

REGIONE CAMPANIA - Giunta Regionale - Seduta del 1 agosto 2008 - Deliberazione N. 1298 - Area Generale di Coordinamento N. 20 - Assistenza Sanitaria – **Individuazione, in via provvisoria, del Centro denominato "CEINGE-Biotecnologie Avanzate S.C. a r.l." quale Presidio di Riferimento Regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279.**

**PREMESSO:**

- che con DM 18 maggio 2001, n° 279 il Ministero della Salute ha 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'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n° 124".
- che il succitato D.M. 279/2001 all'art. 2 comma 1 prevede che la rete nazionale sviluppi, tra l'altro, azioni di prevenzione e attività diagnostica specifica per le malattie rare;
- che con D.G.R. n. 1362 del 21.10.2005 veniva approvata l'individuazione, in via provvisoria, dei Presidi di Riferimento Regionali per malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279;

**TENUTO CONTO:**

- che le azioni di prevenzione delle malattie rare poggiano in larga parte sull'analisi molecolare di acidi nucleici e/o proteine, anche mediante screening di massa o "a cascata", e che l'attività diagnostica per numerose di tali malattie è in gran parte basata su analoghe indagini molecolari;
- che il D.M. 279/2001 presuppone che le strutture che compongono la rete dispongano di idonea dotazione di strutture di supporto, ivi incluso, servizi per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare, e che pertanto è necessario poter selezionare in base alla specifica competenza, le Strutture che possano entrare nella composizione della Rete;

**CONSIDERATO:**

- che con nota Prot. n° 4 del 24.06.2008 acquisita agli atti del Settore Assistenza Sanitaria in data 27.06.2008 Prot. 554743 il Presidente del "CEINGE-Biotecnologie Avanzate S.C. a r.l." ha presentato richiesta di individuazione del summenzionato Centro quale Presidio di Riferimento Regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle Malattie Rare;

**RILEVATO:**

- che il CEINGE-Biotecnologie Avanzate è il Centro di Riferimento Regionale per la Biologia Molecolare Clinica e la Diagnostica di Laboratorio delle Malattie Metaboliche giusta D.G.R.C. n. 49 del 5 ottobre 2000;
- che il CEINGE-Biotecnologie Avanzate negli anni ha messo a disposizione delle altre Strutture sanitarie della Regione le risorse tecnologiche avanzate e di personale per l'esecuzione di migliaia di analisi molecolari per la diagnosi, l'individuazione di portatore o di predisposizione, diagnosi prenatale per oltre un centinaio di malattie rare, effettuate direttamente presso le proprie Strutture, e numerose altre eseguite presso altre Strutture nazionali e straniere;
- che il CEINGE è parte del Centro Regionale per la Fibrosi Cistica, giusta D.G.R.C. n. 1168 del 16 marzo 2001 e rappresenta una delle Strutture deputate all'attuazione dello Screening neonatale per la Fibrosi Cistica, ai sensi della D.G.R.C. 2283 del 30 dicembre 2006;

RITENUTO, pertanto, di poter aderire alla richiesta presentata dal Presidente del "CEINGE-Biotecnologie Avanzate S.C. a r.l." di individuazione del summenzionato Centro quale Presidio di Riferimento Regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle Malattie Rare;

Propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

## DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

- di individuare il Centro denominato "CEINGE-Biotecnologie Avanzate S.C. a r.l." quale Presidio di Riferimento Regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279, ad integrazione della delibera n. 1362 del 21.10.2005;
- di sottolineare che l'individuazione del Presidio di Riferimento Regionale per le Malattie Rare di cui al presente provvedimento è da intendersi provvisoria e sarà oggetto di revisioni successive, sulla base di verifiche e valutazioni dei "percorsi" aziendali predisposti così come già disposto nella DRG n. 1362 del 21.10.2005;
- di approvare con successivo atto di Giunta l'individuazione definitiva dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare;
- di trasmettere la presente deliberazione, per opportuna conoscenza, ai Presidi di Riferimento per le malattie rare già individuati con DGR n. 1362 del 21.10.2005 e al Ministero della Salute;
- di inviare copia del presente atto, per competenza, ai Settori: "Prevenzione, Assistenza Sanitaria, Igiene Sanitaria" e "Farmaceutico" dell'A.G.C. Assistenza Sanitaria.
- di incaricare il Settore Stampa e Bollettino Ufficiale alla pubblicazione sul BURC del presente atto.

Il Segretario

*D'Elia*

Il Presidente

*Bassolino*