

# **CONVENZIONE TRA LA REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA E LA REGIONE PIEMONTE PER LA REALIZZAZIONE DI UN CENTRO INTERREGIONALE DI COORDINAMENTO PER LE MALATTIE RARE.**

TRA

la Regione Piemonte, codice fiscale 800876770016, rappresentata dall'Assessore alla Tutela della Salute e Sanità Eleonora ARTESIO, nata a Torino in data 29 luglio 1954 e domiciliata ai fini della presente convenzione a Torino in Corso Regina Margherita, n. 153 bis,

E

la Regione Autonoma Valle d'Aosta, codice fiscale 80002270074, rappresentata dall'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali Antonio FOSSON, nato a Ivrea in data 11 ottobre 1951 e domiciliato ai fini della presente convenzione ad Aosta in Piazza Deffeyes, n. 1,

## **PREMESSO CHE**

- in data 10 giugno 2002 è stato siglato il protocollo d'intesa tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la realizzazione di una rete sanitaria interaziendale ed interregionale che prevede, oltre ad iniziative prioritarie nei settori della mobilità, della chirurgia specialistica, dei trapianti e dell'oncologia, la possibilità di estendere la collaborazione ad altri settori di attività sanitaria;
- in data 4 gennaio 2007 è stato siglato l'Accordo tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la regolazione della mobilità sanitaria interregionale tra regioni di confine che, all'articolo 3, prevede sia la messa in essere di specifiche convenzioni o accordi tra aziende, sia la costituzione di Aree interaziendali interregionali, il tutto regolato da documenti prodotti e condivisi dal Comitato di Attuazione ed eventualmente approvati dalle due Regioni;
- l'articolo 2 del Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001 recante "Regolamento di istituzione della 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" prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e l'individuazione di Centri interregionali di riferimento;
- l'articolo 3 del Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001 recante "Regolamento di istituzione della 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" prevede l'istituzione presso l'Istituto Superiore di Sanità del Registro nazionale delle malattie rare;
- in data 10 maggio 2007 la Conferenza Permanente per il rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano ha sancito l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali,

di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare;

- nella Regione Autonoma Valle d'Aosta esiste un unico Centro di riferimento regionale abilitato per la diagnosi delle malattie rare individuato nel Presidio ospedaliero di Viale Ginevra, 3 in Aosta e che, con deliberazione della Giunta regionale n. 4054 in data 22 dicembre 2006, è stato istituito il Registro regionale delle malattie rare, con sede presso il Dipartimento di Prevenzione dell'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta, per l'implementazione del Registro nazionale tenuto dall'Istituto Superiore di Sanità;
- nella Regione Piemonte esiste ed è operativo un Centro regionale di coordinamento delle malattie rare, nonché un Registro regionale delle malattie rare a cui afferiscono tutti i presidi territoriali della Rete piemontese;
- è opportuno procedere alla realizzazione di un Centro interregionale per le malattie rare tra le due Regioni, in considerazione del beneficio atteso in termini di soddisfacimento di parte del bisogno di salute della popolazione e ai sensi del sopraccitato DM 279/2001;
- lo schema della presente convenzione è approvato con deliberazione della Giunta regionale in data ..... n. .... della Regione Piemonte e deliberazione della Giunta regionale in data ..... n. .... della Regione Autonoma Valle d'Aosta;

#### TUTTO CIO' PREMESSO

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

#### **Articolo 1 (Premesse)**

Le premesse costituiscono parte integrante e sostanziale della presente convenzione.

#### **Articolo 2 (Istituzione del Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare)**

Le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, ai fini delle funzioni previste dall'articolo 2, del Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001, costituiscono un unico bacino di utenza ed, in associazione, istituiscono un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare disciplinato dalle norme della presente convenzione.

#### **Articolo 3 (Denominazione e sede)**

Il Centro regionale di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte - istituito con deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 e a cui afferisce, oltre i Presidi sanitari della rete piemontese, anche il Presidio ospedaliero di Viale Ginevra, 3 in Aosta, quale Centro regionale valdostano abilitato per la diagnosi delle malattie rare - assume la denominazione di "Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta" (in seguito denominato "Centro interregionale"), con sede presso il

Centro di ricerche di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Ospedale Giovanni Bosco, asl TO2, Torino.

#### **Articolo 4** **(Registro interregionale delle malattie rare)**

Il Registro regionale delle malattie rare della Regione Piemonte – istituito con deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 –al quale afferiscono i dati dei presidi regionali piemontesi é integrato con i dati raccolti dal Registro regionale della Valle d’Aosta e assume la denominazione di “Registro interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d’Aosta” (in seguito denominato “Registro interregionale”), con sede presso il Centro Interregionale di cui all’art. 3.

#### **Articolo 5** **(Funzioni ed attività del Centro interregionale)**

Nell’ambito del bacino di utenza definito dall’articolo 2 della presente convenzione, il Centro interregionale svolge le seguenti attività:

- a. gestione del Registro interregionale, attraverso la raccolta delle schede di diagnosi e percorso ed il loro successivo invio all’Istituto Superiore di Sanità;
- b. coordinamento dei presidi territoriali della Rete anche mediante l’adozione di specifici protocolli clinici condivisi;
- c. promozione dell’informazione ai cittadini e della formazione degli operatori;
- d. collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità e con le altre Regioni;
- e. collaborazione con le associazioni di volontariato operanti nel campo delle malattie rare;

Il Centro interregionale esercita, inoltre, le funzioni previste dall’Accordo sancito in data 10 maggio 2007 dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano:

- a. assicura il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le malattie rare;
- b. raccoglie le richieste di medici e/o pazienti e smista le richieste verso i Presidi della Rete;
- c. assicura la presenza di un’autonoma struttura in grado di supportare l’attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche dedicate, inserimento e ricerca in rete di notizie;
- d. assicura la presenza di personale dedicato;
- e. assicura la disponibilità di reti di comunicazione e operative attraverso lo sviluppo di adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari della ASL ed i Presidi della Rete al fine di garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie, la continuità delle cure e l’educazione sanitaria;
- f. costituisce punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

## **Articolo 6** **(Tavolo tecnico-specialistico)**

Il Centro interregionale per l'espletamento delle attività di cui all'articolo 5 si avvale di un Tavolo tecnico-specialistico.

Al Tavolo tecnico-specialistico, istituito dalla Regione Piemonte con deliberazione n. 38-15326 del 12.04.2005, che include i referenti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere piemontesi, partecipa il referente nominato dalla Regione Autonoma Valle d'Aosta.

Il Tavolo tecnico-specialistico, a supporto del Centro interregionale, svolge le funzioni di:

- monitoraggio delle malattie rare sul territorio di entrambe le Regioni;
- sviluppo del Registro interregionale;
- analisi dei dati raccolti attraverso le schede di diagnosi e di percorso al fine di approfondire l'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico e di proporre i protocolli diagnostico-terapeutici interregionali;
- valutazione dei dati raccolti attraverso le schede suddette per l'analisi della complessiva attività interregionale in materia e delle sue articolazioni;
- valutazione delle schede di piano terapeutico al fine di formulare pareri in merito alle problematiche farmacologiche e terapeutiche;
- definizione delle proposte formative interregionali.

Gli incarichi attribuiti rientrano tra i compiti di ufficio e sono pertanto svolti da parte degli esperti del Tavolo tecnico-specialistico senza alcun ulteriore emolumento.

Gli esperti che per 3 volte consecutive risulteranno assenti non giustificati alle riunioni del Tavolo tecnico-specialistico risulteranno automaticamente decaduti.

## **Articolo 7** **(Coordinatore del Centro interregionale)**

Il coordinamento dell'attività del Centro interregionale e dei lavori del Tavolo tecnico-specialistico di cui all'articolo 6 è concordemente affidato, in sede di prima istituzione, al Direttore del Centro di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Ospedale Giovanni Bosco, asl TO2, Torino.

## **Articolo 8** **(Oneri economici)**

Ciascuna regione, anche per il tramite delle proprie Aziende sanitarie locali, si impegna a contribuire agli oneri economici relativi all'istituzione ed il mantenimento della rete interregionale.

La Regione Autonoma Valle d'Aosta concorre alla copertura delle spese previste dalla presente convenzione per un ammontare complessivo pari a euro 30.910,00 (trentamilanovecentodieci/00) IVA esclusa derivante da:

- a) interventi essenziali, per l'integrazione tra il Registro regionale della Valle d'Aosta e il Registro regionale delle malattie rare della Regione Piemonte, che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 15.380,00 (quindicimilatrecentottanta/00),
- b) interventi dilazionabili che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 12.430,00 (dodicimilaquattrocentotrenta/00),

- c) interventi di “start up” e di attivazione della rete interregionale che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 1.500,00 (millecinquecento/00) per il primo anno di durata della convenzione,
- d) canone annuo post avviamento, per i successivi due anni di durata della convenzione, ammontante a euro 800,00 (ottocento/00).

### **Articolo 9 (Durata)**

La presente convenzione ha durata di tre anni a decorrere dalla data di stipula e si intende tacitamente rinnovata di anno in anno, salvo disdetta da darsi da una delle parti, a mezzo di lettera raccomandata, almeno sei mesi prima di ciascuna scadenza annuale.

Le parti possono risolvere in via anticipata e consensualmente la presente convenzione, stabilendo d’intesa modalità e condizioni.

### **Articolo 10 (Registrazione e spese)**

Le eventuali spese fiscali inerenti e conseguenti alla stipulazione del presente atto si assumono a carico delle parti in misura uguale.

Ai fini fiscali, le parti dichiarano che il presente atto è esente dall’imposta di bollo, in base all’articolo 16 della tabella allegato B) del D.P.R. 26 ottobre 1972, n. 642 e successive modificazioni.

Letto, confermato e sottoscritto in duplice copia originale.

Torino, il \_\_\_\_\_

Aosta, il \_\_\_\_\_

Per la Regione Piemonte,  
L’Assessore Eleonora ARTESIO

- ..... -

Per la Regione Autonoma Valle d’Aosta  
l’Assessore Antonio FOSSON

- ..... -