



**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE E DEL BENESSERE
ANIMALE
SEZIONE FARMACI, DISPOSITIVI MEDICI E ASSISTENZA
INTEGRATIVA**

PROTOCOLLO USCITA-VEDI TIMBRO
Trasmissione in modalità telematica ai
sensi dell'art.47 del d.lgs n. 82/2005

Direttori Generali

Aziende Sanitarie Locali

(e per il loro tramite ai

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori Distretti Socio Sanitari;*
- *Direttori Strutture Private Accreditate;*
- *Direttori medici dei P.O.;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera/Territoriale)*

Direttori Generali delle AOU e IRCCS Pubblici

(e per il loro tramite ai

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera)*

Rappr. Legali degli IRCCS ed EE Priv. Accr.

(e per il loro tramite:

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera)*

Exprivia S.P.A.

e, p.c.

**Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del
Benessere Animale**

Oggetto: Ricognizione e Aggiornamento dei Centri autorizzati dalla Regione alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Dravet (DS).

Con precedenti Note, la scrivente Sezione ha provveduto ad individuare i Centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Dravet (codice di esenzione RF0061) in virtù di quanto stabilito dalla Giunta Regionale con provvedimento n. 329/2018 *“DGR n. 1491/2017 DPCM 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92 Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare. Modifiche e integrazioni”*.

Poiché la Giunta Regionale, con provvedimento DGR n. 1757/2023 *“Preso d’atto della deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 94 del 28/04/2023. Aggiornamento della Rete Regionale Malattie Rare”* ha aggiornato i centri preposti alla diagnosi e cura delle Malattie Rare, ivi inclusa la Sindrome di Dravet (codificata con codice di esenzione RF0061), si riporta, pertanto, in **Tab. 1**, allegata alla presente, l’elenco

www.regione.puglia.it

Sezione Farmaci, dispositivi medici e assistenza integrativa

Via Gentile, 52 - 70126 Bari - Tel: 080 5403485

Email: f.brunetti@regione.puglia.it - pec: farmaceutica.regione@pec.rupar.puglia.it

REGIONE PUGLIA
U
COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE DIGITALE
Protocollo N.0030161/2024 del 18/01/2024
AOU_RP - Class: 15.19
Firmatario: Francesco Brunetti, Paolo Stella



DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE E DEL BENESSERE
ANIMALE
SEZIONE FARMACI, DISPOSITIVI MEDICI E ASSISTENZA
INTEGRATIVA

aggiornato dei Centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della patologia di cui all'oggetto.

Tale ricognizione è stata effettuata in base a provvedimenti autorizzativi medio tempore emessi dalla competente Sezione Strategie e Governo dell'Offerta e Servizio Accreditamenti della Regione Puglia sul Sistema Informativo Regionale Edotto, che costituisce la base informativa di riferimento.

I Direttori Sanitari dei P.O. presso i quali insistono i Centri, di cui alla Tab.1, al fine di garantire l'appropriatezza di utilizzo di tali terapie, devono verificare che le stesse vengano prescritte esclusivamente da parte dei medici **specialisti neurologi e neuropsichiatri infantili esperti nella gestione di pazienti con sindrome di Dravet (DS)** verificando puntualmente che ogni specialista sia incardinato nelle U.O./Serv./Amb riconosciute.

Le prescrizioni da avviare al trattamento dovranno obbligatoriamente essere effettuate solo tramite i relativi Piani Terapeutici AIFA sul sistema informativo Regionale EDOTTO, e fruibili tramite la funzione "Gestire Piano Terapeutico", per consentire le successive fasi di erogazione e monitoraggio da parte dei Servizi Farmaceutici Territoriali delle ASL.

La presente viene trasmessa alla società Exprivia per gli adeguamenti necessari sul Sistema Informativo Edotto.

Si invitano le Aziende Sanitarie Locali territorialmente competenti per territorio a vigilare sull'operato delle strutture private accreditate, ivi inclusi gli Enti Ecclesiastici e degli IRCCS privati.

Il responsabile del presente procedimento è il dott. Francesco Brunetti della Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa Regionale, che potrà essere contattato per eventuali ulteriori informazioni in merito all'indirizzo mail f.brunetti@regione.puglia.it.

Distinti saluti.

Il Funzionario

Dott. Francesco Brunetti

Il Dirigente di Sezione

Dott. Paolo Stella

www.regione.puglia.it

Sezione Farmaci, dispositivi medici e assistenza integrativa

Via Gentile, 52 - 70126 Bari - Tel: 080 5403485

Email: f.brunetti@regione.puglia.it - pec: farmaceutica.regione@pec.rupar.puglia.it

PROTOCOLLO USCITA-VEDI TIMBRO
Trasmissione in modalità telematica ai
sensi dell'art.47 del d.lgs n. 82/2005

Direttori Generali

Aziende Sanitarie Locali

(e per il loro tramite ai

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori Distretti Socio Sanitari;*
- *Direttori Strutture Private Accreditate;*
- *Direttori medici dei P.O.;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera/Territoriale)*

Direttori Generali delle AOU e IRCCS Pubblici

(e per il loro tramite ai

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera)*

Rappr. Legali degli IRCCS ed EE Priv. Accr.

(e per il loro tramite:

- *Direttori Sanitari;*
- *Direttori delle U.O. mediche;*
- *Direttori di Farmacia Ospedaliera)*

Exprivia S.P.A.

e, p.c.

**Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del
Benessere Animale**

Oggetto: Ricognizione e Aggiornamento dei Centri autorizzati dalla Regione alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Dravet (DS).

Con precedenti Note, la scrivente Sezione ha provveduto ad individuare i Centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Dravet (codice di esenzione RF0061) in virtù di quanto stabilito dalla Giunta Regionale con provvedimento n. 329/2018 *“DGR n. 1491/2017 DPCM 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92 Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare. Modifiche e integrazioni”*.

Poiché la Giunta Regionale, con provvedimento DGR n. 1757/2023 *“Preso d’atto della deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 94 del 28/04/2023. Aggiornamento della Rete Regionale Malattie Rare”* ha aggiornato i centri preposti alla diagnosi e cura delle Malattie Rare, ivi inclusa la Sindrome di Dravet (codificata con codice di esenzione RF0061), si riporta, pertanto, in **Tab. 1**, allegata alla presente, l’elenco

www.regione.puglia.it

Sezione Farmaci, dispositivi medici e assistenza integrativa

Via Gentile, 52 - 70126 Bari - Tel: 080 5403485

Email: f.brunetti@regione.puglia.it - pec: farmaceutica.regione@pec.rupar.puglia.it

aggiornato dei Centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci per il trattamento della patologia di cui all'oggetto.

Tale ricognizione è stata effettuata in base a provvedimenti autorizzativi medio tempore emessi dalla competente Sezione Strategie e Governo dell'Offerta e Servizio Accreditamenti della Regione Puglia sul Sistema Informativo Regionale Edotto, che costituisce la base informativa di riferimento.

I Direttori Sanitari dei P.O. presso i quali insistono i Centri, di cui alla Tab.1, al fine di garantire l'appropriatezza di utilizzo di tali terapie, devono verificare che le stesse vengano prescritte esclusivamente da parte dei medici **specialisti neurologi e neuropsichiatri infantili esperti nella gestione di pazienti con sindrome di Dravet (DS)** verificando puntualmente che ogni specialista sia incardinato nelle U.O./Serv./Amb riconosciute.

Le prescrizioni da avviare al trattamento dovranno obbligatoriamente essere effettuate solo tramite i relativi Piani Terapeutici AIFA sul sistema informativo Regionale EDOTTO, e fruibili tramite la funzione "Gestire Piano Terapeutico", per consentire le successive fasi di erogazione e monitoraggio da parte dei Servizi Farmaceutici Territoriali delle ASL.

La presente viene trasmessa alla società Exprivia per gli adeguamenti necessari sul Sistema Informativo Edotto.

Si invitano le Aziende Sanitarie Locali territorialmente competenti per territorio a vigilare sull'operato delle strutture private accreditate, ivi inclusi gli Enti Ecclesiastici e degli IRCCS privati.

Il responsabile del presente procedimento è il dott. Francesco Brunetti della Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa Regionale, che potrà essere contattato per eventuali ulteriori informazioni in merito all'indirizzo mail f.brunetti@regione.puglia.it.

Distinti saluti.

Il Funzionario

Dott. Francesco Brunetti



Francesco
Brunetti
16.01.2024
15:32:09
GMT+01:00

Il Dirigente di Sezione

Dott. Paolo Stella



Paolo Stella
16.01.2024
19:36:11
GMT+01:00

www.regione.puglia.it

Sezione Farmaci, dispositivi medici e assistenza integrativa

Via Gentile, 52 - 70126 Bari - Tel: 080 5403485

Email: f.brunetti@regione.puglia.it - pec: farmaceutica.regione@pec.rupar.puglia.it



**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE E DEL BENESSERE
ANIMALE
SEZIONE FARMACI, DISPOSITIVI MEDICI E ASSISTENZA
INTEGRATIVA**

Tab.1

RF0061 - Sindrome di Dravet		
CENTRI	U.O./Serv./Amb. (spec. neurologo e neuropsichiatra infantile)	Codice EDOTTO
AO Univ. OORR Foggia	Neurologia Univ. Neuropsichiatria infantile	965752 964110
AO A.O.U. Policlinico di Bari – Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII”	Neuropsichiatria infantile Neurofisiopatologia Univ.	968658 966354
P.O. San Paolo Bari	UOSVD Epilessia ed EEG Età Evolutiva Pediatria	099960 969836
IRCCS E. Medea Brindisi	Neuroriabilitazione	968687
IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza	Neurologia	969573

Indicazione Terapeutica	Principio attivo	Brevetto scaduto SI/NO	Classe di rimborsabilità /fornitura	Innovatività Sì/NO	Innovatività con accesso al fondo L.232/2016 SI/NO
SINDROME DI DRAVET (RF0061)	CANNABIDILOLO	NO	A-PHT-RNRL	NO	NO
	FENFLURAMINA	NO	A-PHT-RNRL	Sì-CONDIZIONATA	NO

www.regione.puglia.it

Sezione Farmaci, dispositivi medici e assistenza integrativa

Via Gentile, 52 - 70126 Bari - Tel: 080 5403485

Email: f.brunetti@regione.puglia.it - pec: farmaceutica.regione@pec.rupar.puglia.it