

DETERMINAZIONE DEL DIRIGENTE SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA 3 ottobre 2017, n. 223
Istituzione del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

IL DIRIGENTE

- Visti gli articoli 4 e 5 della L.R. n. 7/97;
- Vista la Deliberazione G.R. n. 3261 del 28/7/98;
- Visti gli artt. 4 e 16 del D. Lgs. 165/01;
- Visto l'art. 32 della legge 18 giugno 2009, n. 69, che prevede l'obbligo di sostituire la pubblicazione tradizionale all'Albo ufficiale con la pubblicazione sui siti informatici;
- Visto l'art. 18 del Dlgs 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personali" in merito ai Principi applicabili ai trattamenti effettuati dai soggetti pubblici;
- Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 1426 del 4/10/2005;
- Vista la Determinazione del Direttore dell'Area Organizzazione e Riforma dell'Amministrazione n. 9 del 20/04/2015, ad oggetto *"riassetto organizzativo dell'Area Politiche per la promozione della salute, delle persone e delle pari opportunità"*;
- Visto il 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."*;
- Vista la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1176 del 29/07/2016, di conferimento dell'incarico di Dirigente della Sezione Strategie e governo dell'offerta.

In Bari presso la sede della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, sulla base dell'istruttoria espletata dal Funzionario Istruttore e dall'Alta Professionalità "Qualificazione e razionalizzazione della spesa sanitaria — determinazione delle tariffe dei ricoveri ordinari e a ciclo diurno — nuovi modelli organizzativi", riceve la seguente relazione.

Con deliberazione di Giunta Regionale n. 1102 del 04/08/2004 sono stati approvati i protocolli diagnostico terapeutici relativi alle prestazioni rese in regime di day hospital per la Talassemia in Pediatria.

Con deliberazione di Giunta regionale n. 2827 del 30/12/2014 è stata stabilita l'istituzione e il funzionamento del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi.

Con deliberazione di Giunta regionale n. 253 del 28/02/2017 è stata aggiornata la Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare. Nella predetta Rete sono stati individuati anche i presidi e i nodi riferiti alle emoglobinopatie.

Con deliberazione di Giunta regionale n. 226 del 23/02/2017 ad oggetto "Approvazione del percorso di definizione dei Piani Diagnostico Terapeutici (PDT) e Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le malattie rare. Istituzione "Tavolo farmaco/PDTA per le Malattie Rare" è stato previsto che saranno individuati gruppi di lavoro ristretti per singola malattia o gruppo di malattie.

Con Deliberazione di Giunta regionale n. 1231 del 28/07/2017 è stato approvato il "Documento di pianificazione del trattamento della talassemia e delle emoglobinopatie congenite", condiviso ed approvato dai Direttori dei Centri microcitemia, dai Direttori di Dipartimento di Medicina trasfusionale, dai Direttori sanitari delle Asl nonché dalle Associazioni dei pazienti.

Con la succitata Deliberazione di Giunta è stata altresì approvata l'istituzione del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite" così composto:

- I Responsabili dei centri Microcitemia delle ASL, Aziende Ospedaliere Universitarie ed Enti Ecclesiastici;
- Il Direttore della Struttura Regionale di Coordinamento (SRC) della Medicina Trasfusionale;
- Un Direttore di Dipartimento di Medicina trasfusionale per Area Vasta (Area Salento, Area Bari, Area Puglia Nord);
- Un Direttore Sanitario ASL per Area Vasta (Area Salento, Area Bari, Area Puglia Nord);

- Un rappresentante delle Associazioni dei pazienti per Area Vasta (Area Salento, Area Bari, Area Puglia Nord);
- Il Direttore del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare o suo delegato;
- Il Dirigente o suo delegato del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale".

La stessa Deliberazione di Giunta, nel nominare i seguenti Direttori sanitari:

- Direttore Sanitario Area Salento — Dott.ssa Matilde Carlucci;
- Direttore Sanitario Area Bari — Dott.ssa Silvana Fornelli;
- Direttore Sanitario Area Puglia Nord - Dott.ssa Laura Liliana Moffa; ha stabilito che i restanti componenti del Gruppo di lavoro non già designati dalla Giunta regionale vengano nominati con atto dirigenziale del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Ospedaliera" a cui è assegnato il coordinamento del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota prot. AOO_183/11/09/2017 n. 4126 di notifica della Deliberazione di Giunta n. 1231 del 28/07/2017 il Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Ospedaliera":

- richiedeva ai Direttori Generali delle ASL e delle Aziende Ospedaliere Universitarie nonché ai Legali rappresentanti degli Enti Ecclesiastici il nominativo dei Responsabili dei rispettivi centri Microcitemia ;
- richiedeva alle Associazioni dei pazienti di individuare al massimo due nominativi per Area Vasta (Area Salento, Area Bari, Area Puglia Nord);
- designava, sulla base del numero dei pazienti assistiti e affetti da talassemia ed emoglobinopatie, i seguenti Direttori di Dipartimento di Medicina TrASFusionale:
 - a) Dott. Emilio Serlenga (Area Salento);
 - b) Dott. Angelo Ostuni (Area Bari);
 - c) Dott. Lazzaro di Mauro (Area Puglia Nord).

Con nota prot. /DG/5797 dell'11/09/2017 il Direttore Generale dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia designava la Dott.ssa Filomena Sportelli, Dirigente Medico S.C. immunoematologia e Medicina TrASFusionale, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota prot. 211354/1 del 20/09/2017 il Direttore Generale dell'ASL Bari designava il Dott. Domenico Visceglie, Direttore del Centro Microcitemia e Direttore f.f. U.O.C. Medicina TrASFusionale Ospedale Di Venere di Bari, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota prot. 1339/DS-01 del 28/09/2017 il Direttore Sanitario dell'I.R.C.S.S. Casa Sollievo della Sofferenza designava il Dott. Nicola Dello Iacono, Responsabile dell'U.O.S. Talassemia afferente alla 5.C. del Servizio di Medicina TrASFusionale e di Laboratorio Analisi Cliniche, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite"

Con nota prot. 66808 del 28/09/2017 il Direttore Sanitario dell'ASL Brindisi designava la Dott.ssa Antonella Quarta, Dirigente Responsabile del Centro di Microcitemia dell'U.O. di Ematologia dell'Ospedale A. Perrino di Brindisi, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota mail del 02/10/2017 il Direttore Sanitario dell'ASL Taranto designava il Dott. Angelo Peluso, Dirigente Responsabile della SS. Microcitemia ASL TA Presidio Ospedaliero Centrale, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota mail del 02/10/2017 il Direttore Sanitario dell'ASL BAT designava il Dott. Raimondo Ferrara, Responsabile del Centro Microcitemia - UOSVD Ematologia Trani, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota prot. 150810 del 02/10/2017 il Direttore Sanitario dell'ASL Lecce designava la Dott.ssa Marinella Serra, Referente del Centro Talassemici Lecce, il Dott. Cosimo Damiano Marra, Referente del Centro Talassemici

Gallipoli e la Dott.ssa Roberta Renni, Referente Centro Talassemici Casarano, quali Referenti Aziendali per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota prot. 75860/AOUCPG23/UDC/P del 03/10/2017 il Direttore dell'AOU Policlinico di Bari designava la Dott.ssa Giorgina Specchia, Direttore del Centro Microcitemia Consorziata Policlinico — Giovanni XXIII, quale Referente Aziendale per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite".

Con nota mail del 14/09/2017 il Sig. Salvatore Napoli, Vicepresidente della Federazione United Onlus, designava quali Rappresentanti dei pazienti per il Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite":

- i Sigg.ri Pasquale Marino e Angela Melidoro (Area Bari);
- i Sigg.ri Antonio Di Rosario e Mario Tateo (Area Puglia Nord);
- Sigg.ri Claudio Mele e Maria Prete (Area Salento).

Alla luce di quanto sopra esposto, si propone pertanto di approvare la composizione del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite" di seguito dettagliata:

- Responsabili dei centri Microcitemia delle ASL, Aziende Ospedaliere Universitarie ed Enti Ecclesiastici:
 - Dott.ssa Filomena Sportelli (A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia);
 - Dott. Nicola Dello Iacono (I.R.C.S.S. Casa Sollievo della Sofferenza);
 - Dott.ssa Antonella Quarta (ASL Brindisi);
 - Dott. Domenico Visceglie (ASL Bari);
 - Dott. Angelo Peluso (ASL Taranto);
 - Dott. Riccardo Ferrara (ASL BAT);
 - Dott.ssa Marinella Serra, Dott. Cosimo Damiano Marra e Dott.ssa Roberta Renni (ASL Lecce);
 - Dott.ssa Giorgina Specchia (A.O.U. Policlinico di Bari).
- Direttore della Struttura Regionale di Coordinamento (SRC) della Medicina Trasmfusionale:
 - Dott. Michele Scelsi.
- Direttori di Dipartimento di Medicina trasfusionale per Area Vasta:
 - Dott. Emilio Serlenga (Area Salento);
 - Dott. Angelo Ostuni (Area Bari);
 - Dott. Lazzaro di Mauro (Area Puglia Nord).
- Direttori Sanitari ASL per Area Vasta:
 - Dott.ssa Matilde Carlucci (Area Salento);
 - Dott.ssa Silvana Fornelli (Area Bari);
 - Dott.ssa Laura Liliana Moffa (Area Puglia Nord).
- Rappresentanti delle Associazioni dei pazienti per Area Vasta:
 - Pasquale Marino e Angela Melidoro (Area Bari);
 - Antonio Di Rosario e Mario Tateo (Area Puglia Nord);
 - Claudio Mele e Maria Prete (Area Salento).
- Direttore del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare o suo delegato:
 - Dott.ssa Giuseppina Annichiarico;
- Dirigente o suo delegato del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale":
 - Dott. Giuseppe Lella.

VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/03

Garanzie alla riservatezza

La pubblicazione dell'atto all'Albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto

disposto dal Dlgs 196/03 in materia di protezione dei dati personali nonché dal vigente regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.

Ai fini della pubblicità legale, l'atto destinato alla pubblicazione è redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento a dati sensibili, qualora tali dati fossero indispensabili per l'adozione dell'atto, essi sono trasferiti in documenti separati, esplicitamente richiamati.

ADEMPIMENTI DI CUI ALLA L.R. 28/01 e successive modificazioni ed integrazioni.

Il presente provvedimento non comporta alcun mutamento qualitativo e quantitativo di entrata o di spesa a carico del bilancio regionale.

Il dirigente della Sezione Strategie
e Governo dell'Offerta

IL DIRIGENTE RESPONSABILE DELLA SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA DELL' ASSESSORATO ALLE POLITICHE DELLA SALUTE

- Sulla base delle risultanze istruttorie innanzi illustrate, letta la proposta formulata dal Funzionario istruttore e dalla A.P.
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Funzionario istruttore e dalla A.P. "Qualificazione e razionalizzazione della spesa sanitaria determinazione delle tariffe dei ricoveri ordinari e a ciclo diurno nuovi modelli organizzativi".

DETERMINA

per quanto in premessa espresso che quivi si intende integralmente riportato,

1) di approvare la composizione del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite" di seguito dettagliata:

- Responsabili dei centri Microcitemia delle ASL, Aziende Ospedaliere Universitarie ed Enti Ecclesiastici:
 - Dott.ssa Filomena Sportelli (A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia);
 - Dott. Nicola Dello Iacono (I.R.C.S.S. Casa Sollievo della Sofferenza);
 - Dott.ssa Antonella Quarta (ASL Brindisi);
 - Dott. Domenico Visceglie (ASL Bari);
 - Dott. Angelo Peluso (ASL Taranto);
 - Dott. Riccardo Ferrara (ASL BAT);
 - Dott.ssa Marinella Serra, Dott. Cosimo Damiano Marra e Dott.ssa Roberta Renni (ASL Lecce);
 - Dott.ssa Giorgina Specchia (A.O.U. Policlinico di Bari).
- Direttore della Struttura Regionale di Coordinamento (SRC) della Medicina Trasfusionale:
 - Dott. Michele Scelsi.
- Direttori di Dipartimento di Medicina trasfusionale per Area Vasta:
 - Dott. Emilio Serlenga (Area Salento);
 - Dott. Angelo Ostuni (Area Bari);
 - Dott. Lazzaro di Mauro (Area Puglia Nord).
- Direttori Sanitari ASL per Area Vasta:
 - Dott.ssa Matilde Carlucci (Area Salento);
 - Dott.ssa Silvana Fornelli (Area Bari);
 - Dott.ssa Laura Liliana Moffa (Area Puglia Nord).
- Rappresentanti delle Associazioni dei pazienti per Area Vasta:
 - Pasquale Marino e Angela Melidoro (Area Bari);

- Antonio Di Rosario e Mario Tateo (Area Puglia Nord);
- Claudio Mele e Maria Prete (Area Salento).
- Direttore del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare o suo delegato:
 - Dott.ssa Giuseppina Annichiarico;
- Dirigente o suo delegato del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale":
 - Dott. Giuseppe Lella.

2) di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai componenti del Gruppo di Lavoro "Talassemie ed Emoglobinopatie congenite", ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e delle Aziende Ospedaliere Universitarie, ai Legali Rappresentanti degli Enti Ecclesiastici e degli IRCSS pubblici e privati.

Il Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta
dott. Giovanni CAMPOBASSO

Il provvedimento viene redatto in forma integrale nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal D.lgs. 196/03 s.m.i. in materia di protezione dei dati personali.

Il presente provvedimento:

- a) sarà pubblicato all'albo on line nelle pagine del sito www.regione.puglia.it;
- b) sarà pubblicato nel Bollettino Ufficiale della Regione Puglia;
- c) sarà trasmesso in copia conforme all'originale alla Segreteria della Giunta Regionale;
- d) sarà disponibile nei sito ufficiale della Regione Puglia: www.regione.puglia.it;
- e) sarà trasmesso in copia all'Assessore alle Politiche della Salute;
- f) Il presente atto, composto da n°9 facciate, è adottato in originale.

Il Dirigente della Sezione Strategie
e Governo dell'Offerta
dott. Giovanni CAMPOBASSO