

AZIENDA SANITARIA LOCALE DELLA PROVINCIA DI BARI

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 0890

Del 21 MAG. 2019

OGGETTO: Recepimento D.G.R. Puglia n. 225 del 23/02/2017. Modello organizzativo per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattia Rara e delle famiglie "Il Filo d'Arianna". Istituzione del Centro Territoriale di informazione e di orientamento.

IL DIRETTORE GENERALE

Vista la Deliberazione n. 1492/DG del 05/09/2018, con l'assistenza del Segretario, sulla base della istruttoria effettuata dalla P.O. di Direzione Sanitaria Sig.ra Luigia Riccardi, e della proposta formulata dal Dirigente Medico di Direzione Sanitaria Aziendale, Dott. Sabino Valerio, che attesta la regolarità formale del procedimento ed il rispetto della legalità, considera e determina quanto segue.

Premesso che:

- il Decreto Ministeriale n.279/2001, in attuazione dell'art. 5 , comma 1, lett. b) del D.Lgs n.124/1998, ha istituito la "Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare";
- le Raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea dell'8 giugno 2009 invitano gli Stati membri ad adottare piani e strategie nazionali per le Malattie Rare, promuovendo azioni comuni per:
 1. migliorare il riconoscimento della visibilità delle Malattie Rare;
 2. assicurare una codificazione e tracciabilità adeguate per tutti i sistemi di informazione sanitaria, mediante la creazione di Registri per le Malattie Rare;
 3. sostenere i Piani Nazionali per le Malattie Rare dei Paesi Membri;
 4. sostenere la condivisione delle migliori pratiche di diagnosi ed assistenza medica,
 5. favorire la formazione degli operatori coinvolti;
- la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, con accordo del 16/10/2014, ha approvato il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR) recepito dalla Regione Puglia con DGR n.158/2015;
- il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 ha tra gli obiettivi quelli di migliorare l'assistenza alle persone con malattia rara, rendere più efficienti i servizi sanitari in riferimento alla prevenzione ed all'assistenza;

- il Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (CoReMaR), per dare piena attuazione al predetto Piano, ha elaborato un Piano Programmatico per il triennio 2013/2016, recepito con DGR n.158/2015, con il quale fissa le priorità da porsi in atto nella Regione Puglia, unitamente alle “Linee Guida ed Istruzioni Operative in materia di assistenza ai pazienti affetti da Malattia Rara”;
- con la medesima DGR n.158/2015 è stata identificata nelle AA.SS.LL. pugliesi la Rete Territoriale per le Malattie Rare, costituita da Referenti Aziendali e Referenti delle Task-Force distrettuali costituite da: Medico del Distretto, Infermiere laureato, Operatore Socio-Sanitario (OSS), Farmacista, Fisioterapista, Medico di Medicina Generale o Pediatra di Libera Scelta (MMG/PLS), Referente Porta Unica di Accesso (PUA), Referente Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM);

Rilevato che:

- con DGR n. 225 del 23/02/2017, avente ad oggetto: *“Istituzione nelle Aziende Sanitarie Locali del Centro Territoriale per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattie Rare e delle famiglie “Il Filo d’Arianna”*, la Regione Puglia ha stabilito:
 - di istituire in ogni ASL il Centro Territoriale di informazione e di orientamento per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattie Rare e delle famiglie, denominato “Il Filo d’Arianna”;
 - di stabilire che il predetto Centro Territoriale sia individuato come Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale in staff alla Direzione Strategica;
 - di dare mandato ai Direttori Generali delle AA.SS.LL. Pugliesi di attivare i Centri Territoriali di cui sopra ai fini della implementazione delle Rete Regionale Pugliese (ReRP) delle Malattie Rare;

Preso atto che:

- la citata DGR n. 225/2017 ha definito la composizione e le competenze dei predetti Centri Territoriali, in particolare per quanto attiene a caratteristiche organizzative e funzionali, stabilendo che:
 - a) Il Centro Territoriale si muove secondo il Modello Organizzativo “Il Filo di Arianna”.
 - b) Il Centro Territoriale è coordinato dal Dirigente Medico Referente Aziendale Malattie Rare.
 - c) Il Centro Territoriale prevede l’intervento delle seguenti figure professionali:
 - un’assistente sanitaria;
 - uno psicologo del Servizio di Psicologia Clinica;
 - un farmacista;
 - un epidemiologo;
 - un dirigente CPS infermiere coordinatore;
 - un assistente sociale;
 - un amministrativo.
 Delle figure sopraelencate l’assistente sanitaria e l’amministrativo devono essere personale dedicato. Le predette figure possono essere integrate da altre professionalità se ritenute opportune dalle Direzioni Strategiche.
 - d) Il Centro Territoriale facilita l’accesso ai servizi delle persone affette da Malattia Rara, costituisce riferimento per le stesse, per le Associazioni e altre Istituzioni che intercettano il malato raro nel suo percorso e fornisce informazione ai pazienti e alle famiglie per il tramite di uno Sportello d’ascolto, inteso anche come ampliamento della Linea 4 del “Progetto Regionale Qualify – care”.

e) Provvede al censimento dei pazienti con Malattia Rara complessa in attesa di definizione diagnostica.

f) Assicura il collegamento, a supporto della Direzione Strategica aziendale, tra i diversi anelli della rete sociosanitaria assistenziale, ovvero tra i Presidi della Rete Nazionale Malattie Rare (PRN), i Presidi Ospedalieri, i Dipartimenti, i Distretti Socio Sanitari, i MMG, i PLS ed i Consulitori, sviluppando la operatività in una logica di rete ed in particolare, ove presente, con la rete di assistenza domiciliare per pazienti ad alta complessità assistenziale presenti in Azienda.



g) Cura la promozione della formazione e dell'aggiornamento per i vari attori coinvolti sui temi della prevenzione, diagnosi, cura e assistenza per pazienti affetti da Malattie Rare e loro familiari, nonché l'elaborazione di dati epidemiologici ed economici-organizzativi, individuazione dei costi dell'assistenza a pazienti con Malattie Rare e loro incidenza sul budget aziendale, con l'obiettivo di raggiungere il miglior uso delle risorse e i percorsi assistenziali dedicati ai pazienti affetti da Malattia Rara.

h) Il Coordinatore (Dirigente Medico Referente Aziendale Malattie Rare) gestisce tutte le azioni del Centro, è unico interlocutore del Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (CoReMaR) e ne attua le direttive, si rapporta alla propria Direzione Strategica aziendale, cura i rapporti con i vari servizi sanitari e socio sanitari coinvolti, distrettuali, ospedalieri e dipartimentali, aziendali, regionali ed extraregionali. Nella gestione del Centro Territoriale e nell'adempimento delle sue funzioni, il Dirigente Medico Referente Aziendale Malattie Rare si avvale delle figure professionali sopra menzionate, a ciascuna delle quali vengono affidate specifiche competenze e funzioni, secondo quanto previsto dalla DGR n. 225/2017.

i) A determinare inoltre le azioni dei singoli portatori di interesse (stakeholder) nell'ambito del "Filo di Arianna" collabora in ogni ASL un **Gruppo Interdisciplinare** composto da: Genetista, Psicologo clinico, Neuropsichiatra infantile, Neurologo, Anestesista, Neonatologo ospedaliero, Pediatra ospedaliero e Pediatra di Libera Scelta rappresentante l'UACPP, Medico di Medicina Generale rappresentante l'UACP, Internista, Fisiatra, Farmacista, Referente della rete/U.O. di assistenza domiciliare per pazienti ad alta complessità assistenziale, Medico di Commissione Invalidi, Medico di Pronto Soccorso, 118, con funzione di progettazione e strutturazione di specifici percorsi, per singole patologie o per gruppi di patologie, dall'età pediatrica a quella adulta per pazienti valutati ad alta complessità ed intensità di cura e con elevati bisogni assistenziali, anche attraverso la determinazione dell'appropriatezza delle prestazioni.

Ritenuto che:

- nel rispetto delle normative nazionali e regionali vigenti in materia, la ASL BARI debba dotarsi di un Centro Territoriale per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattie Rare e delle famiglie, secondo il modello denominato "Il Filo d'Arianna";



IL FUNZIONARIO RESPONSABILE	SIG.RA LUGIA RICCARDI	
IL DIRIGENTE PROPONENTE	Dott. Sabino VALERIO	

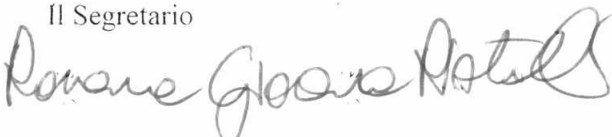
Assunto il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario.

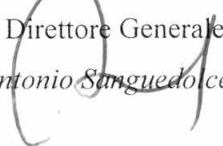
Per le motivazioni esposte in premessa, che qui si intendono integralmente acquisite e che formano parte essenziale e fondamentale del presente atto dispositivo.

DELIBERA

- di recepire la Deliberazione della Giunta Regionale della Puglia DGR n. 225 del 23/02/2017, avente ad oggetto: *“Istituzione nelle Aziende Sanitarie Locali del Centro Territoriale per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattie Rare e delle famiglie “Il Filo d’Arianna”*;
- di istituire presso la ASL BARI il Centro Territoriale di informazione e di orientamento per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da Malattie Rare e delle famiglie, denominato *“Il Filo d’Arianna”*, individuato come Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale in staff alla Direzione Strategica;
- di attribuire al predetto Centro caratteristiche e funzioni, secondo quanto previsto dalla summenzionata Deliberazione n. 225 del 23/02/2017;
- di trasmettere il presente provvedimento alle Direzioni dei Dipartimenti aziendali, alle Direzioni Mediche dei Presidi Ospedalieri, alle Direzioni dei Distretti Socio-Sanitari, alle Direzioni di Area di Gestione della ASL BARI, alla U.O. Controllo di Gestione, alla U.O. Statistica ed Epidemiologia, per opportuna conoscenza e per la predisposizione degli adempimenti da determinarsi con successivi atti posti in essere a cura degli interessati, che provvederanno per quanto di competenza all’attivazione del Centro di che trattasi.

Parere del Direttore Amministrativo <i>Gianluca Capochiani</i> 	Parere del Direttore Sanitario <i>Silvana Fornelli</i> 
--	---

Il Segretario


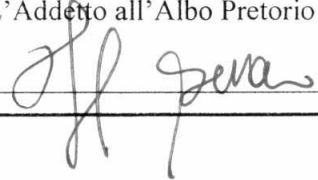
Il Direttore Generale
Antonio Sanguedolce


Area Gestione Risorse Finanziarie Esercizio 2019	
Conto economico n. _____	per € _____
Conto economico n. _____	per € _____
Conto economico n. _____	per € _____
(rigo da utilizzare per indicare finanziamenti a destinazione vincolata)	
Il Funzionario	Il Dirigente dell' Area
_____	_____

SERVIZIO ALBO PRETORIO

Pubblicazione n. 0056

Si attesta che la presente deliberazione è stata pubblicata sul sito Web di questa ASL BA in data 22 MAG. 2019

L'Addetto all'Albo Pretorio on-line


Ai sensi della vigente normativa, la presente deliberazione – con nota n. _____ del _____ è stata/non è stata trasmessa alla Regione Puglia per gli adempimenti di competenza.