

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23.12.2005 N. 1682**

**Percorso assistenziale dei soggetti affetti da malattia celiaca e dermatite erpetiforme.**

### **LA GIUNTA REGIONALE**

#### **VISTI**

- Il Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18/05/2001: "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni, ai sensi dell'arte. 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29/04/1998, n. 124" che, tra l'altro:
  - individua ed elenca le malattie rare, ivi compresa la malattia celiaca (identificata come "sprue celiaca") e la sua variante, detta dermatite erpetiforme ;
  - prevede l'istituzione di una rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, composta dai centri accreditati individuati dalle Regioni;
  - definisce il diritto all'esenzione della partecipazione al costo delle prestazioni finalizzate alla diagnosi, al trattamento e al monitoraggio delle malattia in argomento, ivi compresi i trattamenti farmacologici;
- la propria deliberazione n. 1413 del 22/11/2002 che, in attuazione del sopracitato DM 18/05/2001, n. 279, istituisce la rete regionale delle malattie rare, composta dai Centri Regionali di Riferimento e dai presidi di rete;
- il Decreto del Ministero della Sanità dell'8 giugno 2001: "Assistenza Sanitaria Integrativa relativa ai prodotti destinati a un'alimentazione particolare" che:
  - pone a carico del Servizio Sanitario Nazionale l'erogazione degli alimenti specifici senza glutine per i soggetti affetti da malattia celiaca, indicando i fabbisogni calorici in base alle fasce di età e i relativi tetti di spesa mensili;
  - istituisce il Registro Nazionale contenente l'elenco degli alimenti destinati a una alimentazione particolare erogabili a carico del S.S.N.;
- La legge 4 luglio 2005, n. 123:"Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia" che riconosce la malattia celiaca come malattia sociale e stabilisce, tra l'altro:
  - che le Regioni predispongano progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la malattia celiaca, ivi compresi interventi finalizzati alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario
  - che l'erogazione dei prodotti senza glutine avvenga gratuitamente ai soggetti aventi diritto;

#### **CONSIDERATO**

Altresì che la Regione, con propria deliberazione n. n. 1698 del 16 maggio 1997, aveva provveduto a disciplinare l'assistenza integrativa ai soggetti affetti da malattia celiaca, stabilendo, tra l'altro, i quantitativi mensili di prodotti erogabili a carico del Servizio Sanitario Regionale e i relativi tetti di spesa;

#### **ATTESO**

pertanto che, sulla base della sopracitata normativa nazionale e regionale si rende necessario rivedere il percorso assistenziale dei soggetti affetti da malattia celiaca (compresa la variante della dermatite erpetiforme);

#### **SU PROPOSTA**

Dell'Assessore regionale alla Salute, Politiche della Sicurezza dei Cittadini

### **D E L I B E R A**

1. Di approvare, per le motivazioni esposte in premessa, il percorso assistenziale dei soggetti affetti

da malattia celiaca (compresa la variante della dermatite erpetiforme) contenuto nell'allegato alla presente deliberazione, di cui costituisce parte integrante e necessaria;

2. Di dare atto che si procederà, con successivo provvedimento all'istituzione del Registro Regionale dei soggetti affetti da malattia celiaca e dermatite erpetiforme;
3. Di dare atto che le Aziende ASL sono tenute, nell'ambito della programmazione della attività di aggiornamento professionale obbligatorio nei confronti dei Medici di Medicina Generale e dei Pediatri di Libera Scelta, a porre in essere opportuni percorsi formativi finalizzati alla conoscenza della malattia, alla diagnosi precoce, agli interventi terapeutici;
4. Di dare atto che il presente provvedimento è da pubblicarsi integralmente sul Bollettino Ufficiale della Regione Liguria.

Il Segretario  
Mario Martinero

(segue allegato)

#### PERCORSO ASSISTENZIALE DEI SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIA CELIACA E DERMATITE ERPETIFORME

##### PREMESSA

La Celiachia o Sprue Celiaca o Malattia Celiaca è una condizione patologica che consiste nell'intolleranza permanente, su base genetica, ad alcuni costituenti del glutine, proteina contenuta nei cereali d'uso comune: grano, orzo e segale.

L'assunzione di glutine da parte dei celiaci provoca primariamente un danno a carico dell'intestino e successivamente di numerosi altri organi e apparati. La costellazione dei disturbi che ne conseguono è molto ampia e variabile e può compromettere, talora in modo irreversibile, l'assorbimento dei nutrienti, l'accrescimento, l'integrità ossea, l'attività riproduttiva maschile e femminile, etc.

Inoltre la malattia celiaca si associa con frequenza alle malattie cosiddette immunitarie (soprattutto diabete mellito insulino – dipendente e tiroidite di Hashimoto) e forse a talune neoplasie. Presumibilmente la malattia celiaca non trattata comporta una minore attesa di vita.

La malattia celiaca ha una spiccata base eredo – familiare che riguarda probabilmente la modalità della risposta immunologica dell'intestino al glutine.

Fortunatamente, laddove non si siano verificati danni permanenti, l'astensione completa dall'assunzione di glutine virtualmente risolve il quadro clinico, restituendo il celiaco alla normalità. Questo implica l'eliminazione dalla dieta di tutti gli alimenti contenenti anche solo tracce di grano, segale e orzo.

La malattia celiaca, essendo un'intolleranza permanente, comporta l'esclusione del glutine dalla dieta per tutta la vita.

La malattia celiaca è una condizione di grande impatto sociale per i seguenti motivi:

- A. ha una prevalenza elevata. Secondo una stima accreditata circa l'1% della popolazione ne è affetta. Se si considera che ogni famiglia di celiaco è coinvolta nella problematica e nei disagi connessi, si può valutare che l'impatto potenziale di questa condizione è notevole;
- B. la terapia consiste nell'evitare alimenti, quali pane, pasta, biscotti, farine e bevande e quant'altro derivi da grano, segale e orzo. Questo implica, di fatto, il rischio di una marginalizzazione del celiaco a causa di:
  - necessità di assumere alimenti specificamente dedicati;
  - impossibilità alla preparazione di alimenti con modalità condivisa dai non – celiaci;
  - necessità di una specifica formazione da parte degli operatori delle mense;

- impossibilità a frequentare, se non con rischio, ristoranti, pizzerie, bar, etc.

C. si stima che solo il 10% dei celiaci è attualmente diagnosticato a causa dell'elusività clinica della malattia e della scarsa sensibilizzazione degli operatori sanitari.

#### DERMATITE ERPETIFORME

La dermatite erpetiforme è una manifestazione cutanea a carattere eruttivo, polimorfa, pruriginosa, a decorso cronico recidivante, che si associa regolarmente a un'enteropatia glutine – sensibile, del tutto simile per caratteristiche istopatologiche e immunologiche a quella documentabile nella malattia celiaca. Rappresenta pertanto la manifestazione cutanea della celiachia e come tale rientra nell'oggetto del presente documento

#### DIAGNOSI, TRATTAMENTO, CONTROLLO LONGITUDINALE

Il cittadino al quale venga riscontrato, da parte di un medico del SSR, un sospetto diagnostico di malattia celiaca o di dermatite erpetiforme, viene indirizzato dallo stesso a un Presidio della Rete o al Centro Regionale di Riferimento afferente all'Istituto Giannina Gaslini, U.O. Pediatria III.

I Presidi di rete e il Centro Regionale di Riferimento per la malattia celiaca (compresa la variante della dermatite erpetiforme), sono stati individuati con deliberazione della Giunta Regionale n. 1413 del 22/11/2002,

I presidi suddetti assicurano:

- le prestazioni necessarie alla diagnosi di malattia;
- il controllo longitudinale e la sorveglianza riguardo all'insorgenza di patologie correlate;
- l'educazione alimentare ai pazienti e alle rispettive famiglie;
- la certificazione riportante la patologia riscontrata, il protocollo terapeutico che deve contenere, tra l'altro, indicazioni relative alla dieta tipo cui il paziente deve attenersi, nonché il quantitativo mensile dei prodotti senza glutine, secondo le tabelle che sono riportate nel presente documento.

#### PRESTAZIONI CLINICO DIAGNOSTICHE ED EROGAZIONE DEI PRODOTTI DIETETICI SENZA GLUTINE

##### 1. Esenzione dalla spesa

L'assistito cui venga diagnosticata la malattia celiaca (o la dermatite erpetiforme) può chiedere alla propria ASL di appartenenza il riconoscimento del diritto alla gratuità dell'assistenza, presentando nella domanda la documentazione rilasciata esclusivamente dal presidio che ha effettuato la diagnosi; non saranno considerate valide, ai fini dell'ottenimento del diritto alla gratuità dell'assistenza, certificazioni rilasciate da strutture diverse.

L'assistito riconosciuto esente ha diritto a titolo gratuito alle prestazioni individuate nel protocollo terapeutico dal Presidio di rete o dal Centro regionale di Riferimento come efficaci e appropriate per il trattamento e il monitoraggio della patologia stessa, oltre che per la prevenzione di ulteriori aggravamenti.

Sono altresì da considerarsi esenti dalla partecipazione alla spesa sanitaria le seguenti prestazioni, rivolte ai familiari di primo grado di soggetti celiaci (D.M. 279/2001):

- dosaggio immunoglobuline A (Ig A);
- anticorpi antiendomisio (EMA);
- anticorpi antitransglutaminasi (tTG)

##### 2. Procedure per l'erogazione dei prodotti dietetici senza glutine

I prodotti dietetici senza glutine sono erogati previa autorizzazione dei Servizi territoriali delle ASL, a seguito di presentazione della certificazione e del protocollo terapeutico, rilasciata dai Presidi della rete o dal Centro regionale di Riferimento.

- Rilascio all'utente di un "libretto", o altra modulistica, contenente 12 "tagliandi" (uno per mese dell'anno), riportanti i dati anagrafici dell'assistito e il fabbisogno mensile. Tale libretto sarà rinnovato annualmente dalla ASL e inviato al domicilio del cittadino

- Ritiro, da parte dell'assistito, nelle Farmacie, pubbliche e private aperte al pubblico o presso catene della grande distribuzione da concordarsi con apposite intese, di massima con cadenza mensile, dei prodotti dietetici necessari, previa presentazione del relativo tagliando. Le fustelle dei prodotti erogati devono essere allegate e ciascun tagliando;
- Presentazione, all'Azienda U.S.L., da parte delle Farmacie o dai punti di distribuzione, di fattura corredata dei tagliandi relativi ai mesi di consegna, provvisti dei fustellati dei prodotti consegnati;

### 3. Fabbisogno calorico e tetti di spesa

Il fabbisogno calorico e i tetti di spesa sono quelli previsti dal decreto Ministeriale 8 giugno 2001, recante: "Assistenza sanitaria integrativa relativa a prodotti destinati a una alimentazione particolare".

Età di riferimento	TETTO DI SPESA/MESE					
	Fabbisogno calorico totale		35% del fabb. Calorico tot.		Importo in Euro	
	maschi	femmine	maschi	femmine	maschi	femmine
6 mesi/1 aa	900	900	315	315	44,41	44,41
Fino a 3,5 aa	1300	1300	455	455	61,97	61,97
Fino a 10 aa	2000	2000	700	700	94,00	94,00
Età adulta	3000	2200	1050	770	139,44	98,12

In caso di occasionale permanenza dell'assistito in ASL diversa da quella di residenza, su richiesta dell'assistito stesso e previa autorizzazione dell'ASL di residenza, deve essere assicurata l'erogazione dei prodotti alimentari all'assistito stesso presso la medesima ASL di occasionale soggiorno.

#### IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA (AIC)

L'Associazione Italiana Celiachia collabora con le Strutture del Servizio Sanitario Regionale all'educazione dell'autocontrollo e autogestione del paziente, alla divulgazione della corretta conoscenza della patologia a livello sociale e alla verifica della qualità del servizio reso ai cittadini.

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23.12.2005 N. 1690

Variazioni per euro 15.352.345,92 al bilancio 2005 ai sensi art. 8 l.r. 4/2/2005, n. 4 assunzione mutuo per alluvione anno 2002 - l. 311/2004 (43° provvedimento).

#### LA GIUNTA REGIONALE

Visto l'art.1, comma 203, della legge 30/12/2004, n.311, che autorizza il Dipartimento della protezione civile ad erogare ai soggetti competenti contributi per la prosecuzione degli interventi e dell'opera di ricostruzione nei territori colpiti da calamità naturali per i quali è intervenuta la dichiarazione dello stato di emergenza ai sensi dell'art.5 della legge 24/12/1992, n.225, autorizzando a tal fine la spesa annua di 58,5 milioni di euro per quindici anni a decorrere dall'anno 2005;

Considerato che con l'Ordinanza del presidente del consiglio dei ministri n.3464 del 29/09/2005 il Dipartimento della protezione civile provvede all'ammortamento dei mutui quindicennali che le regioni sono autorizzate a contrarre, sulla base dei contributi a ciascuna spettanti;