

**Beschluss
der Landesregierung****Deliberazione
della Giunta Provinciale**

Sitzung vom
Nr. 1902
3/06/2008

Seduta del

ANWESEND SIND

Landeshauptmann
Landeshauptmannstellvertreter
Landeshauptmannstellvertreter

Luis Durnwalder
Otto Saurer
Luisa Gneccchi

Landesräte

Hans Berger
Luigi Cigolla
Sabina Kasslatter Mur
Michael Laimer
Florian Mussner
Richard Theiner
Thomas Widmann

SONO PRESENTI

Presidente
Vice Presidente
Vice Presidente

Assessori

Generalsekretär Adolf Auckenthaler

Segretario Generale

Betreff:

Berichtigung der eigenen Beschlüsse Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 und Nr. 4471 vom 17. Dezember 2007 sowie Genehmigung der Leitlinien für die Einführung des neuen Informationssystems zur diagnostischen Bescheinigung von seltenen Krankheiten laut M.D. Nr. 279/2001

Oggetto:

Rettifica delle proprie deliberazioni n. 2439 del 16 luglio 2007 e n. 4471 del 17 dicembre 2007 nonché approvazione delle linee guida per l'implementazione del nuovo sistema informatizzato di certificazione diagnostica per malattia rara ex D.M. n. 279/2001

Antrag eingereicht vom Assessorat

Proposta inoltrata dall'Assessorato

Abteilung / Amt Nr.

23.2

Ripartizione / Ufficio n.

Der Landesrat für Gesundheit und Sozialwesen, Dr. Richard Theiner, erstattet Bericht:

mit eigenem Beschluss Nr. 3136 vom 30. August 2004 wurde das Abkommen zwischen den Regionen Venetien, Friaul-Julisch Venetien und den Autonomen Provinzen Bozen und Trient genehmigt, das die Errichtung eines überregionalen Netzwerkes zum Thema seltene Krankheiten vorsieht;

mit eigenem Beschluss Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 wurde im Einverständnis aller vier obgenannten Regionen/Provinzen die Errichtung eines überregionalen Netzwerkes von Referenzzentren für seltene Krankheiten genehmigt;

die Anlagen B und C des obgenannten Beschlusses Nr. 2439/2007 beinhalten die Auflistung der Referenzzentren und der Operativen Einheiten des überregionalen Bereichs;

in Südtirol wurde ein Referenzzentrum mit 12 Abteilungen akkreditiert, u. a. auch die Abteilung Pädiatrie;

mit eigenem Beschluss Nr. 2089 vom 18. Juni 2007 wurde die Abteilung für Neonatologie und Neugeborenen Intensivtherapie zum Primariat im Rahmen des funktionellen Departement für Pädiatrie ernannt;

in den Anlagen des obgenannten eigenen Beschlusses Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 geht als Operative Einheit die Pädiatrie hervor, wobei aber das Departement für Pädiatrie gemeint ist, das sich aus den Abteilungen Pädiatrie und Neonatologie und Neugeborenen Intensivtherapie und den Diensten für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Genetik, Kinderchirurgie und Kinderneurologie zusammensetzt;

der obgenannte eigene Beschluss Nr. 4471 vom 17. Dezember 2007 sieht vor, dass für die Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Krankheit der Befreiungskode „R99999“ verwendet werden muss und dass derselbe aus-

Relazona l'Assessore alla Sanità e alle Politiche Sociali, dott. Richard Theiner:

con propria deliberazione n. 3136 del 30 agosto 2004 è stato approvato l'Accordo tra Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento per la realizzazione di un'area vasta in tema di malattie rare;

con propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007 è stata approvata la costruzione della rete dei Centri di riferimento a valenza interregionale, condivisa e riconosciuta dalle quattro sopracitate Amministrazioni regionali e provinciali;

gli allegati B e C della succitata deliberazione n. 2439/2007 contengono la lista dei Centri di riferimento e delle Unità Operative dell'area vasta;

in Provincia Autonoma di Bolzano è stato accreditato un Centro di riferimento con 12 Unità Operative, tra cui anche la pediatria;

con propria deliberazione n. 2089 del 18 giugno 2007 è stato istituito il reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale come primariato nell'ambito del Dipartimento funzionale di Pediatria;

negli allegati della propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007 risulta come unità operativa la pediatria, ma è da intendersi come Dipartimento di Pediatria composto dal reparto di Pediatria, il reparto di Neonatologia e Terapia intensiva neonatale, il Servizio di Psichiatria infantile e dell'adolescenza, il Servizio di Consulenza Genetica, il Servizio di Chirurgia pediatrica e il Servizio di Neurologia pediatrica;

la propria deliberazione della Giunta Provinciale n. 4471 del 17 dicembre 2007 prevede che per l'approfondimento di un sospetto diagnostico di una malattia rara deve essere utilizzato il codice di esenzione "R99999" e che questo codice può es-



schließlich von einem Arzt einer akkreditierten operativen Einheit verwendet werden kann;

das M.D. Nr. 279/2001 sieht hingegen vor, dass auch die Zuweisung an eine akkreditierte operative Einheit durch einen Facharzt des gesamtstaatlichen Gesundheitsdienstes eines Patienten mit Verdacht auf eine seltene Krankheit laut genannten Dekret (gemeint ist die Ausstellung der Bewilligung zur Durchführung der fachärztlichen Erstvisite durch die operative Einheit), im Rahmen der Befreiung von der Kostenbeteiligung zu erfolgen hat, wobei derselbe Kode „R99999“ zu verwenden ist;

im obgenannten eigenen Beschluss Nr. 4471/2007 wurde weiters festgelegt, dass falls für die Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Krankheit genetische Untersuchungen notwendig sind sowie für die Verschreibung von genetischen Untersuchungen für die Familienangehörigen des Betroffenen - im Falle einer Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Erbkrankheit - obgenannter Kode ausschließlich vom Genetischen Beratungsdienst des Südtiroler Sanitätsbetriebes zu verwenden ist;

laut M.D. 279/2001 können die genetischen Untersuchungen zur Feststellung einer seltenen Krankheit von allen von den Regionen/Provinzen akkreditierten Diensten für Medizinische Genetik durchgeführt werden;

mit Beschluss der Landesregierung Nr. 1067 vom 31. März 2008 wurde die Epidemiologische Beobachtungsstelle des Assessorates für Gesundheitswesen zur Abwicklung der Tätigkeiten für die Einführung, Instandhaltung und Verwaltung des neuen Informationssystems für die seltenen Krankheiten sowie die Datenverarbeitung beauftragt;

daher hat die Epidemiologische Beobachtungsstelle ein Dokument mit dem Titel „Leitlinien für die Einführung des neuen Informationssystems zur diagnostischen

sere utilizzato soltanto da un medico di un'unità operativa accreditata;

il D.M. n. 279/2001 prevede invece che anche l'invio ad un'unità operativa accreditata da parte di un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale di un paziente con sospetto di una malattia rara di cui al predetto decreto (è da intendersi il rilascio dell'impegnativa per la prima visita medico-specialistica presso l'unità operativa), debba avvenire in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, utilizzando il medesimo codice „R99999“;

nella sopracitata propria deliberazione n. 4471/2007 è stato altresì stabilito che nel caso in cui per l'approfondimento di un sospetto diagnostico di malattia rara si rendano necessarie indagini genetiche nonché per la prescrizione di indagini genetiche sui familiari - in caso di approfondimento di un sospetto diagnostico di una malattia rara di origine ereditaria - il predetto codice deve essere utilizzato esclusivamente dal Servizio di Consulenza Genetica dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige;

secondo il D.M. 279/2001 le indagini genetiche per le malattie rare possono essere eseguite da tutti i Servizi di Genetica Medica accreditati dalle Regioni/Province;

l'Osservatorio Epidemiologico provinciale è stato incaricato con deliberazione della Giunta Provinciale n. 1067 del 31 marzo 2008 di svolgere le attività inerenti l'implementazione, la manutenzione e la gestione del nuovo sistema informativo delle malattie rare come anche l'elaborazione dei dati;

per questo motivo l'Osservatorio Epidemiologico ha redatto un documento denominato „Linee Guida per l'implementazione del nuovo sistema in-



Bescheinigung der seltenen Krankheiten laut M.D. Nr. 279/2001" verfasst, das die Organisation und die Funktionsweise des Informationssystems beschreibt;

aufgrund dieser Prämissen

b e s c h l i e ß t

die Landesregierung mit zum Ausdruck gebrachter Stimmeneinhelligkeit

1. dass die Formulierung "Pädiatrie" in den Anlagen B und C des eigenen Beschlusses Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 als Departement für Pädiatrie zu verstehen ist, zu welchem die Abteilungen Pädiatrie und Neonatologie und Neugeborenen Intensivtherapie und die Dienste für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Genetik, Kinderchirurgie und Kinderneurologie gehören;
2. dass aufgrund der Teilberichtigung des eigenen Beschlusses Nr. 4471 vom 17. Dezember 2007
 - a) der Befreiungskodes „R99999“ auch für die Zuweisung an eine akkreditierte operative Einheit durch einen Facharzt des gesamtstaatlichen Gesundheitsdienstes eines Patienten mit Verdacht auf eine seltene Krankheit laut M.D. 279/2001 (gemeint ist die Ausstellung der Bewilligung zur Durchführung der fachärztlichen Erstvisite durch die operative Einheit) verwendet werden muss;
 - b) falls genetische Untersuchungen notwendig sind sowie für die Verschreibung von genetischen Untersuchungen für die Familienangehörigen des Betroffenen – im Falle einer Abklärung eines diagnostischen Verdachts einer seltenen Erbkrankheit – diese von Seiten aller von den Regionen/Provinzen akkreditierten Dienste für Medizinische Genetik durchgeführt werden dürfen;

formatizzato di certificazione diagnostica e di attestazione di esenzione per malattia rara ai sensi del D.M. n. 279/2001" che descrive l'organizzazione ed il funzionamento del sistema informativo;

tutto ciò premesso, la Giunta provinciale

d e l i b e r a

a voti unanimi, espressi nei modi di legge:

- 1) che la dicitura "pediatria" negli allegati B e C della propria deliberazione n. 2439 del 16 luglio 2007 è da intendersi come Dipartimento di Pediatria, di cui fanno parte il reparto di Pediatria, il reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, il Servizio di Psichiatria Infantile e dell'Adolescenza, il Servizio di Consulenza Genetica, il Servizio di Chirurgia Pediatrica e il Servizio di Neurologia Pediatrica;
- 2) che a parziale rettifica della propria deliberazione n. 4471 del 17 dicembre 2007
 - a) il codice di esenzione "R99999" deve essere utilizzato anche per l'invio ad un'unità operativa accreditata da parte di un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale di un paziente con sospetto di una malattia rara di cui al D.M. 279/2001 (è da intendersi il rilascio dell'impegnativa per la prima visita medico specialista presso l'unità operativa);
 - b) nel caso si rendano necessarie indagini genetiche, nonché per la prescrizione di indagini genetiche sui familiari – per l'approfondimento di un sospetto diagnostico di malattia rara di origine ereditaria – queste possono essere eseguite da tutti i Servizi di Genetica Medica accreditati dalle Regioni/Province;



3. beiliegende "Leitlinien für die Einführung des neuen Informationssystems zur diagnostischen Bescheinigung der seltenen Krankheiten laut M. D. Nr. 279/2001" zu genehmigen.

3) di approvare le allegate "Linee Guida per l'implementazione del nuovo sistema informatizzato di certificazione diagnostica per malattia rara ai sensi del D.M. n. 279/2001".

DER LANDESHAUPTMANN

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA G.P.

23.2/WE/SWI