

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 572 del 22/04/2025

Seduta Num. 19

Questo martedì 22 **del mese di** Aprile
dell' anno 2025 **si è riunita in** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA in modalità mista
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) de Pascale Michele	Presidente
2) Colla Vincenzo	Vicepresidente
3) Allegni Gessica	Assessore
4) Baruffi Davide	Assessore
5) Conti Isabella	Assessore
6) Fabi Massimo	Assessore
7) Frisoni Roberta	Assessore
8) Mammi Alessio	Assessore
9) Mazzoni Elena	Assessore
10) Paglia Giovanni	Assessore
11) Priolo Irene	Assessore

Funge da Segretario: Colla Vincenzo

Proposta: GPG/2025/623 del 15/04/2025

Struttura proponente: SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE - ANNO 2025

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Elisa Sangiorgi

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Visti:

- il Decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279, avente ad oggetto "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";
- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del D.L. 30.12.1992, n. 502", entrato in vigore il 19.3.2017, il quale ha definito ed approvato anche i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) relativamente alle malattie rare, con l'identificazione di un nuovo elenco di patologie rare alle quali corrisponde un codice di esenzione;
- la propria delibera n. 160 del 2 febbraio 2004, mediante la quale sono stati individuati i presidi regionali che vanno a costituire la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- la propria delibera n. 1359 del 25 agosto 2017 di ridefinizione della Rete regionale per le malattie rare di cui alla GDR n. 160/2004, in applicazione del DPCM 12.1.2017 recante definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, con la quale si è provveduto:
 - 1) a individuare i nuovi centri di riferimento regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all'allegato 7 del DPCM 12.1.2017;
 - 2) a eliminare dall'elenco dei centri inclusi nella Rete regionale per le malattie rare i centri della Rete che - attraverso l'analisi dei dati di attività derivanti dal flusso del Registro regionale per le malattie rare - siano risultati privi di volumi certificativi idonei all'incidenza delle patologie;
- le successive proprie delibere n. 1351 del 19 settembre 2017, n. 695 del 14 maggio 2018, n. 1411 del 26 agosto 2019 e n. 1096 del 4 luglio 2022, con le quali si è revisionata la Rete regionale di cui alla propria delibera n. 160/2004 sopra citata;
- la propria delibera n. 1968 dell'11 novembre 2019 "Individuazione del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni 103/CRS del 10 maggio 2007", nella quale si è individuato il Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna presso il Settore Assistenza Ospedaliera della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare e si è previsto che tale Centro si potesse avvalere nello svolgimento delle sue funzioni di un Organismo strategico, deputato a supportarne le funzioni di programmazione e organizzazione sanitaria, e di un Organismo consultivo, deputato a consentire alla Regione Emilia-

Romagna di attingere in via sistematica al proficuo patrimonio di conoscenze e di competenze delle componenti sanitaria, clinica e associativa;

- la determinazione del Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare n. 20552 del 26 ottobre 2022, con la quale si sono istituiti l'Organismo strategico e l'Organismo consultivo del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare di cui alla propria delibera n. 1968/2019 sopra citata;

Visti inoltre:

- la Legge 10 novembre 2021, n. 175, recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", che - in particolare all'articolo 9 - demanda ad un apposito Accordo in sede di Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, da approvarsi con cadenza triennale, la definizione del Piano nazionale per le malattie rare e il riordino della Rete nazionale per le malattie rare;
- l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR) con il quale si è provveduto ad approvare il Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026 e il Documento per il "Riordino della Rete nazionale per le malattie rare ai sensi dell'articolo 9 della Legge 10 novembre 2021, n. 175;
- l'Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 9 novembre 2023, ai sensi dell'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR), sulla proposta del Ministero della Salute di deliberazione del CIPRESS relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023-2026", per gli anni 2023 e 2024;

Considerato che l'intesa della Conferenza Stato-Regioni del 9 novembre 2023 sopra citata impegnava le Regioni ad attuare i seguenti obiettivi nel rispetto della tempistica ivi prevista:

- recepimento con atto formale del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e del Documento di riordino (entro 30 giorni dall'approvazione dell'Intesa in questione);
- approvazione con atto formale dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della rete nazionale malattie rare (entro il 31.01.2024);
- predisposizione di una relazione finale riassuntiva, corredata da dati, delle attività di riferimento e di coordinamento appartenenti alla Rete nazionale malattie rare (entro il 31.01.2025);

Visto che, in attuazione di quanto previsto dalla sopra citata intesa:

- con propria delibera n. 2093 del 4 dicembre 2023 si è provveduto al recepimento con atto formale del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e del Documento di riordino;

- con propria delibera n. 124 del 2024 si sono approvati i Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal "Documento di riordino della rete nazionale malattie rare", precisando le caratteristiche della rete regionale nell'Allegato 2 "Organizzazione della Rete regionale per le malattie rare e centri di eccellenza;
- con propria delibera n. 1968 dell'11 novembre 2019, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni 103/CSR del 10 maggio 2007, si è provveduto a individuare il Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna presso il Settore Assistenza Ospedaliera della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, e si è previsto che tale Centro si potesse avvalere nello svolgimento delle sue funzioni di un Organismo strategico, deputato a supportarne le funzioni di programmazione e organizzazione sanitaria, e di un Organismo consultivo, deputato a consentire alla Regione Emilia-Romagna di attingere in via sistematica al proficuo patrimonio di conoscenze e di competenze delle componenti sanitaria, clinica e associativa;
- con determinazione del Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare n. 20552 del 26 ottobre 2022 si sono istituiti l'Organismo strategico e l'Organismo consultivo del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare di cui alla propria delibera n. 1968/2019 sopra citata, e ne sono stati definiti i compiti;

Visto che il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 ribadisce:

- che l'identificazione dei Centri di riferimento deve basarsi su criteri oggettivi e deve avvenire coerentemente con i requisiti previsti dalle raccomandazioni europee;
- che i Centri hanno il compito di definire la diagnosi di malattia, l'eventuale profilo genetico ed il profilo del danno attuale ed evolutivo del paziente, nonché il piano terapeutico assistenziale personalizzato, compresi i trattamenti e i monitoraggi di cui i pazienti con malattie rare necessitano;
- che i Centri devono avere ampi bacini d'utenza, volumi di attività significativi e performance appropriate, sviluppare e mantenere legami formali con la restante rete territoriale e avere un'organizzazione che favorisca il processo di transizione tra età pediatrica e adulta, fenomeno che interessa un numero sempre più consistente di malati;

Considerato che il Documento di Riordino della Rete nazionale delle malattie rare afferma che i Centri di riferimento sono individuati utilizzando dati oggettivi riguardanti l'attività

svolta, le caratteristiche della struttura e del contesto in cui il Centro è inserito, le linee di programmazione regionale, le caratteristiche della popolazione servita, in relazione alla sua dimensione, alle sue peculiarità epidemiologiche e alla possibile interazione con altre reti regionali utilizzando i seguenti criteri di valutazione:

- esperienza clinica per gruppo di malattie rare, definita dal numero di casi seguiti (diagnosticati e presi in carico) dal Centro;
- garanzia di continuità assistenziale e di presa in carico globale e multidisciplinare del paziente;
- capacità di svolgere ricerca e innovazione assistenziale;
- coinvolgimento in attività di formazione specifiche;
- raccordo con le Associazioni di pazienti attive sul territorio.

Emersa pertanto la necessità che il Coordinamento regionale malattie rare, attraverso il suo Organismo strategico:

- supporti le azioni necessarie alla revisione complessiva della Rete regionale per le malattie rare al fine di garantire che tutti i nodi della Rete posseggano le caratteristiche richieste dalla normativa in termini di concentrazione della casistica e relativo expertise diagnostico e assistenziale;
- coinvolga tutte le Direzioni Sanitarie delle Aziende, IRCCS e IRST presso le quali insistono Centri di riferimento per le malattie rare nel processo di valutazione e revisione della Rete, in un'ottica di condivisione degli obiettivi di governance della Rete stessa;
- valuti la necessità di depennare i Centri che non posseggono i necessari requisiti e di inserire nuovi Centri in ordine a patologie per le quali si rende necessario un provvedimento immediato (per esempio Centri che vanno a coprire vuoti assistenziali della attuale Rete);

Considerato:

- che il Coordinamento regionale malattie rare, attraverso il suo Organismo strategico, ha fatto una ricognizione dell'attività svolta dagli attuali Centri della Rete delle malattie rare valutando la loro attività diagnostica e di presa in carico, quest'ultima espressa dal volume di piani terapeutici assistenziali personalizzati redatti attraverso il sistema informativo malattie rare, e le altre caratteristiche espresse nei criteri di valutazione per i Centri di riferimento nel Documento di Riordino della Rete nazionale delle malattie rare sopra descritto;
- che si è proceduto a conciliare la necessità di una concentrazione della casistica con l'opportunità di garantire una copertura territoriale il più possibile uniforme, come

indicato dal Documento di Riordino della Rete nazionale delle malattie rare sopra descritto;

- che si è ritenuto opportuno non procedere con il presente atto alla valutazione dei Centri di riferimento relativamente a patologie attualmente oggetto di una specifica Rete Hub & Spoke, né alla istituzione di nuovi centri per le patologie medesime;
- che tutte le Direzioni sanitarie interessate sono state chiamate a partecipare a singoli incontri al fine di condividere la ricognizione effettuata e approvare i conseguenti e relativi depennamenti dei Centri che non possiedono i requisiti previsti dalla normativa in termini di concentrazione della casistica e relativo expertise diagnostico e assistenziale, nonché di proporre gli inserimenti di nuovi Centri che possiedono tali requisiti, anche in ordine a patologie per le quali si rende necessario un provvedimento immediato;

Visto che le descritte interlocuzioni hanno permesso di condividere la redazione di un elenco relativo ai depennamenti e uno relativo agli inserimenti, definiti dall'Organismo Strategico del Coordinamento regionale per le Malattie Rare al fine di garantire che tutti i nodi della Rete posseggano le caratteristiche richieste dalla normativa in termini di concentrazione della casistica e relativo expertise diagnostico e assistenziale, in accordo con le Direzioni Sanitarie delle Aziende, IRCCS e IRST presso le quali insistono Centri di riferimento per le malattie rare e in un'ottica di condivisione degli obiettivi di governance della Rete stessa;

Ritenuto quindi necessario approvare i sopra descritti allegati A e B, così descritti:

- Allegato A: "Centri eliminati dalla Rete regionale per le malattie rare";
- Allegato B: "Nuovi centri inseriti nella Rete regionale per le malattie rare";

Visti:

- il D.lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni";
- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517";
- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna";
- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale" definisce i principi ed i criteri

generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

Richiamate altresì le proprie delibere:

n. 325 del 7 marzo 2022 "Consolidamento e rafforzamento delle capacità amministrative: riorganizzazione dell'Ente a seguito del nuovo modello di organizzazione e gestione del personale";

- n. 2077 del 27 novembre 2023 "Nomina del Responsabile per la Prevenzione della Corruzione e della Trasparenza";
- n. 2319 del 22 dicembre 2023 Modifica degli assetti organizzativi della Giunta regionale. Provvedimenti di potenziamento per fare fronte alla ricostruzione post alluvione e indirizzi operativi;

n. 2376 del 23 dicembre 2024 avente ad oggetto: "Disciplina organica in materia di organizzazione dell'Ente e gestione del personale. Aggiornamenti in vigore dal 1° gennaio 2025" e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017, relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni;

n. 110 del 27 gennaio 2025 avente ad oggetto: "PIAO 2025. Adeguamento del PIAO 2024/2026 in regime di esercizio provvisorio";

- n. 279 del 27 febbraio 2025 avente ad oggetto: "Conferimento incarico di Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare a dirigente regionale";

Richiamate le seguenti determinazioni dirigenziali:

- n. 2335 del 9 febbraio 2022, recante "Direttiva di indirizzi interpretativi degli obblighi di pubblicazione previsti dal Decreto Legislativo n. 33/2013. Anno 2022";
- n. 6229 del 31 marzo 2022 "Riorganizzazione della Direzione Generale Cura della persona, salute e welfare. Istituzione aree di lavoro. Conferimento incarichi dirigenziali";
- n. 7162 del 15 aprile 2022 "Ridefinizione dell'assetto delle Aree di lavoro dirigenziali della Direzione Generale Cura della Persona ed approvazione di alcune declaratorie";
- n. 27228 del 29 dicembre 2023, recante "Proroga incarichi dirigenziali presso la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";
- n. 2590 del 07 febbraio 2025 di conferimento dell'incarico ad interim di Responsabile del Settore Assistenza ospedaliera;

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di approvare, per le motivazioni espresse in premessa, i sotto descritti allegati A e B, parti integranti e sostanziali del presente atto, di modifica e integrazione dell'assetto della Rete regionale per le malattie rare, definiti dall'Organismo Strategico del Coordinamento regionale per le malattie rare al fine di garantire che tutti i nodi della Rete posseggano le caratteristiche richieste dalla normativa richiamata in premessa, in accordo con le Direzioni Sanitarie delle Aziende, IRCCS e IRST presso le quali insistono Centri di riferimento per le malattie rare e in un'ottica di condivisione degli obiettivi di governance della Rete stessa:
 - Allegato A: "Centri eliminati dalla Rete regionale per le malattie rare";
 - Allegato B: "Nuovi centri inseriti nella Rete regionale per le malattie rare";
2. di dare mandato al Responsabile del Settore Assistenza Ospedaliera di trasmettere il presente provvedimento a tutte le Aziende Sanitarie, IRCCS e IRST della Regione;
3. di dare atto che, per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi dell'art. 7 bis, comma 3, del D.lgs. n. 33/2013, così come previsto dalle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa.

Allegato A: “Centri eliminati dalla Rete regionale per le malattie rare”

Azienda	Codice esenzione	Denominazione patologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	RJ0030	CISTITE INTERSTIZIALE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	RL0080	SCLEROSI CUTANEA DIFFUSA AD ALTA GRAVITÀ CLINICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RB0050	POLIPOSI FAMILIARE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RBG010	NEUROFIBROMATOSI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RC0010	DEFICIENZA DI ACTH
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RC0020	SINDROME DI KALLMANN
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RC0022	IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO CONGENITO
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RC0040	PUBERTA' PRECOCE IDIOPATICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RCG010	IPERALDOSTERONISMI PRIMITIVI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RCG100	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEL FERRO
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RCG102	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RI0010	ACALASIA ISOLATA E ACALASIA ASSOCIATA A SINDROMI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RI0050	COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RIG010	COLESTASI INTRAEPATICHE PROGRESSIVE FAMILIARI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RJG010	TUBULOPATIE PRIMITIVE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE ISOLATE O IN FORMA SINDROMICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RNG090	SINDROMI DA RIARRANGIAMENTI STRUTTURALI SBILANCIATI CROMOSOMICI E GENOMICI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RNG200	AMARTOMATOSI MULTIPLE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RA0030	MALATTIA DI LYME
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RB0010	TUMORE DI WILMS

Azienda	Codice esenzione	Denominazione patologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RF0230	IRIDOCICLITE ETEROCROMICA DI FUCHS
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RFG140	DISTROFIE EREDITARIE DELLA CORNEA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RJ0020	FIBROSI RETROPERITONEALE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RN1330	SINDROME DEL CROMOSOMA X FRAGILE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RN1720	SINDROME DI VOGT-KOYANAGI-HARADA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RNG040	SINDROMI CON CRANIOSINOSTOSI (altre anomalie congenite gravi ed invalidanti del cranio e/o delle ossa della faccia)
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RNG050	CONDRODISTROFIE CONGENITE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE ISOLATE O IN FORMA SINDROMICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RC0110	CRIOGLOBULINEMIA MISTA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RC0241	SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI (FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE)
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RCG078	DIFETTI CONGENITI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA MITOCONDRIALE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RCG081	DIFETTI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA NUCLEARE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RCG102	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RF0060	EPILESSIA MIOCLONICA PROGRESSIVA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RF0130	SINDROME DI LENNOX-GASTAUT
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RF0150	NARCOLESSIA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RF0210	MALATTIA DI EALES
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RG0090	MALATTIA DI TAKAYASU
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RI0080	LINFANGECTASIA INTESTINALE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RM0020	POLIMIOSITE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RM0030	CONNETTIVITE MISTA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RN0050	LISSENCEFALIA ISOLATA O SINDROMICA

Azienda	Codice esenzione	Denominazione patologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RN1300	SINDROME DI ANGELMAN
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RN1330	SINDROME DEL CROMOSOMA X FRAGILE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RN1510	SINDROME DI KLIPPEL-TRENAUNAY
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RN1720	SINDROME DI VOGT-KOYANAGI-HARADA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG011	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON PREVALENTE ALTERAZIONE DEL SISTEMA NERVOSO
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG020	SINDROMI CON ARTROGRIPOSI MULTIPLE CONGENITE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG050	CONDRODISTROFIE CONGENITE
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE ISOLATE O IN FORMA SINDROMICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG080	SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	RNG262	DIFETTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO
Azienda USL della Romagna	RBG010	NEUROFIBROMATOSI
Azienda USL della Romagna	RC0200	CARENZA CONGENITA DI ALFA-1-ANTITRIPSINA
Azienda USL della Romagna	RC0241	SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI
Azienda USL della Romagna	RCG070	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE
Azienda USL della Romagna	RCG102	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME
Azienda USL della Romagna	RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE
Azienda USL della Romagna	RCG161	SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI
Azienda USL della Romagna	RF0201	MALATTIA DI COATS
Azienda USL della Romagna	RF0320	COROIDITE MULTIFOCALE
Azienda USL della Romagna	RJ0020	FIBROSI RETROPERITONEALE
Azienda USL della Romagna	RN1720	SINDROME DI VOGT-KOYANAGI-HARADA
Azienda USL della Romagna	RNG262	DIFETTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO
Azienda USL di Bologna	RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE
Azienda USL di Bologna	RN1190	SINDROME NAIL-PATELLA
Azienda USL di Bologna	RNG020	SINDROMI CON ARTROGRIPOSI MULTIPLE CONGENITE
Azienda USL di Bologna	RNG262	DIFETTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO
Azienda USL di Imola	RBG010	NEUROFIBROMATOSI
Azienda USL di Imola	RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE

Azienda	Codice esenzione	Denominazione patologia
Azienda USL di Imola	RN1300	SINDROME DI ANGELMAN
Azienda USL di Imola	RN1310	SINDROME DI PRADER-WILLI
Azienda USL di Imola	RNG080	SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA
Azienda USL di Imola	RNG090	SINDROMI DA RIARRANGIAMENTI STRUTTURALI SBILANCIATI CROMOSOMICI E GENOMICI
Azienda USL di Piacenza	RC0021	DEFICIT CONGENITO ISOLATO DI GH
Azienda USL di Piacenza	RC0200	CARENZA CONGENITA DI ALFA-1-ANTITRIPSINA
Azienda USL di Piacenza	RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE
Azienda USL di Piacenza	RCG030	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI
Azienda USL di Piacenza	RCG130	AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI
Azienda USL di Piacenza	RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE
Azienda USL di Piacenza	RD0081	MASTOCITOSI SISTEMICA
Azienda USL di Piacenza	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
Azienda USL di Piacenza	RGG010	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE
Azienda USL di Piacenza	RI0050	COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE
Azienda USL di Piacenza	RJ0020	FIBROSI RETROPERITONEALE
Azienda USL di Reggio Emilia	RB0071	MELANOMA CUTANEO FAMILIARE E/O MULTIPLO
Azienda USL di Reggio Emilia	RCG040	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMINOACIDI
Azienda USL di Reggio Emilia	RCG070	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE
Azienda USL di Reggio Emilia	RFG130	DEGENERAZIONI DELLA CORNEA
Azienda USL di Reggio Emilia	RGG020	LINFEDIEMI PRIMARI CRONICI
Azienda USL di Reggio Emilia	RN0190	MALFORMAZIONE ANO-RETTALE IN FORMA ISOLATA O SINDROMICA
Azienda USL di Reggio Emilia	RN0200	MALATTIA DI HIRSCHSPRUNG
Azienda USL di Reggio Emilia	RN0550	MALATTIA DI DARIER
Azienda USL di Reggio Emilia	RN1510	SINDROME DI KLIPPEL-TRENAUNAY
Azienda USL di Reggio Emilia	RNG142	ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DEI VASI PERIFERICI
Azienda USL di Reggio Emilia	RNG251	DIFETTI CONGENITI DEL TUBO DIGERENTE: AGENESIA, ATRESIE, FISTOLE E DUPLICAZIONI
Azienda USL di Reggio Emilia	RNG261	MALATTIA RENALE CISTICA GENETICA
Azienda USL di Reggio Emilia	RNG262	DIFETTI DELLO SVILUPPO SESSUALE CON AMBIGUITA' DEI GENITALI E/O DISCORDANZA CARIOTIPO/SVILUPPO GONADICO E/O FENOTIPO
Azienda USL di Reggio Emilia	RNG264	ALTRE MALFORMAZIONI CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DELL'APPARATO GENITO-URINARIO

Allegato B: “Nuovi centri inseriti nella Rete regionale per le malattie rare”

Azienda	Codice esenzione	Denominazione patologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	RFG130	DEGENERAZIONI DELLA CORNEA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	RFG140	DISTROFIE EREDITARIE DELLA CORNEA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	RGG020	LINFEDEMI PRIMARI CRONICI
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	RCG085	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEI NEUROTRASMETTITORI E DEI PICCOLI PEPTIDI
Azienda USL della Romagna	RL0080	SCLEROSI CUTANEA DIFFUSA AD ALTA GRAVITÀ CLINICA
Azienda USL della Romagna	RL0090	PIODERMA GANGRENOSO CRONICO
Azienda USL di Bologna	RCG072	DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEGLI ACIDI BILIARI
Azienda USL di Imola	RF0110	SCLEROSI LATERALE PRIMARIA
Azienda USL di Piacenza	RG0020	POLIANGIOITE MICROSCOPICA
Azienda USL di Piacenza	RG0050	GRANULOMATOSI EOSINOFILICA CON POLIANGITE
Azienda USL di Piacenza	RH0011	SARCOIDOSI
Azienda USL di Piacenza	RJG020	GLOMERULOPATIE PRIMITIVE
Azienda USL di Piacenza	RM0021	SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI
Azienda USL di Reggio Emilia	RC0170	RACHITISMO IPOFOSFATEMICO VITAMINA D RESISTENTE
Azienda USL di Reggio Emilia	RCG060	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Elisa Sangiorgi, Responsabile di SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2025/623

IN FEDE

Elisa Sangiorgi

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Lorenzo Broccoli, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2025/623

IN FEDE

Lorenzo Broccoli

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 572 del 22/04/2025

Seduta Num. 19

OMISSIS

Il Segretario

Colla Vincenzo

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi