

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2066 del 30 dicembre 2015

**Aggiornamento dei Centri regionali di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia nel paziente pediatrico.**

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Il presente provvedimento, attuativo della DGR n. 2712 del 29 dicembre 2014, aggiorna i Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia nel paziente pediatrico.

L'Assessore Luca Coletto riferisce quanto segue:

Il diritto all'erogazione dei prodotti destinati ad alimentazione particolare con oneri a carico del SSN è riconosciuto dal D.M. 8 giugno 2001 quale Livello essenziale di Assistenza (LEA) in favore, tra altri, dei soggetti celiaci, previa certificazione della malattia da parte dei Centri abilitati alla diagnosi individuati dalle Regioni.

Al fine di dare corretto adempimento di tale decreto la Regione del Veneto stabiliva, inizialmente, che fossero "*Centri abilitati alla diagnosi*" nel paziente pediatrico le Unità Operative di Pediatria degli ospedali pubblici dei capoluoghi di provincia e che la diagnosi della patologia dovesse avvenire per mezzo della biopsia intestinale (DGR n. 2922 del 29 ottobre 2002).

L'elenco dei Centri veniva rivisto ed integrato con le successive delibere n. 788 del 28 marzo 2003 e n.4250 del 29 dicembre 2009 e n. 1677 del 24 settembre 2013.

Con l'ulteriore DGR n. 2712 del 29 dicembre 2014, in accordo con l'Associazione Italiana Celiachia (AIC), la Regione del Veneto provvedeva al riordino della materia ridefinendo i protocolli di diagnosi e monitoraggio della malattia nel paziente adulto e pediatrico mediante approvazione del "*Documento di inquadramento per la diagnosi ed il monitoraggio della celiachia*".

Con il medesimo provvedimento individuava, inoltre, in modo puntuale l'elenco delle prestazioni specialistiche erogabili con codice d'esenzione 659 e utili al monitoraggio della malattia, e definiva i nuovi criteri di identificazione dei Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della malattia.

Con riferimento a questi ultimi, in particolare, la Regione stabiliva - relativamente al paziente pediatrico - che le U.O.C. di Pediatria dovessero essere dotate di un ambulatorio di gastroenterologia pediatrica con un laboratorio accreditato in grado di eseguire specifiche analisi (ricerca degli anticorpi anti tTG, IgA e IgG, di AGA-DTP, di EMA, di test genetico HLA), di un servizio di endoscopia digestiva in grado di effettuare endoscopie in età pediatrica, di una U.O. di Anatomia Patologica e di un dietista dedicato all'educazione alimentare in età pediatrica.

In ragione di quanto disposto con tale ultimo provvedimento, pertanto, i competenti uffici regionali espletavano l'istruttoria volta ad accertare il possesso dei prescritti nuovi requisiti da parte dei Centri di riferimento già individuati e di quelli che nel frattempo avessero fatto istanza di tale riconoscimento.

Relativamente ai "*Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia in età pediatrica*", già autorizzati, il Gruppo di lavoro confermava i seguenti:

<b>Azienda Sanitaria</b>	<b>Presidio Ospedaliero</b>	<b>Unità operativa</b>
n. 1 BELLUNO	Ospedale "S. Martino" Viale Feltre, 57 - BELLUNO	U.O. Complessa di Pediatria
n. 6 VICENZA	Ospedale "S. Bortolo" Via Rodolfi, 37 - VICENZA	U.O. Complessa di Pediatria
n. 9 TREVISO	Ospedale Ca' Foncello P.zza Ospedale, 15 - TREVISO	U.O. Complessa di Pediatria

n. 12 VENEZIANA	Ospedale dell'Angelo Via Paccagnella, 11 - MESTRE	U.O. Complessa di Pediatria
n. 18 ROVIGO	Ospedale V.le Tre Martiri, 140 - ROVIGO	U.O. Complessa di Pediatria
n. 22 BUSSOLENGO	Ospedale S. Cuore Don Calabria Via Don Sempreboni, 5 - NEGRAR	U.O. Complessa di Pediatria
AZIENDA OSPEDALIERA di PADOVA	Ospedale Via Giustiniani, 2 - PADOVA	U.O. Complessa di Pediatria
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA di VERONA	Policlinico G.B. Rossi Borgo Roma P.le L.A. Scuro, 10 - VERONA	U.O. Complessa di Pediatria Dipartimento Ospedaliero

mentre escludeva l'U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale SS. Giovanni e Paolo Castello di Venezia (ULSS n. 12) e l'U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale Civile Maggiore di Verona (A.O.U.I. di Verona) per carenza dell'ambulatorio di gastroenterologia pediatrica (considerato elemento imprescindibile per la diagnosi della celiachia in età pediatrica, per il corretto follow up del paziente e la competente gestione di eventuali complicanze) e considerata anche la presenza nelle stesse Aziende Sanitarie di altri Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia in età pediatrica.

Con riferimento alle nuove istanze per l'inserimento nella lista dei "*Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia in età pediatrica*" presentate dalle Aziende Sanitarie, e conservate agli atti della competente struttura regionale, il Gruppo di Lavoro ammetteva:

- U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale Feltre (ULSS 2);
- U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale Santorso (ULSS 4);
- U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale di Castelfranco (ULSS 8);
- U.O.C. di Pediatria dell'Ospedale G. Fracastoro di San Bonifacio (ULSS 20);

respingendo quella avanzata dal Dipartimento Materno Infantile dell'Ospedale di Schiavonia-Monselice (ULSS 17) per carenza dell'ambulatorio di gastroenterologia pediatrica.

Ritenuto di poter condividere le osservazioni del Gruppo di lavoro si propone, pertanto, l'approvazione dell'elenco dei "*Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia in età pediatrica*" stabilendo che gli assistiti continueranno ad afferirvi su richiesta del pediatra di libera scelta.

I Centri esclusi dal novellato elenco potranno continuare a seguire i pazienti già presi in carico, mentre resterà loro preclusa l'effettuazione di nuove diagnosi e nuove certificazioni.

La diagnosi e certificazione delle forme rare di cui al DM n. 279 del 18 maggio 2001 (sprue celiaca e dermatite erpetiforme) rimarrà riservata ai Presidi della rete per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle malattie rare, autorizzati con DGR n. 204/2002 e s.m.i.

Considerato, infine, che nella seduta della CTRF del 29 settembre 2015, presente l'Associazione Italiana Celiachia (AIC), il predetto Gruppo di lavoro ha confermato la conformità degli Allegati A, B e D alla DGR n.2712/2014 al "*Protocollo per la diagnosi e il follow up della celiachia*" sancito nella seduta del 30 luglio 2015 dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, si precisa altresì che detti allegati rimarranno validi, rispettivamente, come protocollo di diagnosi e monitoraggio della celiachia, elenco delle prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, le sue complicanze e la prevenzione degli ulteriori aggravamenti erogabili con codice di esenzione n. 659, nonché come modulo per il rilascio dei buoni acquisto mensili.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

Udito il relatore, il quale dà atto che la struttura proponente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale;

- VISTO il DM 18 maggio 2001, n. 279 "*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. ;*

- VISTO il DM 8 giugno 2001 "*Assistenza Integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare*";
- VISTA la DGR n. 2922 del 29 ottobre 2002 "*DM 8 giugno 2001 Assistenza integrativa relativa ai prodotti destinati ad un'alimentazione particolare. Individuazione dei Centri di riferimento previsti dall'art. 2, comma 1*" e successive integrazioni;
- VISTA la DGR n. 1677 del 24 settembre 2013 di aggiornamento dei Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia;
- VISTA la DGR n. 2712 del 29 dicembre 2014 "*Riordino della disciplina di diagnosi e certificazione di celiachia*";
- VISTO il Decreto del Segretario della Segreteria Regionale per la Sanità n. 121 del 15 ottobre 2013
- VISTO il "*Protocollo per la diagnosi e il follow up della celiachia*" sancito dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 30 luglio 2015;
- VISTI i verbali delle riunioni del Gruppo di Lavoro multidisciplinare a carattere scientifico per la celiachia tenutesi nelle date del 23 aprile 2015 e del 29 settembre 2015 e conservati agli atti del Settore Farmaceutico, Protesica, Dispositivi medici;
- VISTA l'art. 2, comma 2, della L.R. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di approvare l'elenco "*Centri di riferimento per la diagnosi e la certificazione della celiachia in età pediatrica*", **Allegato A** al presente provvedimento, da considerarsi parte integrante dello stesso e sostitutivo dell'elenco approvato con la DGR n.1677 del 24 settembre 2013;
2. di stabilire che i Centri di cui al precedente punto 1 continueranno ad avvalersi degli allegati A, B e D alla DGR n. 2712/2014 per quanto attiene, rispettivamente, al protocollo di diagnosi e monitoraggio della celiachia, all'elenco delle prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, le sue complicanze e la prevenzione degli ulteriori aggravamenti, erogabili con codice di esenzione n. 659 nonché al modulo per il rilascio dei buoni acquisto mensili;
3. di confermare che la diagnosi e certificazione delle forme rare di cui al DM n. 279 del 18 maggio 2001 (sprue celiaca e dermatite erpetiforme) rimangono riservate ai Presidi della rete per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle malattie rare, autorizzati con DGR n. 204/2002 e s.m.i.;
4. di rinviare a successivo provvedimento le valutazioni in merito ad un'eventuale revisione dell'elenco di cui al precedente punto 1;
5. di incaricare il Settore Farmaceutico - Assistenza Protesica - Dispositivi Medici dell'esecuzione del presente atto;
6. di comunicare il presente provvedimento alle Aziende ULSS, Aziende Ospedaliere, IRCCS e Strutture private-accreditate regionali;
7. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
8. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione.