



Delibera della Giunta Regionale n. 190 del 24/05/2011

A.G.C. 20 Assistenza Sanitaria

Settore 1 Prevenzione, Assist. Sanitaria - Igiene sanitaria

Oggetto dell'Atto:

MODIFICHE ED INTEGRAZIONI DELLA DGRC N. 2751 DEL 14/6/2002 DI ISTITUZIONE DI UN GRUPPO TECNICO DI LAVORO COSTITUITO DA ESPERTI IN MALATTIE RARE.

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Settore e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Dirigente del Settore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO:

- che il Piano Sanitario Nazionale relativo al triennio 2006 - 2008 all'obiettivo di cui al n. 5 ha indicato la necessità di definire appropriati percorsi diagnostici – terapeutici – riabilitativi per le patologie congenite, ereditarie e le malattie rare, mediante una migliore organizzazione dei Centri di Riferimento a valenza regionale o interregionale e la realizzazione di reti assistenziali;
- che con DM 18 maggio 2001, n. 279 il Ministero della Salute ha approvato il “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”;

TENUTO CONTO

- che il citato DM n. 279/01 all'art. 2, comma 1 prevede l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie, e che tale Rete è costituita da presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
- che con DGRC n. 1368 del 28/8/2008 la Regione Campania ha provveduto all'individuazione in via provvisoria dei Presidi di Riferimento regionale per le malattie rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n.279, individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica, biochimica e genetico-molecolare;
- che con DGRC n. 1298 del 1/8/2008 è stato individuato in via provvisoria il Centro CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C. a.r.l. quale Presidio di Riferimento Regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle malattie Rare;

CONSIDERATO

- che al fine di ottemperare a quanto previsto dal succitato D.M. 18 maggio 2001 n. 279 la Giunta della Regione Campania con DGR 2751 del 14/6/2002 ha costituito presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Campania - Settore Assistenza Sanitaria – un “Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie rare” con i compiti di:
 - a) verifica e valutazione dei requisiti posseduti dalle strutture Ospedaliere e Policlinici della – Regione Campania al fine dell'identificazione dei Presidi di Rete;
 - b) individuazione dei Presidi di Rete specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare da proporre all'Assessore alla Sanità entro e non oltre 60 (sessanta) giorni dalla data di inizio dei lavori del Gruppo;
 - c) definizione del flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;
 - d) definizione delle modalità di attuazione dell'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie;

- che il Gruppo Tecnico è costituito da:

- a. Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria, o suo delegato, in qualità di Presidente;
- b. Dirigente del Settore Farmaceutico o suo delegato
- c. Dirigente dell'Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
- d. Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
- e. n. 6 Dirigenti Medici esperti nelle seguenti branche della medicina:
 - endocrinologia pediatrica
 - neurologia
 - ematologia
 - reumatologia
 - pediatria
 - genetica
- f. funzionario dell'Assessorato alla Sanità - Settore Assistenza Sanitaria, con funzioni di Segretario;

- che con DPGR n. 561 dell' 1/8/2003 e successive modifiche, con DPGR n. 449 del 26/7/2006 e DPGR n. 258 del 28/11/2008, sono stati nominati i componenti del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare istituito con la citata DGR n. 2751 del 14/6/2002;

RITENUTO:

- a. opportuno implementare le attività del suddetto Gruppo Tecnico attribuendovi anche la consulenza all'AGC 20 per programmi e progetti relativi alle malattie rare;
- b. necessario provvedere ad integrare e modificare la composizione del Gruppo Tecnico alla luce degli aggiornamenti intervenuti e dei lavori svolti dalla data di costituzione del Gruppo medesimo;

propongono e la Giunta a voti unanimi

DELIBERA

Per i motivi di cui in premessa e che si intendono qui di seguito integralmente riportati:

1. il "Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie Rare" di cui alla DGR n. 2751 del 14/6/2002, oltre ai compiti attribuiti con la D.G.R. medesima, svolge funzioni di consulenza all'A.G.C. "Assistenza Sanitaria" per programmi e progetti relativi alle Malattie Rare;
2. Il Gruppo Tecnico è costituito da:
 - a) Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria, o suo delegato, in qualità di Presidente;
 - b) Dirigente del Settore Farmaceutico o suo delegato;
 - c) Dirigente dell'Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
 - d) Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - e) Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - f) Direttore Scientifico del Centro denominato "CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C. a.r.l.;
 - g) n.6 Dirigenti Medici esperti certificatori per malattie rare individuati tra i Responsabili dei Presidi di Riferimento Regionale;
 - h) n.2 esperti in Malattie Rare;

- i) n.1 rappresentante dei pediatri di famiglia;
 - l) n.1 rappresentante dei medici di medicina generale;
 - m) n.1 rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
 - o) funzionario dell'AGC 20 – Settore Assistenza Sanitaria, con funzioni di Segretario.
-
- 3. di stabilire che il Gruppo Tecnico potrà avvalersi della consulenza gratuita di esperti in Malattie Rare, di volta in volta individuati in relazione alle tematiche da esaminare;
 - 4. di demandare al Presidente della Giunta Regionale la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;
 - 5. di stabilire che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
 - 6. di inviare all'A.G.C. Assistenza Sanitaria – Settore 01, per quanto di competenza e al BURC per la pubblicazione.