



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 117 del 03/09/2013

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 luglio 2013, n. 1409

Costituzione e avvio attività del Registro Malformazioni Congenite della Regione Puglia.

L'Assessore al Welfare, dr.ssa Elena Gentile, sulla base dell'istruttoria espletata dal Responsabile della P.O. "Sorveglianza Epidemiologica ed Igiene Ambientale" dell'Ufficio "Sanità Pubblica e Sicurezza del Lavoro" e dal Dirigente dello stesso Ufficio, confermata dal Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione (P.A.T.P.), riferisce quanto segue:

- le Malformazioni Congenite hanno progressivamente assunto una posizione di primario interesse in campo socio-sanitario in considerazione dell'evidenza sia dell'incremento percentuale delle stesse come causa di mortalità/morbosità infantile e grave patologia cronica, sia per la dimostrazione dell'effetto teratogeno di sostanze chimiche, di taluni agenti infettivi e malattie materne;
- attualmente le Malformazioni Congenite sono ritenute responsabili di circa il 25% della natimortalità e del 45% della mortalità perinatale. Di fronte ad un forte calo della mortalità infantile generale, quella dovuta a MC rimane pressoché costante, assumendo sempre più un ruolo predominante tra le cause di morte infantile;
- il DPCM del 9/7/99 (G.U. 170 del 22/7/99) ha stabilito che in ciascuna regione sia attivato un programma specifico di sorveglianza epidemiologica delle Malformazioni Congenite;
- il registro delle MC può diventare uno strumento informativo utile alla programmazione ed alla valutazione di interventi preventivi, come stabilito nel Piano di Salute della Regione Puglia (Allegato 1 della Legge Regionale n. 23 del 19 settembre 2008);
- nell'ambito del Piano Straordinario Salute Ambiente per Taranto, Allegato 1 alla Deliberazione di Giunta Regionale n. 1980 del 12.10.2012, è prevista una specifica Linea di attività dedicata alla Valutazione degli eventuali effetti nella popolazione infantile dell'esposizione agli inquinanti ambientali, con riferimento alle malformazioni congenite;
- con Legge Regionale del 15 luglio 2011, n. 16 "Norme in materia di sanità elettronica, di sistemi di sorveglianza e registri" è stata formalizzata l'istituzione del Registro Malformazioni Congenite (art. 3 comma 2 lettera p), in osservanza a quanto previsto dalla normativa nazionale ed in specie dal Codice Privacy e dalle correlate linee guida e provvedimenti nazionali.

Ai fini dell'attivazione del Registro è stato predisposto lo schema di Protocollo di Intesa allegato al presente atto, quale parte integrante e sostanziale, tra l'Assessorato al Welfare della Regione Puglia, le Aziende Ospedaliero-Universitarie della Puglia le Aziende Unità Sanitarie Locali della Puglia, l'Osservatorio Epidemiologico della Regione Puglia, l'Agenzia Regionale per la Prevenzione e la Protezione Ambientale della Puglia e l'A.Re.S. Puglia;

Il protocollo prevede la costituzione, previe intese tra le parti firmatarie, di un Comitato tecnico-scientifico

che valuti ed indirizzi le attività del Registro Malformazioni Congenite, nonché i contenuti scientifici delle convenzioni per l'attivazione di sinergie esterne atte a promuovere iniziative di studio, analisi e progettazione nel campo della prevenzione e della diagnostica precoce.

L'organizzazione del Registro Malformazioni Congenite regionale si articola attraverso un modello Hub (Centro di coordinamento) e Spoke (Centri di rilevazione dati) come segue:

- Il Centro di coordinamento ha sede presso l'U.O.C. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'A.O.U.C. Policlinico. Il Centro ha funzioni di raccolta, codifica ed elaborazione dei dati, redazione di rapporti, conduzione di studi epidemiologici descrittivi e analitici, operando in collaborazione con la U.O.C. di Genetica Medica della medesima A.O.U.C.

- In entrambi i Centri opera, su base volontaria, l'équipe costituita dal personale strutturato delle due U.O.C., oltre che personale specificamente dedicato al funzionamento del registro, individuato almeno nelle figure di un medico neonatologo-pediatra e di un genetista.

- Il Centro di coordinamento assicura l'omogeneità delle procedure di rilevazione e di elaborazione dei dati. Presso il centro di coordinamento risiede l'architettura informatica ed informativa del registro.

- I centri di rilevazione dati sono attivati presso ciascun punto nascita e ciascun centro I.G. e sono raccordati funzionalmente col centro di coordinamento regionale con individuazione del referente medico responsabile e personale addetto alla rilevazione, codifica e archiviazione dei casi.

Al fine di garantire l'attività del suddetto Centro di coordinamento, si prevede per l'anno 2013 una spesa pari ad € 100.000,00, cui con successivo provvedimento dirigenziale del Servizio P.A.T.P. - Ufficio 1, si provvederà ad impegnare e liquidare in favore dell'A.O.U.C. Policlinico di Bari.

COPERTURA FINANZIARIA - L.R. 28/2001

La spesa derivante dal presente provvedimento, pari ad euro 100.000,00, trova copertura sul Cap. 741090 del Bilancio 2013.

Il presente provvedimento rientra nelle competenze della Giunta Regionale a norma dell'art. 4, lett. K della L.R. n. 7/97;

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

LA GIUNTA

Udita e fatta propria la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio;

A voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

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

- di attivare il Registro Malformazioni Congenite della Regione Puglia che, a partire dall'anno 2013, rappresenta un'attività istituzionale delle aziende ed enti del Sistema Sanitario della Regione Puglia;

- di approvare il Protocollo d'intesa allegato alla presente deliberazione, quale parte integrante e

sostanziale, autorizzando l'Assessore al Welfare alla sottoscrizione dello stesso;

- di autorizzare il Servizio P.A.T.P. dell'Assessorato al Welfare ad assumere i conseguenti provvedimenti, compreso l'impegno e la liquidazione della somma pari ad € 100.000,00 in favore dell'A.O.U.C. Policlinico di Bari a copertura delle spese necessarie all'attivazione di un Centro di coordinamento, come indicato in premessa;
- di incaricare il Servizio P.A.T.P. di trasmettere il presente provvedimento agli Enti e Organismi locali;
- di pubblicare il presente atto sul BURP.

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