**NORMATIVA DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE**

1. **Il primo documento ufficiale che ha normato le malattie rare è il D.M. n.279 del 18.05.2001** : con tale documento si adotta 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” e nell’**Allegato 1 è** contenuto l’ “**Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo”, suddivise per gruppi e/o apparati, con codice a 6 cifre esempio: RA0010.**

Con il **nuovo PNMR (Piano** **Nazionale Malattie Rare) 2013-2016, del 16 ottobre 2014**, sono state introdotte nuove malattie rare; si resta però in attesa di recepimento a livello regionale).

1. Con la Delibera Regionale n.2238 del 23.12.2003, e successive integrazioni, è stata approvata le rete regionale dei PRN e CIR. Tuttavia tale delibera è stata superata dalle Delibere Regionali n. 1591/2012 e dall’ultima n. 1173 del 26.05.2015 “D.M.18 maggio 2001, n.279 – Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare – **Ricognizione** dei Centri interregionali di Riferimento (**CIR**) e dei Presidi della Rete Nazionale (**PRN**) che approva ed aggiorna nell’**Elenco A** l’ “Elenco dei CIR e dei PRN delle Rete Nazionale per le malattie rare. Rettifiche ed integrazioni. Nella delibera ultima vengono citati i provvedimenti regionali che hanno definito il CoReMaR ed il Centro Sovraziendale.
2. Le “istruzioni operative malattie rare” A.Re.S. Regione Puglia del 1° aprile 2005, contenenti tra l’altro la modulistica per i Centri di Riferimento e quanto stabilito per il rilascio di esenzioni ticket ecc… sono state aggiornate e sono diventate il contenuto dell’Allegato C della:
3. **Delibera Regionale n.158 del 10 febbraio 2015** “Accordo Conferenza Stato – Regioni del 16/10/2014 “Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016”– RECEPIMENTO Piano Programmatico 2013-2016 del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia – APPROVAZIONE Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di Assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara”, così redatti:

**Allegato A - Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016**

**Allegato B - Piano Programmatico 2013-2016 del Coordinamento Regionale**

 **Malattie Rare (CoReMaR) Puglia**

**Allegato C - Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di Assistenza ai**

 **pazienti affetti da Malattia rara**

1. **Nell’Allegato C, al paragrafo 3.4 “Aziende Sanitarie Locali” sono descritti i compiti delle ASL, e, nell’Allegato 2 : “La Rete territoriale per le M.R.”, sono indicati i Referenti Malattie Rare suddivisi per ASL ed i Referenti Medici Task Force dei rispettivi Distretti.**
2. **Ancora nell’Allegato 2 sono indicati i riferimenti telefonici e gli indirizzi mail del Co.Re.Ma.R e del Centro Sovraziendale**.
3. L’assistito si rivolgerà al Distretto nella persona del Referente Medico Task Force ( telefonicamente o via mail o personalmente) che a sua volta si rapporta al Referente ASL , che interpella il Co.Re.Ma.R o il Centro Sovraziendale.
4. Il 20 febbraio 2015 in Regione Puglia è stato firmato il **PATTO D’INTESA** per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare.

**SiMaRRP**

Delibera n. 1695 del 2012= istituzione del SiMaRRP= sistema informativo che ha come obiettivo quello di costituire un registro di malattie rare.