

ALLEGATO 1

ELENCO CENTRI SPOKE ASL SALERNO

PRESIDIO DI RIFERIMENTO	UNITA' OPERATIVA DI RIFERIMENTO	REFERENTE
Presidio Ospedaliero "Maria Addolorata" di Eboli	UOC Nefrologia e Dialisi	Direttore dott. Giuseppe Gigliotti;
Presidio Ospedaliero "Mauro Scarlato" di Scafati	UOSD Reumatologia	Dirigente Responsabile dott. Salvatore Scarpato
Presidio Ospedaliero "Mauro Scarlato" di Scafati	UOC Broncopneumologia	Dirigente medico dott. Gaetano Cicchitto
Presidio Ospedaliero "Umberto I" di Nocera Inferiore	UOC Chirurgia Vascolare	Dirigente medico Referente Chirurgia Vascolare dott.ssa Enza Maria Ottoveggio

n. b. La lista dei Centri Spoke è sottoposta a verifica ed aggiornamento annuale





PROTOCOLLO D'INTESA PER LA GESTIONE INTEGRATA DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE

Tra

l'Azienda Sanitaria Locale Salerno Cod. Fiscale e Part. IVA 04701800650 con Sede legale in via Nizza 146, 84126 Salerno qui rappresentata dal Direttore Generale dott. Mario Iervolino;

e

l'Azienda Universitaria Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno Cod. Fiscale e Prt. IVA 95044230654/03020860650 con Sede legale in via S. Leonardo, 84131 Salerno rappresentata dal Direttore Generale dott. Vincenzo D'Amato;

PREMESSO CHE

- Il Decreto Ministeriale n. 279 del 2001 "*Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie*" ha inteso tutelare le persone affette da malattia rara introducendo principi del tutto innovativi quali:
 1. richiamare l'attenzione sulla necessità di creare una rete di assistenza e di presa in carico del malato raro;
 2. riconoscere diritti e benefici specifici alle persone con malattie rare;
 3. attribuire alle Regioni, il compito di individuare con atti normativi i presidi della Rete dove i malati rari possano trovare specifica competenza diagnostica e di trattamento;
 4. prevedere un sistema nazionale e locale di monitoraggio;
 5. sviluppare azioni di prevenzione, implementare le azioni di sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione e la formazione;

VISTO

- Il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, che stabilisce che le azioni previste da piani assistenziali siano attuate preferibilmente dagli Ospedali e dai Servizi Territoriali prossimi al luogo di vita della persona con Malattia Rara;
- il DPCM del 12/01/2017, che definisce i *nuovi LEA* e sostituisce integralmente il DPCM 29 novembre 2001, aggiornando anche l'elenco delle malattie rare per le quali sono garantite le prestazioni che interessano i pazienti con malattie rare;
- 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

- in data 5 Dicembre 2015 è stato siglato un Protocollo d'Intesa fra la ASL Salerno e l'Azienda Universitaria Ospedaliera "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" di Salerno (adottato con Delibera di presa d'atto n. 83 del 2/02/2016 dall'Azienda Universitaria Ospedaliera "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" e dall'ASL Salerno con Delibera n. 392 del 2/05/2016), finalizzato a migliorare la fruibilità dei servizi sanitari in favore di cittadini affetti da patologie rare residenti nella Provincia di Salerno e a

sviluppare, sulla base dei risultati ottenuti dalla sperimentazione delle procedure previste nella Linea n. 9 “Interventi per l’implementazione della Rete Nazionale Malattie Rare e per la promozione della rete nazionale dei tumori rari” (di cui al DCA 91/2014), proposte progettuali per partecipazione a successivi programmi regionali;

RAVVISATA la necessità

- di dare seguito a quanto previsto dal predetto Protocollo d’Intesa, in particolare per quanto concerne la strutturazione di percorsi assistenziali condivisi fra le parti, tendenti a facilitare il lavoro congiunto degli Specialisti di diversi Presidi con i Medici di Medicina Generale e i Pediatri di Libera Scelta, secondo una logica di collaborazione indispensabile per affrontare il problema delle Malattie Rare in tutti i suoi aspetti, non solo assistenziali ma anche correlati alla formazione del personale, alla promozione di studi e ricerche e alle attività di prevenzione;

PRESO ATTO

- che la Regione Campania, nell’ambito delle Progettualità di cui al DCA 134/2016, con il *Decreto Dirigenziale n. 75* del 18.7.2017 (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;

RITENUTO

- di dover garantire ai cittadini la riduzione dei tempi di accesso alla prima diagnosi e una gestione rapida ed efficace del sospetto diagnostico di Malattia Rara e, nel complesso, di dover facilitare l’intero percorso di cura attraverso il collegamento tra Il Centro di Riferimento ed Servizi Sanitari ospedalieri e territoriali dell’ASL,

SI CONVIENE CHE

I firmatari del presente Protocollo di Intesa si impegnano a fornire collaborazione reciproca nell’ambito delle specifiche competenze, al fine di garantire un continuo confronto tra le diverse realtà territoriali sulle strategie operative attivate per garantire l’assistenza ai malati rari all’interno degli attuali servizi sanitari della Provincia di Salerno.

In particolare con il presente Protocollo di Intesa le Parti si impegnano a concordare programmi ed iniziative volte a:

1. individuare nuovi modelli e strategie che consentano un approccio condiviso per la gestione rapida ed efficace del sospetto diagnostico di malattia rara nel territorio salernitano, anche in termini specificamente informativi, attraverso la sperimentazione di nuove forme di diffusione di conoscenze ed esperienze;
2. creare rete fra i Presidi della ASL Salerno, in possesso di documentata competenza nella diagnosi e nella cura di specifiche MR o di gruppi di MR, riconoscendoli quali Centro satellite “SPOKE” per la medesima MR o gruppi di MR e il Centro di Riferimento per le malattie rare identificato come “HUB” del Presidio di Rete dell’AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D’Aragona;
3. individuare presso i Presidi Ospedalieri della ASL le strutture con specifica competenza nella diagnosi e nella presa in carico del paziente con malattie rare, afferenti a gruppi specifici di patologia, da identificare come Centri Spoke. Tali Centri collaborano con il Centro Hub dell’Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona, riconosciuta come Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare. I Centri Spoke sono indicati nell’allegato 1 al presente protocollo. La lista dei Centri Spoke sarà sottoposta a verifica ed aggiornamento annuale;
4. creare un percorso di accesso integrato, fra il Centro Spoke e il Centro Hub, ai servizi di diagnosi per patologia rara in modo che la diagnosi effettuata presso il presidio della ASL Salerno, individuato

quale centro Spoke per la specifica patologia rara, sia concordata e condivisa con il Centro Hub dell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona. In tale percorso, la documentazione diagnostica viene acquisita in condivisione con il Centro Hub dell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona che provvede ad inserire il paziente nel Registro ed ad inviare il certificato al Centro Spoke per il prosieguo del percorso terapeutico/riabilitativo;

5. garantire la costruzione di percorsi assistenziali condivisi fra le parti assicurando il coinvolgimento di tutte le figure professionali nelle fasi di elaborazione, stesura e diffusione dei percorsi diagnostico- terapeutico- assistenziali;
6. promuovere l'aggiornamento continuo in materia di malattie rare sia dal punto di vista clinico che organizzativo favorendo azioni di *governance* dei sistemi sanitari basate sulla multidisciplinarietà e sull'integrazione degli aspetti sanitari e socio-assistenziali;
7. realizzare gli obiettivi previsti dai progetti finanziati di cui al DCA Regione Campania n.134 del 28/10/2016 predisposti dalla Azienda Universitaria Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona e dalla ASL Salerno attraverso:
 - a) la realizzazione di una pagina dedicata nell'ambito di ciascun sito web aziendale che sia uniformata nelle immagini e nel contenuto tra le due Aziende;
 - b) l'attivazione di un forum per il cittadino, che preveda la presenza di un esperto che risponde sia a quesiti di ordine clinico (a cura dell' Azienda Universitaria Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona) sia a quesiti di ordine amministrativo-assistenziale (a cura dell' ASL Salerno);
 - c) l'attivazione di un forum riservato al personale sanitario appartenente ad entrambe le Aziende;
 - d) la possibilità di accedere, per il tramite di un percorso riservato, alle procedure di prenotazione del primo accesso agli ambulatori per la diagnosi di Malattia Rara dell'Azienda Universitaria Ospedaliera "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" da parte degli operatori dell' ASL Salerno;
 - e) l'organizzazione di Campagne di informazione attraverso diversi canali comunicativi quali social network, stampa e diffusione di materiale informativo;
 - f) l'attivazione di un percorso condiviso di Formazione e Aggiornamento del personale medico e di comparto;
8. sviluppare eventuali ulteriori proposte progettuali finalizzate alla partecipazione a successivi programmi regionali finanziati.

Nell'ottica di garantire la piena attuazione delle attività di cui al presente Protocollo d'Intesa, le Parti stabiliscono di assegnare alla Referente Malattie Rare della ASL Salerno, Dott.ssa Maria Immacolata Borrelli, e alla Referente Malattie Rare dell'Azienda Universitaria Ospedaliera "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", Dott.ssa Antonella Maisto e al Prof. Massimo Triggiani dell'Azienda Universitaria Ospedaliera "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", componente del Tavolo Tecnico regionale Malattie Rare, il compito di definire congiuntamente le linee di azione comuni verificandone la realizzazione e relazionando alle Direzioni Strategiche congiuntamente sull'attività svolta e sui risultati raggiunti.

La realizzazione della pagina dedicata sul sito web aziendale per l'Azienda Universitaria Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona è a cura della Dott.ssa Rosetta Frammartino e per l'ASL Salerno delle Dott.sse Marina Chiaese, Zaira Giuliano e Francesca Spataro.

Salerno li _____

IL DIRETTORE GENERALE
AOU SAN GIOVANNI DI DIO E RUGGI D'ARAGONA
DOTT. VINCENZO D'AMATO

IL DIRETTORE GENERALE
ASL SALERNO
DOTT. MARIO IERVOLINO