

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1968 del 11/11/2019

Seduta Num. 41

Questo lunedì 11 **del mese di** novembre
dell' anno 2019 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Donini Raffaele	Vicepresidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Corsini Andrea	Assessore
4) Costi Palma	Assessore
5) Gazzolo Paola	Assessore
6) Mezzetti Massimo	Assessore
7) Venturi Sergio	Assessore

Presiede il Vicepresidente Donini Raffaele
attesa l'assenza del Presidente

Funge da Segretario l'Assessore: Costi Palma

Proposta: GPG/2019/2028 del 31/10/2019

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: INDIVIDUAZIONE DEL CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE
MALATTIE RARE, IN ATTUAZIONE DELL'ACCORDO STATO REGIONI
103/CSR DEL 10 MAGGIO 2007

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Anselmo Campagna

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamata la deliberazione n. 1235/1999 con la quale il Consiglio regionale dell'Emilia-Romagna ha adottato il Piano Sanitario Regionale per il triennio 1999 - 2001 tracciando le direttrici di programmazione dei servizi sanitari e ponendo quale priorità la riorganizzazione del Servizio sanitario regionale secondo un modello di reti integrate per i servizi a valenza sovra-aziendale, quali i programmi per la cura delle malattie rare;

Dato atto che:

- con propria deliberazione n. 1267/2002 si sono approvate, in attuazione del Piano Sanitario Regionale 1999-2001, le linee-guida specifiche per l'organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale, tra le quali quelle inerenti le malattie rare;
- con successivi provvedimenti deliberativi, in attuazione della normativa sopra richiamata, questa Regione ha istituito le reti per la diagnosi e la cura delle malattie rare definendo i compiti e le funzioni dei centri individuati ed i relativi percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA);

Visti e richiamati:

- il DM n. 279/01 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" nel quale si prevede che le Regioni individuino i presidi tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica per le malattie rare;
- la propria delibera n. 160/04 di istituzione della rete regionale per le malattie rare con la quale si identificano i presidi per le patologie medesime, definiti centri di riferimento;
- il DPCM 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del DL 30.12.1992, n. 502", (pubblicato nella G.U. n. 65 del 16.3.2017), entrato in vigore il 19.3.2017, che ha definito ed approvato i nuovi LEA anche relativamente alle malattie rare, con l'identificazione di un nuovo elenco di patologie;
- le proprie delibere n. 1351/17 e n. 695/2018 con le quali si individuano i nuovi centri regionali di riferimento per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all'allegato 7 del DPCM 12.1.2017 sopra citato, e si eliminano dall'elenco dei centri precedentemente inclusi nella rete regionale per le malattie rare quelli i cui volumi certificativi non sono risultati idonei rispetto l'incidenza delle patologie trattate;
- la propria delibera n. 1411/19 con la quale si sono individuati i centri di riferimento per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della rete delle malattie rare neurologiche;

Visto e richiamato altresì l'Accordo Stato-Regioni n. 103/CSR del 10 maggio 2007 inerente il riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e interregionali delle malattie rare, il quale prevede che laddove compatibile con l'assetto organizzativo regionale sia favorito il riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali che garantiscano, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle funzioni previste dal DM n. 279/01 specificamente indicate;

Considerato che in tale Accordo le parti sottolineano fra l'altro:

- l'importanza delle reti regionali e interregionali per le malattie rare, costituite secondo quanto stabilito dalle singole Regioni o da gruppi di Regioni associate, per dare una risposta complessiva ai bisogni dei cittadini affetti da malattie rare;
- che la rete nazionale per le malattie rare è costituita dalle reti regionali e/o interregionali, coordinate fra loro;
- la necessità di sviluppare protocolli o algoritmi diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali del paziente affetto da malattia rara e documentino l'adozione di procedure organizzative che prevedano l'approccio interdisciplinare al paziente, l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per l'erogazione dell'assistenza in ambito domiciliare o nel luogo più vicino all'abitazione del paziente e l'attività di follow up a distanza;
- che i Centri di Coordinamento regionali o interregionali debbano provvedere ai 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 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 un punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari;

Considerato che alle funzioni e agli obiettivi propri del Centro di Coordinamento sopra descritti si è proficuamente provveduto negli anni attraverso azioni specifiche e programmate

poste in atto dal competente Servizio Assistenza Ospedaliera della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, che si è avvalso ove necessario degli idonei collegamenti con altri Servizi della Direzione medesima, con le Direzioni delle Aziende Sanitarie, i professionisti clinici dei centri di riferimento, i medici di medicina generale/pediatrati di libera scelta, i Servizi territoriali, le farmacie ospedaliere e le Associazioni dei pazienti, oltre a mantenere collegamenti operativi ove necessario con l'Istituto Superiore di Sanità, AGENAS, AIFA e il Ministero della Salute;

Considerato pertanto opportuno, in applicazione dell'Accordo sopra descritto, provvedere ad individuare formalmente il Centro di Coordinamento regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna;

Richiamati:

- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;
- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del servizio sanitario regionale" e successive modifiche, e nello specifico l'art. 1 comma 2, lettera m) di tale norma che esprime il principio ispiratore di leale collaborazione con le altre Regioni e con lo Stato, attraverso la promozione delle opportune forme di coordinamento;
- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modificazioni;
- il D.Lgs. n. 33 del 14 marzo 2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e ss.mm.ii.;

Vista e richiamata la propria deliberazione n. 2344 del 21/12/2016 recante "Completamento della riorganizzazione della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";

Vista la propria deliberazione n. 2416 del 29 dicembre 2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007", e successive modifiche, per quanto applicabile;

Richiamate altresì le proprie deliberazioni:

- n. 468 del 10 aprile 2017 "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna" e le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei

controlli interni predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

- n. 122 del 28 gennaio 2019 "Approvazione piano triennale di prevenzione della corruzione 2019-2021";
- n. 1059 del 3 luglio 2018 "Approvazione degli incarichi dirigenziali rinnovati e conferiti nell'ambito delle Direzioni generali, Agenzie e Istituti e nomina del Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza (RPCT), del Responsabile dell'anagrafe per la stazione appaltante (RASA) e del Responsabile della protezione dei dati (DPO)";
- n. 1123 del 16 luglio 2018 "Attuazione Regolamento (UE) 2016/679: definizione di competenze e responsabilità in materia di protezione dei dati personali. Abrogazione appendice 5 della delibera di giunta regionale n. 2416/2008 e ss.mm.ii.";

Richiamate infine le proprie deliberazioni n. 193/2015, n. 516/2015, n. 628/2015, n. 1026/2015, n. 2189/2015, n. 56/2016, n. 106/2016, n. 270/2016, n. 622/2016, n. 702/2016, n. 1107/2016, n. 2123/2016, n. 2344/2016, n. 3/2017, n. 161/2017, n. 477/2017, n. 578/2017 relative alla riorganizzazione dell'Ente Regione e alle competenze dirigenziali;

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la Salute;

DELIBERA

1. di individuare presso la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Servizio Assistenza Ospedaliera - il Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna, in applicazione di quanto previsto dall'Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano n. 103/CSR del 10 maggio 2007 inerente il riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e interregionali delle malattie rare, e per lo svolgimento delle funzioni nel medesimo Accordo indicate, nel rispetto delle attribuzioni definite con la propria deliberazione n. 2344 del 21/12/2016 recante "Completamento della riorganizzazione della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";

2. di stabilire che il Centro di Coordinamento di cui al precedente punto 1. svolga le proprie funzioni avvalendosi di:

- un organismo operativo, deputato a supportarne le funzioni di programmazione e organizzazione sanitaria,

coordinato dal Responsabile del Servizio Assistenza Ospedaliera e composto da rappresentanti del Servizio Assistenza Ospedaliera, del Servizio Assistenza Territoriale e del Gruppo tecnico per le Malattie rare di cui alla propria deliberazione n. 160/2004;

- un organismo consultivo, deputato a consentire a questa Amministrazione di attingere in via sistematica al proficuo patrimonio di conoscenze e di competenze delle componenti sanitaria, clinica e associativa, composto da funzionari competenti della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, da una componente delle Direzioni delle Aziende Sanitarie, dei professionisti clinici dei centri di riferimento, dei medici di medicina generale/pediatri di libera scelta, dei Servizi territoriali e delle farmacie ospedaliere; l'organismo consultivo si avvale della partecipazione delle Associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative sul territorio regionale in relazione ai temi trattati;

3. di stabilire inoltre che con proprio atto il Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare provveda a costituire gli organismi di cui ai precedenti punti 1. e 2., provvedendo altresì a disciplinarne le modalità di funzionamento; con medesimo provvedimento potrà essere inoltre eventualmente integrato l'elenco delle funzioni assegnate al Centro di Coordinamento sulla base delle necessità tecniche ritenute prioritarie;

4. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/2028

IN FEDE

Anselmo Campagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/2028

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1968 del 11/11/2019

Seduta Num. 41

OMISSIS

L'assessore Segretario

Costi Palma

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi