



**REGIONE  
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE,  
DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI  
DIREZIONE**



REGIONE PUGLIA

Prot. AOO 005/28.03.20 n. 266

**Direttori Generali e Sanitari ASL  
e per il loro tramite ai  
Referenti dei Centri Territoriali MR  
Direttori dei Distretti Socio Sanitari,**

**Direttori dei Dipartimenti/Servizi Aree Farmaceutiche Territoriali**

**Direttori Generali e Sanitari delle AOU e degli IRCCS pubblici  
e per loro tramite ai rispettivi centri della Rete Malattie Rare (ReMaR) pugliese,  
Direttori Farmacie Ospedaliere**

**Direttori Generali e Sanitari degli EE e IRCCS privati accreditati  
e per loro tramite ai  
rispettivi centri della Rete Malattie Rare (ReMaR) pugliese  
Direttori Farmacie Ospedaliere**

e pc

**Coordinamento Regionale Malattie Rare**

**OGGETTO: CoVid 19\_Proroga validità Programmi Terapeutici Personalizzati (PTP) per bambini e persone con malattie rare (MR), procedure nuove istanze e Trasmissione elenco Contatti utili Rete Malattie Rare (ReMaR) regione Puglia.**

In riferimento all'oggetto si dispone quanto segue:

1) In coerenza con la nota AIFA "Misure transitorie relative alla proroga dei Piani Terapeutici AIFA in tema di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da CoVid 19" (nota regionale prot. N. AOO/081/1469 del 12/03/2020 e nota regionale prot. AOO 5 del 13/03/2020 n. 214 ) i programmi terapeutici personalizzati (PTP) per MR che presentano una data di scadenza dal 1 marzo al 30 aprile, fatte salve eventuali specifiche indicazioni contrarie definite dal medico specialista prescrittore, possono essere considerati rinnovati di 90 giorni. Tutte le prescrizioni Edotto, quindi le prescrizioni specialistiche on line (dematerializzate) che riguardano la distribuzione diretta che scadevano in questo periodo, sono andate in proroga di 90 giorni. Al termine del suddetto periodo di proroga, in assenza di nuove comunicazioni, il rinnovo dei PTP dovrà avvenire secondo le consuete modalità.

Si specifica che nel caso in cui il paziente presenti un peggioramento della patologia di base o una reazione alla terapia effettuata, l'estensione al trattamento non potrà essere automatica, ma dovrà essere definita dallo specialista del Centro MR. Le ASL assicureranno sollecite risposte e scorte sufficienti di dispositivi, ausili e farmaci previsti dai PTP.

2) Le nuove istanze di PTP alle commissioni MR di ciascuna ASL per l'autorizzazione (nota AOO\_081/0547/1 febbraio 2019 del Dipartimento Salute/ Servizio Politiche del Farmaco) potranno essere trasmesse via email al DSS di appartenenza dell'assistito al fine di ridurre contagi nei conviventi di malati rari complessi. Verrà compilato il modulo di istanza allegato 1 alla presente nota in accompagnamento al nuovo PTP. Il referente del Centro Territoriale Malattie Rare (CTMR) della ASL, componente della Commissione MR della ASL di appartenenza



dell'assistito, concerterà la comunicazione col Distretto Socio Sanitario (DSS) al fine di ridurre al minimo le attese del parere da parte delle famiglie. Nel caso in cui l'emergenza CoVid dovesse impedire ai componenti alcuna forma di condivisione la ASL assicurerà comunque quanto prescritto dal Centro MR nel PTP.

3) Si allega file con elenco numeri utili della ReMaR - ASL regione Puglia.


4) La nota del Dipartimento Salute Prot AOO 183/4151 del 12/03/2020, in particolare per quanto disposto al punto 1., si consideri estesa ai bambini e alle persone con MR che versano nelle condizioni indicate di gravità e/o di indifferibilità.

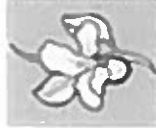
Continuano ad essere garantite le prestazioni di Assistenza Domiciliare mediante fornitura agli operatori dei DPI.

5) Grazie ad una collaborazione del CoReMaR con l'ufficio Volontariato e Comunicazione Protezione Civile di Regione Puglia, diretto da Mario Lerario, è in via di allestimento l'organizzazione che consentirà la distribuzione del fabbisogno mensile di farmaci, ausili etc del PTP a domicilio degli assistiti pugliesi con malattia rara dando priorità ai pazienti ad alta complessità assistenziale e/o in ADI di 3 livello indicati al punto 4) del presente documento. Il referente CTMR della ASL, di concerto con il corrispettivo Servizio/Dipartimento farmaceutico, sarà il riferimento sul territorio per la Protezione Civile.

Si invitano le SSSL in indirizzo a rendere pubblici sui rispettivi portali indirizzi email utili alle istanze al punto 2) ad informare in modo capillare i medici prescrittori e gli assistiti.

Il Direttore  
(Vito Montanaro)





Co.Re.Ma.R.

**Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia Telefono 080/5403421**  
**Punto Informativo del Centro Sovraziendale Malattie Rare 800 893434**  
**lunedì-giovedì ore 11.00-13.00**



**REGIONE  
 PUGLIA**

Centro Territoriale Malattie Rare	Recapito telefonico/ Email	Orario di riferimento
ASL Bari (dr E. Lauta)	<u><a href="mailto:enrico.lauta@asl.bari.it">enrico.lauta@asl.bari.it</a></u> Tel. 333.6230445	lunedì al venerdì 10.00 – 17.00
ASL BAT (dr. S. Nenna)	<u><a href="mailto:saverio.nenna@aslbati.it">saverio.nenna@aslbati.it</a></u> Tel. 338.3818571	dal Lunedì al Venerdì Ore 8.30-13.30 Martedì e Giovedì ore 15.30-18.30
ASL Brindisi (dr.ssa M. Lanotte)	<u><a href="mailto:cio.malattierare@asl.brindisi.it">cio.malattierare@asl.brindisi.it</a></u> Tel 0831.537584	dal lunedì al venerdì 8.30-14.00
ASL Foggia (dr. E. Pace)	<u><a href="mailto:enripax@libero.it">enripax@libero.it</a></u> Tel. 0881,884415	dal lunedì al venerdì 8.30-14,00
ASL Lecce (dr.ssa C. Morciano)	<u><a href="mailto:malattierare@ausl.le.it">malattierare@ausl.le.it</a></u> Tel. 340.8333222 Tel. 0832.215640	dal lunedì al venerdì 8.00 – 17.00
ASL Taranto (dr.ssa A. Di Gregorio)	<u><a href="mailto:adriana.digregorio@asl.taranto.it">adriana.digregorio@asl.taranto.it</a></u> Tel. 336.382691	dal lunedì al venerdì 8.00 – 17.00

ALLEGATO 1

**ISTANZA PER LA CONCESSIONE IN FORMA DIRETTA DI FARMACI E PRODOTTI A CARICO DEL SSN PER I MALATI RARI (elenco MR dell'Allegato 7 DPCM nuovi LEA 12 gennaio 2017)**

Al Direttore Sanitario  
ASL.....  
Per il tramite del DSS di.....

Il sottoscritto Sig. ....in qualità di assistito (e/o tutore/amministratore di sostegno di.....) nato a .....il.....  
Residente nel comune di.....alla via.....

DICHIARA

Che è affetto da.....Cod. esenzione.....

Come da piano diagnostico/terapeutico rilasciati dal PRN di.....con la dichiarazione che sono ritenuti indispensabili e non sostituibili e, pertanto

CHIEDE

l'erogazione in forma diretta dei prodotti presso l'U.O. Farmacia territorialmente competente con costi a carico del SSN.

.....li.....

In fede

( Firma)