



## Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 78 del 18/06/2014

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 20 maggio 2014, n. 960

Registro Malformazioni Congenite della regione Puglia: integrazione costituzione Comitato Tecnico Scientifico e costituzione della rete dei referenti della diagnostica prenatale - Presa d'atto del Regolamento di funzionamento.

L'Assessore al Welfare, Dott.ssa Elena Gentile, sulla base dell'istruttoria predisposta dal Responsabile della P.O."Sorveglianza epidemiologica ed Igiene ambientale" dell'Ufficio "Sanità pubblica e sicurezza sul lavoro" e dal Dirigente dello stesso Ufficio, confermata dal Dirigente del Servizio "Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione" (P.A.T.P.), riferisce quanto segue:

con deliberazione n.1409 del 23/07/2013 la Giunta Regionale ha disposto:

1. di attivare il Registro delle malformazioni congenite che, a partire dal 2014, rappresenta un'attività istituzionale delle aziende ed enti del Sistema Sanitario;
2. di approvare il protocollo d'intesa allegato alla citata deliberazione;
3. di autorizzare il Servizio PATP ad assumere i conseguenti provvedimenti, compreso l'impegno e la liquidazione della somma di € 100.000,00 in favore della A.O.U.C. Policlinico di Bari a copertura delle spese necessarie all'attivazione del centro di coordinamento;

nel citato Protocollo di Intesa, all'art. 6, è prevista la costituzione di un Comitato Tecnico-Scientifico con funzioni di indirizzo e valutazione delle attività, così composto: Assessore al Welfare della Regione Puglia o, in caso di sua assenza o impedimento, il Dirigente del Servizio P.A.T.P.; Direttore Generale dell'ARES Puglia; Responsabili delle Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN) delle strutture pubbliche e private della Regione Puglia; Responsabile dell'OER Puglia; Direttore Generale di ARPA Puglia; Direttore dell'U.O.C. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'A.O.U.C.Policlinico di Bari; Direttore dell'U.O.C. Lab. di Genetica Medica Universitaria dell'A.O.U.C. Policlinico, ovvero loro delegati;

nella fase propedeutica all'insediamento del Comitato Tecnico Scientifico, al fine di garantire piena rappresentatività alle professionalità coinvolte nella diagnostica e nell'assistenza ai nati con malformazioni congenite, con nota prot. n. 42/564/SP del 19/11/2013 l'Assessorato al Welfare ha invitato i Direttori Generali delle Aziende ed Enti firmatari del citato protocollo a voler designare i propri referenti all'interno del Comitato Tecnico-Scientifico, in numero di uno per l'ARES, l'ARPA e l'OER Puglia, ed in numero di due per le aziende sanitarie, prevedendo un referente neonatologo e un referente ostetrico con competenze di diagnostica delle malformazioni in età fetale;

il Comitato Tecnico-Scientifico, nella composizione definita sulla base delle designazioni pervenute, si è insediato in data 05.12.2013 ed ha avviato i lavori propedeutici all'inizio delle attività di registrazione;

nel corso dei lavori è apparso, tra l'altro, opportuno che la composizione del Comitato Tecnico Scientifico sia integrata con le seguenti figure: un referente del Coordinamento Regionale delle Malattie

Rare; il Direttore della UO di Medicina Fetale e Diagnosi Prenatale della ASL di Bari, quale coordinatore della Rete di Diagnosi Prenatale operante in questa regione;

nel territorio regionale è già attiva la rete di medici ginecologi-ostetrici, accreditati per la diagnostica prenatale le cui competenze risultano necessarie per il corretto funzionamento del Registro Malformazioni Congenite, al fine di garantire completezza e qualità dei dati che saranno raccolti;

il Comitato Tecnico-Scientifico - ai sensi dell'art. 6, comma 4, del Protocollo d'Intesa ha definito il regolamento per il modello organizzativo, le procedure operative, il funzionamento del Registro e gli eventuali aggiornamenti;

il Regolamento di funzionamento predisposto stabilisce, in particolare:

1. i criteri per la definizione dell'assetto organizzativo interno;
2. i poteri, le competenze e le funzioni dei suoi diversi organi, del Comitato Tecnico-Scientifico, del Centro di Coordinamento regionale e delle Sezioni Periferiche;
3. i compiti e le modalità di funzionamento del Registro;
4. la contabilità e gli altri strumenti di gestione economico-finanziaria.

Alla luce di quanto fin qui esposto è necessario integrare il Comitato Tecnico Scientifico come prima specificato, prendendo contestualmente atto del Regolamento del Registro delle Malformazioni Congenite, così come predisposto dal Comitato Tecnico Scientifico.

#### COPERTURA FINANZIARIA- L.R. 28/2001

la presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata sia di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale

Il presente provvedimento rientra nelle specifiche competenze della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 4 comma 4, lettera d) della L.R. 7/97.

L'Assessore relatore, sulla base dell'istruttoria e della relazione esposta, propone quindi 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 Responsabile della P.O., dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio;

A voti unanimi espressi nei modi di legge

#### DELIBERA

- di fare propria la relazione dell'Assessore al Welfare, che si intende qui integralmente riportata;

- di integrare la composizione del Comitato Tecnico Scientifico stabilita con D.G.R. n. 1409 del 23/7/2013, con le seguenti figure: un referente del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare; due referenti per ciascuna ASL pugliese e precisamente un medico neonatologo-pediatra ed un medico ginecologo-ostetrico con competenze di diagnostica delle malformazioni in età fetale; il Direttore della UO di Medicina Fetale e Diagnosi Prenatale della ASL di Bari, quale coordinatore della Rete di Diagnosi Prenatale operante in questa regione;

- di prendere atto del Regolamento per il funzionamento del Registro delle Malformazioni Congenite, così come predisposto dal Comitato Tecnico-Scientifico, che si allega al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale;
- di dare mandato agli Enti sottoscrittori del Protocollo d'Intesa approvato con la richiamata D.G.R. n. 1409/2013 di provvedere ai conseguenti adempimenti, con particolare riferimento alla costituzione dei Tavoli di coordinamento aziendali da parte delle Aziende Sanitarie Locali;
- di pubblicare il presente atto sul BURP.

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