

Direzione Regionale: SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

Area: Progr. RETE OSPED. (PUBB., PRIV., POL. UNIV.) E RIC.

DETERMINAZIONE

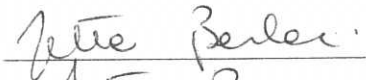

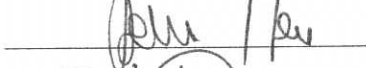

N. **602846** del **21 NOV. 2013**

Proposta n. 18529 del 20/11/2013

Oggetto:

Istituzione Gruppo di Lavoro Regionale sulle malattie rare.

Proponente:

Estensore	BARBACCI SIMONETTA	
Responsabile del procedimento	SIMONETTA BARBACCI	
Responsabile dell' Area	D. DI LALLO	
Direttore Regionale	F. DEGRASSI	
Protocollo Invio		
Firma di Concerto		

Oggetto: Istituzione Gruppo di Lavoro Regionale sulle malattie rare.

IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE

Su proposta del Dirigente dell'Area Programmazione della Rete Ospedaliera (pubblica – privata – policlinici – universitari) e Ricerca;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio approvato con legge statutaria 1 novembre 2004, n.1 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la legge regionale 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;

VISTO il regolamento regionale 6 settembre 2002, n.1 concernente l'Organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale 29 maggio 2013, n. 111 con la quale si conferisce l'incarico di Direttore della Direzione Regionale “Salute e integrazione sociosanitaria”;

VISTO l'Atto di Organizzazione n.B03980 del 12.09.2013 con il quale è stato conferito l'incarico di dirigente dell'Area “Programmazione della Rete Ospedaliera (pubblica – privata – policlinici – universitari) e Ricerca” della Direzione Regionale “Salute e integrazione sociosanitaria”;

VISTO il Decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 recante “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29/4/1998, n. 124”;

VISTA la DGR n.381 del 28.03.2002 con la quale sono stati adottati i criteri per l'individuazione dei centri di riferimento regionali per le malattie rare;

VISTA la DGR n.1324 del 5.12.2003 recante:”Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n.279 e DGR 28 marzo 2002, n.381”che ha istituito la Commissione regionale, ora decaduta, quale organo tecnico scientifico di consulenza della Giunta regionale;

VISTA la DGR n.20 del 7.01.2005 recante:“ Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. Aggiornamento e sostituzione dell'Allegato n.1 alla Deliberazione della Giunta regionale del 5 dicembre 2003, n.1324”;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti n.103/CSR del 10 maggio 2007 sul riconoscimento dei centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di presidi assistenziali sovra regionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali per le malattie rare;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute del 15 aprile 2008 con il quale sono stati individuati i centri interregionali di riferimento ai sensi dell'articolo 3 del D.M. 279/01 per le malattie a bassa prevalenza;

ATTESO che la Regione Lazio, in attuazione dell'Accordo sopra richiamato, il 1 aprile 2008 ha istituito il Registro Regionale delle malattie rare presso Laziosanità – Agenzia di Sanità Pubblica;

VISTA la DE n. D0765 del 23 febbraio 2010 che ha istituito il Gruppo di Lavoro sulle malattie rare con il compito di definire le linee guida per il coordinamento della rete delle malattie rare, elaborare le proposte di interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare per ottimizzare lo scambio delle informazioni sulle stesse, per il miglioramento dei centri/presidi, per assicurare la continuità assistenziale nonché per ogni altro provvedimento di attuazione di quanto disposto in materia dalla normativa nazionale e regionale;

VISTA la DE n.D1411 del 08.04.2010 con la quale sono stati inseriti ulteriori componenti nel Gruppo di Lavoro di cui alla DE n. D0765/2010;

VISTA la DE n.B5451 del 04.11.2010 con la quale sono stati confermati i componenti del Gruppo di Lavoro sulle malattie rare;

ATTESO che il Gruppo di lavoro di cui alla DE n. D0765/2010 ha sospeso la sua attività nell'anno 2011;

RITENUTO necessario istituire un nuovo Gruppo di Lavoro con il compito di definire le linee guida per il coordinamento delle malattie rare e pervenire ad una riorganizzazione della rete regionale, definendo i criteri per l'individuazione dei Centri di riferimento e dei Centri Expertise, nonché per ogni altro provvedimento di attuazione di quanto disposto dalla normativa nazionale e regionale;

RITENUTO che il Gruppo di Lavoro è coordinato dal dirigente dell'Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca il quale provvederà agli adempimenti necessari per la convocazione e lo svolgimento delle sedute;

RITENUTO, altresì, che il coordinatore del Gruppo di lavoro può invitare, di volta in volta, a partecipare al Gruppo esperti qualificati, la cui presenza sia ritenuta utile in relazione agli specifici argomenti da trattare;

PRECISATO che la partecipazione al gruppo di lavoro è a titolo completamente gratuito e non dà diritto ad alcuna indennità neanche a titolo di rimborso spese;

D E T E R M I N A

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

- Di istituire il Gruppo di Lavoro regionale sulle malattie rare con il compito di definire le linee guida per il coordinamento delle malattie rare e pervenire ad una riorganizzazione della rete regionale, definendo i criteri per l'individuazione dei Centri di riferimento e dei Centri Expertise, nonché per ogni altro provvedimento di attuazione di quanto disposto dalla normativa nazionale e regionale;
- Di stabilire che il Gruppo di Lavoro è composto da :

Domenico Di Lallo	Dirigente Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca
Andrea Bartuli	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Mauro Celli	Policlinico Umberto I
Giuseppe Zampino	Policlinico A.Gemelli
Sabrina Ferri	Policlinico Tor Vergata
Paola Grammatico	A.O. San Camillo Forlanini
Maria Marcheselli	Referente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie rare
Laura Nardelli	ASL RM G
Lorella Lombardozzi	Dirigente dell'Area Politica del Farmaco
Valentino Mantini	Dirigente dell'Area Programmazione dei servizi territoriali e delle attività distrettuali della integrazione socio sanitaria
Simonetta Barbacci	Funzionario Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca;

- Di stabilire che il Gruppo di Lavoro è coordinato dal dirigente dell'Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca il quale provvederà agli adempimenti necessari per la convocazione e lo svolgimento delle sedute;
- Di stabilire che il coordinatore può invitare, di volta in volta, a partecipare al Gruppo esperti qualificati, la cui presenza sia ritenuta utile in relazione agli specifici argomenti da trattare;
- Di stabilire che la partecipazione al Gruppo di Lavoro è a titolo gratuito e non dà diritto ad alcuna indennità neanche a titolo di rimborso spese.

IL DIRETTORE REGIONALE
Dott.ssa Flori Degrassi

