

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

Deliberazione n.ro e data di adozione

Proposta n.

Struttura: S.S. PROGRAMMAZIONE AZIENDALE

Oggetto: Malattie Rare: Ridefinizione della organizzazione della rete delle malattie rare nella ASL FG.

Sulla base della istruttoria espletata e confermata dal Dirigente della Pianificazione e Programmazione Aziendale ASL FG dott. Michele Tamburelli, anche quale Responsabile del Procedimento viene relazionato quanto segue:

Premesso che in Europa, per malattia rara si intende una patologia che colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone. Le conoscenze scientifiche e mediche, ad oggi disponibili, per queste patologie così numerose (oltre 7mila) sono ancora limitate e rendono ancora più complessa la gestione assistenziale di questi pazienti caratterizzati, di per sé, da una intrinseca fragilità ed alta disabilità;

Atteso che con Decreto Ministeriale N° 279 del 18/05/2001 è stata istituita la *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.* e che, con successivo DPCM del 12/01/2017 (G.U. n° 65 del 18 marzo 2017 - Serie Generale, Supplemento n° 15) sono stati *Definiti ed aggiornati i Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n° 502- Allegato 7 al DPCM del 12/01/2017 (elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo ed elenco dei codici di esenzione per malattia rara);*

Considerato che la Regione Puglia

- le indicazioni ministeriali, predisponendo nel tempo un assetto normativo volto ad istituire percorsi assistenziali semplificati che agevolassero la diagnosi, la presa in carico nonché la successiva gestione del piano terapeutico dei pazienti affetti da Malattie Rare, attraverso la costituzione della Rete Regionale Malattie Rare;
- con DGR n 2485/2009 è stato istituito il Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) della regione Puglia ed il *Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie;*
- con DGR 1695/2012 è stato avviato il *Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP)* finalizzato alla registrazione della diagnosi di malattia rara da parte dei Presidi della Rete Nazionale e del Nodi della rete regionale pugliese per facilitare anche la successiva gestione del piano terapeutico dei pazienti affetti da Malattie Rare;

- con DGR n. 158/2015 ha recepito l'Accordo Conferenza Stato - Regioni del 16/10/2014 "Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016- Recepimento Piano Programmatico 2013-2016 del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia - Approvazione Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di Assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara - Approvazione"
- con D.G.R. n° 225/2017, ha disposto la "Istituzione, nelle Aziende Sanitarie Locali, del Centro Territoriale 'Il Filo di Arianna' per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie";

Rilevato che la ASL FG ha recepito la D.G.R. n. 158/2015, individuando il medico Referente Aziendale per le Malattie Rare e, per ogni distretto, i medici referenti della Task Force distrettuale per le malattie rare che svolgono le funzioni assegnate dalla stessa norma e previste dalle Linee Guida Operative;

Considerato che il medico Referente Aziendale per le Malattie Rare e alcuni operatori sanitari ed amministrativi distrettuali, già inseriti nella Task Force Malattie Rare, sono in quiescenza, si rende necessaria la loro sostituzione con i nominativi individuati dai Direttori dei Distretti e formalmente trasmessi alla Direzione Sanitaria aziendale;

Ritenuto, pertanto, di sostituire il Referente nominando il dott. Tiziano Paragone, Dirigente Medico del DSS di Vico del Gargano, quale Referente Aziendale per le Malattie Rare della ASL FG e gli operatori sanitari e amministrativi della task force aziendale collocati in quiescenza con gli operatori individuati dai Direttori dei DD.SS.SS. di cui all'allegato elenco quale parte integrante del presente atto;

TANTO PREMESSO, si propone l'adozione dell'atto deliberativo concernente l'argomento indicato in oggetto, di cui ognuno nell'ambito della propria competenza, attesta la legittimità e conformità alla vigente normativa europea, nazionale e regionale;

Il Dirigente Amministrativo dalla S.S. Pianificazione e Programmazione Aziendale

f.to dott. Michele Tamburelli

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Antonio Giuseppe Nigri nominato con deliberazione della Giunta Regionale Pugliese n.77 del 06.02.2023 ACQUISITI i pareri del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;
ESAMINATA e FATTA propria la relazione istruttoria e la proposta del dott. Michele Tamburelli Dirigente della S.S. Programmazione Aziendale

DELIBERA

Per quanto in premessa e qui integralmente richiamato,

1. di nominare il dott. Tiziano Paragone, Dirigente Medico del DSS di Vico del Gargano quale Referente Aziendale per le Malattie Rare della ASL FG
2. di sostituire la task force aziendale come da allegato elenco parte integrante del presente atto;

3. di trasmettere il presente provvedimento all'Assessorato Salute, Sport e buona Vita della Regione Puglia per opportuna conoscenza;
4. di dare esecutività immediata al presente atto con la pubblicazione dello stesso sul sito web aziendale;
5. di notificare il presente atto al Referente nominato nonché ai Direttori dei DD.SS.SS. e, per il poro tramite, agli operatori sanitari e amministrativi da loro individuati e con il presente atto nominati nella task force aziendale.

Il Direttore Sanitario

F.to Dott. Mara Masullo

Il Direttore Amministrativo

F.to Dott. Michelangelo Armenise

Il Direttore Generale

F.to Dott. Antonio Giuseppe Nigri

Registrazione dell'annotazione di costo

Esercizio economico anno _____

Codice conto	Importo presente deliberazione	Totale annotazione di conto

INVIO AL COLLEGIO SINDACALE	CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE
Protocollo n. _____ del _____ Il Funzionario _____	AFFISSA E PUBBLICATA ALL' ALBO AZIENDALE DI QUESTA AZIENDA ASL Dal _____ _____ _____ al _____ senza opposizioni Data _____ Il Funzionario _____

PER COPIA CONFORME AD USO AMMINISTRATIVO
Foggia _____ Il Responsabile _____