

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 29 maggio 2017, n. 794

D.G.R. n. 253/2017 ad oggetto “Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare”. – INTEGRAZIONE. D.G.R. n. 2048/2016 di aggiornamento dei componenti del Coordinamento Regionale per le Malattie rare (CoReMar) – INTEGRAZIONE.

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

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 - recante “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie” ha avviato il sistema nazionale sulle malattie rare comprendente la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a quest’area di patologie, l’erogazione di particolari benefici ai malati che ne siano affetti, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili per migliorare il decorso delle patologie, nonché l’attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell’opinione pubblica.

La rete malattie rare pugliese viene avviata nel 2003 con deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i., a cui è seguita una ricognizione con deliberazione di Giunta regionale n. 1591 del 31/07/2012.

L’Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 10 maggio 2007 (Rep. n.103/CSR) ha previsto la creazione di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali con il compito di gestire il registro regionale o interregionale delle malattie rare, di coordinare la rete, di formare i professionisti ed informare i cittadini e le associazioni dei malati. Sulla base di quanto sancito dal suddetto Accordo, con DGR n 2485/2009, aggiornata con DGR 2048/2016, è stato istituito il Coordinamento Malattie rare della Regione Puglia (CoReMaR.) e il Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare. Al CoReMaR. è stato attribuito il compito di gestire il Registro per le malattie rare, coordinare la rete dei presidi malattie rare, formare operatori sanitari e fornire informazioni alle associazioni dei malati. Al Centro Sovraziendale il compito di attivare e svolgere funzioni di collegamento in fatto di assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera) e di contact center (attività diurna e registrazione contatti).

La Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio n. 24 del 9 marzo 2011 concernente l’applicazione dei diritti dei pazienti relativi all’assistenza sanitaria transfrontaliera ha previsto la creazione delle Reti di riferimento europee (ERN) per le malattie rare, i cui centri costituenti devono dimostrare di avere competenza, esperienza, capacità di gestire l’informazione, i collegamenti a rete con le altre strutture sociosanitarie che prendono in carico il paziente, un’organizzazione adatta per la presa in carico globale del paziente e la risposta ad ogni suo problema di salute ed infine dei collegamenti stabili e prestrutturati con le Associazioni dei malati, Per quanto riguarda l’Italia, a partire dai centri e dalle reti accreditate per le malattie rare in ciascuna Regione, sono state selezionate le candidature dei centri proposti alla Commissione Europea per partecipare alle ERN. Tale selezione è avvenuta sulla base dell’osservanza dei criteri definiti dall’Unione Europea: numero di pazienti diagnosticati inseriti nei corrispettivi registri regionali, specificità, lettera di chiamata di capofila di cordata europea.

La Regione Puglia partecipa alle Reti ERN con la candidatura di cinque ospedali: Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII nell’ambito dell’AOU Policlinico di Bari, Azienda Ospedaliero Universitaria OO.RR. di Foggia, VIRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG), l’Ente Ecclesiastico “C. Panico” di Tricase (LE).

Anche l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento “Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)” del 16 ottobre 2014, recepito con D.G.R. 158/2015, ha posto l’accento sulla necessità di strutturare o riqualificare le reti regionali sulle malattie rare favorendo il collegamento

funzionale tra le strutture/presidi coinvolti nella presa in carico della persona affetta da malattia rara.

Pertanto, in adempimento alle disposizioni previste dal succitato “Piano nazionale per le malattie rare”, la Giunta regionale con Deliberazione n. 253 del 28/2/2017 ha provveduto a riaggiornare l’elenco dei Presidi accreditati per le malattie rare, prevedendo le modalità di funzionamento e di connessione in rete tra loro e con il restante sistema sanitario regionale, rivisitandolo alla luce del nuovo scenario nazionale ed europeo, al fine di permettere ai centri selezionati per le ERN, che si trovano nelle condizioni di maggiore impegno ed attività, di operare a livello nazionale ed europeo secondo i riconoscimenti ottenuti.

Tuttavia, tenuto conto della ricognizione dei Centri effettuata con la D.G.R. n. 253/2017 pubblicata sul BURP n. 31 del 13/3/2017, è necessario apportare delle integrazioni alla predetta deliberazione, così come richiesto e comunicato dal Coordinamento regionale per le malattie rare (CoReMar).

Nello specifico l’integrazione riguarda l’inserimento dell’U.O. di Neurologia dell’Ospedale “Miulli” di Acquaviva delle Fonti quale nodo dei PRN per la polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante (CIDP).

Pertanto, a seguito del parere favorevole espresso dal Coordinamento Regionale per le Malattie Rare si propone di integrare la DGR n. 253/2017, inserendo nell’Allegato A alla predetta Deliberazione di Giunta, a pag. 13888 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RF 0180 “Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante”** all’interno del PRN *Azienda Ospedaliero — Universitaria “Policlinico di Bari” l’U.O. Neurologia dell’Ospedale “Miulli”* quale nodo della Rete Regionale Pugliese (ReRP) per la polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante (CIDP).

Inoltre, il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CoReMar), che ha predisposto l’elenco dei Centri PRN e Nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP), trasfuso nell’Allegato A alla DGR n. 253/2017 pubblicata sul BURP n. 31 del 13/3/2017, ha segnalato la presenza di refusi nel documento dallo stesso elaborato.

Pertanto, è necessario apportare delle modifiche all’Allegato A alla DGR n. 253/2017 (pubblicata sul BURP n. 31 del 13/3/2017), come di seguito riportato:

- A pag. 13919 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 0860 “De Monsier Sindrome di”**, in riferimento all’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG), alla seconda colonna relativa alle U.O., sostituire *la U.O. di Pediatria* con *la U.O. di Genetica Medica*;
- A pag. 13952 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1160 “Sindrome oculo-cerebro-cutanea”** eliminare quale Nodo della Rete *l’AOU Policlinico di Bari — Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII* con *l’U. O. Malattie Metaboliche*;
- A pag. 13964 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1140 “Sindrome bronchio-oto-renale”** eliminare quale Nodo della Rete *l’AOU Ospedali Riuniti di Foggia — U.O. Nefrologia, Dialisi e Trapianti*;
- A pag. 13965 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1140 “Sindrome bronchio-oto-renale”** eliminare quali Nodo della Rete *l’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG) — U.O. di Genetica Medica*;
- A pag. 13973 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1670 “Sindrome pterigio multiplo”** sostituire quale Nodo della Rete *l’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG)* con *l’AOU Policlinico di Bari — Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII* e nella colonna delle U.O. inserire *la U.O. Malattie metaboliche*.

Inoltre, con Deliberazione n. 2048 del 13/12/2016, la Giunta regionale ha provveduto a sostituire ed integrare il Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMar) i cui compiti, così come previsto dal D.M. 279/2001 sono:

- 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 inter-regionali 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 ha istituito in Puglia il Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare, attualmente in carico alla U.O. C. di Medicina Interna "C. Frugoni" dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari.

Inoltre, la DGR n. 2048/2016 ha previsto 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. Tuttavia, tenuto conto che le attività del CoReMaR prevedono la funzione di raccordo con la rete dei centri ospedalieri e territoriali per le malattie rare, a cui sono connesse attività di studio ed elaborazione dati, si ritiene opportuno che il predetto Coordinamento regionale per le Malattie Rare continui ad operare presso l'A.Re.S.

Per quanto innanzi, preso atto che nella composizione del CoReMaR è prevista la presenza del Commissario Straordinario dell'Agenzia Regionale Sanitaria, si propone di implementarne la composizione con un rappresentante della stessa Agenzia regionale, individuato nella persona del dott. Ettore Attolini, Dirigente dell'Area di Programmazione Sanitaria, quale referente, nell'ambito del CoReMaR, dell'Agenzia Regionale Sanitaria (ARes) per le malattie rare.

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 Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett.

LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali — Strutture sociosanitarie" e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

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

1. di integrare la DGR n. 253/2017 pubblicata sul BURP n. 31 del 13/3/2017, inserendo nell'Allegato A alla predetta Deliberazione di Giunta, a pag. 13888 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RF 0180**

“Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizante” all’interno del PRN Azienda Ospedaliero — Unversitaria “Policlinico di Bari” l’U.O. Neurologia dell’Ospedale “Miulli” quale nodo della Rete Regionale Pugliese (ReRP) per la polineuropatia cronica infiammatoria demielinizante (CIDP);

2. di apportare delle modifiche all’allegato A alla DGR n. 253/2017, pubblicata sul BURP n. 31 del 13/3/2017, così come richiesto dal Coordinamento regionale Malattie Rare:
 - A pag. 13919 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 0860 “De Monsier Sindrome di”**, in riferimento all’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG), alla seconda colonna relativa alle U.O., sostituire *la U.O. di Pediatria con la U.O. di Genetica Medica*;
 - A pag. 13952 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1160 “Sindrome oculo-cerebro-cutanea”** eliminare quale Nodo della Rete *l’AOU Policlinico di Bari — Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII con l’U.O. Malattie Metaboliche*;
 - A pag. 13964 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1140 “Sindrome branchio-oto-renale”** eliminare quale Nodo della Rete *l’AOU Ospedali Riuniti di Foggia — U.O. Nefrologia, Dialisi e Trapianti*;
 - A pag. 13965 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1140 “Sindrome branchio-oto-renale”** eliminare quale Nodo della Rete *l’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG) — U.O. di Genetica Medica*;
 - A pag. 13973 del BURP n. 31/2017 in corrispondenza del rigo con codice **malattia RN 1670 “Sindrome pterigio multiplo”** sostituire quale Nodo della Rete *l’IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo (FG) con l’AOU Policlinico di Bari — Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII* e nella colonna delle U.O. inserire *la U.O. Malattie metaboliche*.
3. ad integrazione della DGR n. 2048/2016 di stabilire che il CoReMar continui ad operare presso l’A.Re.S., tenuto conto che le attività dello stesso prevedono la funzione di raccordo con la rete dei centri ospedalieri e territoriali per le malattie rare, a cui sono connesse attività di studio ed elaborazione dati.
4. ad integrazione della DGR n. 2048/2016 di implementare la composizione del CoReMar con un rappresentante dell’Agenzia Regionale Sanitaria, individuato nella persona del dott. Ettore Attolini, Dirigente dell’Area di Programmazione Sanitaria, quale referente, nell’ambito del CoReMar, dell’Agenzia Regionale Sanitaria (AReS) per le malattie rare;
5. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione proponente, ai Direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali, al Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia, al Centro di assistenza e ricerca sovrazionale per le Malattie Rare ed ai Direttori generali delle Aziende ospedaliere, IRCCS ed EE individuati quali Presidi della Rete Nazionale per le malattie rare;
- 6 di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute www.sanita.puglia.it e sul Bollettino Ufficiale Regione Puglia.

Il segretario della Giunta
dott.a Carmela Moretti

Il Presidente della Giunta
dott. Michele Emiliano