

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 26 aprile 2016, n.594

“Del. G.R. n. 2609 e Del. G.R. n. 2888 del 22 novembre 2011 Progetto Qualifycare-SLA Puglia”. Presa d’atto della Convenzione sottoscritta in data 16/02/2016 e rettifica della Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015.

Assente L’Assessore al Welfare, Arch. Salvatore Negro, sulla base dell’istruttoria espletata dalla Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, come confermata dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello Sport per tutti, riferisce quanto segue il Presidente:

PREMESSO CHE:

- con Deliberazione della Giunta Regionale n. **2888 del 22/11/2011** è stato approvato il programma di lavoro per il Progetto “Qualify-Care SLA Puglia” a valere sulle risorse rinvenienti dal Fondo Nazionale Non Autosufficienza 2011, pari ad **Euro 6.620.000,00**;
- in uno con il programma di lavoro è stato approvato il Piano economico per le linee di attività del Progetto “Qualify-Care SLA Puglia”;

VISTO CHE:

- nell’ambito del Progetto d’intesa con il Coordinamento delle Regioni per le Politiche Sociali e con il Coordinamento Nazionale per le Malattie rare è stata prevista una specifica linea di attività per le azioni di ricerca, per un importo di Euro 66.000,00;
- in sede di tavolo tecnico regionale per il progetto Qualify-Care SLA il Coordinamento Malattie Rare Regionali, che si avvale per il coordinamento tecnico della dr.ssa Giuseppina Annicchiarico e per il coordinamento scientifico del Prof. G. Logroscino, ha più volte rappresentato l’esigenza di mettere a regime il percorso già avviato ormai da molti anni con il registro di malattia per la SIA (SLAP), attivo dal 1998-1999, al fine di istituire un vero e proprio Registro regionale per la SIA e le patologie affini (FTD, SMA), con l’obiettivo di introdurre anche una sorveglianza attiva supportata anche con dati amministrativi e prescrittivi capaci di monitorare in modo più attendibile e esaustivo il “carico di malattia” per tutti i pazienti presenti e censiti in Puglia;
- al fine di supportare le strutture dell’Assessorato Regionale al Welfare e Politiche per la Salute, ciascuna per le relative competenze, e più specificamente il tavolo tecnico regionale per l’attuazione del Progetto “Qualify-care SIA Puglia” e il Coordinamento Regionale Malattie rare si è ritenuto necessario avvalersi dell’apporto dell’Università di Bari per la attuazione della Linea 5 — Azione di ricerca del Progetto per la realizzazione del Registro regionale per la SIA, la FTD-P e patologie affini in Puglia, in assoluta coerenza con gli obiettivi generali del Progetto “Qualify-Care SLA Puglia”;

CONSIDERATO CHE

- con Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015 si è provveduto a promuovere il progetto di ricerca “Registro regionale per la SLA, la FTD-P e patologie affini in Puglia”, - schematicamente illustrato nella scheda 1 allegata al provvedimento - da affidare per il coordinamento scientifico e metodologico all’Università degli Studi di Bari “A. Moro” — Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia, con ruolo di supporto al Coordinamento Malattie Rare della Regione Puglia, nonché ad approvare lo schema di Convenzione regolante i rapporti con il suddetto Dipartimento;
- in data 16 febbraio 2016 è stata sottoscritta la Convenzione regolante i rapporti tra Regione Puglia e L’Università degli Studi di Bari “A. Moro” — Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia - rappresentato dal Prof. Giancarlo Logroscino in luogo del Direttore del Dipartimento - per la realizzazione del Progetto “Registro

regionale per la SLA, la FTD- P e patologie affini in Puglia” finanziato per effetto dell’impegno contabile assunto con A.D. n. 007/2012 per Euro 66.000,00;

PRESO ATTO CHE

- con nota del 30/03/2016 acquisita al Prot. regionale con il n. AOO/146/01/04/2016/0001107 il Prof. Giancarlo Logroscino rendeva noto all’Amministrazione regionale che, per mero errore materiale, la denominazione del Dipartimento coinvolto del Progetto era stata riportata in modo errato nella documentazione fornita, e pertanto, tale refuso ricorreva anche nel testo della Convenzione sottoscritta in data 16/02/2016, così come approvata in schema in allegato alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015;
- con la medesima nota, pertanto, veniva comunicata l’erroneità della dicitura “Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia” da sostituirsi con la denominazione corretta “Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze ed Organi di Senso”;
- si rappresentava, infine che il refuso riguardava unicamente la denominazione del Dipartimento, essendo riportati esattamente sia il relativo indirizzo, che il codice Fiscale.

Tanto premesso, visto, considerato e preso atto, si propone alla Giunta Regionale con la presente proposta di deliberazione di:

- a) prendere atto della Convenzione sottoscritta in data 16/02/2016 dalla Dott.ssa Anna Maria Candela, Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria della Regione Puglia e il Prof. Giancarlo Logroscino, in rappresentanza dell’Università degli Studi di Bari “A. Moro” — Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia;
- b) acquisire la comunicazione a firma del Prof. Giancarlo Logroscino del 30/03/2016, registrata al Protocollo Regionale con il n. AOO/146/01/04/2016/0001107 recependone integralmente tenore e contenuto;
- c) confermare l’intero contenuto della Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015 e dei relativi allegati, ad eccezione delle parti in cui riporta la dicitura “Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia”;
- d) rettificare la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015 e i relativi allegati, in tutti i passaggi in cui riporta la dicitura “Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia”, che dovrà essere sostituita con la denominazione corretta “Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze ed Organi di Senso”;
- e) estendere e considerare immediatamente operativa la suddetta modifica anche con riferimento alla Convenzione già stipulata in data 16/02/2016 tra la Regione Puglia e l’Università di Bari per la realizzazione del Progetto *“Registro regionale per la SLA, la FTDP e patologie affini in Puglia”*.

Copertura Finanziaria di cui alla legge regionale n. 28/2001 e smi

Il presente provvedimento non comporta implicazioni di natura finanziaria sia in entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il presente provvedimento rientra nella specifica competenza della Giunta Regionale ai sensi dell’art 44 della Legge Regionale n. 7/2004.

Il Presidente relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, - propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto.

LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta dal Presidente;
- Viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dai funzionari istruttori e dalla Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria;
- A voti unanimi espressi nei termini di legge;

DELIBERA

- di **approvare** quanto esposto in premessa che qui di seguito si intende integralmente approvato;
- di **prendere atto** della Convenzione sottoscritta in data 16/02/2016 dalla Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria della Regione Puglia e il Prof. Giancarlo Logroscino, in rappresentanza dell'Università degli Studi di Bari "A. Moro" — Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia;
- di **acquisire** la comunicazione a firma del Prof. Giancarlo Logroscino del 30/03/2016, registrata al Protocollo Regionale con il n. AOO/146/01/04/2016/0001107 recependone integralmente tenore e contenuto;
- di **confermare** l'intero contenuto della Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015 e dei relativi allegati, ad eccezione delle parti in cui riporta la dicitura "Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia";
- di **rettificare** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1284 del 27 maggio 2015 e dei relativi allegati, solo nei passaggi in cui riporta la dicitura "Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia", che dovrà essere sostituita con la denominazione corretta "Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze ed Organi di Senso";
- di **estendere e considerare immediatamente operativa** la suddetta modifica anche con riferimento alla Convenzione già stipulata in data 16/02/2016 tra la Regione Puglia e l'Università di Bari per la realizzazione del Progetto "*Registro regionale per la SLA, la FTDP e patologie affini in Puglia*";
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento nel BURP e sul sito ufficiale www.regione.puglia.it.

Il segretario della Giunta
dott.ssa Carmela Moretti

Il Presidente della Giunta
dott. Michele Emiliano