

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N.ro 828 del 12.08.2020

OGGETTO: Approvazione Schema di PROTOCOLLO D'INTESA tra ASL Salerno e Azienda Ospedaliera Universitaria "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" di Salerno per la Gestione Integrata delle persone affette da Malattie Rare.

La presente deliberazione si compone di n. ro 9 pagine , di cui n.ro 4 di allegati che formano parte integrante e sostanziale della stessa.

In data _____ il REFERENTE AZIENDALE MALATTIE RARE, DR.SSA MARIA IMMACOLATA BORRELLI propone la presente deliberazione evidenziando che non vi sono oneri, anche potenziali, a valere sul bilancio pubblico e attestandone, con la seguente sottoscrizione, che il presente provvedimento, alla stregua dell'istruttoria compiuta, e delle risultanze e degli atti tutti richiamati, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, è regolare e legittimo, nella forma e nella sostanza, ai sensi della vigente normativa e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art.1 della L. 20/94 e successive modifiche;

IL DIRIGENTE	FIRMA	ONERI A VALERE SUL BILANCIO AZIENDALE
Dr.ssa M. Immacolata Borrelli	_____	
_____	_____	

PARERI FAVOREVOLI DEI DIRIGENTI DELLE FUNZIONI CENTRALI

DATA	FUNZIONE CENTRALE	FIRMA LEGGIBILE
_____	_____	_____

In data _____, il Dirigente della FC Economico Finanziaria attesta la regolarità contabile e	SI	NO
<ul style="list-style-type: none"> Attestata la regolarità contabile della imputazione sul conto indicato ove rimane una disponibilità di _____ euro su una previsione a budget di _____euro come attestato dal Dirigente proponente. <p style="text-align: right; margin-top: 20px;">FIRMA _____</p>		

SI DICHIARA CHE LA PRESENTE DELIBERAZIONE:

- É STATA AFFISSA ALL'ALBO PRETORIO DELL'AZIENDA, AI SENSI DELL'ART. 124 - COMMA 1 - DEL D. L.VO 18.08.2000 N.267, IL 12.08.2020

IL DIRIGENTE

.....

LA PRESENTE DELIBERAZIONE È DIVENUTA ESECUTIVA:

- AI SENSI DELL'ART.134 -COMMA 3 / 4 - DEL D.L.VO18.08.2000 N.267 IL 12.08.2020

- CON PROVVEDIMENTO DI GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA N.RO _____ DEL

il dirigente

.....

PER COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE ESISTENTE AGLI ATTI D'UFFICIO

SALERNO, LÌ

IL DIRIGENTE

.....

IL REFERENTE AZIENDALE MALATTIE RARE DR.SSA MARIA IMMACOLATA BORRELLI

OGGETTO: Approvazione Schema di PROTOCOLLO D'INTESA tra ASL Salerno e Azienda Ospedaliera Universitaria "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" di Salerno per la Gestione Integrata delle persone affette da Malattie Rare.

PREMESSO che

Con il termine Malattia Rara (MR) sono identificate, secondo una definizione adottata in ambito comunitario, le patologie che hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. Allo stato attuale, le stime parlano di un numero variabile tra 5000 ed 8000 patologie, che colpiscono circa il 6-8% della popolazione, trattandosi nella maggioranza di malattie genetiche/ereditarie, malformazioni congenite, malattie del sistema immune, tumori rari (cfr. Piano Regionale Malattie Rare della Regione Campania). Le Malattie Rare sono caratterizzate dalla difficoltà di formulare la diagnosi e conseguentemente di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali spesso complesse.

VISTI

- Il D.M. n. 279/2001 *"Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie"*, con cui è stata costituita la Rete Nazionale per la sorveglianza, diagnosi e terapia delle MR in tutte le Regioni italiane al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da tali patologie, istitutivo del Registro Nazionale delle Malattie Rare finalizzato alla raccolta dei dati anagrafici, anamnestici e strumentali, clinici, laboratoristici dei soggetti affetti da MR per lo studio e la ricerca nel campo epidemiologico, medico e biomedico;
- il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, che focalizza l'attenzione sull'organizzazione della Rete dei Presidi, sui PDTA e sulle *attività sinergiche tra Ospedali e Servizi territoriali prossimi al luogo di vita della persona con MR*;
- Il DPCM del 12/01/2017, che definisce i *nuovi LEA* e sostituisce integralmente il DPCM 29 novembre 2001 e che introduce, all'allegato 7, 134 nuovi codici di esenzione identificativi di malattia rara, ampliando ad un totale di 201 patologie l'elenco delle malattie rare esentabili dalla partecipazione al costo;
- Il DCA n. 48 del 27/10/2017, con cui è stato approvato il *"Piano Regionale Malattie Rare e il Documento Percorso Diagnostico Assistenziale del paziente raro"*;
- Il DCA n. 61 DEL 5/07/2018, con cui sono state apportate modifiche ed integrazioni al DCA 48/2017 con l'individuazione di indicatori, di sistemi di monitoraggio e di controllo dei vari livelli della rete e di responsabilità;

PRESO ATTO che

La Regione Campania, con il DCA n. 134/2016 ed il successivo Decreto n. 188/2016, ha approvato per gli anni 2014, 2015 e 2016 il riparto delle risorse vincolate del FSN assegnate alla Regione Campania per l'elaborazione di specifici progetti- *Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale (ai sensi dell'art. 1 commi 34 e 34 bis- L. n. 662/96)* nell'ambito delle Linee prioritarie individuate dall'Accordo Stato-Regioni del 30.7.2015;

ATTESO che

nell'ambito delle progettualità di cui al predetto DCA, la Regione Campania, con il *Decreto Dirigenziale n. 75* del 18/07/2017 (BURC n. 58/2017) ha approvato, tra le altre, la Linea progettuale 4 – Area Progettuale 2 dal titolo *"Individuazione di Reti Assistenziali per garantire la*

presa in carico del paziente affetto da Malattia Rara” proposto dall’ASL Salerno e la Linea progettuale dal titolo *“Accesso e presa in carico pazienti con Malattie rare”* presentato dall’AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D’Aragona di Salerno;

CONSIDERATO che

le azioni da attuare per dare pieno compimento a quanto fissato dal Piano Regionale Malattie Rare rientrano a pieno titolo tra quelle previste ed in corso di attuazione indicate nelle Progettualità di cui al DCA 134/2016 elaborate dall’AOU *“San Giovanni di Dio e Ruggi D’Aragona”* e dall’ASL Salerno;

RITENUTO di

dover implementare sinergie operative condivise e attività di collaborazione reciproca a favore del paziente con Malattia Rara per garantire la riduzione dei tempi di accesso alla prima diagnosi e una gestione rapida ed efficace del sospetto diagnostico di Malattia Rara, così come stabilito nel Protocollo d’Intesa ASL Salerno - AOU *“San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona”*, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in continuità con il percorso già avviato con il Patto sottoscritto in data 5/12/2015 tra le due Aziende;

PRECISATO che

dal Protocollo d’Intesa non scaturiscono oneri aggiuntivi a carico del bilancio Aziendale e che le attività previste rientrano nell’ambito dei finanziamenti vincolati di cui al DCA 134/2016 - Linea progettuale 4 – Area Progettuale 2 - *“Individuazione di Reti Assistenziali per garantire la presa in carico del paziente affetto da Malattia Rara”*;

ATTESTATO che il presente provvedimento, alla stregua dell’istruttoria compiuta, e delle risultanze e degli atti tutti richiamati in premessa, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, è regolare e legittimo, nella forma e nella sostanza, ai sensi della normativa vigente e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall’art. 1 della L. 20/94 e successive modifiche;

PROPONE

- di approvare lo schema di PROTOCOLLO D’INTESA, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, fra l’ASL Salerno e l’AOU *“San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona”*, per la gestione integrata a favore delle persone affette da Malattie Rare, in continuità con l’attività di collaborazione reciproca avviata con il Protocollo d’Intesa siglato in data 5/12/ 2015;
- di stabilire che le attività previste dal Protocollo d’Intesa in parola rientrano nell’ambito dei finanziamenti vincolati di cui al DCA 134/2016 - Linea progettuale 4 – Area Progettuale 2 - *“Individuazione di Reti Assistenziali per garantire la presa in carico del paziente affetto da Malattia Rara”*;
- di inviare la presente deliberazione ai Direttori Generale e Sanitario dell’AOU *“San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona”*, ai Direttori Responsabili dei Distretti Sanitari dell’ASL Salerno, ai Referenti delle Linee progettuali, Dr.ssa M. Immacolata Borrelli per l’ASL Salerno e Dr.ssa Antonella Maisto e Prof. Massimo Triggiani per l’AOU *“San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona”*;
- di trasmettere il presente atto alla Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del SSR della Giunta Regionale della Campania;
- di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale ai sensi della normativa vigente;
- di dichiarare la presente deliberazione immediatamente esecutiva.

IL DIRETTORE GENERALE

IN VIRTÙ dei poteri conferitigli con D.G.R.C. n.373 del 6/8/2019 e D.P.G.R.C. n.103 dell'8/8/2019

Vista la proposta formulata dal REFERENTE AZIENDALE MALATTIE RARE, Dr.ssa M. Immacolata Borrelli, alla stregua dell'istruttoria compiuta dai citati Dirigenti e delle risultanze e degli atti tutti richiamati in premessa, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità e legittimità della stessa, a mezzo sottoscrizione, nella forma e nella sostanza ai sensi della normativa vigente e utilità per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art.1 della L. 20/94 e successive modifiche;

Evidenziato che in ordine al presente provvedimento sono stati espressi i pareri indicati in calce

DELIBERA:

- per tutto quanto espresso in premessa e che qui si intende integralmente riportato,
- di approvare lo schema di PROTOCOLLO D'INTESA, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, fra l'ASL Salerno e l'AOU "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", per la gestione integrata a favore delle persone affette da Malattie Rare, in continuità con l'attività di collaborazione reciproca avviata con il Protocollo d'Intesa siglato in data 5/12/2015;
- di stabilire che le attività previste dal Protocollo d'Intesa in parola rientrano nell'ambito dei finanziamenti vincolati di cui al DCA 134/2016 - Linea progettuale 4 – Area Progettuale 2- "*Individuazione di Reti Assistenziali per garantire la presa in carico del paziente affetto da Malattia Rara*";
- di inviare la presente deliberazione ai Direttori Generale e Sanitario dell'AOU "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", ai Direttori Responsabili dei Distretti Sanitari dell'ASL Salerno, ai Referenti delle Linee progettuali, Dr.ssa M. Immacolata Borrelli per l'ASL Salerno e Dr.ssa Antonella Maisto e Prof. Massimo Triggiani per l'AOU "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona";
- di trasmettere il presente atto alla Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del SSR della Giunta Regionale della Campania;
- di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale ai sensi della normativa vigente;
- di dichiarare la presente deliberazione immediatamente esecutiva.

Si esprime parere favorevole
Il Direttore Amministrativo
Dott.ssa Caterina Palumbo

Si esprime parere favorevole
Il Direttore Sanitario
Dott. Ferdinando Primiano

Il Commissario Straordinario
Dr. Mario Iervolino

