

**STRUTTURE AMMINISTRATIVE GIUNTA REGIONE LAZIO
SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA**

ATTO DI ORGANIZZAZIONE

N. *601185* del 11 FEB. 2019

Proposta n. 1064 del 28/01/2019

Oggetto:

Istituzione del Gruppo di Lavoro per la valutazione e la definizione dei trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare.

Il Direttore Regionale

R. BOTTI

OGGETTO: Istituzione del Gruppo di Lavoro per la valutazione e la definizione dei trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare.

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE
SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA**

VISTO lo Statuto della Regione;

VISTA la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale” e successive modificazioni e integrazioni;

VISTO il regolamento regionale del 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e successive modificazioni, e in particolare:

- l’art. 58 “Costituzione dei gruppi di lavoro” che al comma 6 prevede che l’atto di costituzione del gruppo di lavoro stabilisce gli obiettivi, la durata, la composizione del gruppo e il dirigente incaricato di sovrintendere all’attività del gruppo stesso;
- l’art. 68 che al comma 2, lettera c), individua nella “disposizione” l’atto di organizzazione da adottare per la costituzione dei gruppi di lavoro;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 271 con la quale è stato conferito l’incarico di Direttore della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria al dott. Renato Botti;

VISTA la determinazione del 2 ottobre 2018, n. G12275 “Riorganizzazione delle strutture organizzative della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria - Recepimento della Direttiva del Segretario Generale del 3 agosto 2018, prot. n. 484710, come modificata dalla Direttiva del 27 settembre 2018, n. 590257”, come modificata dalle determinazioni n. G12533 del 5 ottobre 2018, n. G13374 del 23 ottobre 2018 e n. G13543 del 25 ottobre 2018 con la quale è stato definito l’assetto organizzativo della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria e approvate le declaratorie delle competenze delle Aree e degli Uffici;

VISTO l’atto di organizzazione del 13 novembre 2018, n. G14486 “Assegnazione del personale non dirigenziale alle strutture organizzative di base della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria”, come modificato dall’atto di organizzazione del 30 novembre 2018, n. G15500 “Modifiche all’Allegato 1 all’A.O. del 13 novembre 2018, n. G14486 “Assegnazione del personale non dirigenziale alle strutture organizzative di base della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria”, con il quale si è provveduto alla redistribuzione di alcune unità del personale, tenendo conto delle specifiche professionalità e con il fine di assicurare la maggiore efficacia ed efficienza nello svolgimento delle attività di rispettiva competenza;

VISTA la determinazione direttoriale del 6 dicembre 2017, n. G16906 “Attività di commissioni, tavoli tecnici e gruppi di lavoro operanti presso la Direzione Salute e Politiche Sociali. Obbligo di riservatezza – Conflitto di interessi”;

RITENUTO, pertanto, di costituire un gruppo di lavoro per la valutazione e la definizione dei trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare coordinato dalla dott.ssa Lorella Lombardozzi, Dirigente dell’Area Farmaci e Dispositivi, che provvederà ad impartire le necessarie direttive per l’attività dello stesso, con il compito di individuare i trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare e pertanto concedibili a carico del Sistema Sanitario Regionale, effettuando analisi approfondite dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali ed extraregionali, nonché delle evidenze scientifiche disponibili;

RITENUTO di individuare, quali componenti del gruppo di lavoro i sottoelencati dipendenti, tenuto conto della competenza in merito alle malattie rare delle aree di appartenenza:

- Barbacci Simonetta - Area Rete Ospedaliera e Specialistica
- Castronuovo Esmeralda - Area Rete Ospedaliera e Specialistica
- Desiderio Valeria - Area Farmaci e Dispositivi
- Pichiorri Marco - Area Rete Ospedaliera e Specialistica;

RITENUTO di individuare, quali componenti del gruppo di lavoro i sottoelencati farmacisti territoriali dipendenti di Aziende Sanitarie Locali (ASL), individuati in base a specifiche competenze:

- Belmonte Flavia – ASL Roma 1
- Mensurati Marzia – ASL Roma 5
- Montecchiani Carlo – ASL Roma 3

RITENUTO altresì di doversi avvalere della presenza di clinici esperti individuati a secondo della malattia rara oggetto della valutazione, tra i referenti dei centri regionali per le malattie rare;

CONSIDERATO che la partecipazione al gruppo di lavoro è a titolo gratuito e che il termine delle attività è fissato a dodici mesi a partire dalla data di istituzione;

DISPONE

per le motivazioni di cui in premessa, che si intendono integralmente richiamate:

- di costituire un gruppo di lavoro per la valutazione e la definizione dei trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare con il compito di individuare i trattamenti farmacologici essenziali ed insostituibili nelle Malattie Rare e pertanto concedibili a carico del Sistema Sanitario Regionale, effettuando analisi approfondite dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali ed extraregionali, nonché delle evidenze scientifiche disponibili;
- di stabilire che il gruppo di lavoro è coordinato dalla dott.ssa Lorella Lombardozzi, Dirigente dell'Area Farmaci e Dispositivi, che provvederà ad impartire le necessarie direttive per l'attività dello stesso;
- di individuare quali componenti del gruppo di lavoro i sottoelencati dipendenti ed i farmacisti territoriali dipendenti di ASL:
 - Barbacci Simonetta - Area Rete Ospedaliera e Specialistica
 - Castronuovo Esmeralda - Area Rete Ospedaliera e Specialistica
 - Desiderio Valeria - Area Farmaci e Dispositivi
 - Pichiorri Marco - Area Rete Ospedaliera e Specialistica
 - Belmonte Flavia – ASL Roma 1
 - Mensurati Marzia – ASL Roma 5
 - Montecchiani Carlo – ASL Roma 3

- di individuare componenti a chiamata tra i clinici esperti della malattia rara oggetto di valutazione;
- di dare atto che la partecipazione al gruppo di lavoro è a titolo gratuito e che il termine delle attività è fissato a dodici mesi a partire dalla data di istituzione.

Il presente atto sarà notificato al personale interessato.

IL DIRETTORE
Renato Betti

