



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 23-05-2005 (punto N. 27)

Delibera

N .573

del 23-05-2005

Proponente

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Publicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale

Dirigente Responsabile: Laura Tramonti

Estensore: Nadia Garuglieri

Oggetto:

Registro delle malattie rare e registro dei difetti congeniti attribuzione gestione ad Istituto CREAS IFC-CNR di Pisa

Presenti:

CLAUDIO MARTINI	MARINO ARTUSA	ANNA RITA BRAMERINI
AMBROGIO BRENNIA	SUSANNA CENNI	RICCARDO CONTI
AGOSTINO FRAGAI	FEDERICO GELLI	MARCO MONTEMAGNI
ENRICO ROSSI	GIANNI SALVADORI	GIANFRANCO SIMONCINI
MASSIMO TOSCHI	MARIA CONCETTA ZOPPI	

STRUTTURE INTERESSATE:

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE BILANCIO E FINANZE
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

MOVIMENTI:

CONTABILI

<i>Capitolo</i>	<i>Anno</i>	<i>Tipo Mov.</i>	<i>N. Movimento</i>	<i>Variaz.</i>	<i>Importo in Euro</i>
U-18212	2006	Prenotazione	1		160.000,00
U-18212	2005	Prenotazione	1		160.000,00
U-18212	2007	Prenotazione	1		160.000,00

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la delibera di CR n 22/2005 ad oggetto :“ PSR 2005-2007”, ed in particolare il punto 4.6.3.1 che prevede, tra l’altro, di affidare la gestione del Registro Toscano delle malattie rare e dei difetti congeniti all’istituto CREAS IFC-CNR di Pisa ;

Vista la disciplina dei rapporti tra Regione Toscana e istituto CREAS IFC-CNR di Pisa indicata nel PSR 2005-2007 sopra citato;

Vista la DGR 6023 del 13.07.1992 sulla base della quale è stata attribuita all’istituto CREAS IFC-CNR di Pisa la gestione del Registro Toscano Difetti Congeniti;

Vista la DGR 570/2004, e successive modificazioni, che, in applicazione del DM 279/2001, individua, tra l’altro, i presidi regionali dedicati alla diagnosi ed alla cura delle malattie rare e demanda a successivi atti la predisposizione di un apposito registro per la programmazione degli interventi volti alla tutela dei soggetti con malattia rara nonché per la sorveglianza delle stesse;

Considerato che le malattie rare, di cui al DM 279/2001, recepito con DGR 570/2004, e successive modificazioni, comprendono una componente considerevole di difetti congeniti, oggetto di rilevazione da parte del registro sopra richiamato, e di dover assicurare il coordinamento e l’integrazione nella rilevazione dei dati classificati come malattie rare e come difetti congeniti, spesso sovrapponibili, al fine di ottimizzare il sistema di registrazione, evitando inutili duplicazioni di attività;

Valutato pertanto opportuno dover attribuire all’istituto CREAS IFC-CNR di Pisa, insieme alla gestione del Registro Toscano Difetti Congeniti, anche la gestione del Registro Toscano delle Malattie Rare, per il periodo di validità del PSR 2005-2007 citato, individuando le funzioni relative in quelle di seguito specificate ;

- gestione del Registro Toscano delle Malattie Rare, coordinata con il Registro Nazionale delle Malattie Rare, istituito presso l’Istituto Superiore di Sanità
- gestione del Registro Toscano dei Difetti Congeniti
- archiviazione dei dati dell’anno 2004 relativi ai casi con difetti congeniti rilevati tra gli aborti indotti a seguito di diagnosi prenatale, alla nascita e in epoca postnatale, da donne residenti nella Regione Toscana
- archiviazione dei dati relativi ai soggetti con malattie rare, vivi e deceduti, diagnosticati e seguiti dal 1° gennaio 2000, presso le strutture sanitarie della Regione Toscana, anche se residenti fuori Toscana
- analisi statistico-epidemiologiche periodiche a fini di sorveglianza dell’andamento temporale e della diffusione spaziale a livello di Aziende di Unità Sanitarie Locali
- produzione del rapporto annuale e del notiziario periodico del Registro Toscano Difetti Congeniti e del Registro Toscano malattie rare
- creazione e gestione del sito web
- affiliazione al network europeo “European Surveillance of Congenital Anomalies” (EUROCAT) e a ”The International Clearinghouse for Births Defects Monitoring Systems” (ICBDMS)
- mantenimento di collegamenti con altre esperienze nazionali ed internazionali
- definizione di aree di approfondimento e di ricerca

- organizzazione di attività di formazione

Vista la valutazione dei costi elaborata dall' istituto CREAS IFC-CNR di Pisa che prevede a copertura delle spese per lo svolgimento delle funzioni sopra richiamate un contributo annuo di euro 160.000,00 e di prenotare a tal fine la somma di euro 480.000,00 ripartita nel modo seguente:

- per l'esercizio 2005 la somma di euro 160.000,00 sul capitolo 18188 del bilancio di previsione
- per gli esercizi 2006 e 2007 la somma di euro 160.000,00 per ciascun anno sul capitolo 18188 del bilancio pluriennale a legislazione vigente.

L'adeguamento degli stanziamenti 2005, 2006 e 2007 sul capitolo 18188 è previsto con variazione di bilancio in corso, con storno dal capitolo 18212

A voti unanimi

DELIBERA

per le motivazioni esposte in narrativa:

1. di attribuire all'istituto CREAS IFC-CNR di Pisa la gestione del Registro Toscano Difetti Congeniti insieme alla gestione del Registro Toscano delle Malattie Rare per il periodo di vigenza del PSR 2005-2007 individuando le funzioni relative in quelle di seguito specificate ;

- gestione del Registro Toscano delle Malattie Rare, coordinata con il Registro Nazionale delle Malattie Rare, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità
- gestione del Registro Toscano dei Difetti Congeniti
- archiviazione dei dati dell'anno 2004 relativi ai casi con difetti congeniti rilevati tra gli aborti indotti a seguito di diagnosi prenatale, alla nascita e in epoca postnatale, da donne residenti nella Regione Toscana
- archiviazione dei dati relativi ai soggetti con malattie rare, vivi e deceduti, diagnosticati e seguiti dal 1° gennaio 2000, presso le strutture sanitarie della Regione Toscana, anche se residenti fuori Toscana
- analisi statistico-epidemiologiche periodiche a fini di sorveglianza dell'andamento temporale e della diffusione spaziale a livello di Aziende di Unità Sanitarie Locali
- produzione del rapporto annuale e del notiziario periodico del Registro Toscano Difetti Congeniti e del Registro Toscano delle malattie rare
- creazione e gestione del sito web
- affiliazione al network europeo "European Surveillance of Congenital Anomalies" (EUROCAT) e a "The International Clearinghouse for Births Defects Monitoring Systems" (ICBDMS)
- mantenimento di collegamenti con altre esperienze nazionali ed internazionali
- definizione di aree di approfondimento e di ricerca
- organizzazione di attività di formazione

2. di attribuire all' istituto CREAS IFC-CNR di Pisa a copertura delle spese per lo svolgimento delle funzioni sopra richiamate un contributo annuo di euro 160.000,00 per gli anni 2005, 2006, 2007;

3. di prenotare a tal fine la somma di euro 480.000,00 ripartita nel modo seguente:

- per l'esercizio 2005 la somma di euro 160.000,00 sul capitolo 18188 del bilancio di previsione
- per gli esercizi 2006 e 2007 la somma di euro 160.000,00 per ciascun anno sul capitolo 18188 del bilancio pluriennale a legislazione vigente.

L'adeguamento degli stanziamenti 2005, 2006 e 2007 sul capitolo 18188 è previsto con variazione del bilancio in corso, con storno dal capitolo 18212.

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95, è pubblicato per intero sul BURT ai sensi dell'articolo 3, comma1, della L.R. 18/96 e successive modifiche ed integrazioni;

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile
LAURA TRAMONTI

Il Direttore Generale
ALDO ANCONA