

OGGETTO: accordo tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta - approvazione dello schema di convenzione per la realizzazione di un Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare.

Il Decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449", all'articolo 5, comma 1, lettera b) e comma 5), prevede che il Ministero della Sanità individui, con distinti regolamenti, le condizioni di malattie croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti;

Il Decreto del Ministero della salute n. 279 del 18 maggio 2001 definisce il "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.", e, all' art. 2, prevede che il Ministero della Sanità individui i Centri Interregionali di riferimento per le malattie rare sulla base di criteri di individuazione e di aggiornamento concertati con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano;

Con propria deliberazione n. 22-11870 del 02.03.2004 la Giunta Regionale aveva provveduto, in accordo con il citato D.M. n. 279/2001, ad istituire la Rete Regionale delle malattie rare e ad individuare il Centro Regionale di Coordinamento per le malattie rare presso il Centro di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Ospedale Giovanni Bosco, asl TO2, Torino;

Inoltre, con propria deliberazione n. 38-15326 del 12.04.2005, la Giunta Regionale aveva provveduto altresì ad istituire il tavolo tecnico-specialistico per le malattie rare;

L'Accordo, sancito in data 10 maggio 2007, dalla Conferenza Stato-Regioni: 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 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.", prevede, in particolare, che, laddove compatibile con l'assetto organizzativo regionale, sia favorito il riconoscimento di Centri di coordinamento interregionali che garantiscano, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle seguenti funzioni, previste dal decreto ministeriale 279/2001:

- a. la gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale;
- b. lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
- c. il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- d. la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
- e. la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;

f. l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci;

nonché che i centri di coordinamento regionali o interregionali devono:

- a. assicurare il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le malattie rare;
- b. raccogliere le richieste di medici e/o pazienti e smistare le richieste verso i Presidi della Rete;
- c. assicurare 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. assicurare la presenza di personale dedicato;
- e. assicurare 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;

Considerato che il protocollo d'intesa tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte, stipulato in data 10 giugno 2002, prevede - tra l'altro - la realizzazione di iniziative integrate, attraverso programmi e progetti settoriali, in grado di ottimizzare e valorizzare le rispettive risorse assistenziali, rendendone omogenea la distribuzione;

Ritenuto, pertanto, opportuno definire con la Regione Autonoma Valle d'Aosta una convenzione per la realizzazione di un Registro Interregionale delle malattie rare e di un Centro Interregionale di Coordinamento che riconosca la già consolidata collaborazione tra le due Regioni in questa materia;

Ravvisata la necessità di procedere all'approvazione dello schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la realizzazione di un Registro Interregionale delle malattie rare e di un Centro Interregionale di Coordinamento, in considerazione del beneficio atteso in termini di soddisfacimento degli obiettivi di salute declinati dal D.M. 279/2001, e dall'accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007;

Dato atto che lo schema di convenzione suddetto è contenuto nell'allegato A) del presente atto del quale costituisce parte integrante e sostanziale;

Preso atto che la spesa per il funzionamento del Centro Regionale di Coordinamento per le malattie rare è determinata ogni anno con apposito provvedimento sulla base dell'attività svolta ed ai sensi della DGR n. 22-11870 del 02.03.2004;

Preso atto, altresì, dell'impegno finanziario espresso dalla Regione Autonoma Valle d'Aosta, che quantifica in euro 30.910,00= (IVA inclusa) l'ammontare degli oneri a carico della Regione suddetta per la partecipazione al Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare con riferimento allo svolgimento delle attività previste dall'articolo 5 dello schema di convenzione allegato alla presente deliberazione, nonché con eventuali ed ulteriori risorse finanziarie derivanti da assegnazioni vincolate dello Stato per la realizzazione di iniziative in materia di malattie rare;

Valutato di autorizzare l'Assessore alla Tutela della Salute e Sanità alla stipula della convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle D'Aosta per la realizzazione di un Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare;

Sentito il parere positivo del Coresa espresso in data 13 febbraio 2008;

Vista la L. 449/1997;

Visto il D. Lgs. 124/1998;

Visto il D.M. 279/2001;

Visto il protocollo d'intesa tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'instaurazione di rapporti di collaborazione in ambito sanitario siglato in data 10 giugno 2002;

vista la D.G.R. 22-11870 del 02.03.2004;

vista la D.G.R. 38-15326 del 12.04.2005;

Visto l'accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007;

Visto il PSN 2006-2008;

Visto il PSR 2006-2008;

la Giunta Regionale all'unanimità

d e l i b e r a

- di approvare la convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la realizzazione di un Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare nonché di un Registro Interregionale delle malattie rare, allegata al presente atto (allegato A) quale parte integrante e sostanziale;
- di autorizzare l'Assessore alla Tutela della Salute e Sanità alla stipula della convenzione suddetta.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 65 dello Statuto.