



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 133 del 12/09/2012

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 7 agosto 2012, n. 1695

Art. 39 L.R. 4/2010. D.M. 279/2001. DGR n. 2283/2003 e s.m.i. DGR n. 2845/2009. Avvio del Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP).

L'Assessore alle Politiche della Salute, sulla base dell'istruttoria espletata dal dirigente Ufficio Sistemi Informativi e Flussi Informativi, così come confermata dal dirigente ad interim del Servizio Accreditamento e Programmazione Sanitaria, riferisce quanto segue:

Premesso che:

- l'art. 39 della L.R. n. 4/2010 detta disposizioni in materia di sistemi informativi ed obblighi informativi;
- la L.R. n. 16/2011 detta norme in materia di sanità elettronica, di sistemi di sorveglianza e registri;
- con D.M. n. 279/2001 del Ministero della Sanità è stato adottato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie";
- la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia è 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, nonché idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari;
- con DGR n. 2238/2003, e successive modifiche ed integrazioni, è stata approvata la "Rete regionale dei presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapie delle malattie rare" e l'elenco dei centri interregionali di riferimento;
- l'accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 (Rep. n. 103/CSR), recepito dalla Giunta regionale con provvedimento n. 588/2008, ha sancito che sia favorito il riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali al fine di assicurare il collegamento funzionale con ogni singolo presidio della rete, di raccogliere le richieste dei medici e dei pazienti per smistarle verso i presidi, di rendere disponibili ed efficaci le reti operative di comunicazione, di supportare l'attività di raccolta e di smistamento delle informazioni e l'inserimento in rete;
- l'art. 3 del già citato D.M. n. 279/2001 istituisce il registro nazionale delle malattie rare che raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico, stabilendo che il registro nazionale è funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali;
- con DGR n. 2485/2009 sono stati costituiti, in attuazione del DM n. 279/01 e delle direttive sancite nell'accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 (Rep. n. 103/CSR):
 - a) il "Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare", presso l'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari;

b) il “Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR)” presso l’A.Re.S. (Agenzia Regionale Sanitaria) con il compito di affiancare e sostenere il suddetto Centro;

- con i Documenti di Indirizzo Economico e Funzionale (DIEF) per l’anno 2010 e 2011, approvati rispettivamente con DGR n. 2866/2010 e 2990/2011, sono state assegnate specifiche risorse economiche al fine di attivare modelli di assistenza integrata a soggetti affetti da malattia rara;
- con DGR n. 1591/2012 è stata effettuata la ricognizione dei Centri interregionali di riferimento (CIR) e dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) di cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i;

Considerato che:

- per l’espletamento delle sue funzioni, il Coordinamento regionale ha valutato opportuno avvalersi della collaborazione sia scientifica sia tecnologica di altre reti di malattie rare (nota prot. 40 del 13/12/2010 del Coordinamento);
- in tale ottica è stata stipulata una convenzione, di durata biennale rinnovabile, con la Regione Veneto al fine di dividerne il modello organizzativo, che prevede la presa in carico dell’assistito dalla fase di diagnosi fino alla cura ed assistenza utilizzando il proprio sistema informativo per la gestione delle malattie rare (Convenzione tra A.Re.S. Puglia e Registro Malattie Rare del Veneto del 29/12/2010, di cui alla D.D.G. A.Re.S. Puglia 26/01/2011, n. 21);
- la suddetta convenzione è stata stipulata a seguito del parere positivo del Tavolo della Sanità Elettronica di cui al R.R. 19/2007 (nota prot. A00_081/5714/TSE Puglia del 06/12/2010);
- le risorse economiche (pari a 70.000 euro annui) destinate dall’AREs al finanziamento di tale convenzione rinvengono dalle somme già assegnate alla stessa Agenzia con D.D. n. 311 del 03/08/2010 del Dirigente del Servizio Programmazione e Gestione Sanitaria (ora Servizio Accreditamento e Programmazione Sanitaria) per il supporto organizzativo, logistico e amministrativo del Coordinamento regionale;
- la suddetta convenzione prevede che il Coordinamento regionale e il Registro Malattie Rare del Veneto collaborino tra loro per implementare in Puglia un sistema informativo delle malattie rare che presenti funzionalità e struttura analoghe con quanto implementato nel Veneto;
- tale scelta è stata rafforzata dalla progressiva adesione al Registro Malattie Rare del Veneto di altre Regioni che costituiscono l’Area Vasta (Veneto, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia-Romagna, Campania) al fine di fruire dell’esperienza e del lavoro di ricerca compiuta non solo dal Veneto, ma anche delle altre Regioni;

Preso atto che:

- il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare ha ritenuto opportuno elaborare il documento “Linee Guida Regionali ed Istruzioni Operative in Materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie Rare”, trasmesso con nota prot. 2476 del 07/06/2012, con l’obiettivo di descrivere il percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti affetti da malattie rare;
- il suddetto documento ha anche lo scopo di individuare i soggetti coinvolti e di delineare i processi organizzativi sottesi all’avvio operativo del sistema informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRRP);
- a seguito della nota A00_081/2658/APS2 del 31/07/2012 del Servizio APS di richiesta chiarimenti in merito agli adempimenti in materia di tutela dei dati personali, nonché in relazione alle modalità di rilascio degli attestati di esenzione ticket, è stato fornito riscontro dal Coordinamento regionale con nota prot. 3429 del 01/08/2011.

Ritenuto di dover procedere in prima istanza a rendere operativo il sistema informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRPP), rimandando a successivo provvedimento, a seguito di istruttoria dei competenti Servizi, l’adozione delle suddette linee guida regionali.

Per tutto quanto sopra esposto, si propone alla Giunta Regionale di:

- disporre che l'A.Re.S. Puglia, presso cui è istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR), ponga in essere le azioni e gli adempimenti necessari, ivi compresi quelli previsti dalla normativa in materia di tutela dei dati personali, per l'avvio del SIMaRRP quale strumento di supporto alla presa in carico dell'assistito affetto da malattie rare, sentito, ai sensi del comma 8 dell'art. 39 della L.R. 4/2010, il tavolo per la sanità elettronica di Puglia di cui al R.R. n. 19/2007 al fine di assicurare l'interazione e il raccordo con gli altri progetti regionali;
- stabilire che i presidi ed i centri della rete regionale della malattie rare sono tenuti, ai sensi dell'art. 39 della L.R. n. 4/2010, al conferimento dei dati e delle informazioni necessarie al funzionamento del SIMaRRP.

SEZIONE COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DELLA L.R. N.28/01 E SUCCESSIVE MODIFICHE 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.

La presente proposta di deliberazione viene sottoposta all'esame della Giunta regionale ai sensi dell'art. 4, comma 4, lett. a), della L.R. 4.2.1997, n.7.

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

LA GIUNTA

Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento;

A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

di approvare la relazione dell'Assessore proponente così come in narrativa indicata, che qui si intende integralmente trascritta e, conseguentemente di:

1. disporre che l'A.Re.S. Puglia, presso cui è istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR), ponga in essere le azioni e gli adempimenti necessari, ivi compresi quelli previsti dalla normativa in materia di tutela dei dati personali, per l'avvio del SIMaRRP quale strumento di supporto alla presa in carico dell'assistito affetto da malattie rare, sentito, ai sensi del comma 8 dell'art. 39 della L.R. 4/2010, il tavolo per la sanità elettronica di Puglia di cui al R.R. n. 19/2007 al fine di assicurare l'interazione e il raccordo con gli altri progetti regionali;

2. stabilire che i presidi ed i centri della rete regionale della malattie rare sono tenuti, ai sensi dell'art. 39 della L.R. n. 4/2010, al conferimento dei dati e delle informazioni necessarie al funzionamento del SIMaRRP;

3. stabilire la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino Dott. Nichi Vendola
