

Deliberazione del Direttore Generale

N. 146 /2011 del Registro delle Deliberazioni

OGGETTO: Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare – Presa d'atto.

L'anno 2011 il giorno 12 del mese di Aprile in Bari, nella sede della Agenzia Regionale Sanitaria, il Direttore Generale Dott. Francesco Bux, con l'assistenza del Segretario, Signora Cesira Mangia, sulla base dell'istruttoria espletata dall'ufficio competente e su proposta del Dirigente responsabile, che attesta la legittimità e conformità della proposta alla vigente normativa adotta il provvedimento che segue:

Premesso che:

- la Delibera di Giunta Regionale n. 2485 del 15-12-2009 ha costituito presso l'A.Re.S. Puglia il Coordinamento Regionale Malattie Rare;
- con DIEF 2010 (punto 5.12), di cui alla Delibera di Giunta Regionale 2866 del 20.12.2010, è stata nominata quale responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare la dott.ssa Giuseppina Annicchiarico;
- il Coordinamento Regionale Malattie Rare nasce per determinare programmazione sanitaria a favore delle patologie rare e sostenere il Centro di Assistenza Sovraziendale del Policlinico di Bari;
- il Centro di Assistenza Sovraziendale è diretto dal prof. Carlo Sabbà (componente del Coordinamento Regionale Malattie Puglia) ed ha compito di coordinare le attività dei Centri di Riferimento della Rete Regionale Malattie Rare pugliese con l'obiettivo di orientare il cittadino e il pediatra ed il medico di famiglia alla cura del bambino e della persona che ne sono affetti;
- UNIAMO F.I.M.R. Onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel

miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999, oggi conta 95 associazioni federate in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie ed è membro di EURORDIS - European Organization for Rare Diseases. Il suo Presidente, Sig.ra Renza Galuppi, è componente del Coordinamento Regionale Malattie Puglia;

- le Università pugliesi hanno ruolo determinante nella crescita culturale del proprio territorio, sono il luogo in cui si determina la conoscenza e da essa derivano assistenza e percorsi assistenziali;
- L'Assessorato alle Politiche Sanitarie della Puglia determina, attraverso la rete degli Ospedali e dei Distretti, la presa in carico e la cura delle persone;
- FIMP, FIMMG, SMI sono organi federativi riconosciuti a livello nazionale quali rappresentanti di medici di medicina generale e pediatri di famiglia. Hanno tra le loro finalità e scopi la formazione continua rivolta ai loro associati con particolare attenzione alle tematiche assistenziali emergenti al fine di migliorare in senso globale la qualità della vita dei pazienti di qualsiasi età che ad esse si riferiscono e, conseguentemente, anche alle rispettive famiglie d'appartenenza;
- UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e Farmindustria già operano insieme per promuovere una crescita formativa della classe medica nei confronti delle malattie rare nei suoi aspetti clinici, diagnostici, assistenziali, sociali, emotivi e psicologici, obiettivo che si è manifestato concretamente nella realizzazione del Seminario nazionale "Conoscere per assistere" tenutosi a Roma il 26-27-28.2.09, organizzato avvalendosi della collaborazione di FARMINDUSTRIA, in occasione della 2° Giornata Europea, 1° Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Considerato che:

- le malattie rare, se considerate globalmente, interessano una rilevante proporzione della popolazione italiana (circa un milione e mezzo di persone);
- le stesse malattie rare necessitano di una diagnosi precoce che inizia da un alto indice di sospetto in particolare da parte dei primi medici (medici di medicina generale e pediatri di famiglia) che per primi, talvolta, vengono a contatto con il paziente sia esso in età pediatrica che in età adulta;

- la diagnosi di malattia rara non è che il primo indispensabile passo di un altrettanto importante percorso di assistenza personalizzata ed individuale;
- il percorso assistenziale individuale per essere realmente funzionale deve necessariamente coinvolgere con pari dignità in una rete sinergica e collaborativa sia i centri di riferimento specifici di 3° livello, in grado di fornire l'eccellenza diagnostica ed assistenziale, che le strutture e le figure territoriali in grado di offrire al cittadino affetto da malattia rara la continuità assistenziale quotidiana e quei servizi abilitativi, riabilitativi e di supporto di base indispensabili alla realizzazione della miglior qualità di vita possibile;
- le conoscenze relative alle malattie rare sono in continua evoluzione ed hanno subito nell'ultimo decennio un significativo progresso in termini nosologici, diagnostici, terapeutici ma soprattutto assistenziali;
- è chiara ed evidente l'assoluta necessità di uno sforzo formativo capillare a carattere nazionale su tutte queste tematiche.

Precisato che:

- in data 28 febbraio 2011, presso il Palazzo Ateneo di Bari, il Presidente di Uniampo, i Rettori delle Università Pugliesi, l'Assessore alle Politiche della Salute della Regione Puglia, il Direttore Generale dell'Agenzia Regionale Sanitaria Puglia, il Direttore del Centro di Assistenza Sovraziedale del Policlinico di Bari, i Segretari regionali di FIMMG, SMI e FIMP, la Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare, hanno siglato, su proposta di quest'ultima, un "*Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare*";
- con tale patto d'intesa, di durata triennale, i firmatari si impegnano nel favorire la ricerca, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la formazione mirata alla diagnosi e alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie, nonché nell'identificare, al loro interno, un piccolo gruppo di lavoro con 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.

Visto:

- il "Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare" del 28 febbraio 2011", allegato al presente provvedimento a farne parte integrante;

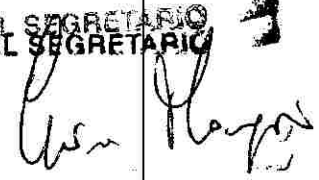
DELIBERA

- di recepire con il presente atto il "Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare" del 28 febbraio 2011;

Il presente provvedimento non essendo soggetto al controllo ex L.R. n. 24/01, è esecutivo ai sensi di legge.

Il Dirigente Proponente



Protezione civile n. _____
Protezione civile n. _____
di n. _____
di n. _____
IL SEGRETARIO
IL SEGRETARIO


Allegato, composto di n. DUE PAGINE
alla deliberazione n. 146 del 12-06-2011

IL SEGRETARIO
Anna Annicchiarico



"Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare"

- Il Presidente di Uniamo (Federazione di Associazioni di Malattie Rare) - Renza Galuppi
 - Il Rettore dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Corrado Petrocelli
 - Il Rettore del Politecnico di Bari - Nicola Costantino
 - Il Rettore dell'Università degli Studi di Foggia - Giuliano Volpe
 - Il Rettore dell'Università del Salento - Domenico Laforgia
 - Il Rettore della Libera Università Mediterranea "Jean Monnet" - Emanuele Degennaro
 - l'Assessore alle Politiche della Salute - Tommaso Fiore
 - Il Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria - Franco Bux
 - Il Direttore del Centro di Assistenza Sovraziendale - Carlo Sabba'
 - Il Segretario della FIMMG Puglia - Filippo Anelli
 - Il Segretario della SMI Puglia - Anna Lampugnani
 - Il segretario della FIMP Puglia - Ruggero Piazzolla
- concordano quanto proposto di seguito dal
Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR) Puglia
Giuseppina Annicchiarico, firmataria lei stessa

Premesso che

Il COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE (CRMR) Puglia è organismo dell'Agenzia Regionale Sanitaria (A.Re.S.) Puglia. Nasce per determinare programmazione sanitaria a favore delle stesse e sostenere il CENTRO di ASSISTENZA SOVRAZIENDALE. Quest'ultimo è sito all'interno dell'Azienda Policlinico di Bari ed ha compito di coordinare le attività dei Centri di Riferimento della Rete Regionale Malattie Rare pugliese con l'obiettivo di orientare il cittadino e il pediatra ed il medico di famiglia alla cura del bambino e della persona che ne sono affetti;

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999, oggi conta 95 associazioni federate in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie ed è membro di EURORDIS - European Organization for Rare Diseases. Il suo Presidente è componente del CRMR Puglia;

Le Università pugliesi hanno ruolo determinante nella crescita culturale del proprio territorio, sono il luogo in cui si determina la conoscenza e da essa derivano assistenza e percorsi assistenziali;

L'Assessorato alle Politiche Sanitarie della Puglia determina, attraverso la rete degli Ospedali e dei Distretti, la presa in carico e la cura delle persone.

FIMP, FIMMG, SMI

- sono organi federativi riconosciuti a livello nazionale quali rappresentanti di medici di medicina generale e pediatri di famiglia;
- hanno tra le loro finalità e scopi la formazione continua rivolta ai loro associati con particolare attenzione alle tematiche assistenziali emergenti al fine di migliorare in senso globale la qualità della vita dei pazienti di qualsiasi età che ad esse si riferiscono e, conseguentemente, anche alle rispettive famiglie d'appartenenza.

Considerato che

- le malattie rare, se considerate globalmente, interessano una rilevante proporzione della popolazione italiana (circa un milione e mezzo di persone);
- le stesse malattie rare necessitano di una diagnosi precoce che inizia da un alto indice di sospetto in particolare da parte dei primi medici (medici di medicina generale e pediatri di famiglia) che per primi, talvolta, vengono a contatto con il paziente sia esso in età pediatrica che in età adulta;
- la diagnosi di malattia rara non è che il primo indispensabile passo di un altrettanto importante percorso di assistenza personalizzata ed individuale;
- il percorso assistenziale individuale per essere realmente funzionale deve necessariamente coinvolgere con pari dignità in una rete sinergica e collaborativa sia i centri di riferimento specifici di 3° livello, in grado di fornire l'eccellenza diagnostica ed assistenziale, che le strutture e le figure territoriali in grado di offrire al cittadino affetto da malattia rara la continuità assistenziale quotidiana e quei servizi abilitativi, riabilitativi e di supporto di base indispensabili alla realizzazione della miglior qualità di vita possibile;
- le conoscenze relative alle malattie rare sono in continua evoluzione ed hanno subito nell'ultimo decennio un significativo progresso in termini nosologici, diagnostici, terapeutici ma soprattutto assistenziali;
- è chiara ed evidente l'assoluta necessità di uno sforzo formativo capillare a carattere nazionale su tutte queste tematiche.

Affermato che

UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e Farmindustria già operano insieme per promuovere la crescita formativa della classe medica nei confronti delle malattie rare nei suoi aspetti clinici, diagnostici, assistenziali, socio-emotivi e psicologici, obiettivo che si è manifestato concretamente nella realizzazione del Seminario nazionale "Conoscere e assistere" tenutosi a Roma il 26-27-28.2.09, organizzato avvalendosi della collaborazione di FARMINDUSTRIA, in occasione della 2° Giornata Europea, 1° Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

cu

Tutto ciò premesso si conviene e si stipula quanto segue

Art 1 Le premesse fanno parte integrante del presente patto di intesa.

Art. 2 Obiettivi del patto d'intesa

I firmatari si impegnano nel favorire la ricerca, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la formazione mirata alla diagnosi e alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie.

Art 3

I firmatari identificheranno al loro interno un piccolo gruppo di lavoro 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 4 Durata del patto d'intesa

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

Bari, 28 febbraio 2011

Il Presidente di Uniamo (Federazione di Associazioni di Malattie Rare) - Renza Galuppi

Renza Galuppi

Il Rettore dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Corrado Petrocelli

Corrado Petrocelli

Il Rettore del Politecnico di Bari - Nicola Costantino

Nicola Costantino

Il Rettore dell'Università degli Studi di Foggia - Giuliano Volpe

Giuliano Volpe

Il Rettore dell'Università del Salento - Domenico Laforgia

Domenico Laforgia

Il Rettore della Libera Università Mediterranea "Jean Monnet" - Emanuele Degennaro

l'Assessore alle Politiche della Salute - Tommaso Fiore

Tommaso Fiore

Il Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria - Franco Bux

Franco Bux

Il Direttore del Centro di Assistenza Sovraziendale - Carlo Sabba'

Carlo Sabba'

Il Segretario della FIMMG Puglia - Filippo Anelli

Filippo Anelli

Il Segretario della SMI Puglia - Anna Lampugnani

Anna Lampugnani

Il segretario della FIMP Puglia - Ruggero Piazzolla

Ruggero Piazzolla

Il Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR) Puglia - Giuseppina Annicchiarico

Giuseppina Annicchiarico