



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

Deliberazione del Direttore Generale

N. 183 /2020

OGGETTO: proposta di aggiornamento della Rete Malattie Rare – Re.Ma.R. – Regione Puglia.

L'anno 2020 il giorno 3 del mese di AGOSTO in Bari, nella sede della Agenzia Regionale Strategica per la Salute ed il Sociale,

IL DIRETTORE GENERALE

VISTA la legge n. 241/1990, recante “Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi” e ss. mm. ii.;

VISTO il D. Lgs. 502/1992, recante “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992 n. 421 e ss. mm. ii.;

VISTO il D. Lgs. n. 165/2001 recante “Norme generali sull’ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche” e ss. mm. ii.;

VISTO il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001, recante “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 D. Lgs. 29 aprile 1998, n. 124”;

VISTA la Legge Regionale n. 24/2001, recante “Istituzione dell’Agenzia Regionale Sanitaria Pugliese (AReS Puglia), come successivamente integrata e modificata;

VISTO il D. Lgs. n. 216 del 09 luglio 2003, recante “Norme sulla parità di trattamento in materia di occupazione e condizioni di lavoro” e ss. mm. ii.;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 2238 del 23 dicembre 2003, recante “Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279”;

VISTO il D. Lgs. 198 del 11 aprile 2006, recante “Codice delle pari opportunità tra uomo e donna” e ss. mm. ii.;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 2485 del 15 dicembre 2009, recante “Malattie Rare – D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 – Accordo Stato – Regioni del 10 maggio 2007 – Istituzione Centro di assistenza e ricerca sovraziendale – Costituzione coordinamento regionale”;

VISTA la legge n. 190/2012 recante “Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell’illegalità nella pubblica amministrazione”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1591 del 31 luglio 2012, recante 2D.M. 18 maggio 2001, n. 279 – Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare – Ricognizione dei Centri Interregionali di Riferimento (CIR) e dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i.”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1695 del 07 agosto 2012, recante “Art. 39 L.R. 4/2010. D.M. 279/2001. DGR n. 2283/2003 e s.m.i. DGR n. 28456/2009. Avvio del Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMARRP)”;

VISTO il D. Lgs. n. 33/2013 recante “Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 158 del 10 febbraio 2015, recante “Accordo Conferenza Stato – Regioni del 16/10/2014 “Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013 – 2016” – Recepimento Piano Programmatico 2013 – 2016 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR) Puglia – Approvazione Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di Assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara – Approvazione”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1173 del 26 maggio 2015, recante “D.G.R. 21/07/2012 n. 1591 “D.M. 18/05/2001, n. 279 – Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, diagnosi, la terapia delle malattie rare – Ricognizione dei Centri Interregionali di Riferimento (CIR) e dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i.” – Rettifiche ed integrazioni”;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1518 del 31 luglio 2015, recante “Adozione del modello organizzativo denominato “Modello Ambidestro per l’Innovazione della macchina Amministrativa regionale – MAIA. Approvazione Atto di Alta organizzazione”;

RICHIAMATO l’art. 12, comma 2, della legge regionale n.29/2017, recante “Istituzione dell’Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale (ARESS)”, nella parte in cui testualmente prevede che “In pari data, è costituita l’Agenzia regionale per la Salute e il Sociale, la quale succede in tutti i rapporti giuridici attivi e passivi facenti capo alla soppressa A.Re.S. In fase di avvio delle attività, nell’A.Re.S.S. confluiscono il personale, a tempo indeterminato e determinato, i beni immobili e mobili, le attrezzature, i contratti e le convenzioni dell’A.Re.S.”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1069 del 19 giugno 2018, avente ad oggetto “Attuazione dell’art. 2 del Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 31 agosto 2016 (n. registro 542). Approvazione Modello MAIA – Approvazione dell’Atto aziendale e presa d’atto del finanziamento della dotazione organica dell’Agenzia Regionale strategica per la Salute ed il Sociale della Puglia (A.Re.S.S.)”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 2048 del 13 dicembre 2016, recante “D.G.R. 15/12/2009 n. 2485 – Malattie rare – D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 – Accordo Stato – Regioni del 10 maggio 2007 – Istituzione Centro di assistenza e ricerca sovraziendale. Sostituzione e integrazione componenti Coordinamento regionale”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 225 del 23 febbraio 2017, recante “Istituzione nelle Aziende Sanitarie Locali del Centro Territoriale per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare delle famiglie “Il filo di Arianna””;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 226 del 23 febbraio 2017, recante “Approvazione del percorso di definizione dei Piani Diagnostico Terapeutici (PDTA) e dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le Malattie Rare”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 253 del 28 febbraio 2017, recante “Aggiornamento dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 794 del 29 maggio 2017, recante “D.G.R. n. 253/2017 ad oggetto “Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare.” – INTEGRAZIONE. D.G.R. n. 2048/2016 di aggiornamento dei componenti del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CoReMaR) – INTEGRAZIONE.”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1491 del 03 ottobre 2017, recante “DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92” – Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le Malattie Rare”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 329 del 13 marzo 2018, recante “DGR n. 1491/2017 “DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d. lgs. 502/92” – Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare”. MODIFICHE E INTEGRAZIONI”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 439 del 20 marzo 2018, recante “DGR n. 1491/2017, ALLEGATO B – PROROGA ATTIVAZIONE DEFINITIVA DEI CODICI DI MALATTIA RARA RFG101 E RM0120 (MIASTENIA GRAVIS E SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA)”;

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale n. 98/2018, avente ad oggetto “D. Lgs. 33/2013 – art. 10, cc. 1 e 3, così come modificati dal d. lgs. 97/2016: Piano Triennale per la Prevenzione della Corruzione e per la Trasparenza dell’Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia. Triennio 2018/2020 – Approvazione ad anticipazione e stralcio delle Sezioni relative alla Trasparenza ed alle Interazioni con il ciclo della Performance”;

VISTO il Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 26 luglio 2018 (n. registro 474): “Legge regionale n. 29 del 24 luglio 2017, Art. 5 comma 4 - Nomina Direttore Generale dell’Agenzia Regionale strategica per la Salute ed il Sociale della Regione Puglia (ARESS)”;

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale n. 198 del 22 novembre 2018, avente ad oggetto “Agenzia Regionale strategica per la Salute ed il Sociale (A.Re.S.S.) – Attuazione Legge Regionale Puglia n. 29 del 24 luglio 2017 – Approvazione e conferma Atto aziendale e presa d’atto del finanziamento della dotazione organica dell’Agenzia Regionale strategica per la Salute ed il Sociale della Puglia (A.Re.S.S.)”.

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale n. 21/2019, avente ad oggetto “Approvazione Piano Triennale della Prevenzione della Corruzione – P.T.P.C. – 2019 – 2021 (in regime di transizione organizzativa).

VISTA la Legge Regionale n. 52 del 30 novembre 2019, recante “Assestamento e variazione al bilancio di previsione per l’esercizio finanziario 2019 e pluriennale 2019 – 2021”.

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale n. 17 del 31 gennaio 2020, avente ad oggetto “Approvazione del Piano Triennale per la Prevenzione della Corruzione e della Trasparenza. P.T.P.C.P. 2020 – 2022”.

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale dell’A.Re.S.S. n. 77 del 16 aprile 2020, avente ad oggetto “Nuovo modello di valutazione del rischio corruttivo di tipo qualificativo disposto dall’ANAC. Strategie applicative dell’Agenzia Regionale Strategica per la Salute ed il Sociale della Regione Puglia”.

Il Direttore Generale, sulla base dell’istruttoria dell’Area Innovazione Sociale, Sanitaria, di Sistema e Qualità - CRSS,

HA ADOTTATO

Il seguente provvedimento.

Assiste con funzioni di segretario dell’organo deliberante

Pr. Antonella Piequestio

Premesso che:

- Con il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, vengono disciplinate <<le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, incluse nei livelli essenziali di assistenza>>. Difatti, l’articolo 2 sancisce che <<al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è istituita la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. La Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni. (...) I presidi della Rete sono 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, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l’emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare>>. Mentre, il successivo articolo 3 dispone che <<al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse è istituito presso l’Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare. Il Registro raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico. Il Registro nazionale è funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali>>.

Considerato che:

- Con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 2238 del 23 dicembre 2003, per quel che riguarda la Puglia, si dichiara che <<l’Assessorato alla Sanità, con il supporto tecnico dell’A.Re.S., ha effettuato un censimento regionale>>, che <<ha permesso di individuare (...) le Unità Operative in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica e/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, distinguendo tra UU.OO. che effettuano diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione, UU.OO. in cui si praticano diagnosi e terapia, UU.OO. in cui ci si limita alla diagnosi ed UU.OO. consulenti>>. In conseguenza di ciò, in tale sede si decide <<di approvare la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279>>, nonché <<di approvare l’elenco dei centri interregionali di riferimento>>. In seguito, con le Deliberazioni di Giunta Regionale n. 1591 del 31 luglio 2012, n. 253 del 28 febbraio 2017, n. 297 del 29 maggio

- 2017, n. 1491 del 03 ottobre 2017, n. 329 del 13 marzo 2018, si è proceduto all' "Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP) accreditati per le malattie rare", apportando, di volta in volta, modifiche ed integrazioni.
- La Legge Regionale n. 12 del 12 agosto 2005, al comma 1 dell'art. 13, "Rimborso spese a pazienti affetti da malattia rara", sancisce che: <<Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996 n. 25 (rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni, viene garantito ai pazienti che, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri extra – regionali per il trattamento di malattie rare non assicurabile in Puglia>>.
 - Con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 2485 del 15 dicembre 2009, in Puglia viene istituito il "Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare" con <<funzioni di collegamento in fatto di assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera), di diagnosi prenatale (presa in carico della gestante, raccordo con ginecologi e con il laboratorio di genetica, da individuare successivamente con separato atto), di ricerca e di contact center (attività diurna e registrazione contatti)>>, demandando al <<Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico" di Bari l'organizzazione interna del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare>>. Al contempo, si stabilisce che detto Centro sovraziendale sia <<affiancato e sostenuto nei compiti e nelle funzioni da un Coordinamento regionale delle malattie rare (CRMR) che rimane in carica per un periodo di tre anni, rinnovabili>>, decidendo di costituire il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR), per l'appunto, presso l'A.Re.S. (Agenzia Regionale Sanitaria). Nella suddetta DGR n. 2485/2009, si sancisce, altresì, che i Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali garantiscono, ciascuno, per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle funzioni, previste all'art. 2 comma 3, del Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, ovvero: <<a) la gestione del Registro regionale o interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale; b) lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri regionali o interregionali e con gli organismi internazionali competenti; c) il coordinamento dei Presidi della rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati; d) la consulenza e supporto ai medici del Servizio Sanitario Regionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento; e) la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive; f) l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci>>.
 - Con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1695 del 07 agosto 2012, presso l'A.Re.S. Puglia, viene istituito il "Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP)", <<quale strumento di supporto alla presa in carico dell'assistito affetto da malattie rare>>.
 - Successivamente, con la Deliberazione n. 2048 del 13 dicembre 2016, la Giunta della Regione Puglia delibera <<di costituire il Coordinamento regionale per le Malattie Rare (CoReMaR), presso il Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti>>.
 - Mentre con la Deliberazione n. 794 del 29 maggio 2017, la Giunta della Regione Puglia decide <<ad integrazione della DGR n. 2048/2016 di stabilire che il Co.Re.Ma.R. continui ad operare presso l'A.Re.S., tenuto conto che le attività dello stesso prevedono la funzione di raccordo con la rete dei centri ospedalieri e territoriali per le malattie rare, a cui sono connesse attività di studio ed elaborazione dati>>.
 - In seguito, la Legge Regionale n. 29 del 24 luglio 2017, istitutiva dell'Agenzia regionale per la Salute e il Sociale (A.Re.S.S.), all'art. 3, elenca le attività di competenza dell'A.Re.S.S., tra le quali, alla lettera p), rientra il <<coordinamento degli osservatori regionali afferenti al Servizio sanitario regionale (SSR) e al sistema informativo sanitario regionale (SISR), delle reti regionali di patologia e di malattie rare, dei registri regionali di patologia, dei sistemi di sorveglianza epidemiologica, in raccordo funzionale con le diverse articolazioni del SSR e del SISR coinvolte>>.
 - Con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1491 del 03 ottobre 2017, nello specifico successivamente riconfermata in toto dalla Deliberazione della Giunta Regionale n. 329 del 13 marzo 2018, è stato deciso <<di stabilire che, ai sensi dell'art. 13 della L.R. 12/2005, che estende il riconoscimento dei rimborsi delle spese sostenute per interventi di trapianto, di cui alla L.R. n. 25/1996, "ai cittadini fino al diciottesimo anno di età, i quali, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri interregionali per il trattamento di malattie rare non assicurabile in Puglia", si proceda nel seguente modo: Nel caso di prestazioni non effettuabili presso il PRN

accreditato per una specifica malattia rara o presso i Nodi della Rete collegati al PRN, e nelle more della eventuale formalizzazione di convenzioni con strutture fuori regione, il PRN di riferimento certifica, in riferimento ai pazienti con età inferiore ai 18 anni, l'impossibilità di garantire determinate prestazioni in ambito regionale e si esprime sulla necessità che il paziente debba recarsi presso altro Centro rientrante nella Rete nazionale delle malattie rare; b) la certificazione rilasciata dal PRN viene consegnata al paziente e copia della stessa viene trasmessa dal PRN al CoReMaR; c) il Distretto Socio Sanitario di residenza del paziente, acquisita dallo stesso la predetta certificazione, autorizza il rimborso spese di cui all'art. 13 L.R. n. 12/2005, secondo le modalità previste dalla L.R. 25/1996, a cui il predetto articolo fa riferimento>>.

- In virtù della Deliberazione della Giunta della Regione Puglia n. 1069 del 19 giugno 2018, recepita con Deliberazione del Direttore Generale dell'A.Re.S.S. n. 198 del 22 novembre 2018, tra le varie Aree di cui si compone l'Agenda Regionale strategica per la Salute ed il Sociale della Puglia (A.Re.S.S.), l'"Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema e Qualità – CRSS" ha la funzione di <<promuovere la partecipazione dei professionisti allo sviluppo del governo clinico aziendale fornendo supporto tecnico a progetti ed obiettivi aziendali di miglioramento nelle aree clinico assistenziali ed organizzative prioritarie>> (art. 13). A sua volta, tale Area si articola in vari servizi funzionali, tra cui è da annoverare, altresì, il "Servizio Reti Clinico Assistenziali e Health Pathways", quale struttura che <<si occupa di promuovere, implementare e monitorare, nel campo dell'innovazione di sistema in sanità, il trasferimento dei risultati di prodotto a supporto del sistema sanitario e sociale regionale sul tema delle Reti Clinico Assistenziali e Percorsi diagnostici Terapeutici assistenziali della Regione nelle diverse realtà aziendali>> (art. 13). Difatti, tra i principali ambiti di intervento di tale Servizio v'è pure il "Coordinamento Regionale Malattie Rare".
- Con Legge Regionale n. 52 del 30 novembre 2019, all'art. 47, intitolato, per l'appunto, "Rimborso spese pazienti fuori regione", recita <<Il comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005, n. 12 (...) è sostituito dal seguente: "1. Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996 n. 25 (Rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni, viene garantito ai pazienti che, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri extra-regionali per il trattamento di malattie rare non assicurabile in Puglia. Per il riconoscimento del rimborso si applicano le medesime procedure e gli stessi criteri previsti dal decreto del Ministero della sanità 3 novembre 1989 n. 851700, e dunque per le prestazioni assistenziali presso centri di altissima specializzazione all'estero">>.
- La Legge Regionale n. 54 del 12 dicembre 2019, all'articolo 2, prevede che: <<Al comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005 n. 12 (...), come sostituito dall'articolo 47 della legge regionale 30 novembre 2019 n. 52, è soppresso l'ultimo periodo>>.

Dato atto che:

- Con nota – protocollo A.Re.S.S. n. 0003153 del 10 luglio 2020 - avente ad oggetto "PRN – Nodi – Istruttoria revisione Rete Malattie Rare Pugliese", pubblicata sul sito *web on line* dell'A.Re.S.S. Puglia, nell'apposita sezione dedicata al Coordinamento Malattie Rare, *sub Documents*, il dr Giovanni GORGONI, Direttore Generale dell'A.Re.S.S. Puglia, e il dr Ettore ATTOLINI, Direttore dell'Area Innovazione Sociale, Sanitaria, di Sistema e Qualità – CRSS, hanno trasmesso ai D.G. e D.S. delle aziende sanitarie pugliesi un'istruttoria avente per oggetto: "PRN – Nodi – Istruttoria Revisione Rete Malattie Rare Pugliese", condotta dal Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.), con la supervisione tecnico-scientifica della dr.ssa Giuseppina ANNICCHIARICO, quale "Esperto per il coordinamento, lo sviluppo e il monitoraggio della rete regionale delle malattie rare".
- Unitamente alla su citata nota, è stato divulgato l'allegato 1, contenente un'<<evidenza della valutazione operata sui centri e con indicazione per ciascun centro del numero di diagnosi effettuate nelle Unità operative – UU.OO. accreditate>>, tenendo conto che <<per i centri in autocandidatura sono state considerate le registrazioni nel SIMaRRP sino al 20/12/2019, per le restanti UU.OO. sono state considerate le registrazioni sino al 15/06/2020>>, in quanto <<oggi è possibile misurare l'attività dei singoli Centri della specifica malattia rara/gruppo di malattia sulla base dei certificati di diagnosi emessi e, dal 1° settembre 2019, anche in base ai piani Terapeutici Personalizzati (PTP) emessi>>.
- La situazione, così come prospettata, ha reso necessaria una <<revisione complessiva della Rete>>, partendo dal presupposto di escludere dalla Rete <<i Centri per i quali non risulta inserito nel SIMaRRP nemmeno un certificato di diagnosi>>, fatta eccezione per <<quelle U.O. che concorrono al centro principale garantendo cure

multidisciplinari o permettendo la transizione tra età pediatrica ed età adulta>>.

- Tutte le modifiche, su riportate, delineano l'aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare e dei Nodi della Rete Regionale Pugliese accreditati per le malattie rare, che risulta schematicamente espressa nell'allegato "A", quale parte integrante e sostanziale del presente atto, intitolato "Rete Malattie Rare – Re.Ma.R. – Regione Puglia (aggiornamento all'anno 2020)".
- Tale documento, contenente la versione aggiornata al corrente anno, dell'elenco dei Centri di cura pugliesi, per le malattie rare, va letto con l'ausilio dei "Criteri per la valutazione della Rete Malattie Rare Pugliese" riassunti nell'allegato "B", quale parte integrante e sostanziale del presente atto, in cui si legge che nella Rete Malattie rare pugliese restano attivi <<quei nodi che concorrono al centro principale garantendo cure multidisciplinari o permettendo la transizione tra età pediatrica ed età adulta, pur non avendo inserito certificati di diagnosi. - (...) per le patologie per cui è in grado di assicurare presa in carico riabilitativa l'IRCCS "E. Medea" di Brindisi, U.O. "Unità per le disabilità gravi", pur non avendo inserito certificati di diagnosi. - (...) per le patologie per cui è in grado di assicurare presa in carico respiratoria il Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" di Cerignola (FG), U.O. "Servizio di supporto Fibrosi Cistica – Pediatria", pur non avendo inserito certificati di diagnosi. - (...) l'IRCCS "Giovanni Paolo II" di Bari, U.O. "Oncologia Medica" che assicura la presa in carico dei Tumori Rari dell'adulto non inclusi nel DPCM del 12 gennaio 2017, Nuovi LEA. - I centri attivi per il codice di esenzione RF0180 (...) anche per i codici di esenzione RF0181 e RF0182, cui afferiscono malattie ultra rare con caratteristiche cliniche simili. - (...) per assicurare in Puglia una presa in carico per l'età pediatrica, per il codice RF0183, l'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII", U.O. Neurologia Pediatrica dell'A.O.U. Policlinico di Bari, pur non avendo inserito certificati di diagnosi. - (...) per il macro gruppo MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE al fine di garantire diagnosi e presa in carico di malattie infettive ultra rare l'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" dell'A.O.U. Policlinico di Bari, U.O. Malattie Infettive, pur non avendo inserito certificati di diagnosi. - (...) per il codice RF0060, l'Ospedale San Paolo di Bari, Ambulatorio per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva, pur non avendo inserito certificati, in quanto si tratta di una malattia ultra rare e con caratteristiche cliniche simili alla patologia con codice di esenzione RF0061. - I centri attivi per l'Ospedale Riuniti di Foggia per il codice di esenzione RM0010 (...) anche per il codice di esenzione RM0021, cui afferiscono malattie ultra rare con caratteristiche cliniche simili. - (...) per il codice RF0100 per cui è in grado di assicurare presa in carico respiratoria l'Ospedale Riuniti di Foggia, U.O. "Malattie Apparato Respiratorio 4", pur non avendo inserito certificati di diagnosi>>.

Preso atto che:

- È intenzione del Direttore Generale dell'A.Re.S.S. Puglia recepire tale necessità ed i dati a supporto, corrispondenti a stati di fatto accertati, al fine di proporre agli organi competenti della Regione Puglia l'adozione degli atti più opportuni a tradurre in norme applicabili i principi e i punti di intervento, dettagliatamente enucleati nella parte narrativa della presente deliberazione.

Tutto ciò premesso,

DELIBERA

1. di approvare la premessa narrativa, costituente parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di recepire le modifiche e di proporre agli organi competenti della Regione Puglia l'emissione di un atto normativo, che adotti l'aggiornamento della Rete Nazionale Malattie Rare e dei Nodi della Rete Regionale Pugliese accreditati per le malattie rare, così come risulta schematicamente espresso nell'allegato "A", intitolato "Rete Malattie Rare – Re.Ma.R. – Regione Puglia (aggiornamento all'anno 2020)", da leggersi con l'ausilio dei "Criteri per la valutazione della Rete Malattie Rare Pugliese" contenuti nell'allegato "B", entrambi quali parti integranti e sostanziali del presente atto;
3. di trasmettere il presente documento "proposta di aggiornamento della Rete Malattie Rare – Re.Ma.R. – Regione Puglia" al Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti della Regione Puglia, che nell'ambito delle proprie prerogative può apportare le eventuali modifiche e/o integrazioni necessarie, prima di promuovere l'adozione con atto deliberativo della Giunta Regionale;
4. di demandare all'Area Innovazione Sociale, Sanitaria, di Sistema e Qualità – CRSS ogni adempimento relativo alla pubblicazione e alla notifica del presente provvedimento;

5. di attestare di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche potenziale, tale da pregiudicare l'esercizio imparziale delle funzioni e dei compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto, come da dichiarazione allegata;
6. di attestare l'insussistenza di cause di conflitto di interesse, anche potenziale, ex art. 6-bis della Legge n. 241/90 e ss. mm. ii. e art. 1, comma 9, lett. e) della Legge n. 90/2012, l'inesistenza delle condizioni di incompatibilità di cui all'art. 35-bis del D. Lgs. n. 165/2001, come da dichiarazione allegata.

Il Presente provvedimento non essendo soggetto al controllo ex L.R. 24/2001 è esecutivo ai sensi di legge.

La presente deliberazione sarà pubblicata nel sito *web* di questa Agenzia.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio è stato espletato nel rispetto della normativa regionale e nazionale e che il presente provvedimento, predisposto ai fini della adozione dell'atto finale da parte del Direttore Generale è conforme alle risultanze istruttorie.

Estensore

dr.ssa Francesca Antonia TINELLI



Dirigente dell'Area Innovazione Sociale, Sanitaria, di Sistema e Qualità – CRSS

dr Ettore ATTOLINI



Dirigente dell'Area di Direzione Amministrativa



La presente deliberazione contiene n. 2

allegati che costano di n. 46 pagine

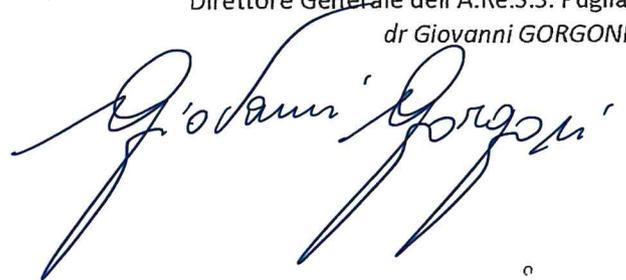


IL SEGRETARIO

Pia Antonella Piequedio

Direttore Generale dell'A.Re.S.S. Puglia

dr Giovanni GORGONI



Segretaria

Pia Antonella Piequedio

ATTESTAZIONE DI AVVENUTA PUBBLICAZIONE

Si certifica che il presente provvedimento è stato pubblicato sul sito WEB di questa Agenzia nel rispetto di quanto prescritto dalla Legge della Regione Puglia n. 40/2007

dal 03.08.2020

Bari, 03.08.2020

la Segretaria

Pia Antonella Picquestio