



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 146 del 21/10/2014

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 6 ottobre 2014, n. 1945

Istituzione Tavolo Tecnico Regionale per la definizione di una Rete di Laboratori di Genetica Medica.

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-PAOS e confermata dal Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica, riferisce quanto segue:

La Conferenza Permanente per i Rapporti con lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 15 luglio 2004 ha approvato l'Accordo ad oggetto "Linee guida per le attività di Genetica Medica".

Inoltre, la Conferenza Permanente per i Rapporti con lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 26 novembre 2009 ha approvato l'Accordo ad oggetto "Attuazione delle linee guida per le attività di Genetica Medica". Nel predetto Documento si è stabilito quanto segue:

Considerando che i test genetici costituiscono un importante strumento diagnostico che prevede una valutazione clinica preliminare delle indicazioni ed una successiva interpretazione con il coinvolgimento non solo dell'individuo ma anche dei familiari, le Regioni si impegnano a:

- a) promuovere ed adottare percorsi diagnostico-assistenziali aderenti a Linee Guida scientificamente validate (con particolare riferimento alle "Linee guida per le attività di genetica medica " 2004) che prevedano un'adeguata consulenza genetica pre e post test ed una comprensiva ed esaustiva informazione ai pazienti e ai familiari. Tali percorsi, basati su consolidate evidenze scientifiche, devono essere orientati in modo da garantire l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni erogate;
- b) implementare sistemi di monitoraggio delle attività capaci di definire, attraverso l'individuazione di idonei indicatori, le ricadute cliniche e assistenziali delle attività stesse, la loro appropriatezza, efficacia ed efficienza e sicurezza, in modo da rendere misurabili i volumi di attività delle strutture e la qualità in ambito organizzativo, gestionale, professionale e tecnico;
- c) avviare una programmazione delle attività di genetica che definisca la distribuzione territoriale ottimale, le caratteristiche delle strutture accreditate ed il loro adeguato assetto organizzativo, al fine di concentrare la casistica presso strutture e operatori che garantiscano un adeguato volume di attività associato ad un costante aggiornamento delle conoscenze e delle tecnologie;
- d) adottare, laddove non già previsto dalle normative regionali in materia, procedure di accreditamento delle strutture che erogano prestazioni di genetica medica (laboratori e strutture cliniche) che prevedano specifici criteri, tra cui la partecipazione a controlli esterni di qualità e meccanismi di certificazione;
- e) integrare le attività di genetica medica con le reti di assistenza già attive nello stesso ambito regionale ed interregionale (con particolare attenzione alle malattie rare, all'area materno-infantile e alle patologie

oncologiche).

Nella Regione Puglia sono presenti Servizi e Laboratori che svolgono attività assistenziale e di diagnostica nel settore della Genetica Medica. Il notevole progresso culturale nell'ambito della conoscenza delle basi genetiche delle malattie, ivi comprese le malattie rare, e l'enorme sviluppo tecnologico che consente oggi di effettuare test diagnostici di malattie genetiche, ha comportato una crescente richiesta di prestazioni specialistiche in tale ambito.

Allo stato attuale, l'attività di Genetica Medica nel territorio regionale presenta un contesto scientifico-culturale-assistenziale variegato per l'assenza di linee guida programmatiche, tant'è che le diverse esperienze e professionalità genetiche in ambito sanitario si sono maturate e sviluppate senza che venissero stabilite priorità e criteri di relazione.

A tal riguardo, appare necessario avviare un processo di riorganizzazione delle strutture di Genetica Medica, che tenga conto dei documenti approvati in Conferenza Stato -Regioni del 2004 e del 2009, nell'ottica di concentrare le casistiche presso strutture ed operatori che garantiscano un adeguato volume di attività associato ad un costante aggiornamento delle conoscenze e delle tecnologie, che sono alla base per la garanzia della qualità dell'assistenza, per la riduzione dei costi unitari di produzione e per la riduzione della mobilità extra-regionale.

Per quanto innanzi riportato, si propone la costituzione di un Tavolo Tecnico Regionale per la definizione di una Rete di Laboratori di Genetica Medica.

Il predetto Tavolo Tecnico Regionale avrà i seguenti compiti:

- Proporre ed individuare i requisiti e i criteri quali-quantitativi per la definizione di una rete integrata di strutture di Genetica Medica sul modello Hub e Spoke, al fine anche di una cooperazione tra le strutture all'interno della rete, secondo i diversi livelli di complessità. Lo scopo è quello dell'utilizzo coordinato delle risorse presenti nella Regione con riduzione dei costi gestionali, evitando duplicazioni e individuando eventuali carenze con conseguente sviluppo delle competenze mancanti;
- Individuare i criteri per rendere ottimale ed uniforme in ambito regionale la diagnosi dei soggetti affetti da malattie genetiche e delle loro famiglie;
- Prevedere proposte in materia di Centri a valenza sovraregionale atte a ridurre la mobilità passiva per le prestazioni di diagnostica genetica e ad incrementare quella attiva.

Al fine di poter realizzare gli obiettivi innanzi elencati, è necessario che il Tavolo Tecnico Regionale in oggetto sia composto da professionalità del campo della Genetica Medica, in rappresentanza delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere-Universitarie, con una professionalità che sia di interazione con il Coordinamento Regionale Malattie Rare e con rappresentanti dell'Assessorato regionale e dell'Ares Puglia.

Si propone, pertanto, di nominare quali componenti del "Tavolo Tecnico Regionale per la definizione di una Rete di Laboratori di Genetica Medica" le seguenti professionalità:

- Dr.ssa Lucia BISCEGLIA - Responsabile del Servizio Analisi della domanda e dell'offerta sanitaria e valutazione delle dinamiche epidemiologiche - Ares Puglia, con funzioni di Coordinatore;
- Dr.ssa Elena MEMEO - Biologa specialista in Genetica Medica - Alta professionalità "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie" Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica;
- Dott. Alfredo GRAVINA - competenza in Assistenza Specialistica Ambulatoriale - Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica
- Dr.ssa Giuseppina ANNICCHIARICO - Responsabile del Coordinamento regionale delle malattie rare - AREA Puglia
- dott. Mattia GENTILE - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL BA e Coordinatore per la Puglia e la Basilicata della Società Italiana di Genetica Medica (SIGU);

- dott. Salvatore MAURO - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL LE;
- dr.ssa Antonella PICO - Coordinatore Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL LE;
- dott. Leopoldo ZELANTE - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - IRCCS di San Giovanni Rotondo e componente del Coordinamento Regionale Malattie Rare;
- Prof. Nicoletta RESTA - Professore associato - Direttore Cattedra di Genetica Medica - Università di Bari;
- Prof. Maurizio MARGAGLIONE - Professore ordinario - Direttore Cattedra di Genetica Medica Università di Foggia.

Le funzioni di segreteria del Tavolo Tecnico saranno svolte dalla dr.ssa Laura ARMENISE - funzionario del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica.

La partecipazione ai lavori del Tavolo Tecnico Regionale deve intendersi a titolo gratuito.

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 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 provvedimento dalla Responsabile della A.P., dal Dirigente dell'Ufficio n. 3-PAOS 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 il "Tavolo Tecnico Regionale per la definizione di una Rete di Laboratori di Genetica Medica";

- di nominare quali componenti del predetto Tavolo Tecnico Regionale le seguenti professionalità:

- Dr.ssa Lucia BISCEGLIA - Responsabile del Servizio Analisi della domanda e dell'offerta sanitaria e valutazione delle dinamiche epidemiologiche - Ares Puglia, con funzioni di Coordinatore;

- dott. Mattia GENTILE - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL BA e Coordinatore per la Puglia e la Basilicata della Società Italiana di Genetica Medica (SIGU);

- dott. Salvatore MAURO - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL LE;

- dr.ssa Antonella PICO - Coordinatore Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - ASL LE;
 - dott. Leopoldo ZELANTE - Direttore di Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica - IRCCS di San Giovanni Rotondo e componente del Coordinamento Regionale Malattie Rare;
 - Prof. Nicoletta RESTA - Professore associato - Direttore Cattedra di Genetica Medica Università di Bari;
 - Prof. Maurizio MARGAGLIONE - Professore ordinario - Direttore Cattedra di Genetica Medica - Università di Foggia;
 - Dr.ssa Elena MEMEO - Alta professionalità "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie" - Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica;
 - Dott. Alfredo GRAVINA - competenza in Assistenza Specialistica Ambulatoriale - Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica
 - Dr.ssa Giuseppina ANNICCHIARICO - Responsabile del Coordinamento regionale delle malattie rare - AREA Puglia
-
- di nominare quale segretario del Tavolo Tecnico Regionale la dr.ssa Laura ARMENISE - funzionario del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica;
 - di stabilire che la partecipazione ai lavori da parte dei Componenti del Tavolo Tecnico deve intendersi a titolo gratuito;
 - di notificare il presente provvedimento, a cura del Servizio proponente, ai Componenti del predetto Tavolo Tecnico e alle Aziende Sanitarie, Ospedaliero-Universitarie e IRCCS di appartenenza;
 - 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 Alba Sasso
