



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 80 del 11/06/2013

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 13 maggio 2013, n. 952

Costituzione Tavolo tecnico per la definizione del modello organizzativo sulla FIBROSI CISTICA.

L'Assessore al Welfare, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", dal Dirigente dell'Ufficio 3 e confermata dal Dirigente del Servizio P.A.O.S., riferisce quanto segue:

La Legge 23 dicembre 1993, n. 548 ha dettato disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi cistica, dichiarata malattia di alto interesse sociale. Le Regioni sono tenute a predisporre interventi rivolti

- Alla prevenzione primaria e alla diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica;
- Alla cura e riabilitazione, alla fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo;
- Ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo;
- A favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del malato e dei familiari; Alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale addetto; Alla promozione di programma di ricerca.

Con Deliberazione di Giunta regionale n. 1967 del 7 aprile 1994 è stato istituito, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari, il Centro regionale di riferimento previsto dalla Legge n. 548/93.

Con il "Piano Regionale di Salute 2008-2010" di cui alla Legge regionale 19 settembre 2008, n.23 è stata effettuata una ricognizione delle unità operative dedicate per la Fibrosi cistica che offrono assistenza ai pazienti sia di età pediatrica che giovani adulti. Tali unità operative sono presenti, infatti, presso l'A.O.U. Policlinico di Bari e presso il P.O. di Cerignola, rispettivamente Centro regionale di riferimento e Centro di supporto.

La Regione Puglia intende, alla luce delle disposizioni dettate dalla Legge n. 548/93, migliorare e potenziare l'assistenza fornita ai pazienti affetti da Fibrosi cistica, mettendo in atto una serie di iniziative di cui si specificherà di seguito.

Pertanto, si rende necessario, al fine di programmare, attuare e coordinare le iniziative da intraprendere, istituire un Tavolo tecnico presso l'Assessorato al Welfare con le seguenti funzioni:

- Ricognizione dell'offerta assistenziale presente nel territorio regionale;
- Costituzione di una rete di centri dedicati all'assistenza dei pazienti affetti da Fibrosi cistica composta da: Centro regionale di riferimento, Centri di supporto e Centri territoriali;
- Organizzazione della fase dello screening neonatale;
- Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, tra cui i requisiti di competenza professionale, per i centri dedicati alla Fibrosi cistica, anche in relazione all'attività di screening;
- Potenziamento di forme alternative al ricovero ospedaliero con realizzazione di adeguati programmi di

assistenza domiciliare extraospedaliera;

- Definizione di protocolli diagnostico-terapeutici standardizzati, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare;
- Definizione dei percorsi ospedale-territorio;
- Implementazione del Registro di patologia, da interconnettere con il SISR-Edotto per fini di ricerca, supporto alla programmazione, per monitoraggio e valutazione epidemiologica;
- Supporto per la progettazione e la realizzazione di attività formative.

Detto Tavolo deve essere composto da referenti del Centro regionale di riferimento presso l'A.O.U. Policlinico di Bari, nonché del Centro presso il P.O. di Cerignola, da rappresentanti dell'Area Politiche per la Promozione della Salute, delle Persone e delle pari Opportunità e dell'ARES Puglia e dal Presidente della Lega Fibrosi cistica - Puglia.

Il Tavolo tecnico, se dovesse ravvisarne la necessità, potrà individuare e far intervenire ai lavori altre professionalità. Inoltre, i lavori del predetto Tavolo dovranno concludersi entro tre mesi a far data dall'insediamento dello stesso.

La partecipazione ai lavori del predetto Tavolo tecnico deve intendersi a titolo gratuito.

A seguito del lavoro che sarà svolto dal Tavolo tecnico, si prevede la possibilità che il modello organizzativo per la Fibrosi cistica potrà essere adottato anche per altre patologie (cerebropatie, malattie neuromuscolari ed altre).

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 presente schema di provvedimento rientra nelle competenze della Giunta Regionale a norma dell'art. 4, comma 4 lettera k) della L.R. 7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta 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 schema di provvedimento dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica;

A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

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

- di istituire presso l'Assessorato al Welfare il "Tavolo tecnico per la Fibrosi cistica" con le seguenti funzioni:
- Ricognizione dell'offerta assistenziale presente nel territorio regionale;

- Costituzione di una rete di centri dedicati all'assistenza dei pazienti affetti da Fibrosi cistica composta da: Centro regionale di riferimento, Centri di supporto e Centri territoriali;
 - Organizzazione della fase dello screening neonatale;
 - Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, tra cui i requisiti di competenza professionale, per i centri dedicati alla Fibrosi cistica, anche in relazione all'attività di screening; Potenziamento di forme alternative al ricovero ospedaliero con realizzazione di adeguati programmi di assistenza domiciliare extraospedaliera;
 - Definizione di protocolli diagnostico-terapeutici standardizzati, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare;
 - Definizione dei percorsi ospedale-territorio;
 - Implementazione del Registro di patologia, da interconnettere con il SISR-Edotto per fini di ricerca, supporto alla programmazione, per monitoraggio e valutazione epidemiologica;
 - Supporto per la progettazione e la realizzazione di attività formative;
- di stabilire che detto Tavolo deve essere composto da referenti del Centro regionale di riferimento per la Fibrosi cistica presso l'A.O.U. Policlinico di Bari, nonché del Centro presso il P.O. di Cerignola, da rappresentanti dell'Area Politiche per la Promozione della Salute, delle Persone e delle pari Opportunità e dell'ARES Puglia e dal Presidente della Lega Fibrosi cistica - Puglia;
- di nominare quali Componenti del predetto Tavolo tecnico le seguenti professionalità:

Silvia Papini

Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e del Servizio Accreditamento e Programmazione Sanitaria - Assessorato al Welfare

Lucia Bisceglia

Dirigente del Servizio Analisi della Domanda e dell'Offerta Sanitaria e Valutazione delle Dinamiche Epidemiologiche - Ares Puglia

Elena Memeo

Alta Professionalità "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie" - Assessorato al Welfare

Antonio Manca

Dirigente medico presso l'Unità Operativa Pediatria generale e specialistica "Bruno Trambusti" - Centro regionale di riferimento per la Fibrosi cistica - Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari

Teresa Santostasi

Dirigente biologo presso il Laboratorio dell'Unità Operativa Pediatria generale e specialistica "Bruno Trambusti" - Centro regionale di riferimento per la Fibrosi cistica - Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari

Luigi Ractlif

Direttore f.f. Unità Operativa di Pediatria del P.O. di Cerignola

Massimo Conese

Professore di II fascia presso il Dipartimento di Scienze Biomediche della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Foggia

Giuseppe Ardillo

Presidente della Lega italiana Fibrosi cistica - Associazione pugliese-onlus;

- di stabilire che il Tavolo tecnico potrà individuare e far intervenire ai lavori altre professionalità qualora ne ravvisasse la necessità;
- di stabilire che i lavori del predetto Tavolo dovranno concludersi entro tre mesi a far data dall'insediamento dello stesso;
- di stabilire che la partecipazione ai lavori da parte dei Componenti del Tavolo tecnico deve intendersi a titolo gratuito;
- di stabilire che il modello organizzativo per la Fibrosi cistica potrà essere adottato anche per altre patologie (cerebropatie, malattie neuromuscolari ed altre);
- di notificare il presente provvedimento ai Componenti del predetto Tavolo tecnico a cura del Servizio proponente;
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 13/94;
- di notificare il presente provvedimento al Servizio Personale.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta

Avv. Davide F. Pellegrino Dott. Nichi Vendola
