

LA GIUNTA REGIONALE

- Richiamato 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”, e, in particolare, l’articolo 5, comma 1, lettera b) e comma 5), che prevede che il Ministero della salute 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;
- Richiamato il Decreto del Ministero della salute 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.”;
- Visto, in particolare, l’articolo 2 del sopracitato decreto ministeriale che demanda al Ministro della salute l’individuazione dei 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;
- Visto il Piano sanitario nazionale 2006-2008 che afferma la necessità di pervenire all’identificazione di presidi di riferimento sovra-regionali o nazionali per malattie estremamente rare così come per quelle che richiedono trattamenti particolarmente impegnativi;
- Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 4054 in data 22 dicembre 2006 recante “Istituzione del Registro regionale delle malattie rare. Individuazione del Presidio regionale abilitato alla raccolta e all’invio dei dati, nonché del Centro di coordinamento regionale, ai sensi del Decreto del Ministero della sanità 279/2001.”;
- Richiamato 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.”;
- Considerato, in particolare, il terzo capoverso dell’Accordo sopracitato dove il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano convengono 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, inoltre, che il sopracitato Accordo ha individuato il 31 marzo 2008 quale data per l'avvio della trasmissione telematica dei dati dei Registri regionali delle malattie rare all'istituto Superiore di Sanità (ISS), precedentemente stabilita nel 31 dicembre 2007;
 - Considerato che l'istituendo Registro regionale non è ancora stato attivato, preso atto del posticipo – previsto dall'accordo Stato-Regioni sopracitato – dal 31/12/2007 al 31/03/08 dell'invio dati all'ISS e della possibilità di privilegiare la creazione di centri interregionali così come auspicato dall'accordo medesimo;
 - Richiamata la legge regionale 20 giugno 2006, n. 13 concernente l'approvazione del Piano per la salute ed il benessere sociale per il triennio 2006/2008 che declina, tra l'altro, gli obiettivi in termini di garanzia di livelli essenziali ed appropriati di assistenza da prestare alla popolazione nel triennio di riferimento ed, in particolare, l'obiettivo 13, "Promuovere una nuova organizzazione delle sedi ospedaliere secondo criteri di eccellenza", con cui si afferma che la rete assistenziale può prevedere anche il soddisfacimento dell'offerta attraverso l'interazione con la rete dei servizi di regioni limitrofe e l'integrazione professionale degli operatori al fine di creare reciproche sinergie in grado di garantire un'offerta qualitativamente integrata e qualificata;
 - Considerato che nelle aree di confine si registrano dinamiche e comportamenti particolari dei cittadini che danno vita a flussi bidirezionali determinati da bisogni/offerta di beni e servizi di varia natura intrattenendo legami con questa o l'altra regione, ovvero entrambe, sulla base di interessi, convenienze, abitudini e bisogni generando quindi una continuità territoriale di fatto, a volte, prevalente sui confini istituzionali;
 - Considerato, inoltre, che le situazioni di cui sopra possono creare condizioni per far emergere e valorizzare le opportunità connesse alla realizzazione di un sistema funzionalmente integrato di servizi, capace di rispondere in modo efficace ai bisogni di salute delle popolazioni di confine, indipendentemente dalla loro area di appartenenza istituzionale;
 - Considerato, oltretutto, che la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte hanno già scelto di costituire reti settoriali integrate e sono attualmente in corso collaborazioni tecnico-cliniche tra l'Azienda USL della Valle d'Aosta ed alcune strutture sanitarie di confine piemontesi;
 - Richiamate, in relazione al punto precedente, la deliberazione di Giunta regionale in data 13 maggio 2002, n. 1692 - recante "Revoca della deliberazione di Giunta regionale 3 dicembre 2001, n. 4638 ed approvazione di un nuovo protocollo d'intesa tra la Regione autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per la realizzazione di una rete sanitaria interaziendale e interregionale" - e la deliberazione di Giunta regionale in data 24 novembre 2006, n. 3561 recante "Approvazione di un accordo tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per la regolazione della mobilità sanitaria interregionale tra regioni di confine,

nell'ambito del protocollo d'intesa approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 1692/2002.";

- Preso atto che nella Regione Piemonte è già operativo il Centro regionale di Coordinamento per le malattie rare, nonché un Registro regionale delle malattie rare a cui afferiscono tutti i presidi territoriali piemontesi;
- Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 1359 in data 18 maggio 2007 recante "Approvazione dell'integrazione dell'elenco delle malattie rare di cui al Decreto del Ministero della sanità n. 279 del 18 maggio 2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale della 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." con la quale, di fatto, si adotta lo stesso elenco delle malattie rare adottato dalla Regione Piemonte;
- Preso atto che i tumori rari compresi nell'elenco del decreto ministeriale 279/2001 trovano, invece, la loro più opportuna collocazione diagnostica ed assistenziale nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta;
- Ritenuto quindi opportuno far confluire il Registro regionale della Regione Autonoma Valle d'Aosta nel già attivo Registro regionale della Regione Piemonte, nonché di procedere alla creazione di un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta - per il tramite della stipula di una convenzione della durata di tre anni tra le due regioni il cui schema è allegato alla presente deliberazione e ne costituisce parte integrante;
- Preso atto della nota del Direttore Generale dell'ASL 4 Torino - pervenuta in data 9 gennaio 2008, prot. n. 841 div/ASS - che, per gli interventi necessari al fine di integrare il Registro regionale con il sistema informativo del Centro regionale di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte, quantifica in euro 30.910,00 (trentamilanovecentodieci/00), IVA esclusa, l'ammontare degli oneri a carico della Regione Autonoma Valle d'Aosta come, di seguito, riportato:
 - a) interventi essenziali 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 che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 1.500,00 (millecinquecento/00) nel primo anno di durata della convenzione,
 - d) canone annuo post avviamento, ammontante ad euro 800,00 (ottocento/00), per i successivi due anni di durata della convenzione;
- Ravvisata pertanto la necessità di procedere all'approvazione dello schema di 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, in considerazione del beneficio atteso in termini di soddisfacimento degli obiettivi declinati nel Piano socio-sanitario regionale in vigore e di parte del bisogno di salute della popolazione regionale e per rispondere, inoltre, alla esigenza di istituire registri interregionali e centri interregionali di riferimento per una migliore assistenza agli affetti da patologie rare;
- Ritenuto opportuno individuare quale referente per il Tavolo Tecnico-Specialistico di cui all'articolo 6 della Convenzione, nonché quale responsabile delle attività e degli obblighi posti a carico della Regione Autonoma Valle d'Aosta dalla stipula della convenzione, il Direttore del Dipartimento di Prevenzione dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, o suo delegato, già individuato quale referente del Registro regionale, nonché responsabile del Centro di coordinamento regionale, dalla deliberazione della Giunta regionale n. 4054/2006;

- Ravvisata altresì la necessità di prevedere che eventuali risorse finanziarie derivanti da assegnazioni vincolate dello Stato per la realizzazione di iniziative nel settore delle malattie rare siano impegnate e trasferite, con provvedimento del dirigente della struttura regionale competente in materia, all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta;
- Ritenuto opportuno demandare all'Azienda USL della Valle d'Aosta la definizione di modelli operativi e dei protocolli attuativi per lo svolgimento delle attività in collaborazione con il Centro di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte;
- Richiamato il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato dal decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 recante norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419 ed, in particolare, l'articolo 2, comma 2, che attribuisce alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle Aziende U.S.L.;
- Richiamata la legge regionale 25 gennaio 2000, n. 5 con particolare riferimento all'articolo 2 che prevede che la Regione assicuri, mediante la programmazione sanitaria, lo sviluppo del servizio socio-sanitario regionale, al fine di garantire i livelli essenziali ed appropriati di assistenza definiti dal Piano socio-sanitario regionale;
- Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 3817 in data 21 dicembre 2007 concernente l'approvazione del bilancio di gestione per il triennio 2008/2010 con attribuzione alle strutture dirigenziali di quote di bilancio e degli obiettivi gestionali correlati e di disposizioni applicative;
- Richiamata la deliberazione di Giunta regionale in data 8 giugno 2007, n. 1572 recante Approvazione del contratto di programma fra la Regione autonoma Valle d'Aosta e l'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per l'anno 2007 per la definizione dell'attività, della gestione, degli investimenti, degli obiettivi, dei risultati sanitari, di salute e gestionali, necessari in rapporto ai livelli essenziali di assistenza sanitaria da assicurare con le risorse finanziarie assegnate, ai sensi dell'articolo 7 della legge regionale n. 5/2000;
- visto il parere favorevole di legittimità rilasciato dal Capo Servizio del Servizio Sanità Territoriale dell'Assessorato della Sanità, Salute e Politiche Sociali, ai sensi del combinato disposto degli articoli 13, comma 1, lettera "e" e 59, comma 2, della legge regionale n. 45/1995, sulla presente proposta di deliberazione;
- su proposta dell'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche sociali, sig. Antonio Fosson;
- ad unanimità di voti favorevoli,

DELIBERA

1. di approvare lo schema di convenzione, allegato alla presente deliberazione di cui costituisce parte integrante, tra la Regione autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per la realizzazione di un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare, nonché di un Registro interregionale delle malattie rare nell'ambito della rete sanitaria interaziendale ed interregionale prevista dall'accordo approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 1692/2002;
2. di individuare quale referente per il Tavolo Tecnico-Specialistico di cui all'articolo 6 della Convenzione, nonché quale responsabile delle attività e degli obblighi posti a carico della

Regione Autonoma Valle d'Aosta dalla stipula della convenzione, il Direttore del Dipartimento di Prevenzione, o suo delegato, già individuato quale referente del Registro regionale, nonché responsabile del Centro di coordinamento regionale, dalla deliberazione della Giunta regionale n. 4054/2006;

3. di stabilire che le spese derivanti dall'applicazione delle disposizioni di cui alla presente deliberazione trovano copertura finanziaria nell'ambito dei finanziamenti annualmente trasferiti all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale (SSR);
4. di stabilire che eventuali ed ulteriori risorse finanziarie derivanti da assegnazioni vincolate dello Stato per la realizzazione di iniziative in materia di malattie rare siano impegnate e trasferite, previo obbligo di rendicontazione e con provvedimento del dirigente della struttura regionale competente in materia, all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta;
5. di posticipare, modificando il punto 4. del dispositivo della propria deliberazione n. 4054/2006, dal 31.12.2007 al 31.3.2008 la data di attivazione del Registro regionale che confluisce nell'istituendo Registro interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta;
6. di dare atto che i tumori rari indicati nell'elenco del decreto del Ministero della salute 279/2001 trovano la loro più opportuna collocazione diagnostica ed assistenziale nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e, dunque, esulano dal disposto della presente deliberazione;
7. di dare atto che alla sottoscrizione della presente convenzione provvederà l'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali;
8. di stabilire che all'individuazione dei modelli operativi e dei relativi protocolli attuativi, per lo svolgimento delle attività in collaborazione con il Centro di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte provveda l'Azienda USL della Valle d'Aosta;
9. di stabilire che la presente deliberazione sia trasmessa all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per i provvedimenti di competenza;
10. di stabilire che la presente deliberazione sia pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Valle d'Aosta.

RB/RA

BOZZA

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 sovragionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare;

- nella regione 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 stato 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 è 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 tre 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

- -