conformemente alle determinazioni assunte nel Piano Sociale Regionale con deliberazione del Consiglio regionale del 6 agosto 2009, n. 364.

Art. 3

(Interventi e servizi finanziati con il fondo)

1. Sono finanziati con le risorse del fondo:

*La Corte Cost. con sentenza n. 4/2013, dichiara l'illegittimità costituzionale dell'articolo 2, comma 3.

- a) gli interventi di sostegno alla persona non autosufficiente e alla famiglia, attraverso forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, nell'arco delle ventiquattro ore e anche nelle giornate festive e prefestive;
- b) l'attivazione e il potenziamento presso i Comuni sede di distretto socio-sanitario, dei Punti Unici di Accesso (P.U.A.) ai servizi e alle prestazioni che garantiscono l'accoglienza e l'informazione sulle opportunità e le tipologie di assistenza disponibili, anche in funzione di prevenzione dell'aggravamento della condizione di non autosufficienza. e che agevolano e semplificano l'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, incluso il percorso di ricovero o dimissioni dall'ospedale oppure da strutture residenziali, anche se il ricovero è necessario per ragioni di temporaneo sollievo dei familiari o conviventi;
- c) l'attivazione di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano individualizzato di assistenza che consideri le prestazioni erogate dai servizi sociali e dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno, favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie;
- d) i servizi di sollievo alla famiglia, per affiancare e sostenere i familiari che accudiscono la persona non autosufficiente oppure per sostituirli nelle responsabilità di cura durante l'orario di lavoro e anche nei periodi di temporanea impossibilità di accudire la persona non autosufficiente;
- e) l'erogazione dell'assegno di cura alle famiglie che provvedono in via prioritaria tramite aiuti esterni con personale qualificato o attraverso le organizzazioni accreditate di cui alla legge regionale 26 novembre 2003, n. 23 e, ove non sia possibile, in proprio all'assistenza dei familiari non autosufficienti, per concorrere ai costi di de-istituzionalizzazione supportati dalle famiglie per garantire la permanenza degli anziani non autosufficienti e dei disabili, e di qualsiasi altro soggetto non autosufficiente, nell'ambito domestico;
- f) i servizi di assistenza alle persone disabili riconosciute tali ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge 5 febbraio 1992, n. 104, basati su percorsi di autonomia abilitativa e finalizzati alla vita indipendente, da realizzarsi attraverso progetti individuali che garantiscono agli interessati assistenza, servizi, autonomia e relazioni umane e sociali;
- g) gli interventi di telesoccorso e teleassistenza per soggetti non autosufficienti;
- h) gli interventi e servizi di inserimento e integrazione scolastica;
- i) le prestazioni a carattere previdenziale quali oneri sociali e contributi figurativi per soggetti che assistono persone non autosufficienti;
- l) l'erogazione o concessione di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali dai soggetti accreditati ai sensi dell'articolo 27, legge regionale 26 novembre 2003, n.23.

Art. 4

(Indirizzi della Regione per la realizzazione degli interventi e dei servizi)

1. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Regione, in coerenza con la legge regionale 23/03 e gli obiettivi e le priorità stabilite dal Piano Sociale regionale, stabilisce, con apposita deliberazione adottata dalla Giunta regionale, su proposta dell'assessore competente in materia di servizi sociali:
 - a) i criteri e le modalità di accertamento e valutazione delle condizioni di non autosufficienza;

- b) i criteri e le modalità per regolamentare l'accesso alle prestazioni, tenendo conto anche delle condizioni economiche dell'assistito;
- c) gli obiettivi e le priorità d'intervento;
- d) i criteri e le modalità per la ripartizione delle risorse del Fondo, sulla base di quote capitarie ponderate tra gli ambiti territoriali;
- e) le modalità per la verifica dei servizi e degli interventi attivati con le risorse del Fondo, assicurando il coinvolgimento delle organizzazioni sindacali dei lavoratori, dei pensionati, degli organismi di rappresentanza delle persone diversamente abili maggiormente rappresentativi e del *Forum* del Terzo Settore;
- f) il riconoscimento, secondo quanto previsto dall'articolo 1, commi 4 e 5 della legge 328/2000, delle organizzazioni accreditate di cui alla legge regionale 26 novembre 2003, n. 23, nella realizzazione concertata degli interventi e dei servizi sociali.

Art. 5

(Piano distrettuale per la non autosufficienza)

1. I Comuni sono titolari delle funzioni amministrative riguardanti gli interventi sociali svolti a livello locale e concorrono alla programmazione regionale.
2. I Comuni esercitano le funzioni di cui al comma 1 in forma associata, negli ambiti territoriali coincidenti con i distretti sanitari di cui all'articolo 17, legge regionale n. 23/2003, e in ottemperanza a quanto previsto dall'organizzazione istituzionale del Piano sanitario e del Piano sociale.
3. Per la realizzazione degli interventi e dei servizi di cui all'articolo 3, gli ambiti territoriali di cui al comma 2, elaborano, nell'ambito del Piano di zona, le azioni previste e finalizzate specificatamente alla non autosufficienza, secondo le procedure indicate dalla legge regionale 23/2003, dal Piano Sociale regionale e dagli atti di indirizzo programmatori stabiliti dalla Giunta regionale.
4. In attesa della completa attuazione della riforma di cui alla legge regionale 23/2003, gli ambiti territoriali di cui al comma 2, redigono un Piano distrettuale per la non autosufficienza.
5. L'atto programmatico delle attività deve inoltre indicare:
 - a) l'analisi del bisogno sociale e dell'offerta assistenziale esistente localmente rilevati;
 - b) gli obiettivi e le priorità su cui commisurare gli interventi e i servizi da realizzare;
 - c) le modalità organizzative e le risorse umane, finanziarie e strumentali per la realizzazione degli interventi e dei servizi in forma integrata;
 - d) le forme di rilevazione e monitoraggio dei dati;
 - e) le modalità di coinvolgimento delle organizzazioni accreditate di cui alla legge regionale 26 novembre 2003, n. 23, secondo quanto previsto dall'articolo 4 della presente legge.
6. Il Piano di cui al comma 4 deve essere adottato con accordo di programma e sottoscritto dai sindaci dei Comuni ricadenti nell'ambito territoriale di riferimento.

Art. 6

(Poteri sostitutivi)

1. I Comuni esercitano le funzioni e i servizi loro spettanti. In caso di inadempimento la Regione esercita i poteri sostitutivi ai sensi dell'articolo 14, legge regionale 24 novembre 2006, n. 15.

Art. 7

(Funzioni delle Province)

1. Le Province concorrono alla programmazione degli interventi come previsto dall'articolo 12, legge regionale n. 23/2003.

Art. 8

(Rapporti con l'Azienda sanitaria provinciale)

1. I sindaci dei Comuni capofila degli ambiti di cui all'articolo 17, legge regionale n. 23/2003, stipulano con l'azienda sanitaria provinciale competente per territorio, ai sensi del d.lgs. 267/00, un accordo di programma per la realizzazione degli interventi e servizi socio-sanitari integrati, con riferimento specifico all'assistenza domiciliare integrata e alle dimissioni protette.
2. Per le finalità di cui al presente articolo, la Giunta regionale emana, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, un apposito atto di indirizzo.

Art. 9

(Piano assistenziale individualizzato)

1. In base a quanto definito nel Piano di cui al comma 3 dell'articolo 5, e in conformità a quanto disposto nelle linee-guida regionali, i servizi sociali e sanitari competenti, con il coinvolgimento degli altri servizi interessati, dello stesso assistito e dei familiari, predispongono un Piano di Assistenza Individualizzato (P.A.I.) nel quale sono individuati:
 - a) le prestazioni sociali e sanitarie nonché le modalità temporali della loro erogazione;
 - b) le figure professionali da impiegare;
 - c) le risorse umane disponibili, da parte della famiglia, del terzo settore e dell'intera comunità, da impiegare nello svolgimento del piano di intervento personalizzato, nel rispetto della volontà del soggetto e dei suoi familiari;
 - d) il programma degli incontri periodici per la valutazione dell'andamento dell'intervento assistenziale.

Art. 10

(Fondo regionale per la non autosufficienza)

1. La Regione istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza.
2. Il fondo finanzia le prestazioni e i servizi socio-assistenziali di cui alla presente legge, così come definiti dal Piano sociale di cui alla legge regionale 23/03, e nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, legge 27 dicembre 2006, n. 296 e successive modifiche.
3. La Regione garantisce uniformità dei benefici a parità di bisogno, accessibilità e qualità delle prestazioni e dei servizi finanziati dal fondo, nonché equità nella eventuale compartecipazione ai loro costi attraverso criteri ed indirizzi omogenei definiti dalla Regione.

Art. 11**(Fonti di finanziamento)*

1. Le fonti di finanziamento ordinarie del fondo sono:
 - a) il Fondo nazionale per le politiche sociali di cui alla legge 328/2000;
 - b) ulteriori risorse regionali provenienti dalla fiscalità generale;
 - c) ulteriori risorse messe a disposizione dagli Enti locali;
 - d) eventuali risorse comunitarie o ulteriori risorse statali.
2. Le risorse del fondo regionale per la non autosufficienza vengono annualmente ripartite fra gli ambiti di cui all'articolo 17, legge regionale 23/2003, con i criteri di cui all'articolo 34 della legge regionale 23/2003 e in conformità alle ulteriori determinazioni che la Giunta regionale adotta per tale finalità. Tali criteri tengono conto altresì delle linee programmatiche adottate dalla Regione Calabria nel campo delle politiche sociali e contenute nel Piano regionale degli interventi e dei servizi sociali.

Art. 12*(Rendicontazione)*

1. I Comuni capofila degli ambiti territoriali sono tenuti alla certificazione della spesa sostenuta per la realizzazione dei servizi e degli interventi finalizzati con le risorse del fondo, secondo le modalità stabilite con deliberazione della Giunta regionale.

Art. 13*(Disposizioni finanziarie)*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, determinati per l'esercizio in corso in euro 100.000,00 si provvede con le risorse disponibili all'UPB 8.1.01.01 dello stato di previsione della spesa del bilancio, inerente ai "Fondi per provvedimenti legislativi in corso di approvazione recanti spese di parte corrente" il cui stanziamento viene ridotto del medesimo importo.
2. La disponibilità finanziaria di euro 100.000,00, di cui al precedente comma, è utilizzata nell'esercizio in corso ponendo la competenza della spesa a carico dell'UPB 6.2.01.05 dello stato di previsione della spesa del bilancio corrente. La Giunta regionale è autorizzata ad apportare le conseguenti variazioni al documento tecnico di cui all'articolo 10 della legge regionale 4 febbraio 2002, n. 8.
3. Per gli anni successivi, si provvede, nei limiti consentiti dalla effettiva disponibilità di risorse autonome, con la legge di approvazione del bilancio di previsione annuale e con la legge finanziaria di accompagnamento.
4. La dotazione finanziaria della presente legge sarà ulteriormente incrementata con le risorse che si renderanno disponibili a seguito delle verifiche previste dall'articolo 8, commi 2 e 3 della legge regionale n. 22/2010.

Art. 14*(Entrata in vigore)*

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione.

***La Corte Cost. con sentenza n. 4/2013, dichiara inammissibile la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 11)**

La presente legge è pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo, a chiunque spetti, di osservarla e farla osservare come legge della Regione Calabria.

COPIA

Mod. A

REGIONE CALABRIA

GIUNTA REGIONALE

610

N. del Reg.

Estratto del processo verbale della seduta del

4 AGO. 2003

delle deliberazioni.

Istituzione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare
D.M.S. 18.05.01, n. 279 -

Inviata alla commissione

di Controllo il

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano il Presidente
 Giuseppe Chiaravalloti e gli assessori:

Inviata all'Assessorato

il

- 7 AGO. 2003

ppm

1. Pietro AIELLO
2. Domenico BASILE
3. Giovanni DIMA
4. Dionisio GALLO
5. Giuseppe GENTILE
6. Giovanni LUZZO
7. Antonino MANGIALAVORI
8. Raffaele MIRIGLIANI
9. Aurelio MISITI
10. Umberto PIRILLI
11. Francescantonio STILITANI
12. Saverio ZAVETTIERI

Pres.	Ass.
✓	
✓	
✓	
✓	
✓	
	✓
✓	
✓	
	✓
✓	
✓	

Assiste il Segretario

A. Z. 11

Cap. Bilancio

Delibera N. del

L.R. N. del

STANZIAMENTO

EURO

VARIAZIONI - o -

EURO

TOTALE EURO

IMPEGNI ASSUNTI

EURO

DISPONIBILITÀ EURO

IMPORTO PRESENTE IMPEGNO

EURO

IMPIGNO N. DEL

IL DIRETTORE DI RAGIONERIA

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO che con D.M 18.05.01, n.279 - è stato approvato il Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art.5 comma 1, lett. b), dei D.Lgs. n.124/98;

CONSIDERATO che lo stesso Regolamento, all'art.2, comma 1, prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare costituita da Presidi accreditati appositamente individuati dalle regioni con successiva individuazione da parte del Ministero della Sanità, su proposta delle regioni interessate, di Centri interregionali di riferimento delle malattie rare;

VISTO che lo stesso Regolamento inoltre riporta all'allegato 1) l'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria;

RITENUTO pertanto necessario provvedere alla individuazione dei Presidi della Regione Calabria che dovranno entrare a fare parte della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui al citato D.M 18.05.01, n. 279, che dovranno operare secondo protocolli clinici concordati con i Centri interregionali di riferimento e collaborare con i servizi territoriali e i medici di assistenza primaria e pediatria di libera scelta ai fini dell'individuazione e della gestione del trattamento.

RITENUTO inoltre di dover proporre al Ministero della Salute gli eventuali Centri interregionali di riferimento per le malattie rare che ai sensi dell'art.2, comma 3, del citato D.M. dovranno assicurare le seguenti funzioni:

- a) gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con il Registro nazionale di cui all'art.3;
- b) scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con organismi internazionali competenti;
- c) coordinamento dei Presidi della rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- d) consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità di farmaci appropriati per il loro trattamento;
- e) collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- f) informazione alle associazioni dei malati e dei loro familiari ed ai cittadini in generale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

RICHIAMATO l'art.8-sexies, comma 2, lettera d) del D.Lgs.19.06.1999, n. 229, che attribuisce alle Regioni competenze in materia di definizione delle funzioni assistenziali nell'ambito delle malattie rare;

PRESO ATTO che nella Regione Calabria sono presenti presidi afferenti alle AA. OO. e alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Catanzaro che hanno consolidato nel tempo percorsi diagnostico - assistenziali riguardo alcune malattie rare e sono in possesso di comprovata esperienza e di risorse tecnico-strumentali adeguate allo scopo e specificatamente:

- L'Azienda Ospedaliera "Annunziata di Cosenza"

- L'Azienda Universitaria "Mater Domini di Catanzaro"
- L'Azienda Ospedaliera "Pugliese Ciaccio di Catanzaro"
- L'Azienda Ospedaliera "Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria"

CONSIDERATO inoltre che nella Regione Calabria sono operanti l'Unità Operativa di Pediatria dell'Università di Catanzaro e il Servizio di Emostasi e Trombosi dell'Azienda Pugliese Ciaccio di Catanzaro che per l'esperienza acquisita nel tempo costituiscono un riferimento per la ricerca clinica, l'informazione e la formazione sulle malattie rare di competenza e che possiedono le potenzialità per l'implementazione di tale importante attività;

RILEVATA la necessità di esplicitare organizzazione e percorsi diagnostico-terapeutici della rete calabrese dei Presidi delle malattie rare per come definiti nell'allegato 2) che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Sanità, Dr. Giovanni Luzzo formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dalle strutture interessate, nonché dall'espressa dichiarazione di regolarità dell'atto resa dal Dirigente preposto al competente Settore, che si è espresso sulla non assoggettabilità dell'atto a controllo; *Relatore e Presidente*

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

Per quanto espresso in premessa e che qui si intende integralmente riportato:

di individuare, i seguenti Presidi, quali Presidi della Rete Regionale della Calabria per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare:

- Azienda Ospedaliera "Annunziata di Cosenza"
 - Azienda Universitaria "Mater Domini di Catanzaro"
 - Azienda ospedaliera "Pugliese Ciaccio di Catanzaro"
 - Azienda Ospedaliera "Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria"
- relativamente alle malattie rare indicate nell'allegato 1 che fa parte integrante della presente deliberazione;

di trasmettere il presente atto al Ministero della Salute ai fini della costituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

di proporre al Ministero della Salute l'individuazione, quali Centri Interregionali di Riferimento, dell'Unità Operativa di Pediatria dell'Università degli Studi di Catanzaro per il gruppo delle malformazioni congenite e le malattie del metabolismo, del Servizio di Emostasi e Trombosi dell'Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio di Catanzaro per il gruppo delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici;

di approvare l'allegato n° 2 che definisce l'organizzazione e i percorsi diagnostici e terapeutici della rete calabrese dei presidi per le malattie rare;

di dare mandato all'Assessorato alla Sanità per l'esecuzione del presente provvedimento.

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Del che si è redatto il presente processo verbale che viene sottoscritto

come appresso

Il Presidente: f.to Chiaravalloti

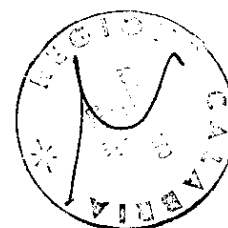
Il Segretario: f.to 

Copia conforme per uso amministrativo.

Il

IL SEGRETARIO

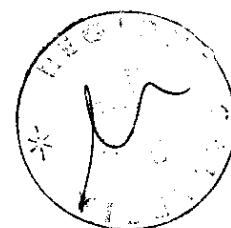
Azienda Ospedaliera Annunziata di Cosenza	
Centro di Microcitemia:	
Anemie ereditarie	RDG010
Unità Operativa di Dermatologia:	
Pemfigo	RL0030
Pemfigoide bolloso	RL0040
Lichen scleroatrofico	RL0060
Dermatomiosite	RM0010
Epidermolisi bollosa	RN0570
Malattia di Darier	RN0550
Neurofibromatosi	RBG010
Unità Operativa di Neonatologia e terapia intensiva neonatale:	
Artrogriposi	RNG020
Sequenza di Pierre Robin	RNG040
Osteodistrofia	RNG060
Gastroschisi	RN0320
Sindrome di Jarko Levin	RN0410
Ittiosi	RNG070
Aplasia congenita della cute	RN0640
Sindrome di Klinefelter	RN0690
Sindrome di Noonan	RN1010
Sequenza da Ipocinesia fetale	RN1110
Sindrome di Smith-Lemli-Opitz	RN1200
Sindrome di Cornelia de Lange	RN1410
Sindrome di Pallister-Killian	RN1590
Sindrome di Rubinstein-Tajbi	RN1620
Sindrome da aneuploidia cromosomica	RNG080
Anomalia di Arnold Chiari	RN0010
Atresia esofagea	RN0160
Atresia del digiuno	RN0170
Atresia o stenosi duodenale	RN0180
Ano imperforato	RN0190
Condrodistrofie congenite	RNG050
Focomelia	RN0260
Sindrome di Down	RN0660
Associazione Vactere	RN1250
Sindrome alcolica fetale	RP0040
Sclerosi tuberosa	RN0750
Sindrome di Di George	RCG160
Centro di Emostasi e trombosi:	
Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
Unità Operativa di Neurologia:	
Sclerosi laterale amiotrofica	RF0100
Corea di Huntington	RF0080
Unità Operativa di Pediatria:	
Sindrome di West	RF0140
Sindrome di Down	RN0660
Sindrome da X fragile	RN1330
Sindrome di Turner	RN0680
Pubertà precoce	RC0040
Sprue celiaca	RI0060
Unità Operativa di Medicina Interna:	
Connettiviti indifferenziate	RMG010
Acalasia	RI0010
Sindrome da pseudoostruzione intestinale	RI0040
Colangite primitiva sclerosante	RI0050
Arteriti a cellule giganti	RG0080
Crioglobulinemie miste	RC0110
Unità Operativa di Pneumologia:	
Sindrome di Kartagener	RN0950
Azienda Ospedaliera Pugliese Ciccio Catanzaro	
Servizio di Emostasi e Trombosi:	



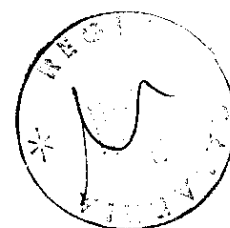
Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
Porpora di Henoch-Schonlein ricorrente	RD0030
Piastrinopatie ereditarie	RDG030
Trombocitopenie primarie ereditarie	RDG040
Divisione di Ematologia:	
Anemie sideroblastiche	RDG010
Sindrome uremico-emolitica	RD0010
Emoglobinuria parossistica notturna	RDG020
Favismo	RDG010
Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica:	
Acalasia	RI0010
Gastrite ipertrofica gigante	RI0020
Colangite primitiva sclerosante	RI0050
Rene a spugna	RN0250
Malattia di Hirschsprung	RN0200
Tumore di Wilms	RB0010
Poliposi familiare	RB0050
Atresia o stenosi duodenale	RN0180
Atresia del digiuno	RN0170
Sindrome Short	RN0730
Gastroschisi	RN0320
Sindrome del nevo epidermale	RN1660
Sindrome del nevo displastico	RN 1650
Atresia esofagea	RN0160
Ano imperforato	RN0190
Atresia biliare	RN0210
Malattia di Caroli	RN0220
Sindrome da pseudostruzione intestinale	RI0040
Fibrosi retroperitoneale	RJ0020
Sindrome di Peutz Jeghers	RN0760
Unità Operativa di Pediatria:	
Sindrome di Noonan	RN1010
Sindrome di Noonan	RN0680
Rachitismi Vit. D resistenti	RC0170
Pubertà precoce	RC0040
Sindrome di Prader Willi	RN1310
Sindrome di Klinefelter	RN0690
Neurofibromatosi	RBG010
Sindrome cardio-facio-cutanea	RN1150
Diabete insipido nefrogenico	RJ0010
Poliendocrinopatie autoimmuni	RCG030
Unità Operativa di Microcitemia ed Emopatie infantili:	
Anemie ereditarie	RDG010
Università degli Studi di Catanzaro	
Facoltà di Medicina e Chirurgia Università di Catanzaro	
Unità Operativa di Pediatria:	
Neurofibromatosi	RBG010
Tumore di Wilms	RBO010
Sindrome di Kallmann	RC0020
Iperaldosteronismi primitivi	RCG010
Sindromi adrenogenitali congenite	RCG020
Pubertà precoce idiopatica	RC0040
Leprecaunismo	RC0050
Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi	RCG040
Disturbi del ciclo dell'urea	RCG050
Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati	RCG060



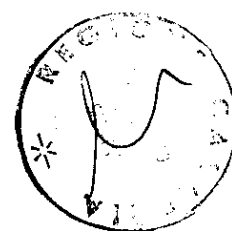
Alterazioni congenite del metabolismo delle lipoproteine	RCG070
Lipodistrofia totale	RC0080
Disturbi da accumulo di lipidi	RCG080
Mucopolidosi	RCG090
Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100
Malattia di Wilson	RCG150
Ipopofosfatasi	RC0160
Rachitismo ipofosfatemico vit D res.	RC01 70
Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine	RCG120
Mucopolisaccaridosi	RCG140
Immunodeficienze primitive	RCG160
Sindrome di Rett	RFO040
Malattie spinocerebellari	RFG040
Atrofie muscolari spinali	RFG050
Sindrome di West	RFO140
Distrofie muscolari	RFG080
Distrofie miotoniche	RFG090
Sprue celiaca	RIO060
Linfangectasia intestinale	RIO080
Dermatite erpetiforme	RLO020
Sindrome di Arnold Chiari	RNO010
Microcefalia	RNO020
Sindrome di Joubert	RNO040
Oloprosencefalie	RNO060
Coloboma congenito del disco ottico	RNO120
Malattia di Hirschsprung	RN0200
Ermafroditismo vero	RN0240
Pseudoermafroditismi	RNG010
Artrogriposi multiple congenite	RNG020
Focomelia	RN0260
Acrocefalosindattilia	RNG030
Acrodisostosi	RN0280
Camptodattilia familiare	RN0290
Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	RNG040
Sindrome di Klippel-Feil	RN0310
Condrodistrofie congenite	RNG050
Osteodistrofie congenite	RNG060
Sindrome di Adams Oliver	RN0340
Sindrome di Coffin-Lowry	RN0350
Sindrome di Coffin-Siris	RN0360
Sindrome di Jarcho-Levin	RN0410
Sindrome di Poland	RN0430
Sindrome cerebro-costomandibolare	RN0450
Sindrome oto-palato-digitale	RN0470
Sindrome trisma-pseudocamptodattilia	RN0480
Irtiosi congenita	RNG050
Sindrome di Down	RN0660
Malattia dei Cri Du Chat	RN0670
Sindrome di Turner	RN0680
Sindrome di Klinefelter	RN0690
Sindrome di Wolf-Hirschhorn	RN0700
Sindrome Short	RN0730
Sindromi da aneuploidia cromosomica	RNG080
Sindromi da duplicazione/deficienza cromosomica	RNG090
Sclerosi tuberosa	RN0750
Sindrome di Peutz-Jeghers	RN0760
Sindrome di Sturge Weber	RN0770
Sindrome di Von Hippel-Lindau	RN0780
Sindrome di Aarskog	RN0790
Sindrome di Anttley-Bixler	RN0800
Sindrome di Beckwith-Wiedemann	RN0820
Sindrome di Borjeson	RN0840



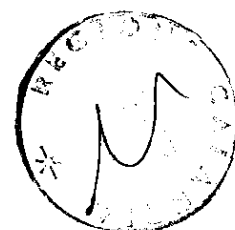
Sindrome Eec	RN0880
Sindrome di Freeman-Sheldon	RN0890
Sindrome di Goldenhar	RN091 0
Sindrome di Holt-Oram	RN0930
Sindrome di Kabuki	RN0940
Sindrome di Nager	RN1000
Sindrome di Noonan	RN1010
Sindrome di Opitz	RN1020
Sindrome di Roberts	RN 1060
Sindrome di Robinow	RN 1070
Sindrome di Russel-Silver	RN1080
Sindrome di Seckel	RN1100
Sindrome brachio-oculo-facciale	RN I 130
Sindrome brachio-oto-renale	RN I 140
Sindrome cardio-facio-cutanea	RN I 150
Sindrome oculo-cerebro-cutanea	RN I 160
Sindrome trico-rino-falangea	RN1 180
Sindrome di Smith-Lemli-Opitz, tipo I°	RN 1200
Sindrome di Smith-Magenis	RN1210
Sindrome di Stickler	RN1220
Sindrome di Townes-Brocks	RN 1240
Sindrome di Williams	RN1270
Sindrome di Angelman	RN 1300
Sindrome di Prader-Willi	RN1310
Sindrome di Marfan	RN1320
Sindrome da X fragile,	RN1330
Sindrome di Alagille	RN1350
Sindrome di Alstrom	RN1 370
Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	RNG100
Sindrome di Bardet-biedl	RN 1380
Sindrome di Carpenter	RN 1390
Sindrome di Cockayne	RN 1400
Sindrome di Comelia de Lange	RN1410
Displasia oculo-digito-dentale	RN1440
Displasia spondiloepifisaria congenita	RN 1450
Sindrome di Klippel-Trenaunay	RN1510
Sindrome di Marshall-Smith	RN 1550
Sindrome di Rubinstein-Taybi	RN 1620
Sindrome cerebro-oculo-facio-scheletrica	RN 1640
Sindrome Pterigio-multiplo	RN1670
Sindrome trombocitopenia con assenza del radio	RN 1690
Sindrome di Weill-Marchesani	RN 1750
Sindrome di Zellweger	RN 1760
Embriofetopatia rubeolica	RPO010
Sindrome alcofica fetale	RPO040
Unità Operativa di Gastroenterologia:	
Malattia di Caroli	RN0220
Sindrome di Peutz-Jeghers	RN0760
Poliposi familiare	RB0050
Amiloidosi	RCG130
Azienda Ospedaliera Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria	
Unità Operativa di Genetica Medica	
GARDNER SINDROME DI	RB0040
LEPRECAUNISMO	RC0050
DISORDINI DEL METABOLISMO DELLE PURINE E DELLE PIRIMIDINE	RCG120
ATRESIA ESOFAGEA E/O FISTOLA TRACHEOESOFAGEA	RN0160
ATRESIA DEL DIGIUNO	RN0170
ATRESIA O STENOSI DUODENALE	RN0180
ANO IMPERFORATO	RN0190
ARTROGRIPOSI MULTIPLE CONGENITE	RNG020



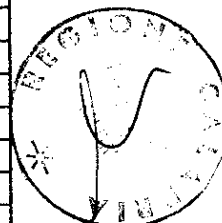
ACRODISOSTOSI	RN0280
CAMPTODATTILIA FAMILIARE	RN0290
ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA	RNG040
ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA	RNG040
SINDROME DA REGRESSIONE CAUDALE	RN0300
CONDRODISTROFIE CONGENITE	RNG050
OSTEODISTROFIE CONGENITE	RNG060
GASTROSCHISI	RN0320
EHLERS-DANLOS SINDROME DI	RN0330
ADAMS-OLIVER SINDROME DI	RN0340
COFFIN-LOWRY SINDROME DI	RN0350
GREIG SINDROME DI, CEFALOPOLISINDATTILIA	RN0390
PALLISTER-W SINDROME DI	RN0420
POLAND SINDROME DI	RN0430
SEQUENZA SIRENOMELICA	RN0440
SINDROME CEREBRO-COSTO-MANDIBOLARE	RN0450
SINDROME FEMORO-FACCIALE	RN0460
SINDROME OTO-PALATO-DIGITALE	RN0470
WEAVER SINDROME DI	RN0490
INCONTINENTIA PIGMENTI	RN0510
XERODERMA PIGMENTOSO	RN0520
DISCHERATOSI CONGENITA	RN0560
WOLF-HIRSCHHORN SINDROME DI	RN0700
SHORT SINDROME	RN0730
SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA	RNG080
SINDROMI DA DUPLICAZIONE/DEFICIENZA CROMOSOMICA	RNG090
IVEMARK SINDROME DI	RN0740
PEUTZ-JEGHERS SINDROME DI	RN0760
ANTLEY-BIXLER SINDROME DI	RN0800
BALLER-GEROLD SINDROME DI	RN0810
BECKWITH-WIEDEMANN SINDROME DI	RN0820
BLOOM SINDROME DI	RN0830
BORJESON SINDROME DI	RN0840
CHARGE ASSOCIAZIONE	RN0850
EEC SINDROME	RN0880
FREEMAN-SHELDON SINDROME DI	RN0890
FRYNS SINDROME DI	RN0900
HOLT-ORAM SINDROME DI	RN0930
KABUKI SINDROME DELLA MASCHERA	RN0940
NAGER SINDROME DI	RN1000
OPITZ SINDROME DI	RN1020
PALLISTER- HALL SINDROME DI	RN1030
PFEIFFER SINDROME DI	RN1040
RIEGER SINDROME	RN1050
ROBINOW SINDROME DI	RN1070
SCHINZEL-GIEDION SINDROME DI	RN1090
SECKEL SINDROME DI	RN1100
SEQUENZA DA IPOCINESIA FETALE	RN1110
SIMPSON-GOLABI-BEHMEL SINDROME DI	RN1120
SINDROME BRANCHIO-OCULO-FACCIALE	RN1130
SINDROME BRANCHIO-OTO-RENALE	RN1140
SINDROME CARDIO-FACIO-CUTANEA	RN1150
SINDROME OCULO-CEREBRO-CUTANEA	RN1160
SINDROME PROTEO	RN1170
SINDROME TRICO-RINO-FALANGEA	RN1180
SMITH-LEMLI-OPITZ, TIPO 1 SINDROME DI	RN1200
SMITH-MAGENIS SINDROME DI	RN1210
STICKLER SINDROME DI	RN1220
TOWNES-BROCKS SINDROME DI	RN1240
VACTERL ASSOCIAZIONE	RN1250
WILLIAMS SINDROME DI	RN1270
ALAGILLE SINDROME DI	RN1350



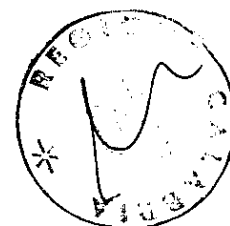
ALPORT SINDROME DI	RN1360
BARDET-BIEDL SINDROME DI	RN1380
CARPENTER SINDROME DI	RN1390
COCKAYNE SINDROME DI	RN1400
CORNELIA DE LANGE SINDROME DI	RN1410
FRASER SINDROME DI	RN1460
HAY-WELLS SINDROME DI	RN1470
KID SINDROME	RN1500
LEOPARD SINDROME	RN1530
MARSHALL-SMITH SINDROME DI	RN1550
PALLISTER-KILLIAN SINDROME DI	RN1590
RUBINSTEIN-TAYBI SINDROME DI	RN1620
SINDROME ACROCALLOSA	RN1630
SINDROME TROMBOCITOPENICA CON ASSENZA DI RADIO	RN1690
WAGR SINDROME DI	RN1730
EMBRIOFETOPATIA RUBEOLICA	RP0010
SINDROME FETALE DA ACIDO VALPROICO	RP0020
SINDROME FETALE DA IDANTOINA	RP0030
SINDROME ALCOLICA FETALE	RP0040
Centro per l'Emofilia	
DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE	RDG020
PIASTRINOPATIE EREDITARIE	RDG030
TROMBOCITOPENIE PRIMARIE EREDITARIE	RDG040
MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE	RGG010
Unità Operativa di Gastroenterologia	
POLIPOSI FAMILIARE	RB0050
ACALASIA	RI0010
GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE	RI0020
GASTROENTERITE EOSINOFILA	RI0030
SINDROME DA PSEUDO-OSTRUZIONE INTESTINALE	RI0040
COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE	RI0050
SPRUE CELIACA	RI0060
HIRSCHSPRUNG MALATTIA DI	RN0200
CAROLI MALATTIA DI	RN0220
MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO	RN0230
Centro per le Microcitemie	
ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DEL FERRO	RCG100
ANEMIE EREDITARIE	RDG010
Unità Operativa di Nefrologia	
IPERALDOSTERONISMI PRIMITIVI	RCG010
LIPODISTROFIA TOTALE	RC0080
RACHITISMO IPOFOSFATEMICO VITAMINA D RESISTENTE	RC0170
AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI	RCG130
POLIANGIOITE MICROSCOPICA	RG0020
GOODPASTURE SINDROME DI	RG0060
GRANULOMATOSI DI WEGENER	RG0070
Unità Operativa di Neurologia	
WHIPPLE MALATTIA DI	RA0020
LYME MALATTIA DI	RA0030
DERCUM MALATTIA DI	RC0090
WILSON MALATTIA DI	RC0150
MUCOPOLISACCARIDOSI	RCG140
BEHÇET MALATTIA DI	RC0210
LEUCODISTROFIE	RFG010
CEROIDO-LIPOFUSCINOSI	RFG020
GANGLIOSIDOSI	RFG030
ALPERS MALATTIA DI	RF0010



LEIGH MALATTIA DI	RF0030
RETT SINDROME DI	RF0040
ATROFIA DENTATO RUBROPALLIDOLUYSIANA	RF0050
EPILESSIA MIOCLONICA PROGRESSIVA	RF0060
MIOCLONO ESSENZIALE EREDITARIO	RF0070
COREA DI HUNTINGTON	RF0080
DISTONIA DI TORSIONE IDIOPATICA	RF0090
MALATTIE SPINOCEREBELLARI	RFG040
ATROFIE MUSCOLARI SPINALI	RFG050
ADRENOLEUCODISTROFIA	RF0120
NEUROPATIE EREDITARIE	RFG060
STEELE-RICHARDSON-OLSZEWski SINDROME DI	RF0170
POLINEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE	RF0180
EATON-LAMBERT SINDROME DI	RF0190
MIOPATIE CONGENITE EREDITARIE	RFG070
DISTROFIE MUSCOLARI	RFG080
DISTROFIE MIOTONICHE	RFG090
PARALISI NORMOKALIEMICHE, IPO E IPERKALIEMICHE	RFG100
DISTROFIE EREDITARIE DELLA COROIDE	RFG120
DEGENERAZIONI DELLA CORNEA	RFG130
ATROFIA OTTICA DI LEBER	RF0300
KAWASAKI SINDROME DI	RG0040
CHURG-STRAUSS SINDROME DI	RG0050
ARTERITE A CELLULE GIGANTI	RG0080
TAKAYASU MALATTIA DI	RG0090
TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA	RG0100
DERMATOMIOSITE	RM0010
POLIMIOSITE	RM0020
CONNETTIVITE MISTA	RM0030
ARNOLD-CHIARI SINDROME DI	RN0010
MICROCEFALIA	RN0020
AGENESIA CEREBELLARE	RN0030
JOUBERT SINDROME DI	RN0040
LISSENCEFALIA	RN0050
OLOPROSENCEFALIA	RN0060
CHIRAY FOIX SINDROME DI	RN0070
DISAUTONOMIA FAMILIARE	RN0080
KLIPPEL-FEIL SINDROME DI	RN0310
PARRY-ROMBERG SINDROME DI	RN0650
MELAS SINDROME	RN0710
MERRF SINDROME	RN0720
SCLEROSI TUBEROSA	RN0750
STURGE-WEBER SINDROME DI	RN0770
VON HIPPEL-LINDAU SINDROME DI	RN0780
DUBOWITZ SINDROME DI	RN0870
MECKEL SINDROME DI	RN0980
MOEBIUS SINDROME DI	RN0990
ROBERTS SINDROME DI	RN1060
ANGELMAN SINDROME DI	RN1300
MARFAN SINDROME DI	RN1320
SINDROME DA X FRAGILE	RN1330
ALTRE ANOMALIE CONGENITE MULTIPLE CON RITARDO MENTALE	RNG100
IPOMELANOSI DI ITO	RN1480
ISAACS SINDROME DI	RN1490
KLIPPEL-TRENAUNAY SINDROME DI	RN1510
LANDAU-KLEFFNER SINDROME DI	RN1520
NEUROACANTOCITOSI	RN1570
POEMS SINDROME	RN1610
SJÖGREN-LARSONN SINDROME DI	RN1700
WALKER-WARBURG SINDROME DI	RN1740
ZELLWEGER SINDROME DI	RN1760
GERSTMANN SINDROME DI	RQ0010



Unità Operativa di Patologia Neonatale	
DOWN SINDROME DI	RN0660
CRI DU CHAT MALATTIA DEL	RN0670
TURNER SINDROME DI	RN0680
GOLDENHAR SINDROME DI	RN0910
NOONAN SINDROME DI	RN1010
PRADER-WILLI SINDROME DI	RN1310
Servizio di Anatomia Patologica	
HANSEN MALATTIA DI	RA0010
WILMS TUMORE DI	RB0010
RETINOBLASTOMA	RB0020
LINFOANGIOLEIOMIOMATOSI	RB0060
NEUROFIBROMATOSI	RBG010
REIFENSTEIN SINDROME DI	RC0030
DISTURBI DA ACCUMULO DI LIPIDI	RCG080
MUCOLIPIDOSI	RCG090
FARBER MALATTIA DI	RC0100
ISTIOCITOSI CRONICHE	RCG150
EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA	RD0020
PORPORA DI HENOCCH-SCHONLEIN RICORRENTE	RD0030
NEUTROPENIA CICLICA	RD0040
MALATTIA GRANULOMATOSA CRONICA	RD0050
CHEDIAK-HIGASHI MALATTIA DI	RD0060
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	RF0100
SCLEROSI LATERALE PRIMARIA	RF0110
CHERATOCONO	RF0280
CONGIUNTIVITE LIGNEA	RF0290
ENDOCARDITE REUMATICA	RG0010
POLIARTERITE NODOSA	RG0030
FIBROSI RETROPERITONEALE	RJ0020
CISTITE INTERSTIZIALE	RJ0030
ERITROCHERATOLISI HIEMALIS	RL0010
DERMATITE ERPETIFORME	RL0020
PEMFIGO	RL0030
PEMFIGOIDE BOLLOSO	RL0040
PEMFIGOIDE BENIGNO DELLE MUCOSE	RL0050
LICHEN SCLEROSUS ET ATROPHICUS	RL0060
CONNETTIVITI INDIFFERENZIATE	RMG010
FASCITE EOSINOFILA	RM0040
FASCITE DIFFUSA	RM0050
POLICONDRITE	RM0060
COLOBOMA CONGENITO DEL DISCO OTTICO	RN0120
ITTIOSI CONGENITE	RNG070
CUTE MARMOREA TELEANGECTASICA CONGENITA	RN0540
DARIER MALATTIA DI	RN0550
EPIDERMOLISI BOLLOSA	RN0570
ERITROCHERATODERMIA SIMMETRICA PROGRESSIVA	RN0580
ERITROCHERATODERMIA VARIABILE	RN0590
IPERCHERATOSI EPIDERMOLITICA	RN0600
IPOPLASIA FOCALE DERMICA	RN0610
PACHIDERMOPERIOSTOSI	RN0620
PSEUDOXANTOMA ELASTICO	RN0630
APLASIA CONGENITA DELLA CUTE	RN0640
SINDROME CEREBRO-OCULO-FACIO-SCHELETRICA	RN1640
SINDROME DEL NEVO DISPLASTICO	RN1650
SINDROME DEL NEVO EPIDERMIALE	RN1660
SINDROME PTERIGIO MULTIPLO	RN1670
SINDROME TRICO-DENTO-OSSEA	RN1680
KERNITTERO	RP0060
FIBROSI EPATICA CONGENITA	RP0070



Allegato 2

Premessa

Per malattie rare (da qui in poi indicate con la sigla MR) si intendono un gruppo di malattie la cui caratteristica distintiva è la scarsa incidenza sulla popolazione.

Il fatto che le MR interessino un numero di persone estremamente ridotto ha da sempre influenzato in maniera negativa sia la ricerca che l'approntamento di protocolli diagnostici e terapeutici per queste patologie.

Parimenti negativa è stata l'influenza di questa caratteristica sulla ricerca farmacologica e sulla successiva commercializzazione di molecole che (ove utilizzate esclusivamente per la terapia di una MR) ovviamente sono spesso caratterizzate da alti costi, non dispensabilità a carico dei SSN e difficoltoso reperimento.

Queste limitazioni hanno fatto sì che le MR fossero scarsamente attenzionate dal sistema sanitario pubblico provocando, di conseguenza, gravissimi disagi per i pazienti portatori di MR e i loro familiari.

I principali disagi possono essere sintetizzati in:

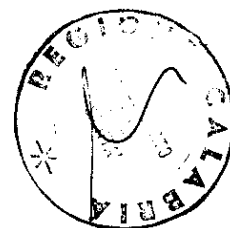
- difficoltà di individuare presidi specializzati per la cura della MR
- difficoltà di reperire i farmaci adatti alla cura della MR
- alto costo delle cure

Va peraltro fatto rilevare che le singole MR, pur interessando un numero di pazienti molto basso, a causa dei loro elevato numero (l'OMS ne individua in circa 5000) dal punto di vista statistico nel loro insieme interessano un numero elevato di persone all'interno della popolazione assistibile.

Il problema delle MR dunque è un problema di consistente rilevanza non solo sanitaria ma anche sociale del quale sinora si sono fatte portatrici le associazioni dei pazienti o alcune società medico-chirurgiche.

Sia l'Unione Europea (che ha individuato le MR come area prioritaria di azione nel campo della sanità pubblica), sia il PSN 98-2000 hanno sottolineato il problema delle malattie rare. Lo stesso PSN in particolare individuava quali prioritarie in materia le seguenti iniziative:

- la diagnosi appropriata e tempestiva;
- il riferimento a centri specialistici per il trattamento;
- la promozione di attività di prevenzione;
- il sostegno alla ricerca scientifica soprattutto riguardo allo sviluppo di nuove terapie.

**Normativa nazionale di riferimento**

Il Decreto 18 maggio 2001, n. 279, del Ministero Sanità "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" prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare (art 2). La rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare. Le regioni sono altresì chiamate a individuare e proporre al Ministero della Sanità, per il successivo riconoscimento, alcuni di questi centri quali Centri di riferimento interregionali cui verranno affidate attività di sorveglianza e di flusso delle informazioni e svolgeranno anche il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise. La sorveglianza sarà centralizzata attraverso l'istituzione del Registro nazionale delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di ottenere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio.

L'allegato 1 al D. M. 279/2001 individua 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali si prevede l'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni sanitarie. Sono esentate le prestazioni effettuate presso i presidi della rete per l'accertamento delle malattie rare individuate dal regolamento (art. 4). Per i soggetti riconosciuti affetti da malattie rare è prevista l'esenzione per tutte le prestazioni efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti, (artt.5 e 6).

La Rete Regionale della Calabria per le malattie rare (RCMR)

L'applicazione del disposto di cui all'art. 2 del **Decreto 18 maggio 2001, n. 279** rappresenta per la Calabria l'occasione per sviluppare nei presidi sanitari regionali l'attenzione alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione delle MR.

Costituire ex novo una Rete istituzionale di centri che si occupano di tale attività significa razionalizzare ed ottimizzare gli sforzi che le direzioni dei presidi e i singoli operatori sanitari da anni operano in questa direzione, raccogliendo e valorizzando ogni esperienza scientifica e organizzativa già realizzata nel campo della diagnosi e del trattamento di alcune MR in numerosi presidi delle Aziende Ospedaliere e di alcune ASL della regione e la Facoltà di Medicina dell'Università di Catanzaro.

La individuazione dei presidi non può prescindere, oltre che da quanto indicato dal D.M. 18/5/01 n. 279, da una serie di considerazioni che derivano dalla necessità di contestualizzare al meglio la RRCMR e coinvolgendo in questa Rete pazienti, familiari, volontariato, associazioni dei pazienti, Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere, IRRCS, Medici di base, Pediatri di Libera Scelta, società e associazioni medico-scientifiche.

I presidi quindi sono stati individuati in base alle seguenti caratteristiche:

- esperienza maturata nel campo della diagnosi e/o prevenzione e trattamento di alcune patologie rare;
- disponibilità di risorse professionali, tecnologiche, organizzative ed economiche in grado di garantire il mantenimento nel tempo di un elevato livello di affidabilità ed il continuo aggiornamento in base ai progressi scientifici;
- capacità di relazionarsi in maniera positiva con gli altri presidi della rete e con il Centro Interregionale di riferimento e di garantire un continuo scambio di knowhow e di informazioni atte ad indirizzare il paziente con sospetto di MR non diagnosticabile e/o trattabile presso i presidi della **RCMR** presso idonei presidi di rete individuati al di fuori del territorio regionale;
- capacità di elaborare percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali integrati con i diversi attori che intervengono nel processo, dalla diagnosi della MR al trattamento ed al trattamento delle complicanze divenendo per il paziente che accede un riferimento in grado di assicurare un approccio complessivo clinico - diagnostico - terapeutico, multidisciplinare con la disponibilità di servizi e strutture di supporto;

Il percorso del paziente

Iter diagnostico e attestazione di esenzione

Il DM 279/2001 all'art. 5 evidenzia l'intero iter che il paziente dovrà compiere per accedere ai servizi della **RCMR**.

Primo attore del percorso è il medico di assistenza primaria o il pediatra di libera scelta che, verificata la difficoltà di giungere ad una diagnosi sulla base dei sintomi riferiti dal paziente e di eventuali indagini diagnostiche effettuate, lo avvia al medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale che formula il sospetto diagnostico indirizzando il paziente ad uno dei presidi della



Rete sulla base delle informazioni circa le specificità delle singole patologie rare che i singoli centri trattano.

Il presidio della Rete provvederà ad effettuare le indagini diagnostiche necessarie secondo protocolli specifici; le prestazioni finalizzate alla diagnosi e, qualora necessarie ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, le indagini genetiche sui familiari dell'assistito saranno erogate dal Presidio della RCMR in regime di esenzione dalla partecipazione al costo delle stesse. I relativi oneri sono a totale carico dell'azienda unità sanitaria locale di residenza dell'assistito con sospetto diagnostico di MR.

La prescrizione, da effettuarsi dallo specialista ambulatoriale o dal medico di assistenza primaria o pediatra di libera scelta su esplicita e documentata prescrizione ospedaliera andrà effettuata sul ricettario SSN.

La prescrizione dovrà riportare la dicitura " **richiesta visita presso Presidio RCMR per sospetto diagnostico di malattia rara**" con la descrizione della malattia sospettata o dei principali sintomi.

Nel caso in cui la prescrizione sia effettuata dal medico di assistenza primaria o dal pediatra di libera scelta, andrà barrata la casella " suggerita " e aggiunta l'indicazione del Reparto o U.O. ospedaliera richiedenti.

Attiene allo specialista che opera nel Presidio della rete la competenza in materia di certificazione, su apposita modulistica (allegato 1 alle presenti disposizioni applicative), del diritto all'esenzione, a diagnosi accertata.

Sulla base di tale certificazione le strutture della A.S. di appartenenza del paziente competenti in materia di rilascio dei tesserini di esenzione, rilasceranno il documento di esenzione che avrà le stesse caratteristiche dei tesserini utilizzati per le malattie croniche ed invalidanti.

All'interno andranno indicate negli appositi spazi

- il codice identificativo della malattia o del gruppo di malattie a cui la stessa afferisce come definito nell'allegato 1 al DM 279/2001 con l'aggiunta del decreto di riferimento;
- la seguente dicitura " l'assistito ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti";
- * la validità dell'esenzione sarà illimitata e di ciò andrà dato atto con apposita dicitura sullo stesso attestato di esenzione;

L'assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza, necessarie al trattamento ed al monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Gli assistiti esenti dalla partecipazione al costo ai sensi del regolamento di individuazione delle malattie croniche ed invalidanti di cui all'articolo 5, lettera a), dei D.Lgs. 29 aprile 1998, n.124, e ai sensi del presente regolamento applicativo sono altresì esentati dalla partecipazione al costo delle prestazioni necessarie per l'inclusione nelle liste di attesa per trapianto. Pertanto, una volta ottenuto secondo il percorso di cui sopra l'attestato di esenzione, il paziente accederà senza oneri alle prestazioni prescritte in regime di esenzione in tutte le strutture e/o presidi del territorio dell'intera regione.

La Regione Calabria con successivi provvedimenti stipulerà appositi accordi al fine di garantire l'erogazione delle prestazioni di cui sopra in regime di esenzione per le MM RR non diagnosticabili e/o trattabili presso la RCMR.

Prescrizione delle prestazioni erogabili in regime di esenzione

Il medico di assistenza primaria, il pediatra di libera scelta e gli altri soggetti abilitati alla prescrizione di prestazioni su ricettario regionale potranno effettuare a favore del paziente le prescrizioni individuate dai protocolli diagnostico-terapeutici definiti contrassegnando le ricette in maniera analoga a quelle contenenti prestazioni in regime di esenzione per patologie croniche e



invalidanti con l'indicazione, unicamente in forma codificata dal D.M., della malattia rara rispetto alla quale è riconosciuto il diritto all'esenzione.

Fatti salvi i limiti di prescrivibilità previsti dalla normativa vigente, le ricette non potranno contestualmente contenere prescrizioni di prestazioni che non sono comprese tra quelle appropriate ed efficaci per il trattamento della MR per la quale il soggetto è esente.

L'appropriatezza e l'efficacia delle prestazioni faranno riferimento a protocolli definiti dei quali dovrà essere data opportuna informazione a cura dei Presidi della rete alle Aziende USL al fine della diffusione ai medici di assistenza primaria, pediatri di libera scelta, altri soggetti prescrittori.

Accessibilità delle prestazioni ed integrazione socio-sanitaria

Al fine di garantire l'accessibilità dei pazienti alle prestazioni, anche in ragione della distribuzione territoriale dei presidi della rete, che ovviamente non potrà comprendere un Presidio di Rete per ciascuna ASL e per tutte le MM RR, è importante che i presidi di rete garantiscano l'informazione circa i centri presenti nell'ASL di appartenenza del paziente ai quali lo stesso può accedere alle prestazioni necessarie per la MR dalla quale è affetto, anche al fine di non sovraccaricare il Presidio di rete di richieste cui è possibile fare fronte tramite altri centri accreditati.

Il presidio della rete, di concerto con il medico di assistenza primaria e il pediatra di libera scelta, segue il paziente nel suo percorso diagnostico-terapeutico, tenendo aggiornata la sua condizione clinica e collabora con le associazioni dei pazienti e con le strutture socioassistenziali delle singole Aziende U.S.L. in modo che vengano coinvolti nella gestione del percorso diagnostico terapeutico, al fine di offrire al paziente un supporto non solo sanitario ma anche sociale e psicologico.

L'assistenza farmaceutica

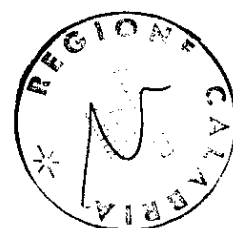
L'erogazione di prestazioni di assistenza protesica ed integrativa e di assistenza farmaceutica ai pazienti affetti da MR sono regolate dalle norme specifiche in materia ed in particolare:

per l'assistenza protesica: DM 27.8.1999 n. 332 e DM 31.5.01 n. 321;

per l'assistenza integrativa: DM 8.6.01

per l'assistenza farmaceutica: provvedimenti CUF di attuazione dell'art. 8 comma 10 della legge 24.12.1993 n. 537.

La regione, ai sensi dell'art. 6 comma 3 del D.M. 279/2001 provvede, con successivo provvedimento a definire le modalità di acquisizione e distribuzione dei farmaci specifici necessari a questi pazienti, attribuendo di norma la distribuzione dei farmaci acquisiti d'iniziativa della regione attraverso le farmacie ospedaliere dei presidi di rete.



Allegato A

REGIONE CALABRIA
RETE REGIONALE DELLA CALABRIA PER LE MALATTIE RARE

CERTIFICAZIONE DI DIAGNOSI DI MALATTIA RARA
AI FINI DEL RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALL'ESENZIONE

(Rilasciata dal Presidio di rete di cui all' art. 2, comma 2, e art. 5, commi 1, 2, 3, 4 del Decreto Ministero Sanità 18 maggio 2001, n. 279 " Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124", individuato con D. G. Regione Calabria ai sensi e per gli effetti di cui all'art.5, comma 4, del Decreto medesimo)

.....
(Intestazione dell'Ente)

Si certifica che

Cognome Nome

Data di nascita Luogo di nascita

Indirizzo.....

Codice Fiscale

è affetto dalla seguente patologia

(Descrivere la patologia come riportato nell'elenco di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....
.....

contraddistinta dal seguente Codice di esenzione

(riportare il Codice di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....

Luogo data

Timbro e firma del medico



Allegato B

REGIONE CALABRIA
RETE REGIONALE DELLA CALABRIA PER LE MALATTIE RARE
SCHEDA PER LA PRESCRIZIONE DEI FARMACI

Codice fiscale:

Età: Sesso M F

AS di appartenenza n Provincia Regione

Medico Curante (1)

Diagnosi

Codice esenzione:
(allegato n. 1 al Decreto n. 279 del 18 Maggio 2001)

Formulata in data:

Medico specialista Dr./Prof

Presidio RCMR:

Programma terapeutico

Farmaco

Forma farmaceutica

Posologia

Farmaco

Forma farmaceutica

Durata prevista del trattamento (2):

Prima prescrizione: Prosecuzione della cura:

Data:

Timbro e firma del medico prescrittore (3)

Timbro del Presidio RCMR



(1) Medico di Medicina Generale o Pediatra di libera Scelta

(2) Non oltre 1 anno. Per eventuale proseguimento della terapia redigere una nuova scheda

(3) I dati identificativi del medico devono essere tali da poter permettere eventuali comunicazioni.

Copia
ORIGINALE



REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE

Estratto del processo verbale della seduta del **9 LUG. 2009**

OGGETTO: Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (modifica alla DGR n. 610/2003) — Istituzione Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) — Approvazione schema tipo scheda certificazione malattia rara.-

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano il Presidente
AGAZIO LOIERO

	Pres.	Ass.
il vice Presidente Domenico CERSOSIMO	X	
e gli assessori:		
1. Carmela FRASCÀ	X	
2. Silvestro GRECO	X	
3. Damiano GUAGLIARDI	X	
4. Luigi INCARNATO	X	
5. Mario MAIOLO	X	
6. Demetrio NACCARI CARLIZZI	X	
7. Mario PIRILLO	X	
8. Francesco SULLA	X	
9. Michelangelo TRIPODI	X	

Assiste il Segretario consigliere Dr Nicola Durante

{ Delibera n. del
Cap. Bilancio

STANZIAMENTO EURO

VARIAZIONI + O - EURO

TOTALE EURO

IMPEGNI ASSUNTI EURO

DISPONIBILITÀ EURO

IMPORTO PRESENTE IMPEGNO EURO

IMPEGNO N. DEL

IL DIRETTORE DI RAGIONERIA
Dr.ssa Angela Nicolace

N. **409** del Registro
delle deliberazioni.

Inviata al Dipartimento

Santa

il **14 LUG 2009**

Inviata al
Consiglio Regionale

il

Inviata alla
Corte dei Conti

il

L'Assessore

Il Dirigente Generale

Il Dirigente di Settore

Alfonso
~~DOCT. GIO. DOMINO BRANZATO~~

Il Dirigente di Servizio

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
~~Dr.ssa Rosalba Barone~~

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO

- **CHE** con *Deliberazione di Giunta regionale 30 maggio 2008, n. 389*, è stato approvato il Progetto regionale di Istituzione ed attivazione del registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR), i cui adempimenti venivano demandati al Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie;
- **CHE** tra gli adempimenti demandati al suddetto Dipartimento regionale v'era quello di verificare lo "stato dell'arte" della *Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare*, così come istituita con *Deliberazione di Giunta regionale 4 agosto 2003, n. 610*, mediante individuazione, nell'ambito delle Aziende Ospedaliere della Regione, delle Unità Operative deputate alla diagnosi e cura di malattie rare.
- **CHE** a seguito delle conseguenti verifiche effettuate dal competente Dipartimento è emerso che, a distanza di sei anni dalla sua istituzione, detta Rete appare inadeguata e suscettibile di necessario aggiornamento, in quanto: 1) dal censimento delle Unità Operative deputate alla diagnosi e cura di malattie rare si è rilevata la presenza di Unità Operative ulteriori rispetto a quelle originariamente individuate con *la DGR n. 610/2003* ed analiticamente individuate nell'*ALLEGATO A, TABELLA 1*, parte integrante del presente atto; 2) dall'esame dei "caricamenti" effettuati dai referenti locali nel *software* gestionale del Registro Nazionale delle Malattie Rare (RNMR), si è constatato che alcuni referenti locali —analiticamente individuati in *ALLEGATO A, TABELLA 2*, parte integrante del presente atto— non hanno effettuato alcun "caricamento", significando assoluta carenza di attività di diagnosi e cura di malattie rare da parte delle Unità Operative di riferimento.

RITENUTO, pertanto,

- di procedere alla formale istituzione del Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) presso il Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, che ne curerà la gestione in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- di dover aggiornare l'elenco delle Unità Operative facenti parte della Rete Regionale delle Malattie Rare, integrando l'elenco di cui alla succitata *DGR n. 610/2003* con le Unità Operative di cui all'*ALLEGATO A, TABELLA 1 "UNITÀ OPERATIVE DA INSERIRE NELLA RETE"*, ed espungendo dal medesimo elenco le Unità Operative di cui all'*ALLEGATO A, TABELLA 2 "UNITÀ OPERATIVE DA ESPUNGERE DALLA RETE"*;
- di dover approvare l'elenco delle Unità Operative facenti parte della Rete Regionale delle Malattie Rare giusto l'*ALLEGATO B "RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE"*, parte integrante del presente atto;

- di dover, altresì, approvare lo schema-tipo di Certificazione di diagnosi di malattia rare di cui all'*ALLEGATO C*, parte integrante del presente atto.

VISTI

- il *DM Sanità 18.05.2001, n. 279*, di approvazione del Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare;
- la *Deliberazione di Giunta regionale 30 maggio 2008, n. 389*, di approvazione del Progetto regionale di Istituzione ed attivazione del registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR);
- la *Deliberazione di Giunta regionale 4 agosto 2003, n. 610*, di istituzione della *Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare*

SU **PROPOSTA** del Presidente della Giunta regionale, formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Dirigente del settore competente, che si è altresì espresso sulla regolarità del presente atto.

A voti unanimi

DELIBERA

Per le motivazioni evidenziate in premessa e che qui si intendono riportate

- di Istituire presso il Dipartimento Tutela della Salute e Politiche sanitarie il Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR), demandandone al medesimo Dipartimento regionale l'intera gestione, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- di ri-disegnare la Rete Regionale delle Malattie Rare, già delineata con *DGR n. 610/2003*, secondo l'organigramma di cui all'*ALLEGATO B "RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE"*, parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di approvare lo schema tipo di Certificazione di diagnosi di malattia rara di cui all'*ALLEGATO C*, parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di rinviare, per quanto non espressamente modificato dal presente atto, alla succitata *Deliberazione di Giunta Regionale n. 610/2003*;
- di pubblicare la presente sul Bollettino Ufficiale della Regione.

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Del che si è redatto il presente processo verbale che viene sottoscritto come appresso

Il Presidente: **f.to Loiero**

Il Segretario: f.to Durante

Copia conforme per uso amministrativo.

Il _____

IL SEGRETARIO

ALLEGATO alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 409 del 9 LUG. 2009

"Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (modifica alla DGR n. 610/2003) — Istituzione Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) — Approvazione schema tipo scheda certificazione malattia rara".-

ALLEGATO A

TABELLA 1 "UNITÀ OPERATIVE DA INSERIRE NELLA RETE"

N.	DENOMINAZIONE UNITÀ OPERATIVA	DENOMINAZIONE AZIENDA OSPEDALIERA DI APPARTENENZA
1	U.O. di Endocrinologia	A.O. "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro
2	U.O. di Oculistica	A.O. "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro
3	U.O. di Endocrinologia	A.O. "Annunziata" di Cosenza
4	U.O. di Oculistica	A.O. "Annunziata" di Cosenza
5	U.O. di Reumatologia e Centro Osteoporosi	A.O. "Bianchi-Melacrino-Morelli" di Reggio Calabria

TABELLA 2 "UNITÀ OPERATIVE DA ESPUNGERE DALLA RETE"

N.	DENOMINAZIONE UNITÀ OPERATIVA	DENOMINAZIONE AZIENDA OSPEDALIERA DI APPARTENENZA
1	U.O. di Pneumologia	A.O. "Annunziata" di Cosenza
2	U.O. di Anatomia Patologica	A.O. "Bianchi-Melacrino-Morelli" di Reggio Calabria
3	U.O. di Gastroenterologia	A.O. "Mater Domini" di Catanzaro

"Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (modifica alla DGR n. 610/2003) — Istituzione Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) — Approvazione schema tipo scheda certificazione malattia rara".-

ALLEGATO B

"RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE"

AZIENDA OSPEDALIERA "ANNUNZIATA" DI COSENZA			
STRUTTURA	N.	DENOMINAZIONE PATOLOGIA	CODICE ESESIONE
<u>CENTRO DI MICROCITEMIA</u>	1	Anemie ereditarie	RDG010
<u>UNITÀ OPERATIVA DI DERMATOLOGIA</u>	1	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro: emocromatosi ereditaria	RCG100
	2	Pemfigo	RL0030
	3	Pemfigoide bolloso	RL0040
	4	Lichen scleroatrofico	RL0060
	5	Dermatomiosite	RM0010
	6	Epidermolisi bollosa	RN0570
	7	Malattia di Darier	RN0550
	8	Neurofibromatosi	RBG010
			RN0190
<u>UNITÀ OPERATIVA DI NEONATOLOGIA E TERAPIA INTENSIVA NEONATALE</u>	1	Ano imperforato	RN0190
	2	Anomalia di Arnold Chiari	RN0010
	3	Aplasia congenita della cute	RN0640
	4	Artrogriposi	RNG020
	5	Atresia esofagea	RN0160
	6	Atresia del digiuno	RN0170
	7	Atresia o stenosi duodenale	RN0180
	8	Condrodistrofie congenite	RNG050
	9	Focomelia	RN0260
	10	Gastroschisi	RN0320
	11	Ittiosi	RNG070
	12	Osteodistrofia	RNG060
	13	Sclerosi tuberosa	RN0750
	14	Sequenza di Pierre Robin (= anomalie congenite del cranio e delle ossa della faccia)	RNG040
	15	Sequenza da Ipocinesia fetale	RN1110
	16	Sindrome alcolica fetale	RP0040

(segue)	21	Fibrosi epatica congenita	RP0070
UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA	22	Gastroenterite eosinofila	RI0030
	23	Immunodeficienze primarie	RCG160
	24	Iperaldosteronismi primitivi	RCG010
	25	Istiocitosi croniche	RCG150
	26	Malattia di Behçet	RC0210
	27	Malattia di Lyme	RA0030
	28	Malattia di Wilson	RC0150
	29	Malattia granulomatosa cronica	RD0050
	30	Mucopolipidosi	RCG090
	31	Mucopolisaccaridosi	RCG140
	32	Neurofibromatosi	RBG010
	33	Neutropenia ciclica	RD0040
	34	Osteodistrofie congenite	RNG060
	35	Piastrinopatie ereditarie	RDG030
	36	Poliendocrinopatie autoimmune	RCG030
	37	Porpora di Henoch-Schonlein ricorrente	RD0030
	38	Pseudoermafroditismi	RNG010
	39	Pubertà precoce	RC0040
	40	Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	RC0170
	41	Retinoblastoma	RB0020
	42	Sclerosi tuberosa	RN0750
	43	Sindrome da pseudoostruzione intestinale	RI0040
	44	Sindrome da X fragile	RN1330
	45	Sindrome di Down	RN0660
	46	Sindrome di Kallmann	RC0020
	47	Sindrome di Kawasaki	RG0040
	48	Sindrome di Klinefelter	RN0690
	49	Sindrome di Noonan	RN1010
	50	Sindrome di Silver-Russel	RN0180
	51	Sindrome di Sture-Weber	RN0770
	52	Sindrome di Turner	RN0680
	53	Sindrome di West	RF0140
	54	Sindrome di Williams	RN1270
	55	Sindrome emolitico-uremica	RD0010
	56	Sindromi adrenogenitali congenite	RCG020
	57	Sprue celiaca	RI0060
	58	Trombocitopenie primarie ereditarie	RDG040

<u>(segue)</u> UNITÀ OPERATIVA DI CHIRURGIA PEDIATRICA	10	Gastroschisi	RN0320
	11	Malattia di Caroli	RN0220
	12	Malattia di Hirschsprung	RN0200
	13	Poliposi familiare	RB0050
	14	Rene a spugna	RN0250
	15	Sindrome da pseudoostruzione intestinale	RI0040
	16	Sindrome del nevo displastico	RN1650
	17	Sindrome del nevo epidermale	RN1660
	18	Sindrome di Peutz Jeghers	RN0760
	19	Sindrome Short	RN0730
	20	Tumore di Wilms	RB0010
UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA	1	Diabete insipido nefrogenico	RJ0010
	2	Neurofibromatosi	RBG010
	3	Poliendocrinopatie autoimmuni	RCG030
	4	Pubertà precoce	RC0040
	5	Rachitismi Vitamina D resistenti	RC0170
	6	Sindrome cardio-facio-cutanea	RN1150
	7	Sindrome di Klinefelter	RN0690
	8	Sindrome di Noonan	RN1010
	9	Sindrome di Pradaer Willi	RN1310
	10	Sindrome di Turner	RN0680
UNITÀ OPERATIVA DI MICROCITEMIA ED EMOPATIE INFANTILI	1	Anemie ereditarie	RDG010
UNITÀ OPERATIVA DI OCULISTICA	1	Atrofia ottica di Leber	RF0300
	2	Cheratocono	RF0280
	3	Coloboma congenito del disco ottico	RN0120
	4	Congiuntivite lignea	RF0290
	5	Degenerazioni della cornea	RFG130
	6	Distrofie ereditarie della coroide	RFG120
	7	Malattia di Bechet	RC0210
	8	Pemfigo	RL0030
	9	Sindrome di Marfan	RN1320
	10	Sindrome di Sjogren	RN1700
	11	Sindrome di von Hippel Lindau	RN0780
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA "MATER DOMINI" DI CATANZARO			
UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA	1	Acrocefalosindattilia	RNG030
	2	Acrodisostosi	RN0280

(segue) UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA	41	Pseudoermafroditismi	RNG010
	42	Pubertà precoce idiopatica	RC0040
	43	Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	RC0170
	44	Sclerosi tuberosa	RN0750
	45	Sindrome alcolica fetale	RPO040
	46	Sindrome branchio-oculo-facciale	RNI130
	47	Sindrome branchio-oto-renale	RNI140
	48	Sindrome cardio-facio-cutanea	RNI150
	49	Sindrome cerebro-oculo-facio-scheletrica	RN1640
	50	Sindrome da X fragile	RN1330
	51	Sindrome di Adams Oliver	RN0340
	52	Sindrome di Alagille	RN1350
	53	Sindrome di Alstrom	RN1370
	54	Sindrome di Arnold Chiari	RNO010
	55	Sindrome cerebro-costomandibolare	RN0430
	56	Sindrome Eec	RN0880
	57	Sindrome oto-palato-digitale	RN0470
	58	Sindrome di Aarskog	RN0790
	59	Sindrome di Angelman	RN1300
	60	Sindrome di Antley-Bixler	RN0800
	61	Sindrome di Bardet-Biedl	RN1380
	62	Sindrome di Beckwith-Wiedemann	RN0820
	63	Sindrome di Borjeson	RN0840
	64	Sindrome di Carpenter	RN1390
	65	Sindrome di Cockayne	RN1400
	66	Sindrome di Coffin-Lowry	RN0350
	67	Sindrome di Coffin-Siris	RN0360
	68	Sindrome di Cornelia de Lange	RN1410
	69	Sindrome di Down	RN0660
	70	Sindrome di Freeman-Sheldon	RN0890
	71	Sindrome di Goldenhar	RN0910
	72	Sindrome di Holt-Oram	RN0930
	73	Sindrome di Jarcho-Levin	RN0410
	74	Sindrome di Joubert	RNO040
	75	Sindrome di Kabuki	RN0940
	76	Sindrome di Kallmann	RC0020
	77	Sindrome di Klinefelter	RN0690
	78	Sindrome di Klippel-Feil	RN0310

AZIENDA OSPEDALIERA "BIANCHI-MELACRINO-MORELLI" DI REGGIO C.

UNITÀ OPERATIVA DI GENETICA MEDICA	1	Acrodisostosi	RN0280
	2	Albinismo	RCG040
	3	Ano imperforato	RN0190
	4	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	RNG040
	5	Artrogriposi multiple congenite	RNG020
	6	Atresia o stenosi duodenale	RN0180
	7	Atresia esofagea e/o fistola tracheoesofagea	RN0160
	8	Atresia del digiuno	RN0170
	9	Camptodattilia familiare	RN0290
	10	Charge associazione	RN0850
	11	Condrodistrofie congenite	RNG050
	12	Discheratosi congenita	RN0560
	13	Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine	RCG120
	14	Embriofetopatia rubeolica	RPO010
	15	Esostosi multiple	RNG050
	16	Gastroschisi	RN0320
	17	Incontinentia pigmenti	RN0510
	18	Leprecaunismo	RC0050
	19	Mucopolisaccaridosi	RCG140
	20	Osteodistrofie congenite	RNG060
	21	Sequenza da ipocinesia fetale	RN1110
	22	Sequenza sirenomelica	RN0440
	23	Sindrome acrocallosa	RN1630
	24	Sindrome alcolica fetale	RP0040
	25	Sindrome branchio-oculo-facciale	RNI130
	26	Sindrome branchio-oto-renale	RNI140
	27	Sindrome cardio-facio-cutanea	RNI150
	28	Sindrome cerebro-costomandibolare	RN0450
	29	Sindromi da aneuploidia cromosomica	RNG080
	30	Sindromi da duplicazioni/deficienza cromosomica	RNG090
	31	Sindrome femoro-facciale	RN0460
	32	Sindrome da regressione caudale	RN0300
	33	Sindrome di Adams-Oliver	RN0340
	34	Sindrome di Alagille	RN1350
	35	Sindrome di Alport	RN1360
	36	Sindrome di Antley-Bixler	RN0800
	37	Sindrome di Baller-Gerold	RN0810

(segue)	76	Sindrome di Townes-Brocks	RN1240
UNITÀ OPERATIVA DI GENETICA MEDICA	77	Sindrome di Wagr	RN1730
	78	Sindrome di Weaver	RN0490
	79	Sindrome di Williams	RN1270
	80	Sindrome di Wolf-Hirschhorn	RN0700
	81	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020
	82	Sindrome fetale da idantoina	RP0030
	83	Sindrome Kid	RN1500
	84	Sindrome Leopard	RN1530
	85	Sindrome oculo-cerebro-cutanea	RN1160
	86	Sindrome oto-palato-digitale	RN0470
	87	Sindrome proteo	RN1170
	88	Sindrome trico-rino-falangea	RNI180
	89	Sindrome trombocitopenica con assenza del radio	RN1690
	90	Vacterl associazione	RN1250
CENTRO PER L'EMOFILIA	91	Xeroderma pigmentoso	RN0520
	1	Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
	2	Microangiopatie trombotiche	RGG010
	3	Piastrinopatie ereditarie	RDG030
UNITÀ OPERATIVA DI GASTRO- ENTEROLOGIA	4	Trombocitopenie primarie ereditarie	RDG040
	1	Acalasia	RI0010
	2	Colangite primitiva sclerosante	RI0050
	3	Gastrite ipertrofica gigante	RI0020
	4	Gastroenterite eosinofila	RI0030
	5	Malattia di Caroli	RN0220
	6	Malattia del fegato policistico	RN0230
	7	Malattia di Hirschsprung	RN0200
	8	Poliposi familiari	RB0050
	9	Sindrome da pseudo-ostruzione intestinale	RI0040
CENTRO PER LE MICROCITEMIE	10	Sprue celiaca	RI0060
	1	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100
UNITÀ OPERATIVA DI NEFROLOGIA	2	Anemie ereditarie	RDG010
	1	Amiloidosi primarie e familiari	RCG130
	2	Fibrosi retroperitoneale	RJ0020
	3	Granulomatosi di Wegener	RG0070
	4	Iperaldosteronismi primitivi	RCG010
	5	Lipodistrofia totale	RC0080
	6	Poliangioite microscopica	RG0020

(segue) UNITÀ OPERATIVA DI NEUROLOGIA	36	Neuroacantocitosi	RN1570
	37	Neuropatie ereditarie	RFG060
	38	Oloprosencefalia	RN0060
	39	Polimiosite	RM0020
	40	Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0180
	41	Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	RFG100
	42	Sclerosi tuberosa	RN0750
	43	Sindrome da X fragile	
	44	Sindrome di Angelman	RN1300
	45	Sindrome di Arnold-Chiari	RN0010
	46	Sindrome di Dubowitz	RN0870
	47	Sindrome di Chiray Foix	RN0070
	48	Sindrome di Churg-Strauss	RG0050
	49	Sindrome di Eaton-Lambert	RF0190
	50	Sindrome di Gerstmann	RQ0010
	51	Sindrome di Isaacs	RN1490
	52	Sindrome di Joubert	RN0040
	53	Sindrome di Kawasaki	RG0040
	54	Sindrome di Klippel-Feil	RN0310
	55	Sindrome di Klippel-Trenaunay	RN1510
	56	Sindrome di Landau-Kleffner	RN1520
	57	Sindrome di Marfan	RN1320
	58	Sindrome di Meckel	RN0980
	59	Sindrome di Moebius	RN0990
	60	Sindrome di Parry-Romberg	RN0650
	61	Sindrome di Roberts	RN1060
	62	Sindrome di Rett	RF0040
	63	Sindrome di Sjogren-Larsson	RN1700
	64	Sindrome di Steele-Richardson-Olszewsky	RF0170
	65	Sindrome di Walzer-Warburg	RN1740
	66	Sindrome di Zellweger	RN1760
	67	Sindrome di Sturge-Weber	RN0770
	68	Sindrome di von Hippel-Lindau	RN0780
	69	Sindrome Melas	RN0710
	70	Sindrome Merrf	RN0720
	71	Sindrome Poems	RN1610
	72	Teleangectasia emorragica ereditaria	RG0100

<u>(segue)</u> <u>UNITÀ OPERATIVA</u> <u>DI PATOLOGIA</u> <u>NEONATALE</u>	39	Sindrome fetale da idantoina	RP0030
	40	Sindromi adrenogenitali congenite	RCG020
	41	Sindromi da aneuploidia cromosomica	RNG080
	42	Sindromi da duplicazioni/deficienza cromosomica	RNG090
	43	Vacterl associazione	RN1250
<u>UNITÀ OPERATIVA</u> <u>DI REUMATOLOGIA</u> <u>E CENTRO OSTEO-</u> <u>POROSI</u>	1	Arteriti a cellule giganti	RG0080
	2	Connettiviti indifferenziate	RMG010
	3	Connettivite mista	RM0030
	4	Crioglobulinemie miste	RC0110
	5	Dermatomiosite	RM0010
	6	Endocardite reumatica	RG0010
	7	Fascite eosinofila	RM0040
	8	Granulomatosi di Wegener	RG0070
	9	Malattia di Behçet	RC0210
	10	Malattia di Takayasu	RG0090
	11	Poliarterite nodosa	RG0030
	12	Policondrite	RM0060
	13	Polimiosite	RM0020
	14	Porpora di Schonlein-Henoc	RD0030
	15	Sindrome di Chung-Strauss	RG0050
	16	Sindrome di Sjogren-Larsson	RN1700

"Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare (modifica alla DGR n. 610/2003) (...)".-

ALLEGATO C

Registro Regionale Malattie Rare

AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI _____

~ CERTIFICAZIONE DI DIAGNOSI DI MALATTIA RARA AI FINI
DEL RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALL'ESENZIONE TICKETS ~

(INTESTAZIONE STRUTTURA CERTIFICANTE)

SI CERTIFICA CHE

A. ANAGRAFICA PAZIENTE

COGNOME	
NOME	
CODICE FISCALE	
SESSO	
LUOGO DI NASCITA	
DATA DI NASCITA	
STATO CIVILE	
COMUNE DI RESIDENZA	
INDIRIZZO DI RESIDENZA	
RECAPITO TELEFONICO	
TITOLO DI STUDIO	
PROFESSIONE	

È AFFETTO DALLA SEGUENTE PATOLOGIA

B. INFORMAZIONI SULLA PATOLOGIA

PATOLOGIA	
CODICE PATOLOGIA (ESENZIONE)	

ULTERIORE CLASSIFICAZIONE	
STRUTTURA PRIMA DIAGNOSI	
DATA ESORDIO	
ETÀ ALL'ESORDIO	
DATA DIAGNOSI	
ETÀ ALLA DIAGNOSI	
ESAMI STRUMENTALI E DI LABORATORIO ESEGUITI PER LA DIAGNOSI	

_____, il _____
 (LUOGO) (DATA)

 (TIMBRO E FIRMA DEL MEDICO)

(A CURA DELL'UFFICIO TICKETS AZIENDALE)

SI ATTESTA CHE IL PAZIENTE HA PRODOTTO LA PRESENTE CERTIFICAZIONE, UNITAMENTE A N. _____ ALLEGATI, OGGI

_____, il _____
 (LUOGO) (DATA)

Il responsabile

UNITÀ OPERATIVA DI PATOLOGIA NEONATALE	1	Acrocefalosindattilia	RNG030
	2	Ano imperforato	RN0190
	3	Anomalia di Arnold Chiari	RN0010
	4	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	RNG040
	5	Aplasia congenita della cute	RN0640
	6	Atresia o stenosi duodenale	RN0180
	7	Atresia esofagea e/o fistola tracheoesofagea	RN0160
	8	Atresia del digiuno	RN0170
	9	Artrogriposi multiple congenite	RNG020
	10	Charge Associazione	RN0850
	11	Condrodistrofie congenite	RNG050
	12	Embriofetopatia rubeolica	RP0010
	13	Focomelia	RN0260
	14	Galattosemia	RCG060
	15	Gastroschisi	RN0320
	16	Incontinentia pigmenti	RN0510
	17	Ittiosi congenita	RNG050
	18	Malattia del Cri Du Chat	RN0670
	19	Microcefalia	RN0020
	20	Oloprosencefalia	RN0060
	21	Osteodistrofie congenite	RNG060
	22	Sequenza da Ipocinesia fetale	RN1110
	23	Sequenza di Pierre Robin	RNG040
	24	Sindrome alcolica fetale	RP0040
	25	Sindrome da regressione caudale	RN0300
	26	Sindrome di Alagille	RN1350
	27	Sindrome di Beckwith-Wiedemann	RN0820
	28	Sindrome di De George	RCG160
	29	Sindrome di Down	RN0660
	30	Sindrome di Goldenhar	RN0910
	31	Sindrome di Joubert	RN0040
	32	Sindrome di Noonan	RN1010
	33	Sindrome di Poland	RN0430
	34	Sindrome di Prader-Willi	RN1310
	35	Sindrome di Silver-Russell	RN1080
	36	Sindrome di Sturge-Weber	RN0770
	37	Sindrome di Turner	RN0680
	38	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020

(segue)	7	Rachitismo ipofosfatemico vitamina E resistente	RC0170
	8	Sindrome di Goodpasture	RG0060
UNITÀ OPERATIVA DI NEFROLOGIA			
UNITÀ OPERATIVA DI NEUROLOGIA	1	Adrenoleucodistrofia	RF0120
	2	Agenesia cerebellare	RN0030
	3	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	RNG100
	4	Arterite a cellule giganti	RG0080
	5	Atrofia dentato rubropallidulysiana	RF0050
	6	Atrofia ottica di Leber	RF0300
	7	Atrofie muscolari spinali	RFG050
	8	Ceroido-lipofuscinosi	RFG020
	9	Connettivite mista	RM0030
	10	Corea di Huntington	RF0080
	11	Degenerazioni della cornea	RFG130
	12	Dermatomiosite	RM0010
	13	Disautonomia familiare	RN0080
	14	Distonia di torsione idiopatica	RF0090
	15	Distrofie ereditarie della corioide	RFG120
	16	Distrofie muscolari	RFG080
	17	Distrofie miotoniche	RFG090
	18	Epilessia mioclonica progressiva	RF0060
	19	Gangliosidosi	RFG030
	20	Ipomelanosi di Ito	RN1480
	21	Leucodistrofie	RFG010
	22	Lissencefalia	RN0050
	23	Malattia di Alpers	RF0010
	24	Malattia di Behçet	RC0210
	25	Malattia di Dercum	RC0090
	26	Malattia di Leigh	RF0030
	27	Malattia di Lyme	RA0030
	28	Malattia di Takayasu	RG0090
	29	Malattia di Whipple	RA0020
	30	Malattia di Wilson	RC0150
	31	Malattie spinocerebellari	RFG040
	32	Microcefalia	RN0020
	33	Mioclono essenziale ereditario	RF0070
	34	Miopatie congenite ereditarie	RFG070
	35	Mucopolisaccaridosi	RCG140

<u>(segue)</u> UNITÀ OPERATIVA DI GENETICA MEDICA	38	Sindrome di Bardet-Biedl	RN1380
	39	Sindrome di Beckwith-Wiedemann	RN0820
	40	Sindrome di Bloom	RN0830
	41	Sindrome di Borjeson	RN0840
	42	Sindrome di Carpenter	RN1390
	43	Sindrome di Cockayne	RN1400
	44	Sindrome di Coffin-Lowry	RN0350
	45	Sindrome di Cornelia de Lange	RN1410
	46	Sindrome di Eec	RN0880
	47	Sindrome di Ehlers-Danlos	RN0330
	48	Sindrome di Fraser	RN1460
	49	Sindrome di Freeman-Sheldon	RN0890
	50	Sindrome di Frys	RN0900
	51	Sindrome di Hay-Wells	RN1470
	52	Sindrome di Holt-Oram	RN0930
	53	Sindrome di Gardner	RB0040
	54	Sindrome di Greig o cefalopolisindattilia	RN0390
	55	Sindrome di Ivemark	RN0740
	56	Sindrome di Kabuki	RN0940
	57	Sindrome di Marshall-Smith	RN1550
	58	Sindrome di Nager	RN1000
	59	Sindrome di Opitz	RN1020
	60	Sindrome di Pallister-Hall	RN1030
	61	Sindrome di Pallister-Killian	RN1590
	62	Sindrome di Pallister-W	RN0420
	63	Sindrome di Peutz Jeghers	RN0760
	64	Sindrome di Pfeiffer	RN1040
	65	Sindrome di Poland	RN0430
	66	Sindrome di Rieger	RN1050
	67	Sindrome di Robinow	RN1070
	68	Sindrome di Rubinstein-Taybi	RN1620
	69	Sindrome di Schinzel-Giedion	RN1090
	70	Sindrome di Seckel	RN1100
	71	Sindrome di Short	RN0730
	72	Sindrome di Simpson-Golabi-Behmel	RN1120
	73	Sindrome di Smith-Lemli-Optiz, tipo I	RN1200
	74	Sindrome di Smith-Magenis	RN1210
	75	Sindrome di Stickler	RN1220

(segue) UNITÀ OPERATIVA DLPEDIATRIA	79	Sindrome di Klippel-Trenaunay	RN1510
	80	Sindrome di Marfan	RN1320
	81	Sindrome di Marshall-Smith	RN1550
	82	Sindrome di Nager	RN1000
	83	Sindrome di Noonan	RN1010
	84	Sindrome di Opitz	RN1020
	85	Sindrome di Pautz-Jeghers	RN0760
	86	Sindrome di Poland	RN0430
	87	Sindrome di Prader-Willi	RN11310
	88	Sindrome di Rett	RFO040
	89	Sindrome di Roberts	RN1060
	90	Sindrome di Robinow	RN1070
	91	Sindrome di Rubinstein-Taybi	RN1620
	92	Sindrome di Seckel	RN1100
	93	Sindrome di Short	RN0730
	94	Sindrome di Silver-Russel	RN0180
	95	Sindrome di Smith-Lemli-Optiz, tipo I	RN1200
	96	Sindrome di Smith-Magenis	RN1210
	97	Sindrome di Stickler	RN1220
	98	Sindrome di Sturge-Weber	RN0770
	99	Sindrome di Townes-Brocks	RN1240
	100	Sindrome di Turner	RN0680
	101	Sindrome di Von Hippel-Lindau	RN0780
	102	Sindrome di Weill-Marchesani	RN1750
	103	Sindrome di West	RF0140
	104	Sindrome di Williams	RN1270
	105	Sindrome di Wolf-Hirschhorn	RN0700
	106	Sindrome di Zellweger	RN1760
	107	Sindrome oculo-cerebro-cutanea	RN1160
	108	Sindrome Pterigio-multiplo	RN1670
	109	Sindrome trico-rino-falangea	RN1180
	110	Sindrome trisma-pseudocamptodaffilia	RN0480
	111	Sindrome trombocitopenica con assenza del radio	RN1690
	112	Sindromi adrenogenitali congenite	RCG020
	113	Sindromi da aneuploidia cromosomica	RNG080
	114	Sindromi da duplicazioni/deficienza cromosomica	RNG090
	115	Sprue celiaca	RI0060
	116	Tumore di Wilms	RB0010

(segue) UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA	3	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	RNG100
	4	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	RNG040
	5	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100
	6	Alterazioni congenite del metabolismo delle lipoproteine	RCG070
	7	Artrogriposi multiple congenite	RNG020
	8	Atrofie muscolari spinali	RFG050
	9	Camptodattilia familiare	RN0290
	10	Coloboma congenito del disco ottico	RNO120
	11	Condrodistrofie congenite	RNG050
	12	Dermatite erpetiforme	RLO020
	13	Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine	RCG120
	14	Displasia oculo-digito-dentale	RN1440
	15	Displasia spondiloepifisaria congenita	RN1450
	16	Distrofie miotoniche	RFG090
	17	Distrofie muscolari	RFG080
	18	Disturbi da accumulo di lipidi	RCG080
	19	Disturbi del ciclo dell'urea	RCG050
	20	Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi	RCG040
	21	Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati, escluso Diabete melito	RCG060
	22	Embriofetopatia rubeolica	RPO010
	23	Ermafroditismo vero	RN0240
	24	Focomelia	RN0260
	25	Iperaldosteronismi primitivi	RCG010
	26	Ipfosfatasia	RC0160
	27	Ittiosi congenita	RNG050
	28	Leprecaunismo	RC0050
	29	Linfagectasia intestinale	RIO080
	30	Lipodistrofia totale	RC0080
	31	Malattia dei Cri Cu Chat	RN0670
	32	Malattia di Hirschsprung	RN0200
	33	Malattia di Wilson	RC0150
	34	Malattie spinocerebrali	RFG040
	35	Microcefalia	RNO020
	36	Mucopolipidosi	RCG090
	37	Mucopolisaccaridosi	RCG140
	38	Neurofibromatosi	RBG010
	39	Oloprosencefalie	RNO060
	40	Osteodistrofie congenite	RNG060

(segue)	59	Tumore di Wilms	RB0010
<u>UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA</u>			
<u>UNITÀ OPERATIVA DI MEDICINA INTERNA</u>	1	Acalasia	RI0010
	2	Arteriti a cellule giganti	RG0080
	3	Colangite primitiva sclerosante	RI0050
	4	Connettività indifferenziate	RMG010
	5	Crioglobulinemie miste	RC0110
	6	Sindrome da pseudoostruzione intestinale	RI0040
<u>UNITÀ OPERATIVA DI OCULISTICA</u>	1	Cicliste eterocromica di Fuch	RF0230
	2	Cheratocono	RF0280
	3	Degenerazioni della cornea	RFG130
	4	Distrofie ereditarie della cornea	RFG140
	5	Distrofie ereditarie della coroide	RFG120
	6	Distrofie retiniche ereditarie	RFG110
AZIENDA OSPEDALIERA "PUGLIESE-CIACCIO" DI CATANZARO			
<u>SERVIZIO DI EMOSTASI E TROMBOSI</u>	1	Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
	2	Piastrinopatie ereditarie	RDG030
	3	Trombocitopenie primarie ereditarie	RDG040
<u>DIVISIONE DI EMATOLOGIA</u>	1	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro: emocromatosi ereditaria	RCG100
	2	Anemie ereditarie: favismo, sferocitosi ereditaria	RDG010
	3	Anemie sideroblastiche	RDG010
	4	Disturbi da accumulo di lipidi: malattia di Gaucher	RCG080
	5	Emoglobinuria parossistica notturna	RDG020
	6	Microangiopatie trombotiche: porpora trombotica trombocitopenica	RG010
	7	Sindrome uremico-emolitica	RD0010
	8	Trombocitemie primarie ereditarie: ipoplasia megacariocitica idiopatica	RDG040
<u>UNITÀ OPERATIVA DI CHIRURGIA PEDIATRICA</u>	1	Acalasia	RI0010
	2	Ano imperforato	RN0190
	3	Atresia o stenosi duodenale	RN0180
	4	Atresia biliare	RN0210
	5	Atresia esofagea	RN1650
	6	Atresia del digiuno	RN0170
	7	Colangite primitiva sclerosante	RI0050
	8	Fibrosi retroperitoneale	RJ0020
	9	Gastrite ipertrofica gigante	RI0020

<u>(segue)</u> <u>UNITÀ OPERATIVA</u> <u>DI NEONATOLOGIA</u> <u>E TERAPIA INTEN-</u> <u>SIVA NEONATALE</u>	17	Sindrome di Down	RN0660
	18	Sindrome di Di George	RCG160
	19	Sindrome di Jarko Levin	RN0410
	20	Sindrome da aneuploidia cromosomica	RNG080
	21	Sindrome di Rubinstein-Tajbi	RN1620
	22	Sindrome di Pallister-Killian	RN1590
	23	Sindrome di Cornelia de Lange	RN1410
	24	Sindrome di Smith-Lemli-Optiz	RN1200
	25	Sindrome di Noonan	RN1010
	26	Sindrome di Klinefelter	RN0690
	27	Vacterl associazione	RN1250
<u>CENTRO DI</u> <u>EMOSTASI</u> <u>E TROMBOSI</u>	1	Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
<u>UNITÀ OPERATIVA</u> <u>DI NEUROLOGIA</u>	1	Corea di Huntington	RF0080
	2	Sclerosi laterale miotrofica	RF0100
<u>UNITÀ OPERATIVA</u> <u>DI PEDIATRIA</u>	1	Anemie ereditarie	RDG010
	2	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100
	3	Alterazioni congenite del metabolismo delle lipoproteine, escluso Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb; ipercolesterolemia primitiva poligenica; ipercolesterolemia familiare combinata; iperlipoproteinemia di tipo III	RCG070
	4	Atrofie muscolari spinali	RFG050
	5	Colangite primitiva sclerosante	RJ0050
	6	Condrodistrofie congenite	RNG050
	7	Connettivite mista	RM0030
	8	Connettiviti indifferenziate	RMG010
	9	Deficienza di ACTH	RC0010
	10	Diabete insipido nefrogenico	RJ0010
	11	Difetti ereditari della coagulazione	RDG020
	12	Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine	RCG120
	13	Distrofie miotoniche	RFG090
	14	Distrofie muscolari	RFG080
	15	Disturbi da accumulo di lipidi	RCG080
	16	Disturbi del ciclo dell'urea	RCG050
	17	Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi	RCG040
	18	Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati, escluso Diabete mellito	RCG060
	19	Endocardite reumatica	RG0010
	20	Ermafroditismo vero	RN0240

D.Lgs. 29 aprile 1998, n. 124 – art. 5

Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della L. 27 dicembre 1997, n. 449.

Art.5.**Esenzione dalla partecipazione in relazione a particolari condizioni di malattia.**

1. Con distinti regolamenti del Ministro della sanità da emanarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 , sono individuate, rispettivamente:

a) le condizioni di malattia croniche o invalidanti;

b) le malattie rare.

Le condizioni e malattie di cui alle lettere a) e b) danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti. Nell'individuare le condizioni di malattia, il Ministro della sanità tiene conto della gravità clinica, del grado di invalidità, nonché della onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento.

2. I regolamenti individuano inoltre le prestazioni di assistenza sanitaria correlate a ciascuna condizione di malattia ed alle relative complicanze, per le quali è riconosciuta l'esenzione dalla partecipazione al costo, tenendo conto: a) della loro inclusione nei livelli essenziali di assistenza; b) della loro appropriatezza ai fini del monitoraggio della evoluzione della malattia e dell'efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti; c) della definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici. I regolamenti individuano altresì le condizioni di malattia che danno diritto all'esenzione dal pagamento della quota fissa di cui all'articolo 3, comma 9, per le prestazioni cui è necessario ricorrere con frequenza particolarmente elevata, indicate dagli stessi regolamenti.

3. L'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate a ciascuna malattia è riconosciuta in qualsiasi regime di erogazione.

4. Sono escluse dall'esenzione le prestazioni finalizzate all'accertamento delle condizioni di malattia che danno diritto all'esenzione, ad eccezione di quelle individuate dal regolamento di cui al comma 1, lettera b), per la diagnosi delle malattie rare. Sono altresì esclusi dall'esenzione i farmaci collocati nella classe di cui all'articolo 8, comma 10, lettera b), della legge 24 dicembre 1993, n. 537 .

5. Con il regolamento di cui al comma 1, lettera b), sono altresì individuate specifiche forme di tutela garantite ai soggetti affetti da patologie rare, con particolare riguardo alla disponibilità dei farmaci orfani ed all'organizzazione dell'erogazione delle prestazioni di assistenza.

6. Le condizioni e le malattie di cui al comma 1 sono aggiornate con la procedura di cui all'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 , sulla base dei risultati della ricerca applicata e delle evidenze scientifiche, nonché dello sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti, il Ministro della sanità provvede ad aggiornare il regolamento di cui al comma 1, lettera a), inserendovi le eventuali ulteriori patologie invalidanti e le correlate prestazioni per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo. Fino all'aggiornamento del regolamento, agli assistiti di cui all'articolo 6, commi 1 e 2, del decreto 1° febbraio 1991 del Ministro della sanità, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 32 del 7 febbraio 1991, e successive modificazioni ed integrazioni, è confermata l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni come disciplinata dallo stesso articolo 6 e dall'articolo 1, comma 3, della legge 23 dicembre 1994, n. 724 , nonché l'esenzione agli invalidi civili minori di anni 18 con indennità di frequenza e alle vittime del terrorismo e della criminalità organizzata di cui alla legge 20 ottobre 1990, n. 302 .

7. Ai soli fini dell'assistenza sanitaria, la percentuale di invalidità dei soggetti ultrasessantacinquenni è determinata in base alla presenza di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

L. 27 dicembre 1997, n. 449 – art. 59 comma 50**Misure per la stabilizzazione della finanza pubblica.****Art.59**

50. Al fine di assicurare una maggiore equità del sistema della partecipazione alla spesa sanitaria e delle relative esenzioni, nonché di evitare l'utilizzazione impropria dei diversi regimi di erogazione delle prestazioni sanitarie, il Governo è delegato ad emanare, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentite le competenti Commissioni parlamentari e le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative, nonché il Garante per la protezione dei dati personali uno o più decreti legislativi di riordino, con decorrenza 1° maggio 1998, della partecipazione alla spesa e delle esenzioni, nel rispetto dei seguenti principi e criteri direttivi:

- a) il Servizio sanitario nazionale garantisce la tutela della salute e l'accesso ai servizi alla totalità dei cittadini senza distinzioni individuali o sociali;
- b) nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, efficaci, appropriati e uniformi, posti a carico del Fondo sanitario nazionale, sono individuate, anche in rapporto a linee guida e percorsi diagnostico-terapeutici, le prestazioni la cui fruizione è subordinata al pagamento diretto, da parte dell'utente, di una quota limitata di spesa;
- c) sono escluse dalla partecipazione alla spesa le prestazioni rientranti in programmi, anche regionali, di prevenzione e diagnosi precoce, le prestazioni di medicina generale e di pediatria di libera scelta, i trattamenti erogati in regime di ricovero ordinario, nonché le prestazioni di cui alla lettera f);
- d) l'esenzione dei cittadini dalla partecipazione alla spesa è stabilita in relazione alla sostenibilità della stessa da parte dell'utente, tenuto conto delle condizioni economiche, del nucleo familiare, dell'età dell'assistito e del bisogno di prestazioni sanitarie legate a particolari patologie;
- e) la condizione economica che dà diritto all'esenzione è definita con riferimento al nucleo familiare, tenuto conto di elementi di reddito e di patrimonio determinati in base ai criteri stabiliti dai decreti legislativi previsti dal comma 51 del presente articolo, in relazione alla composizione qualitativa e quantitativa della famiglia, prescindendo dalla posizione del capo famiglia rispetto al lavoro e superando la discriminazione fra persone in cerca di prima occupazione e disoccupati; è prevista l'adozione di fattori correttivi volti a favorire l'autonomia dell'anziano convivente e a rafforzare la tutela dei nuclei che comprendono al loro interno individui con elevati bisogni di assistenza;

f) l'esenzione per patologie prevede la revisione delle forme morbose che danno diritto all'esenzione delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria, farmaceutica e specialistica, ivi comprese quelle di alta specializzazione, in particolare quando trattasi di condizioni croniche e/o invalidanti; specifiche forme di tutela sono garantite alle patologie rare e ai farmaci orfani.

All'attuazione delle disposizioni del decreto legislativo si provvede con regolamento del Ministro della sanità ai sensi dell'*articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400* ;

g) la partecipazione alla spesa, in quanto rapportata al costo delle prestazioni erogate, è definita anche in relazione alla revisione dei sistemi tariffari di remunerazione dei soggetti erogatori pubblici e privati;

h) la revisione della partecipazione alla spesa e del regime delle esenzioni è effettuata senza maggiori oneri complessivi a carico degli assistiti, garantendo comunque un risparmio non inferiore a lire 10 miliardi annui;

i) [è promossa la responsabilità finanziaria delle regioni, delle province autonome e delle aziende sanitarie nella gestione del sistema di partecipazione alla spesa e del regime delle esenzioni, anche prevedendo l'impiego generalizzato, nell'ambito di progetti concordati con le regioni e le province autonome, di una tessera sanitaria, valida sull'intero territorio nazionale e utilizzabile nell'ambito della Rete unitaria delle pubbliche amministrazioni, di cui all'*articolo 2, comma 2, del decreto-legge 3 giugno 1996, n. 307* , convertito dalla *legge 30 luglio 1996, n. 400*, nel rispetto della normativa sul trattamento dei dati personali di cui alla *legge 31 dicembre 1996, n. 675* e alla *legge 31 dicembre 1996, n. 676* , e nel rispetto degli statuti di autonomia e delle relative norme di attuazione] **(312)**;

l) è assicurata, anche con la previsione di uno o più regolamenti emanati a norma dell'*articolo 17, comma 2, della legge 23 agosto 1988, n. 400* , la semplificazione delle procedure di prescrizione e pagamento della partecipazione, nonché di riconoscimento e verifica delle esenzioni, anche attraverso l'utilizzazione della tessera sanitaria di cui alla lettera i).

(312) Lettera abrogata dall'*art. 92, comma 10, L. 23 dicembre 2000, n. 388*.

Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279

(in GU n. 160 del 12 luglio 2001, S.O. n.180/L)

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 D.lgs. 29 aprile 1998, n.124.

Direzione generale della programmazione sanitaria**IL MINISTRO DELLA SANITA'**

VISTO il decreto legislativo 29 aprile 1998, n.124, avente ad oggetto "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 99 del 30 aprile 1998, e in particolare l'articolo 5, comma 1, lettera b) e comma 5, che prevede che il Ministro della sanità, con distinti regolamenti da emanarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n.400, individui, rispettivamente, le condizioni di malattia croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti;

VISTO il decreto ministeriale 1 febbraio 1991 avente ad oggetto "Rideterminazione delle forme morbose che danno diritto all'esenzione dalla spesa sanitaria" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la legge 31 dicembre 1996, n. 675 e successive modificazioni e integrazioni, nonché i decreti legislativi 11 maggio 1999, n. 135 e 30 luglio 1999, n. 282, in materia di riservatezza dei dati personali;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 28 luglio 1999, n. 318, recante norme per l'individuazione delle misure minime di sicurezza per il trattamento dei dati personali, a norma dell'articolo 15, comma 2, della citata legge n. 675 del 1996 e successive modificazioni e integrazioni;

VISTO il parere del Consiglio superiore di sanità nella seduta del 25 novembre 1998;

VISTO il parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, reso nella riunione del 27 maggio 1999;

VISTO il parere del Garante per la protezione dei dati personali, reso in data 27 ottobre 1999;

RECEPITO il suddetto parere in ordine alle misure da adottare per raccolta, il trattamento, la custodia, la conservazione e la sicurezza dei dati nonché in ordine alle caratteristiche e modalità di funzionamento del Registro nazionale delle malattie rare;

VISTO il parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, reso nella seduta del 1° febbraio 2001 sul testo modificato a seguito dei rilievi del Garante per la protezione dei dati personali;

UDITO il parere del Consiglio di Stato, espresso dalla sezione consultiva per gli atti normativi nell'adunanza del 26 marzo 2001;

VISTA la nota di comunicazione al Presidente del Consiglio dei Ministri n. 100/SCPS/2153-G/2482 del 2 maggio 2001, a norma dell'art. 17, comma 3, della citata legge 23 agosto 1988, n. 400;

RITENUTO di prevedere l'entrata in vigore del presente regolamento fin dalla data della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, in considerazione del lungo e complesso iter richiesto per la sua approvazione

ADOTTA il seguente regolamento

Art.1

Finalità ed ambito di applicazione

1. Il presente regolamento disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza, in attuazione dell'articolo 5 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n.124, e individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette malattie.

Art. 2

Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare

1. Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è istituita la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. La Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni. Nell'ambito di tali presidi, preferibilmente ospedalieri, con decreto del Ministro della sanità, su proposta della regione interessata, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e sulla base di criteri di individuazione e di aggiornamento concertati con la

medesima Conferenza, sono individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare. Le regioni provvedono all'individuazione dei presidi ed alla formulazione delle proposte, per la prima volta, rispettivamente entro quarantacinque e sessanta giorni dalla data di entrata in vigore del presente regolamento. Nei successivi novanta giorni il Ministro della sanità provvede all'individuazione dei Centri interregionali di riferimento.

2. I presidi della Rete sono individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare.
3. I Centri interregionali di riferimento assicurano, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle seguenti funzioni:
 - a) la gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale di cui all'articolo 3;
 - b) lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
 - c) il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
 - d) la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
 - e) la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
 - f) l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.
4. I presidi inclusi nella Rete operano secondo protocolli clinici concordati con i Centri interregionali di riferimento e collaborano con i servizi territoriali e i medici di famiglia ai fini dell'individuazione e della gestione del trattamento.
5. Il Ministro della sanità cura la diffusione dell'elenco nazionale dei presidi sanitari inclusi nella Rete e riferisce sulla relativa attività nell'ambito della Relazione sullo stato sanitario del Paese di cui all'articolo 1, comma 6 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 , e successive modificazioni

Art. 3 **Registro nazionale**

1. Al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse è istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare.
2. Il Registro raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico.
3. Il Registro nazionale è funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali.
4. La raccolta dei dati e il loro trattamento, consistente nelle operazioni di validazione, analisi statistico-epidemiologica, valutazione delle associazioni tra fattori di rischio e stili di vita correlati all'eziologia e alla prognosi, aggiornamento, rettificazione, integrazione ed eventuale cancellazione, sono effettuati secondo la normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.
5. L'accesso ed il trattamento dei dati sono consentiti nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela di dati personali e con l'adozione delle misure di sicurezza di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 luglio 1999, n. 318. L'accesso ai dati è consentito anche agli operatori dei Centri di riferimento appositamente autorizzati, per le finalità di cui all'articolo 2, comma 3.
6. I dati sanitari sono conservati in archivi cartacei e informatizzati separatamente da ogni altro dato personale e sono trattati con tecniche di cifratura o codici identificativi che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità.
7. La comunicazione e la diffusione dei dati del Registro nazionale è consentita per le finalità e nei limiti di cui all'art. 21, comma 4, lettera a), della legge 31 dicembre 1996 n. 675, e successive modificazioni.
8. Il trasferimento all'estero dei dati del Registro nazionale è consentito ai sensi dell' art. 28, comma 4, lettera g-bis, della legge 31 dicembre 1996 n. 675 e successive modificazioni e integrazioni.
9. Le disposizioni del presente articolo si applicano anche ai registri interregionali tenuti dai Centri di riferimento di cui all'articolo 2, comma 3.

Art. 4 **Individuazione delle malattie rare**

1. L'allegato 1, che forma parte integrante del presente regolamento, reca l'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla

partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria e l'indicazione dei sinonimi di uso più frequente delle malattie individuate. Per consentire l'identificazione univoca delle malattie rare ai fini dell'esenzione, a ciascuna malattia o gruppo di malattie è associato uno specifico codice identificativo.

Art. 5

Diagnosi della malattia e riconoscimento del diritto all'esenzione

1. L'assistito per il quale sia stato formulato da un medico specialista del Servizio sanitario nazionale il sospetto diagnostico di una malattia rara inclusa nell'allegato 1 è indirizzato dallo stesso medico, in base alle informazioni del competente Centro interregionale di riferimento, ai presidi della Rete in grado di garantire la diagnosi della specifica malattia o del gruppo di malattie.
2. I presidi della Rete assicurano l'erogazione in regime di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni finalizzate alla diagnosi e, qualora necessarie ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, le indagini genetiche sui familiari dell'assistito. I relativi oneri sono a totale carico dell'azienda unità sanitaria locale di residenza dell'assistito.
3. I presidi della Rete comunicano ogni nuovo caso di malattia rara accertato al Centro di riferimento competente, secondo le modalità stabilite in appositi disciplinari tecnici predisposti dall'Istituto Superiore di Sanità.
4. L'assistito cui sia stata accertata da un presidio della Rete una malattia rara inclusa nell'allegato 1 può chiedere il riconoscimento del diritto all'esenzione all'azienda unità sanitaria locale di residenza, allegando la certificazione rilasciata dal presidio stesso.
5. Al momento del rilascio dell'attestato di esenzione l'azienda unità sanitaria locale fornisce all'interessato l'informativa ai sensi degli articoli 10 e 23 della legge 31 dicembre 1996 n. 675, e successive modificazioni, e acquisisce il consenso scritto al trattamento dei dati da parte di soggetti erogatori di prestazioni, pubblici, convenzionati o accreditati dal Servizio sanitario nazionale, con riguardo alla prescrizione ed erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione.
6. La raccolta e il trattamento dei dati, consistente nelle operazioni di registrazione, validazione, aggiornamento, rettificazione, integrazione ed eventuale cancellazione, sono effettuati secondo la normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.
7. L'accesso ed il trattamento dei dati sono consentiti agli operatori delle aziende unità sanitarie locali appositamente autorizzati, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela di dati personali e con l'adozione delle misure di sicurezza di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 luglio 1999, n. 318, per il riconoscimento del diritto

all'esenzione ed il controllo delle esenzioni rilasciate, per finalità amministrativo-contabili, per il controllo della relativa spesa a carico del Servizio sanitario nazionale nonché della qualità e appropriatezza dell'assistenza erogata.

8. I dati sanitari sono conservati in archivi cartacei e informatizzati separatamente da ogni altro dato personale e sono trattati con tecniche di cifratura o codici identificativi che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità.
9. La comunicazione e la diffusione dei dati di cui al presente articolo è effettuata nel rispetto di quanto stabilito dall'art. 27 della legge 31 dicembre 1996 n. 675 e successive modificazioni.

Art. 6 **Modalità di erogazione delle prestazioni**

1. L'assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.
2. Gli assistiti esenti dalla partecipazione al costo ai sensi del presente regolamento e ai sensi del decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329, sono altresì esentati dalla partecipazione al costo delle prestazioni necessarie per l'inclusione nelle liste di attesa per trapianto.
3. Ferme restando le competenze della Commissione unica del farmaco di cui all'articolo 7 del decreto legislativo 30 giugno 1993 n. 266 e successive modificazioni, le regioni, sulla base del fabbisogno della propria popolazione, predispongono modalità di acquisizione e di distribuzione agli interessati dei farmaci specifici, anche mediante la fornitura diretta da parte dei servizi farmaceutici pubblici.

Art. 7 **Modalità di prescrizione delle prestazioni**

1. La prescrizione delle prestazioni sanitarie erogabili in regime di esenzione dalla partecipazione al costo ai sensi del presente regolamento, reca l'indicazione, unicamente in forma codificata ai sensi dell'articolo 4, della malattia rara per la quale è riconosciuto il diritto all'esenzione.
2. Fermi restando i limiti di prescrivibilità previsti dalla vigente normativa, ciascuna ricetta non può contestualmente recare la prescrizione di prestazioni erogabili in regime di esenzione dalla partecipazione al costo e di altre prestazioni.

3. La prescrizione delle prestazioni erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo è effettuata secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, con riferimento ai protocolli, ove esistenti, definiti dai Centri di riferimento e in collaborazione con i presidi della Rete.

Art. 8 Aggiornamento

1. I contenuti del presente regolamento sono aggiornati, con cadenza almeno triennale, con riferimento all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, ai dati epidemiologici relativi alle malattie rare e allo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 1, comma 28, della legge 23 dicembre 1996 n. 662, e successive modificazioni e integrazioni.

Art. 9 Norme finali e transitorie

1. A decorrere dall'entrata in vigore del presente regolamento i soggetti riconosciuti esenti ai sensi del decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329, affetti da: Sindrome di Budd-Chiari, Anemie ereditarie, Connettivite miste, Immunodeficienze primarie, sindrome di Lennox-Gastaut, Alterazioni congenite del metabolismo delle lipoproteine (escluso: Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb, Ipercolesterolemia primitiva poligenica, Ipercolesterolemia familiare combinata, Iperlipoproteinemia di tipo III), Difetti ereditari della coagulazione, Corea di Huntington, Poliarterite nodosa, incluse nell'allegato 1 al presente regolamento, hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni previste dall'articolo 6 del presente regolamento.
2. L'allegato 1 al decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329, è modificato come riportato nell'allegato 2, che forma parte integrante del presente regolamento.
3. A decorrere dall'entrata in vigore del presente regolamento i soggetti già esenti ai sensi del decreto ministeriale del 1 febbraio 1991, pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* del 7 febbraio 1991, e successive modifiche e integrazioni, per Angioedema ereditario, Dermatomirosite, Pemfigo e pemfigoidi, Anemie congenite, Fenilchetonuria ed errori congeniti del metabolismo, Miopatie congenite, Malattia di Hansen, Sindrome di Turner, Spasticità da cerebropatia e Retinite pigmentosa, hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni previste dall'articolo 6 del presente regolamento.

4. Le aziende unità sanitarie locali, in deroga a quanto previsto dall'articolo 5, adeguano le attestazioni di esenzione relative alle malattie di cui ai commi 1 e 3 a quanto previsto dal presente regolamento per le malattie corrispondenti.
5. A decorrere dall'entrata in vigore del presente regolamento cessano di avere efficacia le disposizioni di cui agli articoli 1, 2, 3 e 4 del decreto ministeriale 1° febbraio 1991, pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* del 7 febbraio 1991, e successive modifiche e integrazioni.
6. Le aziende unità sanitarie locali provvedono a comunicare ai medici di medicina generale ed ai pediatri di libera scelta i contenuti del presente regolamento e le specifiche modalità di applicazione.
7. Le disposizioni del presente regolamento saranno adeguate sulla base della disciplina da emanarsi ai sensi dell'articolo 6 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, ove venga meno la sospensione dell'efficacia fissata dall'articolo 84 della legge 23 dicembre 2000, n. 388, nonché della disciplina da emanarsi ai sensi dell'articolo 23 della legge 31 dicembre 1996, n. 675, come modificata dal decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 282.
8. Il presente regolamento entra in vigore a decorrere dalla data di pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica Italiana.

Il presente regolamento, munito del sigillo dello Stato, sarà inserito nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica Italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e di farlo osservare.

IL MINISTRO

COD_MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RA0010	HANSEN MALATTIA DI		
RA0020	WHIPPLE MALATTIA DI		LIPODISTROFIA INTESTINALE
RA0030	LYME MALATTIA DI		
RB0010	WILMS TUMORE DI		NEFROBLASTOMA
RB0020	RETINOBLASTOMA		
RB0030	CRONKHTE-CANADA MALATTIA DI		
RB0040	GARDNER SINDROME DI		
RB0050	POLIPOSI FAMILIARE		
RB0060	LINFOANGIOLEIOMIOMATOSI		LINFOANGIOLEIOMATOSI POLMONARE
RBG010	NEUROFIBROMATOSI		
RC0010	DEFICIENZA DI ACTH		
RC0020	KALLMANN SINDROME DI		IPOGONADISMO CON ANOSMIA
RCG010	IPERALDOSTERONISMI PRIMITIVI	BARTTER SINDROME DI CONN SINDROME DI	
RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE	IPERPLASIA ADRENALICA CONGENITA	
RC0030	REIFENSTEIN SINDROME DI		SINDROME DA INSENSIBILITA' PARZIALE AGLI ANDROGENI POLIENDOCRINOPATIA AUTOIMMUNE DI TIPO II
RCG030	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	SCHMIDT SINDROME DI	
RC0040	PUBERTA' PRECOCE IDIOPATICA		
RC0050	LEPRECAUNISMO		DONHOUE SINDROME DI
RC0060	WERNER SINDROME DI		
RC0070	DEFICIENZA CONGENITA DI ZINCO		ACRODERMATITE ENTEROPATICA
RCG040	DISTURBI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMINOACIDI	CISTINOSI HARTNUP MALATTIA DI ALBINISMO ALCAPTONURIA	

		<i>IPERVALINEMIA</i>
		<i>MALATTIA DELLE URINE A SCIROPPO DI ACERO</i>
		<i>OMOCISTINURIA</i>
		<i>SINDROME DA MALASSORBIMENTO DI METIONINA</i>
		<i>IPERISTIDINEMIA</i>
		<i>ACIDEMIE ORGANICHE E ACIDOSI LATTICHE PRIMITIVE</i>
		<i>ALANINEMIA</i>
RCG050	DISTURBI DEL CICLO DELL'UREA	<i>IMINOACIDEMIA</i>
		<i>CITRULLINEMIA</i>
		<i>IPERAMMONIEMIA EREDITARIA</i>
RCG060	DISTURBI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI Escluso: Diabete mellito	<i>GLICOGENOSI</i>
		<i>GALATTOSEMIA</i>
		<i>FRUTTOSEMIA</i>
		<i>MALASSORBIMENTO CONGENITO DI SACCAROSIO ED ISOMALTOSIO</i>
RCG070	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE Escluso: Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia primitiva poligenica; Ipercolesterolemia familiare combinata; Iperlipoproteinemia di tipo III.	<i>IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE OMOZIGOTE TIPO IIa</i>

RCG070

*ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO
DELLE LIPOPROTEINE* Escluso: Ipercolesterolemia
familiar eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia
primitiva poligenica; Ipercolesterolemia familiare combinata;
Iperlipoproteinemia di tipo III.

DEFICIT FAMILIARE DI LIPASI LIPOPROTEICA

*IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE OMOZIGOTE
TIPO IIb*

IPOBETALIPOPROTEINEMIA

ABETALIPOPROTEINEMIA

BASSEN KORNZWEIG SINDROME DI

TANGIER MALATTIA DI

*DEFICIT FAMILIARE DI
ALFALIPOPROTEINA*

*DEFICIT DELLA
LECITINCOLESTEROLOACILTRANSFERASI*

IPERTRIGLICERIDEMIA FAMILIARE

XANTOMATOSI CEREBROTENDINEA

		<i>DISTURBI DEL METABOLISMO INTERMEDIO DEGLI ACIDI GRASSI E DEI MITOCONDRI</i>	
RC0080	LIPODISTROFIA TOTALE		
RCG080	DISTURBI DA ACCUMULO DI LIPIDI	<i>FABRY MALATTIA DI</i>	
		<i>GAUCHER MALATTIA DI</i>	
		<i>NIEMANN PICK MALATTIA DI</i>	
RCG090	MUCOLIPIDOSI		
RC0090	DERCUM MALATTIA DI		ADIPOSI DOLOROSA
RC0100	FARBER MALATTIA DI		DEFICIENZA DI CERAMIDASI
RC0110	CRIOGLOBULINEMIA MISTA		
RC0120	ACERULOPLASMINEMIA CONGENITA		
RC0130	ATransferrinemia congenita		
RC0140	WALDMANN MALATTIA DI		
	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DEL FERRO	<i>EMOCROMATOSI EREDITARIA</i>	EMOCROMATOSI FAMILIARE
		<i>SINDROME IPERFERRITINEMIA-CATARATTA CONGENITA</i>	
			DEGENERAZIONE LENTICOLARE O PUTAMINALE FAMILIARE; DEGENERAZIONE EPATOCEREBRALE
RC0150	WILSON MALATTIA DI		
RC0160	IPOFOSFATASIA		FOSFOETILAMINURIA
	RACHITISMO IPOFOSFATEMICO VITAMINA D RESISTENTE		
RC0170	RESISTENTE		
RCG110	PORFIRIE		
	DISORDINI DEL METABOLISMO DELLE PURINE E DELLE PIRIMIDINE	<i>LESCH-NYHAN MALATTIA DI</i>	
RCG120			
		<i>XANTINURIA</i>	
RCG130	AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI		
RC0180	CRIGLER-NAJJAR SINDROME DI		
RCG140	MUCOPOLISACCARIDOSI	<i>HUNTER SINDROME DI</i>	
		<i>HURLER SINDROME DI</i>	

		MAROTEAUX-LAMY SINDROME DI	
		MORQUIO MALATTIA DI	
		SANFILIPPO SINDROME DI	
		SCHEIE SINDROME DI	
RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO		EDEMA ANGIONEUROTICO EREDITARIO
RC0200	CARENZA CONGENITA DI ALFA1 ANTITRIPSINA		
RCG150	ISTIOCITOSI CRONICHE	ISTIOCITOSI X	
RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE	AGAMMAGLOBULINEMIA	
		DI GEORGE SINDROME DI	
		NEZELOF SINDROME DI	
RC0210	BEHÇET MALATTIA DI		
RDG010	ANEMIE EREDITARIE	SFEROCITOSI EREDITARIA	
		FAVISMO	
		TALASSEMIE	
		ANEMIA A CELLULE FALCIFORMI	
		BLACKFAN-DIAMOND ANEMIA DI	ANEMIA CONGENITA IPOPLASTICA
		FANCONI ANEMIA DI	PANCITOPENIA DI FANCONI
		ANEMIE SIDEROBLASTICHE	
RD0010	SINDROME EMOLITICO UREMICA		
RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA		MARCHIAFAVA-MICHELI SINDROME DI
RDG020	DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE	EMOFILIA A	
		EMOFILIA B	
		DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE	
		VON WILLEBRAND MALATTIA DI	
		DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI	
RD0030	PORPORA DI HENOCHE-SCHONLEIN RICORRENTE		
RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE	BERNARD SOULIER SINDROME DI	
		STORAGE POOL DEFICIENCY	
		TROMBOASTENIA	
RDG040	TROMBOCITOPENIE PRIMARIE EREDITARIE	IPOPLASIA MEGACARIOCITICA IDIOPATICA	
RD0040	NEUTROPENIA CICLICA		
RD0050	MALATTIA GRANULOMATOSA CRONICA		DISFAGOCITOSI CRONICA

RD0060	CHEDIAK-HIGASHI MALATTIA DI		
RFG010	LEUCODISTROFIE	ALEXANDER MALATTIA DI	
		CANAVAN MALATTIA DI	
		KRABBE MALATTIA DI	
		LEUCODISTROFIA METACROMATICA	
		PELIZAEUS-MERZBACHER MALATTIA DI	
RFG020	CEROIDO-LIPOFUSCINOSI	BATTEN MALATTIA DI	
		KUFS MALATTIA DI	
RFG030	GANGLIOSIDOSI		
RF0010	ALPERS MALATTIA DI		
RF0020	KEARNS-SAYRE SINDROME DI		
RF0030	LEIGH MALATTIA DI		
RF0040	RETT SINDROME DI		
RF0050	ATROFIA DENTATO RUBROPALLIDOLUYSIANA		
RF0060	EPILESSIA MIOCLONICA PROGRESSIVA		
RF0070	MIOCLONO ESSENZIALE EREDITARIO		
RF0080	COREA DI HUNTINGTON		
RF0090	DISTONIA DI TORSIONE IDIOPATICA		
RFG040	MALATTIE SPINOCEREBELLARI	ATASSIA DI FRIEDREICH	
		PARAPLEGIA SPASTICA EREDITARIA	STRUMPEL-LORRAINE MALATTIA DI
		ATASSIA CEREBELLARE EREDITARIA DI MARIE	DEGENERAZIONE CEREBELLARE DI MARIE
		DEGENERAZIONE CEREBELLARE SUBACUTA	
		DEGENERAZIONE PARENCHIMATOSA CORTICALE CEREBELLARE	
		DEGENERAZIONE SPINOCEREBELLARE DI HOLMES	ATROFIA CEREBELLO OLIVARE
		DISSINERGIA CEREBELLARE MIOCLONICA DI HUNT	ATROFIA SPINODENTATA
		ATASSIA PERIODICA	ATASSIA VESTIBULOCEREBELLARE
		MARINESCO-SJOGREN SINDROME DI	
		ATASSIA FRIEDREICH-LIKE	DEFICIENZA FAMILIARE DI VITAMINA E
		ATASSIA TELEANGECTASICA	LOUIS BAR SINDROME DI
RFG050	ATROFIE MUSCOLARI SPINALI	WERDNIG-HOFFMAN MALATTIA DI	

		<i>KUGELBERG-WELANDER MALATTIA DI</i>	
		<i>KENNEDY MALATTIA DI</i>	
RF0100	SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA		
RF0110	SCLEROSI LATERALE PRIMARIA		
RF0120	ADRENOLEUCODISTROFIA		SCHILDER MALATTIA DI
RF0130	LENNOX GASTAUT SINDROME DI		
RF0140	WEST SINDROME DI		
RF0150	NARCOLESSIA		
RF0160	MELKERSSON-ROSENTHAL SINDROME DI		
RFG060	NEUROPATIE EREDITARIE	<i>DEJERINE SOTTAS MALATTIA DI</i>	NEUROPATIA PERIFERICA EREDITARIA TIPO III
		<i>NEUROPATIA CONGENITA IPOMIELINIZZANTE</i>	
		<i>CHARCOT MARIE TOOTH MALATTIA DI</i>	ATROFIA MUSCOLARE PERONEALE POLINEUROPATIA RICORRENTE FAMILIARE
		<i>NEUROPATIA TOMACULARE</i>	
		<i>NEUROPATIA SENSORIALE EREDITARIA</i>	
		<i>REFSUM MALATTIA DI</i>	EREDOPATIA ATASSICA POLINEURITIFORME
		<i>NEUROPATIA ASSONALE GIGANTE</i>	
		<i>ROSENBERG-CHUTORIAN SINDROME DI</i>	
		<i>ROUSSY-LEVY SINDROME DI</i>	
RF0170	STEELE-RICHARDSON-OLSZEWSKI SINDROME DI		PARALISI SOPRANUCLEARE PROGRESSIVA
RF0180	POLINEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE		
RF0190	EATON-LAMBERT SINDROME DI		
RFG070	MIOPATIE CONGENITE EREDITARIE	<i>MIOPATIA CENTRAL CORE</i>	
		<i>MIOPATIA CENTRONUCLEARE</i>	
		<i>MIOPATIA DESMIN STORAGE</i>	
		<i>MIOPATIA NEMALINICA</i>	
RFG080	DISTROFIE MUSCOLARI	<i>BECKER DISTROFIA DI</i>	
		<i>DISTROFIA MUSCOLARE OCULO-GASTRO- INTESTINALE</i>	
		<i>DUCHENNE DISTROFIA DI</i>	
		<i>ERB DISTROFIA DI</i>	

RF0090	DISTROFIE MIOTONICHE	LANDOUZY-DEJERINE DISTROFIA DI STEINERT MALATTIA DI THOMSEN MALATTIA DI VON EULENBURG MALATTIA DI	
RF0100	PARALISI NORMOKALIEMICHE, IPO E IPERKALIEMICHE		
RF0200	VITREORETINOPATIA ESSUDATIVA FAMILIARE		CRISWICK-SCHEPENS SINDROME DI; COATS MALATTIA DI
RF0210	EALES MALATTIA DI		
RF0220	BEHR SINDROME DI		
RF0110	DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE	DISTROFIA VITREO RETINICA RETINITE PIGMENTOSA RETINITE PUNCTATA ALBESCENS DISTROFIA DEI CONI STARGARDT MALATTIA DI AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER DISTROFIA VITELLIFORME DI BEST DISTROFIA IALINA DELLA RETINA	RETINOSCHISI GIOVANILE DISTROFIA PIGMENTOSA RETINICA FUNDUS ALBIPUNCTATUS FUNDUS FLAVIMACULATUS GOLMAN-FAVRE MALATTIA DI
RF0120	DISTROFIE EREDITARIE DELLA COROIDE		
RF0230	CICLITE ETEROCROMICA DI FUCH		
RF0240	ATROFIA ESSENZIALE DELL'IRIDE		
RF0250	EMERALOPIA CONGENITA		
RF0260	OGUCHI SINDROME DI		
RF0270	COGAN SINDROME DI		
RF0130	DEGENERAZIONI DELLA CORNEA	DEGENERAZIONE NODULARE DEGENERAZIONE MARGINALE	DEGENERAZIONE NODULARE DI SALZMANN TERRIEN SINDROME DI DISTROFIA CORNEALE EPITELIALE GIOVANILE
RF0140	DISTROFIE EREDITARIE DELLA CORNEA	MEESMANN DISTROFIA DI COGAN DISTROFIA DI DISTROFIA CORNEALE GRANULARE	DISTROFIA CORNEALE ANTERIORE DISTROFIA CORNEALE DI GROENOUW TIPO I; DISTROFIA CORNEALE PUNCTATA O NODULARE DI REIS- BUCKLER

		<i>DISTROFIA CORNEALE RETICOLARE</i>	DISTROFIA LATTICE; AMILOIDOSI CORNEALE
		<i>DISTROFIA CORNEALE MACULARE</i>	DISTROFIA CORNEALE DI GROENOUW TIPO II
		<i>DISTROFIE STROMALI DELLA CORNEA</i>	
		<i>CORNEA GUTTATA</i>	
		<i>DISTROFIA COMBINATA DELLA CORNEA</i>	
		<i>FUCHS DISTROFIA ENDOTELIALE DI</i>	
		<i>DISTROFIA CORNEALE ENDOTELIALE POSTERIORE</i>	
		<i>POLIMORFA</i>	
RF0280	CHERATOCONO		
RF0290	CONGIUNTIVITE LIGNEA		
RF0300	ATROFIA OTTICA DI LEBER		NEUROPATIA OTTICA EREDITARIA
RG0010	ENDOCARDITE REUMATICA		
RG0020	POLIANGIOITE MICROSCOPICA		POLIARTERITE MICROSCOPICA
RG0030	POLIARTERITE NODOSA		
RG0040	KAWASAKI SINDROME DI		
RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI		
RG0060	GOODPASTURE SINDROME DI		
RG0070	GRANULOMATOSI DI WEGENER		
RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI		HORTON MALATTIA DI
		<i>COMPLESSO PORPORA TROMBOTICA</i>	
		<i>TROMBOCITOPENICA-SINDROME EMOLITICO</i>	
		<i>UREMICA</i>	
RG0100	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE		
		<i>PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA</i>	MOSCHOWITZ SINDROME DI
RG0090	TAKAYASU MALATTIA DI		
RG0100	TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA		RENDU-OSLER-WEBER MALATTIA DI
RG0110	BUDD-CHIARI SINDROME DI		
RI0010	ACALASIA		
RI0020	GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE		
RI0030	GASTROENTERITE EOSINOFILA		

RI0040	SINDROME DA PSEUDO-OSTRUZIONE INTESTINALE
RI0050	COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE
RI0060	SPRUE CELIACA
RI0070	MALATTIA DA INCLUSIONE DEI MICROVILLI
RI0080	LINFANGECTASIA INTESTINALE
RJ0010	DIABETE INSIPIDO NEFROGENICO
RJ0020	FIBROSI RETROPERITONEALE
RJ0030	CISTITE INTERSTIZIALE
RL0010	ERITROCHERATOLISI HIEMALIS
RL0020	DERMATITE ERPETIFORME
RL0030	PEMFIGO
RL0040	PEMFIGOIDE BOLLOSO
RL0050	PEMFIGOIDE BENIGNO DELLE MUCOSE
RL0060	LICHEN SCLEROSUS ET ATROPHICUS
RM0010	DERMATOMIOSITE
RM0020	POLIMIOSITE
RM0030	CONNETTIVITE MISTA
RMG010	CONNETTIVITI INDIFFERENZIALI
RM0040	FASCITE EOSINOFILA
RM0050	FASCITE DIFFUSA
RM0060	POLICONDRITE
RN0010	ARNOLD-CHIARI SINDROME DI
RN0020	MICROCEFALIA
RN0030	AGENESIA CEREBELLARE
RN0040	JOUBERT SINDROME DI
RN0050	LISSENCEFALIA
RN0060	OLOPROSENCEFALIA

RN0070	CHIRAY FOIX SINDROME DI	SINDROME DEL NUCLEO ROSSO
RN0080	DISAUTONOMIA FAMILIARE	SUPERIORE; CHAVANY-MARIE
RN0090	AXENFELD- RIEGER ANOMALIA DI	SINDROME DI
		RILEY-DAY SINDROME DI

RN0100	PETER ANOMALIA DI	
RN0110	ANIRIDIA	
RN0120	COLOBOMA CONGENITO DEL DISCO OTTICO	
RN0130	MORNING GLORY ANOMALIA DI	
RN0140	PERSISTENZA DELLA MEMBRANA PUPILLARE	
RN0150	BLUE RUBBER BLEB NEVUS	
	ATRESIA ESOFAGEA E/O FISTOLA	
RN0160	TRACHEOESOFAGEA	
RN0170	ATRESIA DEL DIGIUNO	
RN0180	ATRESIA O STENOSI DUODENALE	
RN0190	ANO IMPERFORATO	
RN0200	HIRSCHSPRUNG MALATTIA DI	
RN0210	ATRESIA BILIARE	
RN0220	CAROLI MALATTIA DI	
RN0230	MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO	
RN0240	ERMAFRODITISMO VERO	
RNG010	PSEUDOERMAFRODITISMI	
RN0250	RENE CON MIDOLLARE A SPUGNA	
RNG020	ARTROGRIPOSI MULTIPLE CONGENITE	
RN0260	FOCOMELIA	
RN0270	DEFORMITA' DI SPRENGEL	
RNG030	ACROCEFALOSINDATTILIA	APERT SINDROME DI
		GOODMAN SINDROME DI
RN0280	ACRODISOSTOSI	
RN0290	CAMPTODATTILIA FAMILIARE	
	ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE	
RNG040	OSSA DELLA FACCIA	C SINDROME
		CRANIOSINOSTOSI PRIMARIA
		CROUZON MALATTIA DI
		DISOSTOSI MAXILLOFACCIALE

RNG040	ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA	DISPLASIA FRONTO-FACIO-NASALE	
		DISPLASIA MAXILLONASALE	
		HALLERMAN-STREIFF SINDROME DI	DISOSTOSI OCULOMANDIBOLARE
		PIERRE ROBIN SINDROME DI	
RN0300	SINDROME DA REGRESSIONE CAUDALE	TREACHER COLLINS SINDROME DI	
RN0310	KLIPPEL-FEIL SINDROME DI		
RNG050	CONDRODISTROFIE CONGENITE	ACONDROGENESI	
		ACONDROPLASIA	
		DISPLASIA EPIFISARIA EMIMELICA	
		DISTROFIA TORACICA ASFISSIANTE	
		ESOSTOSI MULTIPLA	
		KNIEST DISPLASIA	DISPLASIA METATROPICA
		SINDROME CAMPTOMELICA	
RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE	DISPLASIA CRANIOMETAFISARIA	OSTEOCONDROPLASIA
		OSTEOGENESI IMPERFETTA	
		OSTEOPETROSI	
		DISPLASIA FIBROSA	
		ELLIS-VAN CREVELD SINDROME DI	
		DISPLASIA SPONDILOEPIFISARIA TARDA	
		FAIRBANK MALATTIA DI	DISPLASIA EPIFISARIA MULTIPLA
		CONRADI-HUNERMANN SINDROME DI	
		DISCONDROSTEOSI	
		DISPLASIA DIASTROFICA E PSEUDODIASTROFICA	
		ENGELMANN MALATTIA DI	
		McCUNE-ALBRIGHT SINDROME DI	OSTEITE FIBROSA DISSEMINATA
RN0320	GASTROSCHISI		
RN0330	EHLERS-DANLOS SINDROME DI		

RN0340	ADAMS-OLIVER SINDROME DI		
RN0350	COFFIN-LOWRY SINDROME DI		
RN0360	COFFIN-SIRIS SINDROME DI		
RN0370	DYGGVE-MELCHIOR-CLAUSEN (DMC) SINDROME DI		
RN0380	FILIPPI SINDROME DI		
RN0390	GREIG SINDROME DI, CEFALOPOLISINDATTILIA		
RN0400	JACKSON-WEISS SINDROME DI		CRANIOSINOSTOSI-IPOPLASIA
RN0410	JARCHO-LEVIN SINDROME DI		MEDIOFACCIALE-ANOMALIE DEI PIEDI
RN0420	PALLISTER-W SINDROME DI		DISPLASIA SPONDILOCOSTALE
RN0430	POLAND SINDROME DI		
RN0440	SEQUENZA SIRENOMELICA		
RN0450	SINDROME CEREBRO-COSTO-MANDIBOLARE		
RN0460	SINDROME FEMORO-FACCIALE		
RN0470	SINDROME OTO-PALATO-DIGITALE		
RN0480	SINDROME TRISMA PSEUDOCAMPTODATTILIA		
RN0490	WEAVER SINDROME DI		
RNG070	ITTIOSI CONGENITE	ITTIOSI CONGENITA	
		ITTIOSI HYSTRIX, CURTH-MACKLIN TYPE	
		ITTIOSI LAMELLARE RECESSIVA	
		ITTIOSI TIPO HARLEQUIN	
		ITTIOSI X-LINKED	
		NETHERTON SINDROME DI	
RN0500	CUTIS LAXA		
RN0510	INCONTINENTIA PIGMENTI		
RN0520	XERODERMA PIGMENTOSO		
RN0530	CHERATOSI FOLLICOLARE ACUMINATA		
	CUTE MARMOREA TELEANGECTASICA		
RN0540	CONGENITA		ERITRODERMA ITTIOSIFORME
RN0550	DARIER MALATTIA DI		CONGENITO NON BOLLOSO

RN0560	DISCHERATOSI CONGENITA	
RN0570	EPIDERMOLISI BOLLOSA	
RN0580	ERITROCHERATODERMIA SIMMETRICA PROGRESSIVA	
RN0590	ERITROCHERATODERMIA VARIABILE	
RN0600	IPERCHERATOSI EPIDERMOLITICA	ERITRODERMA ITTIOSIFORME
RN0610	IPOPLASIA FOCALE DERMICA	CONGENITO BOLLOSO
RN0620	PACHIDERMOPERIOSTOSI	TOURAINE-SALENTE-GOLE' SINDROME
RN0630	PSEUDOXANTOMA ELASTICO	DI
RN0640	APLASIA CONGENITA DELLA CUTE	
RN0650	PARRY-ROMBERG SINDROME DI	ATROFIA EMIFACCIALE PROGRESSIVA
RN0660	DOWN SINDROME DI	
RN0670	CRI DU CHAT MALATTIA DEL	
RN0680	TURNER SINDROME DI	
RN0690	KLINEFELTER SINDROME DI	
RN0700	WOLF-HIRSCHHORN SINDROME DI	
RN0710	MELAS SINDROME	MIOPATIA MITOCONDRIALE - ENCEFALOPATIA - ACIDOSI LATTICA - ICTUS
RN0720	MERRF SINDROME	EPILESSIA MIOCLONICA E FIBRE ROSSE IRREGOLARI
RN0730	SHORT SINDROME	
RNG080	SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA	
RNG090	SINDROMI DA DUPLICAZIONE/DEFICIENZA CROMOSOMICA	
RN0740	IVEMARK SINDROME DI	ASPLENIA CON ANOMALIE CARDIOVASCOLARI
RN0750	SCLEROSI TUBEROSA	FACOMATOSI
RN0760	PEUTZ-JEGHERS SINDROME DI	
RN0770	STURGE-WEBER SINDROME DI	
RN0780	VON HIPPEL-LINDAU SINDROME DI	

RN0790	AARSKOG SINDROME DI	
RN0800	ANTLEY-BIXLER SINDROME DI	
RN0810	BALLER-GEROLD SINDROME DI	
RN0820	BECKWITH-WIEDEMANN SINDROME DI	
RN0830	BLOOM SINDROME DI	
RN0840	BORJESON SINDROME DI	
RN0850	CHARGE ASSOCIAZIONE	
RN0860	DE MORSIER SINDROME DI	DISPLASIA SETTO-OTTICA
RN0870	DUBOWITZ SINDROME DI	
RN0880	EEC SINDROME	ECTRODATTILIA - DISPLASIA
RN0890	FREEMAN-SHELDON SINDROME DI	ECTODERMICA - PALATOSCHISI
RN0900	FRYNS SINDROME DI	
RN0910	GOLDENHAR SINDROME DI	
RN0920	HERMANSKY-PUDLAK SINDROME DI	
RN0930	HOLT-ORAM SINDROME DI	
RN0940	KABUKI SINDROME DELLA MASCHERA	
RN0950	KARTAGENER SINDROME DI	
RN0960	MAFFUCCI SINDROME DI	
RN0970	MARSHALL SINDROME DI	
RN0980	MECKEL SINDROME DI	
RN0990	MOEBIUS SINDROME DI	
RN1000	NAGER SINDROME DI	
RN1010	NOONAN SINDROME DI	
RN1020	OPITZ SINDROME DI	
RN1030	PALLISTER- HALL SINDROME DI	
RN1040	PFEIFFER SINDROME DI	
RN1050	RIEGER SINDROME	
RN1060	ROBERTS SINDROME DI	
RN1070	ROBINOW SINDROME DI	
RN1080	RUSSELL-SILVER SINDROME DI	
RN1090	SCHINZEL-GIEDION SINDROME DI	
RN1100	SECKEL SINDROME DI	

RN1110	SEQUENZA DA IPOCINESIA FETALE	PENA-SHOKEIR I SINDROME DI
RN1120	SIMPSON-GOLABI-BEHMEL SINDROME DI	
RN1130	SINDROME BRANCHIO-OCULO-FACCIALE	
RN1140	SINDROME BRANCHIO-OTO-RENALE	
RN1150	SINDROME CARDIO-FACIO-CUTANEA	
RN1160	SINDROME OCULO-CEREBRO-CUTANEA	
RN1170	SINDROME PROTEO	
RN1180	SINDROME TRICO-RINO-FALANGEA	
RN1190	SINDROME UNGHIA-ROTULA	ONICOOSTEODISPLASIA EREDITARIA
RN1200	SMITH-LEMLI-OPITZ, TIPO 1 SINDROME DI	
RN1210	SMITH-MAGENIS SINDROME DI	
RN1220	STICKLER SINDROME DI	
RN1230	SUMMIT SINDROME DI	
RN1240	TOWNES-BROCKS SINDROME DI	
RN1250	VACTERL ASSOCIAZIONE	
RN1260	WILDERVANCK SINDROME DI	
RN1270	WILLIAMS SINDROME DI	
RN1280	WINCHESTER SINDROME DI	
RN1290	WOLFRAM SINDROME DI	
RN1300	ANGELMAN SINDROME DI	
RN1310	PRADER-WILLI SINDROME DI	
RN1320	MARFAN SINDROME DI	
RN1330	SINDROME DA X FRAGILE	
RN1340	AASE-SMITH SINDROME DI	
RN1350	ALAGILLE SINDROME DI	
RN1360	ALPORT SINDROME DI	
RN1370	ALSTROM SINDROME DI	
RNG100	ALTRE ANOMALIE CONGENITE MULTIPLE CON RITARDO MENTALE	
RN1380	BARDET-BIEDL SINDROME DI	LAWRENCE- MOON SINDROME DI
RN1390	CARPENTER SINDROME DI	

RN1400	COCKAYNE SINDROME DI	
RN1410	CORNELIA DE LANGE SINDROME DI	
RN1420	DE SANCTIS CACCHIONE MALATTIA DI	IDIOZIA XERODERMICA TUMORE DI WILMS E PSEUDOERMAFRODITISMO
RN1430	DENYS-DRASH SINDROME DI	
RN1440	DISPLASIA OCULO-DIGITO-DENTALE	
RN1450	DISPLASIA SPONDILOEPIFISARIA CONGENITA	
RN1460	FRASER SINDROME DI	
RN1470	HAY-WELLS SINDROME DI	
RN1480	IPOMELANOSI DI ITO	
RN1490	ISAACS SINDROME DI	BLOCH-SULZBERGER MALATTIA DI
RN1500	KID SINDROME	
RN1510	KLIPPEL-TRENAUNAY SINDROME DI	CHERATITE-ITTIOSI-SORDITA'
RN1520	LANDAU-KLEFFNER SINDROME DI	
RN1530	LEOPARD SINDROME	
RN1540	LEVY-HOLLISTER SINDROME DI	SINDROME LACRIMO-AURICOLO- DENTO-DIGITALE
RN1550	MARSHALL-SMITH SINDROME DI	
RN1560	NEU-LAXOVA SINDROME DI	
RN1570	NEUROACANTOCITOSI	
RN1580	NORRIE MALATTIA DI	
RN1590	PALLISTER-KILLIAN SINDROME DI	
RN1600	PEARSON SINDROME DI	
RN1610	POEMS SINDROME	
RN1620	RUBINSTEIN-TAYBI SINDROME DI	
RN1630	SINDROME ACROCALLOSA	
RN1640	SINDROME CEREBRO-OCULO-FACIO-SCHELETRICA	PENA-SHOKEIR II SINDROME DI
RN1650	SINDROME DEL NEVO DISPLASTICO	
RN1660	SINDROME DEL NEVO EPIDERMAL	
RN1670	SINDROME PTERIGIO MULTIPLO	
RN1680	SINDROME TRICO-DENTO-OSSEA	

RN1690	SINDROME TROMBOCITOPENICA CON ASSENZA DI RADIO
RN1700	SJÖGREN-LARSONN SINDROME DI
RN1710	TAY SINDROME DI
RN1720	VOGT-KOYANAGI-HARADA SINDROME DI

TUMORE DI WILMS - ANIRIDIA -
ANOMALIE GENITOURINARIE -
RITARDO MENTALE

RN1730	WAGR SINDROME DI
RN1740	WALKER-WARBURG SINDROME DI
RN1750	WEILL-MARCHESANI SINDROME DI
RN1760	ZELLWEGER SINDROME DI
RP0010	EMBRIOFETOPATIA RUBEOLICA
RP0020	SINDROME FETALE DA ACIDO VALPROICO
RP0030	SINDROME FETALE DA IDANTOINA
RP0040	SINDROME ALCOLICA FETALE
RP0050	APNEA INFANTILE
RP0060	KERNITTERO
RP0070	FIBROSI EPATICA CONGENITA
RQ0010	GERSTMANN SINDROME DI

ALLEGATO N. 2

MODIFICHE ALL' ALLEGATO 1 DEL "REGOLAMENTO DI INDIVIDUAZIONE DELLE MALATTIE CRONICHE E INVALIDANTI AI SENSI DELL'ART. 5, COMMA 1, LETTERA A) DEL D.LGS. 29 APRILE 1998 N. 124

Le seguenti condizioni di esenzione sono modificate come segue:

002 .394; .395; .396; .397; .414; .416; .417; .424; .426; .427; .429.4; .433; .434; .437; .440; .441.2; .441.4; .441.7; .441.9; .442; .444; .447.0; .447.1; .447.6 ; .452; .453; .459.1; .557.1; .745; .746; .747; .V42.2; .V43.3; .V43.4; .V45.0 Afezioni del sistema circolatorio	e' modificata in	002 .394; .395; .396; .397; .414; .416; .417; .424; .426; .427; .429.4; .433; .434; .437; .440; .441.2; .441.4; .441.7; .441.9; .442; .444; .447.0; .447.1; .447.6 ; .452; .453; .459.1; .557.1; .745; .746; .747; .V42.2; .V43.3; .V43.4; .V45.0 Afezioni del sistema circolatorio (Escluso: .453.0 Sindrome di Budd-Chiari)
017 .345 Epilessia	e' modificata in	017 .345 Epilessia (Escluso: Sindrome di Lennox-Gastaut)
025 .272.0 ; .272.2 ; .272.4 Ipercolesterolemia familiare omozigote e eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia primitiva poligenica; Ipercolesterolemia familiare combinata; Iperlipoproteinemia di tipo III	e' modificata in	025 .272.0 ; .272.2 ; .272.4 Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia primitiva poligenica; Ipercolesterolemia familiare combinata; Iperlipoproteinemia di tipo III
038 .332; .333.0; .333.1; .333.4; .333.5 Morbo di Parkinson e altre malattie extrapiramidali	e' modificata in	038 .332; .333.0; .333.1; .333.5 Morbo di Parkinson e altre malattie extrapiramidali

Le seguenti condizioni di esenzione sono abrogate:

004 .282 Anemie emolitiche ereditarie 010 .710.9 Connettivite mista 015 .279.0;.279.1;.279.2;.279.3;.279.4;.279.8 Disturbi interessanti il sistema immunitario: immunodeficienze congenite e acquisite determinanti gravi difetti delle difese immunitarie con infezioni recidivanti (Escluso: Infezioni da HIV) 033 .286 Malattie da difetti della coagulazione 043 .446.0 Poliarterite nodosa
