

PREMESSO che con il Decreto Ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 è stato dato l'avvio ad una politica sulle malattie rare, che comprende, tra l' altro, la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicate, l'erogazione di particolari benefici ai malati affetti da malattie rare, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili a migliorare il decorso delle patologie e l'attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell'opinione pubblica ;

ATTESO che la Regione del Veneto con Deliberazione della Giunta regionale n. 741 del 10 marzo 2000 ha istituito il Centro regionale di riferimento per le malattie rare con annesso registro regionale per le malattie rare;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 3277 del 27 novembre 2002 con la quale sono stati individuati i Presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi delle malattie rare;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 4196 del 6 dicembre 2002 con la quale è stato delineato il percorso assistenziale per soggetti affetti da malattie rare

VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 2725 di data 12 settembre 2003 con la quale sono stati individuati dei nuovi presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

CONSIDERATO che le disposizioni di cui all'art. 15 della legge 7 agosto 1990, n. 241 prevedono la possibilità per le amministrazioni pubbliche di concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento, in collaborazione, di attività di interesse comune;

ATTESO che nell' ambito dell' accordo sancito dalla Conferenza Stato – Regioni, nella seduta dell' 11 luglio 2002 il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno convenuto sulla necessità dell' istituzione di un gruppo tecnico interregionale permanente che assicuri “il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità dell'assistenza di tutti i cittadini” ;

RITENUTO opportuno, in armonia con il predetto accordo, perseguire la condivisione dell'attività programmatica e dei percorsi assistenziali in tema di malattie rare, nell'ambito di territori contigui;

RAVVISATA, pertanto, a tale scopo la necessità di stipulare un apposito Accordo tra la Regione Friuli Venezia Giulia, la Regione Veneto, la Provincia Autonoma di Bolzano e la Provincia Autonoma

di Trento finalizzato a garantire la medesima opportunità di trattamento tra i pazienti che risiedono nelle aree di competenza delle predette Regioni e Province Autonome;

RITENUTO, conseguentemente, di procedere all'approvazione del documento allegato alla presente deliberazione;

RITENUTO altresì di autorizzare l'Assessore Regionale alla Salute e alle Politiche Sociali a sottoscrivere il suddetto Accordo:

all'unanimità

DELIBERA

1. Di approvare l' "Accordo tra la Regione Friuli Venezia Giulia, la Regione Veneto, la Provincia Autonoma di Bolzano e la Provincia Autonoma di Trento in tema di malattie rare" finalizzato a garantire la medesima opportunità di trattamento tra i pazienti che risiedono nelle aree di competenza delle predette Regioni e Province Autonome.
2. Di autorizzare l'Assessore regionale alla sanità e alla prevenzione sociale alla sottoscrizione dell'Accordo di cui trattasi.

**ACCORDO TRA LA REGIONE VENETO, LA REGIONE FRIULI VENEZIA
GIULIA, LA PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO, LA PROVINCIA
AUTONOMA DI TRENTO IN TEMA DI MALATTIE RARE**

PREMESSO CHE:

- Con D.M. 279/2001 del 18 maggio 2001 è stato dato l'avvio ad una politica nazionale sulle malattie rare;
- Il nuovo programma di sanità pubblica 2003-2008 della Commissione Europea considera le malattie rare uno dei settori prioritari dell'intervento comunitario;
- La Regione Veneto con D.G.R. n. 741 del 10 marzo 2000 ha istituito il Centro Regionale di Riferimento per le malattie rare con annesso il Registro Regionale per le malattie rare, con D.G.R. n. 204 dell'8 febbraio 2002 ha individuato i presidi Regionali di riferimento per le malattie rare;
- La Regione Friuli Venezia Giulia con D.G.R. n. 3277 del 27 ottobre 2002 ha individuato i Presidi Regionali per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, mentre con D.G.R. n. 4196 del 6 dicembre 2002 è stato delineato il percorso assistenziale per soggetti affetti da malattia rara. Con successivo provvedimento (D.G.R. n. 2725 del 12 settembre 2003) si è provveduto ad aggiornare la D.G.R. 3277/2002 individuando nuovi Presidi Regionali.
- La Provincia Autonoma di Trento con lettera del 4 marzo 2002, prot. Nr. 1627/C.25 ha individuato i Presidi Regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare; ha in essere fino al 28 febbraio 2005, tramite l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, formale convenzione con l'Azienda Ospedaliera di Padova finalizzata al supporto del monitoraggio delle malattie rare ed alla relativa attività di assistenza e di informazione da parte del Centro Regionale Malattie Rare del Veneto ed annesso Registro Regionale delle Malattie Rare;
- La Provincia Autonoma di Bolzano, con lettera dell'Assessore alla sanità del 27 luglio 2001, prot. Nr. 23.2./55.07.02/1592, ha stabilito che in attesa di istituzione di una rete nazionale dei presidi per la diagnosi e la terapia delle malattie rare su proposta delle regioni e province autonome, si autorizzano gli ospedali della Provincia Autonoma di Bolzano, in cui è attivo un servizio idoneo di diagnosi delle malattie rare, a rilasciare la certificazione medica per il riconoscimento dell'esenzione ticket.

Le Regioni e le Province Autonome firmatarie del presente accordo

CONVENGONO

- 1) che si crei un ambito territoriale omogeneo per l'assistenza alle persone affette da malattie rare,
 - individuando, secondo criteri condivisi, i presidi di riferimento per gruppi specifici di patologia,
 - provvedendo, per quanto possibile, ad omogeneizzare gli approcci assistenziali e le tipologie e modalità di accesso a benefici particolari per specifica forma di patologia, in sintonia con le disposizioni comunitarie sulla libera circolazione dei pazienti nella UE.
 - istituendo un unico e condiviso sistema di monitoraggio, in modo da ridurre le disparità e disuguaglianze tra i malati presenti nell'area territoriale interessata;
- 2) che si supportino le iniziative comuni finalizzate alla formazione e all'aggiornamento professionale nel campo delle malattie rare, coinvolgendo in queste le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, le Università, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, le Associazioni Professionali, le Società Scientifiche e le Associazioni rappresentative degli Utenti;
- 3) che si favoriscano le attività di ricerca ed innovazione nel campo delle malattie rare svolte in modalità collaborativa tra più soggetti pubblici e privati attivi nell'area, in particolar modo per quanto attiene le Aziende Ospedaliere e Sanitarie, le Università, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, i Consorzi, le Aree di ricerca e i Parchi scientifici e tecnologici presenti nell'area;
- 4) che si incentivi la creazione di legami di attività privilegiata e stabile con le altre Regioni italiane, con le Regioni europee viciniori e con altri Paesi europei, al fine di potenziare ulteriormente le competenze, le opportunità e il patrimonio culturale, professionale e tecnologico nel campo delle malattie rare, in linea con i futuri riconoscimenti delle qualifiche professionali dell'UE e favorendo la creazione di centri di eccellenza europei nel settore delle malattie rare;
- 5) che si crei un Gruppo Tecnico di Coordinamento, composto da due rappresentanti per ciascuna delle Regioni e Province Autonome, di cui uno rappresentante degli Assessorati competenti, e l'altro esperto nel campo delle malattie rare. La presidenza del Gruppo Tecnico di Coordinamento spetterà con rotazione biennale, a ciascuno dei quattro rappresentanti degli Assessorati. Il Gruppo Tecnico di Coordinamento si riunirà almeno quattro volte all'anno, di cui una per la definizione delle linee di programmazione e la relativa stima dei costi ed una per la stesura del rapporto consuntivo di attività. Ferma

restante l'autonomia decisionale di ciascuna Regione e Provincia autonoma, le stesse si impegnano attraverso l'attività del Gruppo Tecnico di Coordinamento, a:

- 1) condividere le differenti esperienze programmatiche già utilizzate nel passato sul tema delle malattie rare e di concordare linee comuni da seguire per l'identificazione dei presidi di riferimento per specifici gruppi di patologie rare;
- 2) predisporre un medesimo sistema di monitoraggio delle attività e delle storie assistenziali dei pazienti, al fine di facilitare la valutazione di efficacia ed efficienza delle azioni intraprese e la libera scelta dei pazienti dei luoghi di diagnosi e cura nell'area, e al fine di snellire gli adempimenti amministrativi;
- 3) produrre concordate linee guida assistenziali che possano supportare i piani diagnostici e terapeutici e definire l'estensione delle esenzioni e dei benefici a cui i pazienti hanno diritto;
- 4) predisporre, per quanto di loro competenza, azioni comuni favorevoli allo sviluppo di interventi di formazione e aggiornamento, informazione e ricerca sul campo delle malattie rare, approfittando tutte le opportunità offerte dalla creazione di reti internazionali, per partecipare ai progetti di sanità pubblica e di ricerca finanziati dalla Commissione Europea, dagli Stati Membri, dalle Regioni, o da altre istituzioni sanitarie.

Fermo restando quanto previsto per la Provincia Autonoma di Bolzano dalle convenzioni stipulate ai sensi dell'art. 7 del D.P.R. 26 gennaio 1980 n. 197, ciascuna Regione e Provincia Autonoma mantiene la propria autonomia nel predisporre attività aggiuntive a quelle indicate nel presente documento e nel contrarre altri accordi con soggetti terzi non compresi tra i firmatari del presente accordo.

Il presente accordo decorre a partire dalla data della sottoscrizione, ha durata quadriennale ed è tacitamente rinnovabile.

È possibile recedere dal presente accordo, previo preavviso di almeno 6 mesi.