



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF010 SERVIZIO PREVENZIONE SANITARIA, MEDICINA TERRITORIALE
DPF010001 UFFICIO PREVENZIONE E SICUREZZA**

DGR n. 163 del 24/03/2023

OGGETTO: RECEPIMENTO DEL D.M. SALUTE 29.7.2022 "RIPARTIZIONE DEL FONDO FINALIZZATO ALLE MALATTIE RARE DELLA RETINA, CON PARTICOLARE ATTENZIONE ALLE DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE" – APPROVAZIONE DEL PROGETTO "ORGANIZZAZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI DI DIAGNOSI E CURA DELLE PERSONE AFFETTE DA DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE".



Direzione Generale della Regione

DRG009 Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale

Riunione di Giunta del: 24/03/2023

Presidente: MARCO MARSILIO

Componenti della Giunta:	DANIELE D'AMARIO	PRESENTE
	EMANUELE IMPRUDENTE	ASSENTE
	MARCO MARSILIO	PRESENTE
	MARIO QUAGLIERI	PRESENTE
	NICOLA CAMPITELLI	PRESENTE
	NICOLETTA VERI	PRESENTE
	PIETRO QUARESIMALE	PRESENTE



DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF010 SERVIZIO PREVENZIONE SANITARIA, MEDICINA TERRITORIALE
DPF010001 UFFICIO PREVENZIONE E SICUREZZA

OGGETTO: RECEPIMENTO DEL D.M. SALUTE 29.7.2022 “RIPARTIZIONE DEL FONDO FINALIZZATO ALLE MALATTIE RARE DELLA RETINA, CON PARTICOLARE ATTENZIONE ALLE DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE”
– APPROVAZIONE DEL PROGETTO “ORGANIZZAZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI DI DIAGNOSI E CURA DELLE PERSONE AFFETTE DA DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE”.

VISTO il DM Salute 29.7.2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”, pubblicato sulla G.U. n. 231 del 3.10.2022, che assegna fondi alle Regioni per gli anni 2022 e 2023 al fine di incentivare l'organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie;

PRESO ATTO che la somma stanziata per Regione Abruzzo è pari ad Euro 11.132,00 per l'anno 2022 e Euro 11.132,00 per l'anno 2023, per un totale di Euro 22.264,00 nel biennio;

VISTA la determinazione dirigenziale DPF010/90 del 16 novembre 2022 di accertamento sul capitolo delle entrate n. 22137.1 del Bilancio Regionale 2022 ed impegno sul capitolo di spesa n. 81137.1 del bilancio regionale 2022 della somma di euro 11.132,00;

VISTA la richiesta di variazione di bilancio prot. RA 0079636/23 del 24.02.2023 con la quale è stata richiesta l'iscrizione sul capitolo di entrate n. 22137.1 e sul capitolo di spesa n. 81137.1 del bilancio regionale 2023 dell'importo di euro 11.132,00;

DATO ATTO che il citato Decreto prevede:

-all'art.1, comma 2, che "l'investimento, finalizzato all'ottimizzazione delle cure delle malattie rare della retina e alla realizzazione di una cooperazione in rete dei centri di cura, è indirizzato ai centri di riferimento all'interno della rete nazionale per le malattie rare che si occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie, privilegiando le attività svolte sotto la guida dei centri di eccellenza che già operano nell'ambito della rete europea «ERN-EYE»";

-all'art. 2, punto 1, che i citati centri di eccellenza collaborino con i Centri di coordinamento regionali per le malattie rare per la stesura di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso, che dovrà essere adattato alla specifica realtà regionale. "Tale modello riguarderà tutte le fasi della malattia (sospetto diagnostico, diagnosi confermata, percorso terapeutico, follow-up, gestione delle complicanze e riabilitazione con particolare attenzione alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta), tutti i servizi e i professionisti coinvolti nelle diverse azioni e sarà basato sull'analisi delle evidenze scientifiche nazionali e internazionali";

-all'art. 2, comma 2, che i centri di eccellenza:

a)diffondano, attraverso i Centri di coordinamento regionali per le malattie rare, il modello di diagnosi e presa in carico condiviso a tutti i centri di riferimento che si occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie a livello nazionale, anche mediante consulenza e supporto a distanza, oltre che con l'eventuale realizzazione di percorsi formativi;

b)mettano a disposizione dell'intera rete le nuove conoscenze acquisite attraverso il lavoro delle ERN;

c)facilitino l'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica;

VISTA la nota della Direzione Generale della Programmazione sanitaria del Ministero della Salute, prot. DGPROGS-MDS-P 0005895 del 07 febbraio 2023 avente ad oggetto *"Decreto 29 luglio 2022 Ripartizione fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie (G.U. n. 231 del 03.10.2022) Modalità e tempistiche di monitoraggio"* con la quale il Ministero della Salute, definendo modalità e tempistiche per l'utilizzo dei fondi ed il monitoraggio delle attività, ha previsto il termine del 28 febbraio 2023 per l'adozione del decreto con provvedimento regionale nel quale siano espressamente formalizzati ruoli e responsabilità di tutti gli attori coinvolti nell'attuazione del decreto e, nello specifico, e vengano individuati:

- il Centro di coordinamento delle malattie rare

- il/i Centro/i di eccellenza che partecipa/no alle reti di riferimento europee «ERN» per le materie in questione

- il/i Centro/i di riferimento delle distrofie retiniche ereditarie
- il cronoprogramma di attuazione.

RICHIAMATA la D.G.R. n.691 del 2.11.2021 recante “*DGR 717 del 25 novembre 2019. Rete regionale per le malattie rare: Aggiornamento e disposizioni attuative*” con cui la Giunta Regionale ha approvato il Documento Tecnico “Aggiornamento della rete regionale delle malattie rare” e confermato la UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara quale Centro di coordinamento regionale e che, all'allegato 3 al citato Documento, prevede quali centri di riferimento regionali per le distrofie retiniche ereditarie la Clinica Oftalmologica P.O. SS. Annunziata di Chieti ASL Lanciano Vasto Chieti, e la U.O. Oculistica P.O. Santo Spirito Pescara ASL Pescara;

EVIDENZIATO che ai sensi dell'art.1, comma 2 del DM Salute 29.7.2022, sono da privilegiarsi le attività svolte sotto la guida dei centri di eccellenza che già operano nell'ambito della rete europea «ERN-EYE» e che, alla data odierna, nessun centro di riferimento in Abruzzo partecipa alla rete «ERN-EYE» per le malattie in questione;

RICHIAMATE tuttavia

-la L.R. n. 15 del 26.04.2004 con al quale la Clinica Oftalmologica P.O. SS. Annunziata di Chieti è stata riconosciuta dalla Regione Abruzzo quale Centro di Eccellenza Regionale in Oftalmologia;

-la L.R. n. 4 del 04.02.2013 con la quale la medesima Clinica è stata, altresì, riconosciuta Polo Unico Regionale di Alta Specializzazione per la prevenzione della cecità e per la rieducazione e riabilitazione visiva,

PRESO ATTO del verbale della Scuola di Medicina e Scienze della Salute della Università “G. d’Annunzio” di Chieti-Pescara del 20 dicembre 2022 – acquisito al prot. RA0064815/23 del 16.02.2023 - ove viene deliberata, con efficacia immediatamente esecutiva, l'attivazione del “Centro di Genetica Oculistica: Diagnosi e terapia genetica delle distrofie retiniche eredo familiari e malattie oculari ereditarie”, quale centro interdipartimentale destinato alla esecuzione di test genetici per la diagnosi di retinopatie eredo-familiari e la successiva applicazione di tecniche di terapia genica per il loro trattamento;

CONSIDERATO che detto “Centro di Genetica Oculistica: Diagnosi e terapia genetica delle distrofie retiniche eredo familiari e malattie oculari ereditarie” della Scuola di Medicina e Scienze della Salute della Università “G. d’Annunzio” si configura come struttura a

carattere istituzionale che intende rappresentare un punto di riferimento sovregionale per l'applicazione di tecniche di terapia genica al trattamento delle distrofie retiniche ereditarie, grazie alla disponibilità di specifiche competenze cliniche e laboratoristiche e della disponibilità di piattaforme tecnologiche in grado di identificare le mutazioni genetiche responsabili delle suddette patologie, grazie ad approcci di tipo "omico";

PRESO ATTO del verbale dell'incontro svoltosi il 20 febbraio 2023 presso il Dipartimento Sanità della Regione Abruzzo – alla quale sono stati invitati la referente del Centro di Coordinamento regionale delle malattie rare, i referenti dei due centri di riferimento regionali per le distrofie retiniche ereditarie, il Direttore del Laboratorio di Genetica molecolare dell'Università D'Annunzio di Chieti-Pescara e la Presidente della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO;

CONSIDERATO che nel corso dell'incontro di cui sopra sono state illustrate le finalità del DM Salute 29.7.2022, le attività, le caratteristiche e le relazioni di collaborazione accademica ed istituzionale della Clinica Oftalmologica di Chieti, unico centro di riferimento presente alla riunione, ed è stata ribadita dalla Presidente della Federazione UNIAMO l'opportunità che i criteri di selezione per il centro tengano conto delle collaborazioni con le ERN e della casistica quali-quantitativa dei pazienti già trattati;

PRESO ATTO della casistica riportata dai due Centri di riferimento interpellati con nota prot. 0060806/23 del 14.02.2023, la U.O. Oculistica P.O. Santo Spirito Pescara (prot. RA 0074876/2023 del 22.02.2023) per numero 9 casi negli ultimi 5 anni e la Clinica Oftalmologica P.O. SS. Annunziata di Chieti (RA 0082755/23 del 27.02.2023) per 116 casi di distrofie retiniche ereditarie nell'ultimo anno;

VISTA la proposta progettuale "Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie" trasmessa dalla Clinica Oftalmologica SS. Annunziata di Chieti, acquisito al prot. RA 0082755/23 del 27.02.2023;

VALUTATO positivamente il Progetto "Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie" in quanto rispondente alle indicazioni prescritte dal DM Salute 29.07.2022;

RITENUTO di

-dover procedere con urgenza al recepimento del DM Salute 29.07.2022 "Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie

retiniche ereditarie”, pubblicato sulla G.U. n. 231 del 3.10.2022;

-di approvare il Progetto “Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie” della Clinica Oftalmologica SS. Annunziata di Chieti, Allegato 1 parte integrante e sostanziale del presente atto;

PRECISATO che detto Progetto trova copertura con i fondi finalizzati alle malattie rare della retina stanziati per la Regione Abruzzo con il DM Salute 29.07.2022, pari ad Euro 11.132,00 per l’anno 2022 e Euro 11.132,00 per l’anno 2023, per un totale di Euro 22.264,00 nel biennio, iscritti sul capitolo 81137.1/R/2023 per l’annualità 2022 e in fase di iscrizione sul capitolo 81137.1 del 2023 per l’annualità 2023;

DATO ATTO che il DM Salute 29.07.2022, all’art. 4, assegna al Centro di Coordinamento regionale per le malattie rare il compito, tra gli altri, di sostenere le attività svolte dai centri di riferimento individuati dalla Regione e di rendicontare l’utilizzo del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie;

RITENUTO pertanto di

-assegnare alla UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara in qualità di Centro di coordinamento regionale per le malattie rare gli importi di euro 11.132,00 per l’anno 2022 e di euro 11.132,00 per l’anno 2023 stanziati per la Regione Abruzzo con il DM Salute 29.07.2022 da destinarsi alla Clinica Oftalmologica P.O. SS. Annunziata di Chieti per l’attuazione del Progetto “Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie”

-di demandare al Dirigente del Servizio Prevenzione Sanitaria, Medicina Territoriale competente per materia di assumere tutti gli atti conseguenti in esecuzione della stessa;

VISTA la Legge della Regione Abruzzo 14 settembre 1999, n. 77 “Norme in materia di organizzazione e rapporti di lavoro della Regione Abruzzo” e ss.mm.ii;

VISTA la Legge regionale 1 febbraio 2023 n. 7 “Bilancio di previsione finanziario 2023-2025”

DATO ATTO CHE:

- il Dirigente del Servizio Prevenzione Sanitaria, Medicina Territoriale competente nelle materie trattate nel presente provvedimento, ha espresso il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa dello stesso, apponendovi la propria firma in calce;
- il Direttore del Dipartimento Sanità, apponendo la sua firma sul presente provvedimento, sulla base del parere favorevole di cui al precedente punto, attesta che lo stesso è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo;

A VOTI UNANIMI, espressi nelle forme di legge

DELIBERA

Per le motivazioni specificate in premessa,

Che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

- 1. DI RECEPIRE** il DM Salute 29.07.2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”, pubblicato sulla G.U. n. 231 del 3.10.2022;
- 2. DI APPROVARE** il Progetto “Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie” della Clinica Oftalmologica SS. Annunziata di Chieti, Allegato 1 parte integrante e sostanziale del presente atto;
- 3. DI PRECISARE** che il Progetto è finanziato con i fondi stanziati per la Regione Abruzzo con il DM Salute 29.07.2022, con importo di Euro 11.132,00 per l’anno 2022 e di Euro 11.132,00 per l’anno 2023, per un totale di Euro 22.264,00 nel biennio;
- 4. DI ASSEGNARE** alla UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara – ASL Pescara in qualità di Centro di coordinamento regionale per le malattie rare gli importi di euro 11.132,00 per l’anno 2022 e di euro 11.132,00 per l’anno 2023 stanziati per la Regione Abruzzo con il DM Salute 29.07.2022 da destinarsi alla Clinica Oftalmologica P.O. SS. Annunziata di Chieti individuata quale soggetto attuatore del Progetto “Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie”;
- 5. DI DEMANDARE** al Dirigente del Servizio Prevenzione Sanitaria, Medicina Territoriale competente per materia di assumere tutti gli atti conseguenti in esecuzione della stessa;
- 6. DI DISPORRE** la pubblicazione integrale del presente atto e di tutti gli allegati che ne costituiscono parte integrante e sostanziale, sul Bollettino Ufficiale della Regione Abruzzo e sul sito istituzionale della Regione Abruzzo.



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF010 SERVIZIO PREVENZIONE SANITARIA, MEDICINA TERRITORIALE
DPF010001 UFFICIO PREVENZIONE E SICUREZZA**

RIEPILOGO FIRME PROPOSTA DI DELIBERA

ESTENSORE
Giulietta Di Luzio
(Firmato elettronicamente)

RESPONSABILE UFFICIO
Arianna Cutilli
(Firmato elettronicamente)

DIRIGENTE
DPF010 SERVIZIO PREVENZIONE SANITARIA, MEDICINA TERRITORIALE
Franco Caracciolo
(Firmato digitalmente)

DIRETTORE
DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
Claudio D'Amario
(Firmato digitalmente)

ASSESSORE
A05 Segreteria Assessore Salute, Famiglia e Pari Opportunita'
Nicoletta Veri
(Firmato digitalmente)



RIEPILOGO ALLEGATI PARTE INTEGRANTE OMISSIS

Nome allegato: ALL. PROGETTOpdf.pdf

Impronta 4EF3DD19FC9EAADF5B1E0C08F71FC8E7F4B94CE0AA89C1D6412D13599506D091



RIEPILOGO FIRME DELIBERA

**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF010 SERVIZIO PREVENZIONE SANITARIA, MEDICINA TERRITORIALE
DPF010001 UFFICIO PREVENZIONE E SICUREZZA**

(Firmato digitalmente da)
**MARCO MARSILIO
PRESIDENTE**

Data: 27/03/2023 12:46:29
Nr. di serie certificato: 5268348803568529325

(Firmato digitalmente da)
**DANIELA VALENZA
SEGRETARIO**

Data: 27/03/2023 16:31:49
Nr. di serie certificato: 7714802313482283681