REGIONE PUGLIA

DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL BENESSERE

SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI

SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA

SERVIZIO ORGANIZZAZIONE ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA

PROPOSTA DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Codice CIFRA: SGO/DEL/2016_____

OGGETTO: D.G.R. 15/12/2009 n. 2485 – Malattie rare - D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 –Accordo Stato - Regioni del 10 maggio 2007 – Istituzione Centro di assistenza e ricerca sovraziendale. Sostituzione e integrazione componenti Coordinamento regionale.

Il Presidente sulla base dell'istruttoria espletata dal Funzionario Istruttore, dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali – Strutture sociosanitarie", e confermata dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

In attuazione dell'art.5, comma 1, lett. b) del d.lgs. 29 aprile 1998, n. 124, il Ministro della sanità, con D.M. n. 279 del 18 maggio 2001, ha adottato il *"Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" .*

Il suddetto Regolamento istituisce una Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e dispone che la rete sia costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle Regioni sulla base di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, con idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare.

La Regione Puglia con deliberazione di Giunta regionale n. 1591 del 31/07/2012 ha effettuato una ricognizione dei Centri interregionali di riferimento (CIR) e dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) di cui alla precedente DGR n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i. i quali assicurano, ognuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle funzioni di cui all'art.2 del D.M. 279/2001.

Inoltre, visto l'Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 sul riconoscimento dei Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali che garantiscano le funzioni previste dal D.M. 279/2001, con deliberazione n. 171 del 19/02/2008 la Giunta regionale ha provveduto a recepire il predetto Accordo.

Lo stesso accordo Stato-Regioni ha sancito che i Centri di coordinamento regionali svolgano i seguenti compiti:

- assicurare il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le malattie rare;
- raccogliere le richieste di medici e/o pazienti e smistare le richieste verso i Presidi della Rete;
- assicurare la presenza di un'autonoma struttura in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche dedicate, inserimento e ricerca in rete di notizie;
- assicurare la presenza di personale dedicato;
- assicurare la disponibilità di reti di comunicazione operative e operative attraverso lo sviluppo di adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle ASL ed i Presidi della Rete al fine di garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie, la continuità delle cure e l'educazione sanitaria;
- costituire punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

A tal fine la Regione Puglia con la legge n. 23 del 19/10/2008 "Piano regionale della salute" ha istituito un Centro di coordinamento regionale con l'attribuzione delle funzioni previste dal D.M. 279/2001:

a) gestione del Registro regionale o interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il registro nazionale, fatte salve le diverse modalità organizzative adottate dalle regioni;
b) scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri regionali o interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
c) coordinamento dei Presidi della rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
d) consulenza e supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
e) collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
f) informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

Al fine di garantire le funzioni di collegamento in fatto di assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera), di diagnosi prenatale (presa in carico della gestante, raccordo con ginecologi e con il laboratorio di genetica), di ricerca e di contact center (attività diurna e registrazione contatti), la Giunta regionale con deliberazione n. 2485 del 15/12/2009 ha istituito in Puglia un Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare.

La stessa deliberazione n. 2485/2009 ha identificato quale Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare il Centro Interregionale di riferimento per la Teleangectasia Emorragica Ereditaria (HHT) (cfr. deliberazione G.R. n. 2238 del 23.12.2003) attualmente in carico alla U.O. di Geriatria dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari, demandando al Direttore generale dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria:

1. l'organizzazione interna del predetto Centro nel rispetto dei compiti e delle funzioni rivenienti dalla vigente normativa;
2. il sostegno alle attività mirate del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale regionale attuando, tra l'altro, gli interventi finalizzati al perseguimento degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ex art. 1 commi 34 e 34bis della Legge 662/96 così come approvati e disposti con deliberazione G. R. n. 1222 del 13 luglio 2009.

Inoltre, la deliberazione n. 2485/2009 ha costituito presso l'Agenzia Regionale Sanitaria il Coordinamento regionale per le malattie Rare (CoReMaR), nominandone i Componenti, con il compito di affiancare e sostenere nelle funzioni innanzi riportate il predetto Centro sovraziendale.

Con la predetta Deliberazione il Coordinamento regionale per le malattie Rare è risultato così composto:

- Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare;
- Dirigente medico universitario;
- Dirigente medico responsabile di centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico" di Bari;
- Farmacista ospedaliero;
- Medico pediatra di libera scelta;
- Dirigente medico rappresentante degli IRCCS;
- Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica dell'Assessorato alle Politiche della salute;
- Direttore dell'Area Programmazione e Assistenza Ospedaliera dell'A.Re.S.;
- Responsabile Interno di Progetto del Nuovo Sistema Informativo Sanitario Regionale;
- Rappresentante designato dall' "UNIAMO" – Confederazioni delle "Associazioni Italiane Malattie Rare".

Tenuto conto del Decreto del Presidente della Giunta regionale 31 luglio 2015 n. 443 ad oggetto "Adozione del modello organizzativo denominato *"Modello Ambidestro per l'innovazione della macchina Amministrativa regionale – MAIA" – Approvazione Atto di Alta Organizzazione",* si ritiene necessario che il Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR) sia costituito presso il Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti, attesa la sua valenza strategica nell'ambito della programmazione degli interventi in materia di malattie rare.

Resta fermo che le attività relative all'assistenza assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera), di diagnosi prenatale (presa in carico della gestante, raccordo con ginecologi e con il laboratorio di genetica), di ricerca e di contact center (attività diurna e registrazione contatti), restano in capo all'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari.

Premesso quanto innanzi, ed in sostituzione di quanto stabilito dalla DGR n. 2485/2009, si propone la seguente costituzione del Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR):

- Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti;
- Direttore Generale dell'Agenzia Regionale Sanitaria;
- Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare;
- Dirigente medico universitario;
- Dirigente medico responsabile di centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico" di Bari;
- Farmacista ospedaliero;
- Medico pediatra di libera scelta;
- Dirigente medico specialista in Genetica Medica;
- Rappresentante designato dall' "UNIAMO" – Confederazioni delle "Associazioni Italiane Malattie Rare"
- Dirigente della Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
- Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta.

Inoltre, si propone la nomina dei seguenti componenti del Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR):

- Dott. Giancarlo RUSCITTI - Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti;
- Dott. Giovanni GORGONI, Commissario straordinario dell'Ares;
- _____, Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare;
- _____, Dirigente medico universitario;
- _____,Dirigente medico responsabile di centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico" di Bari;
- _____,Farmacista ospedaliero;
- _____,Medico pediatra di libera scelta;
- _____,Dirigente medico specialista in Genetica Medica;
- _____,Rappresentante designato dall' "UNIAMO" – Confederazioni delle "Associazioni Italiane Malattie Rare";
- Ing. Vito BAVARO, Dirigente della Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
- Dott. Giovanni CAMPOBASSO, Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta.

COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n.28/2001 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONE ED INTEGRAZIONI

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

Il presente schema di provvedimento rientra nelle competenze della Giunta Regionale a norma dell'art. 4, comma 4 lettera k) della L.R. 7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

1* Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
2* Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dal Funzionario Istruttore, dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali – Strutture sociosanitarie" e dal Dirigente della Sezione Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento;
3* A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che quivi si intendono integralmente riportate:

1. di costituire il Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR), presso il Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti;

2. di individuare la seguente composizione del Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR):

- Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti;
- Direttore Generale dell'Agenzia Regionale Sanitaria;
- Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare;
- Dirigente medico universitario;
- Dirigente medico responsabile di centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico" di Bari;
- Farmacista ospedaliero;
- Medico pediatra di libera scelta;
- Dirigente medico specialista in Genetica Medica;
- Rappresentante designato dall' "UNIAMO" – Confederazioni delle "Associazioni Italiane Malattie Rare";
- Dirigente della Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
- Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta.

3. di nominare i seguenti componenti del suddetto Coordinamento regionale:

- Dott. Giancarlo RUSCITTI - Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti;
- Dott. Giovanni GORGONI– Commissario straordinario dell'Ares;
- _____ Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare;
- _____ Dirigente medico universitario;
- _____Dirigente medico responsabile di centro di riferimento dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico" di Bari;
- _____Farmacista ospedaliero;
- _____Medico pediatra di libera scelta;
- _____Dirigente medico specialista in Genetica Medica;
- _____Rappresentante designato dall' "UNIAMO" – Confederazioni delle "Associazioni Italiane Malattie Rare";
- Ing. Vito BAVARO, Dirigente della Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
- Dott. Giovanni CAMPOBASSO, Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta.

4. stabilire che le attività relative all'assistenza assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera), di diagnosi prenatale (presa in carico della gestante, raccordo con ginecologi e con il laboratorio di genetica), di ricerca e di contact center (attività diurna e registrazione contatti), restano in capo all'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari.

5. di notificare il presente provvedimento ai componenti del predetto Coordinamento a cura del Servizio proponente;

6. disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute www.sanita.puglia.it;

7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 13/94;

Il Segretario della Giunta **Il Presidente della Giunta**

1 I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, e' conforme alle risultanze istruttorie.
2

Il Funzionario istruttore: **Angela CAPOZZI** _____

La Responsabile della A.P.: **Elena MEMEO** _____

Il Dirigente della Sezione: **Giovanni CAMPOBASSO** _____

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 15 e 16 del DPGR n.161/2008.

1 _____
Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute,
2
del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti: **Giancarlo RUSCITTI**
3
Il Presidente della Giunta regionale: **Michele EMILIANO** _____