



**PATTO d'INTESA**  
**per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare**  
20 FEBBRAIO 2015

Il Presidente della Regione Puglia,  
Nichi Vendola

il Presidente di UNIAMO F.I.M.R. onlus Federazione Italiana di Associazioni di Malattie  
Rare  
Renza Barbon Galluppi

il Rettore dell'Università di Bari  
Antonio Felice Uricchio

il Rettore del Politecnico di Bari  
Eugenio Di Sciascio

il Rettore dell'Università di Foggia  
Maurizio Ricci

il Rettore dell'Università del Salento  
Vincenzo Zara

il Rettore della Libera Università del Mediterraneo Jean Monnet  
Emanuele De Gennaro

il Segretario della Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP)  
Ruggero Piazzola

il Segretario della federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG)  
Filippo Anelli

il Segretario del Sindacato Medici Italiani (SMI)  
Anna Lampugnani

il Presidente dell'ARTI Puglia  
Eva Milella

il Direttore del Distretto H-Bio  
Maria Svelto

il Direttore Generale dell'Azienda Università Ospedale Policlinico di Bari  
Vitangelo Dattoli

il Direttore dell'A.Re.S.  
Ettore Attolini



*su proposta del*

Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) dell'A.Re.S. Puglia  
qui rappresentato dalla Coordinatrice Giuseppina Annicchiarico

e del Responsabile del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale  
per le Malattie Rare

Carlo Sabbà

**PREMESSO CHE**

Il "Patto d'Intesa a favore della ricerca e della cura dei bambini e delle persone con malattie rare" sancito il 28 febbraio 2011 e avallato dall'A.Re.S. Puglia con proprio provvedimento n.146 del 12 aprile 2011, ha avviato l'alleanza tra i firmatari sul tema in oggetto.

In attuazione del medesimo Patto d'intesa l'8 giugno 2012 i firmatari hanno condiviso il Programma Orchidea che è composto dai seguenti moduli:

Modulo A "Progetto Orchidea di promozione della presa in carico dei bambini e delle persone con malattia rara in Puglia"

Modulo B "Progetto Orchidea di promozione di network scientifico in tema di malattie rare"

Modulo C "Progetto Orchidea di promozione alla cultura delle malattie rare"

In ottemperanza a quanto concordato, sono stati realizzati i seguenti interventi:

A. La regione Puglia, attraverso le azioni dell'Area Politiche per la promozione della salute, delle persone e delle pari opportunità, ha sostenuto la presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da MR e delle loro famiglie (modulo A del Programma Orchidea dell'8 giugno 2012):

1. con la Delibera di Giunta regionale n° 1591 del 31 luglio 2012 ha recepito l'organizzazione prevista nel 2009 e aggiornato la rete M.R..
2. con la Delibera di Giunta regionale n° 1695 del 7 agosto 2012 ha avviato il Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP), che censendo circa 16.000 persone con Malattia Rara, rappresenta il sistema integratore dell'attività dei PRN, dei Distretti Socio Sanitari ed è strumento di supporto all'analisi epidemiologica e scientifica
3. con la Delibera di Giunta Regionale n° 158 del 10 febbraio 2015
  - ha recepito il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 varato il 16 dicembre 2015,
  - ha recepito il Piano Programmatico Malattie Rare 2013-2016 proposto dal CoReMaR Puglia, che partendo dal censimento dei bisogni di ammalati e famiglie attribuisce ai loro rappresentanti un ruolo attivo
  - ha emanato "Linee Guida regionali ed Istruzioni Operative in Materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie Rare" con cui è definita l'organizzazione della rete dei nodi dell'assistenza a favore dei bambini e delle persone sul modello di integrazione Ospedale-Territorio e sono promosse politiche di tutela della salute basate sul principio di equità tra bambini e persone fragili.



4. col Piano Regionale delle Politiche Sociali 2013-2015, nella Linea d'Azione 1, ha incluso le persone con malattie rare gravemente invalidanti tra i destinatari di assegni di cura
5. con la Delibera di Giunta regionale n° 758 del 16 aprile 2013 la Regione Puglia ha approvato i criteri di accesso ai Progetti di Vita Indipendente e lo schema di Convenzione con la rete regionale dei Centri per la domotica sociale.
6. Promozione di percorsi assistenziali e di sperimentazione clinica in specifici gruppi di assistiti con malattie rare con l'obiettivo di favorire assistenza e cure domiciliare (alfa 1 antitripsina, CIDP, genodermatosi, SLA, Corea di Huntington, emofilia, talassemia, malattie infiammatorie croniche ...) e ridurre i viaggi della speranza.

**B. Le Università e le Imprese, con il supporto dell'ARTI e della Regione Puglia hanno favorito la ricerca (modulo B del Programma Orchidea dell'8 giugno 2012):**

1. "Strategia regionale per la Specializzazione intelligente" con approvazione dei documenti strategici "SmartPuglia 2020" e l'"Agenda Digitale Puglia 2020" che identifica le Key Enabling Technologies - Le Tecnologie Chiavi Abilitanti (KETs) ed elencato malattie rare nell'ambito della KET 3 – *biotecnologie* (Delibera di Giunta Regionale n° 1732 del 1 agosto 2014)
2. 'Avviso Pubblico "Cluster Tecnologici Regionali": progetto E.MO.TI.ON., telemedicina a favore dei bambini emofilici, con CoReMaR-AReS Puglia partner (Atto Dirigenziale n° 399 del 28 luglio 2014 del Servizio Ricerca Industriale e Innovazione dell'Area Politiche per lo Sviluppo economico, il Lavoro e Innovazione)
3. Progetto Qualify-Care Puglia: attivazione e finanziamento in via sperimentale dei Progetti di Vita Indipendente - PRO.V.I.. (Delibera di Giunta Regionale n° 2578/2010)
4. Recepimento dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano sulla Teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle Reti Regionali per malati rari, Rep. Atti 4/CSR del 22 gennaio 2015 (Delibera di Giunta Regionale n° 158 del 10 febbraio 2015)

**C. La Regione Puglia, attraverso il CoReMaR Puglia, ha promosso formazione, cultura e sensibilizzazione dell'opinione pubblica (moduli A e C del Programma Orchidea dell'8 giugno 2012). :**

1. ha sostenuto l'organizzazione e la realizzazione di due congressi regionali (marzo 2010 e febbraio 2013)
2. ha promosso l'empowerment alle persone affette, alle famiglie, alle associazioni e agli operatori delle "task force malattie rare" di tutti i Distretti Socio Sanitari di ciascuna ASL pugliese coinvolgendo oltre 3.000 operatori sanitari grazie all'organizzazione di dieci corsi itineranti;
3. ha promosso l'informazione alla Comunità Civile (Fiera del Levante 14-22 settembre 2013, servizi televisivi, articoli su testate giornalistiche nazionali e regionali)
4. ha celebrato l'"European Biotech Week" con gli appuntamenti universitari di Lecce il 3 ottobre 2013 e Bari il 4 ottobre 2013
5. dal 2010 celebra l'evento mondiale di sensibilizzazione dedicato alla giornata delle malattie rare che si svolge l'ultimo giorno di febbraio



## **CONSIDERATO CHE**

- la ricerca scientifica relativa alle malattie rare (MR) pone sempre nuove sfide ed obiettivi alla comunità scientifica ed è necessario perseguire e armonizzare l’impegno per la ricerca nel campo della Ricerca clinica, della Farmacologia, della Domotica, della Biotecnologia, della Bioinformatica, della Bioetica, della Psicologia, della Sociologia, del Diritto per migliorare la qualità della vita dei malati rari e per la loro piena integrazione sociale;
- permane la necessità di sensibilizzare l’opinione pubblica rispetto al tema delle malattie rare perché la conoscenza eviti l’isolamento favorendo un ruolo attivo delle persone con MR in tutti i contesti sociali;
- la specificità e la complessità delle competenze nel campo delle MR rende costantemente necessaria la formazione mirata alla diagnosi e alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da MR e delle loro famiglie da parte di tutti gli Operatori Sanitari (Presidi della rete Nazionale, Distretti Socio sanitari, Medici dell’Assistenza Primaria, Presidi Ospedalieri del Territorio);
- alla luce di quanto definito nel Piano Programmatico Malattie Rare 2013-2016 (D.G.R. 158/2015), le azioni promosse in ambito regionale richiedono il coordinamento degli interventi che per loro natura consentono il raggiungimento di risultati a breve, medio e lungo termine in termini di benefici per le persone con MR;
- è consapevolezza condivisa tra comunità scientifica, di cura e decisore politico che i risultati di ricerca e sperimentazione nel campo delle Malattie Rare (Teleconsulenza, domotica) possano essere trasferiti alla cura delle cronicità

## **CONVENGONO QUANTO SEGUE**

### **ART.1**

Il Patto d’Intesa del 28 febbraio 2011, il Programma Orchidea dell’8 giugno 2012 e quanto elencato in premessa sono parte integrante del presente atto.

### **ART.2**

E’ compito dei firmatari la definizione:

- del modello di network scientifico delle malattie rare secondo quanto convenuto nel Programma Orchidea,
- dei criteri di accreditamento dei nodi del network scientifico,
- dell’infrastruttura logica a supporto del medesimo con la costruzione di una piattaforma innovativa di integrazione tra gestione clinica e ricerca sul territorio pugliese,
- della modalità di accesso dei ricercatori accreditati alle fonti di dati regionali, nel rispetto di quanto stabilito dalla normativa vigente sulla Privacy



- della modalità di connessione del SIMaRRP ai registri di patologia, nel rispetto di quanto stabilito dalla normativa vigente sulla Privacy
- di studi metodologici con particolare focus sulle metodologie epidemiologiche che permettano di rilevare la frequenza delle malattie rare e quindi di programmare gli interventi del Sistema Sanitario Pubblico,
- di bioinformatica delle malattie rare con descrizione di nuove tecnologie di analisi dei sistemi biologici e di organizzazione e trasporto dei dati.

#### ART.3

I firmatari si impegnano a partecipare ai tavoli di lavori attivati dalla Regione per la redazione di atti e programmi tesi alla promozione della Ricerca Clinica.

#### ART.4

Le Università e il Politecnico promuovono lo studio di ausili/protesi orfane al fine del loro utilizzo nell'ambito del Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.).

#### ART.5

I firmatari del presente Patto promuovono eventi divulgativi e formativi in accordo con il CoReMaR:

- FIMP, FIMMG e SMI si impegnano a rilevare le esigenze formative dei propri iscritti sulla base dei casi reali di assistiti con malattia rara di particolare impegno assistenziale al fine di ridurre il ricorso al ricovero e promuovere l'assistenza domiciliare,
- Le Università si impegnano ad inserire "malattie rare" come materia autonoma di insegnamento nei corsi di studio di loro pertinenza, delineando le caratteristiche che rendono specifiche queste patologie e la metodologia necessaria per la loro gestione complessa,
- UNIAMO F.I.M.R. onlus si impegna a promuovere empowerment e cittadinanza scientifica,
- La Regione si impegna a definire strategie di sostegno alla promozione della conoscenza e della cultura, anche con risorse dedicate alle specifiche esigenze.

#### ART.6

La Regione promuove

- le strategie di sviluppo industriale e tecnologico come previsto nel Modulo B del Programma Orchidea dell'8 giugno 2012
- l'attività dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) pugliesi arricchendoli di tecnologie avanzate e di connessioni logiche (Asse Socio Sanitario – FESR)
- la sperimentazione di teleconsulenza
- il sostegno alla rete territoriale di assistenza con risorse umane opportunamente formate.



ART. 7

L'Azienda Ospedaliera Universitaria "Policlinico" di Bari assicura l'organizzazione del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare e la funzionalità dei propri PRN. Inoltre promuove e sostiene l'organizzazione degli screening neonatali malattie rare, di origine prevalentemente metabolica, per la popolazione pugliese, sulla base delle competenze maturate nel tempo dall'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXII".

Art. 8

Il CoReMaR svolge compiti di analisi della domanda e dell'offerta sanitaria, valutazione della qualità dei servizi sanitari, delle innovazioni tecnologiche e dei presidi farmaceutici e implementazione di strumenti gestionali innovativi.

Art. 9

I firmatari identificheranno al loro interno un piccolo gruppo di lavoro o confermeranno il gruppo di lavoro già attivato che avrà il compito di coordinare le singole iniziative regionali garantendone la coerenza con gli obiettivi prefissati, il rispetto degli accordi presi, la qualità scientifica dei contenuti proposti e la corretta metodologia di approccio didattico.

Art. 10

Il suddetto Patto d'Intesa e collaborazione è valido a far data dalla sottoscrizione dei rappresentanti legali delle singole parti. Esso ha durata triennale ed è rinnovabile.

***Bari, 20 febbraio 2015***

il Presidente della Giunta Regionale  
*Nichi Vendola*

il Presidente di UNIAMO F.I.M.R. onlus  
- Federazione Italiana di Associazioni di Malattie Rare  
*Renza Barbon Galluppi*

il Rettore dell'Università di Bari  
*Antonio Felice Uricchio*

il Rettore del Politecnico di Bari  
*Eugenio Di Sciascio*

il Rettore dell'Università di Foggia  
*Maurizio Ricci*



il Rettore dell'Università del Salento  
*Vincenzo Zara*

il Rettore della Libera Università del  
Mediterraneo Jean Monnet  
*Emanuele De Gennaro*

il Segretario della FIMP  
*Ruggero Piazzola*

il Segretario della FIMMG  
*Filippo Anelli*

il Segretario del SMI  
*Anna Lampugnani*

Presidente dell'ARTI Puglia  
*Eva Milella*

Il Direttore del Distretto H-Bio  
*Maria Svelto*

il Direttore Generale dell'Azienda Università  
Ospedale Policlinico di Bari  
*Vitangelo Dattoli*

il Direttore dell'AReS  
*Ettore Attolini*

il Responsabile del Centro di Assistenza Sovraziendale  
*Carlo Sabbà*

la Coordinatrice del Coordinamento regionale  
Malattie Rare (CoReMaR) dell'AReS Puglia  
*Giuseppina Annicchiarico*



**REGIONE  
PUGLIA**

