



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

DGR n. 375 del 28/06/2023

OGGETTO: RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE: AGGIORNAMENTO E DISPOSIZIONI ATTUATIVE



Direzione Generale della Regione

DRG009 Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale

Riunione di Giunta del: 28/06/2023

Presidente:

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



DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA

OGGETTO: RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE: AGGIORNAMENTO E
DISPOSIZIONI ATTUATIVE

LA GIUNTA REGIONALE

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti:

-DGR 130 del 30 marzo 2017 di recepimento del Piano Nazionale per le Malattie Rare Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014;

-DGR n. 521 del 26 settembre 2017 di approvazione delle prime disposizioni attuative in materia di Livelli essenziali di assistenza di cui al DPCM LEA 12 gennaio 2017;

-DGR 808 del 22 dicembre 2017 di regolamentazione dell'assistenza sanitaria in materia di malattie rare in attuazione delle suddetta DGR 521/2017;

-DGR 717 del 25 novembre 2019 di aggiornamento della rete regionale delle malattie rare in attuazione della DGR 808/2017;

-DGR 691 del 2 novembre 2021 recante *“DGR 717 Del 25 Novembre 2019 Rete regionale per le Malattie Rare: aggiornamento e disposizioni attuative”*;

EVIDENZIATO in particolare che:

-ai sensi della predetta DGR n. 808/2017 la Rete regionale è soggetta a periodica valutazione, e conseguente eventuale aggiornamento, in esito all'attività di monitoraggio da effettuarsi presso l'A.S.R. Abruzzo, sede del Registro Regionale per le Malattie Rare, sulla base dei requisiti e secondo la procedura stabiliti nella medesima D.G.R. n. 808/2017;

-la DGR 691/2021 ha stabilito l'ultimo aggiornamento in ordine di tempo della rete regionale delle malattie rare ed ha contestualmente modificato ed integrato la DGR 808/2017 in ordine ai criteri di valutazione da considerarsi applicabili per i successivi monitoraggi;

DATO ATTO che con nota prot. n. 479 del 12 maggio 2023, assunta al prot. RA206622/23 del 15/05/2023 del Dipartimento sanità, l'ASR Abruzzo, all'esito dell'attività di monitoraggio condotta ai sensi della soprarichiamata normativa, ha inviato la seguente documentazione:

-relazione istruttoria, di riepilogo dei criteri e degli esiti della attività di valutazione condotta presso l'ASR Abruzzo per l'aggiornamento della rete;

-verbale dell'incontro del gruppo tecnico regionale malattie rare, indetto dall'ASR Abruzzo per la condivisione delle risultanze di cui alla predetta relazione istruttoria;

-la rete regionale delle malattie rare, come risultante in esito alla suddetta valutazione (allegato 1 alla nota ASR Abruzzo 479/2023, che si assume come Allegato 1 parte integrante al presente atto);

-il modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale per le malattie rare, come aggiornato rispetto alla DGR 691/2021 ed applicabile per i successivi monitoraggi (allegato 2 alla nota ASR Abruzzo 479/2023, che si assume come Allegato 2 parte integrante al presente atto);

-il documento recante "Prescrizione e Somministrazione di terapie iniettive presso un centro ospedaliero non afferente alla Rete regionale malattie rare" (allegato 3 alla nota ASR Abruzzo 479/2023, che si assume come Allegato 3 parte integrante al presente atto);

PRECISATO in particolare che il documento Allegato 3 è stato curato dal Servizio Assistenza Farmaceutica del Dipartimento Sanità, ed ha il fine di agevolare i pazienti fragili nella prosecuzione di terapie iniettive che siano state autorizzate da un centro prescrittore incluso nella rete delle malattie rare, e di cui i pazienti possano usufruire presso una unità operativa ospedaliera della ASL di residenza non ricompresa nella rete, previo raccordo tra il centro prescrittore di riferimento del paziente e la stessa unità operativa delegata alla somministrazione;

EVIDENZIATO che detto raccordo tra il centro prescrittore e l'unità operativa delegata alla somministrazione viene formalizzato secondo la modulistica presente nello stesso documento allegato 3 parte integrante al presente atto;

RITENUTO di dover rinviare espressamente al predetto allegato 3 parte integrante per gli ulteriori adempimenti previsti in capo al centro prescrittore ed alla struttura delegata alla somministrazione della terapia, come ivi precisati;

RITENUTO, sulla base dei presupposti normativi richiamati in premessa e della predetta documentazione acquisita dalla ASR Abruzzo;

➤ di individuare la nuova rete regionale delle malattie rare, come da Allegato 1 parte integrante e sostanziale al presente atto;

➤ di approvare il nuovo modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale delle malattie rare (Allegato 2 parte integrante e sostanziale al presente atto);

➤ di approvare il documento sulla "Prescrizione e Somministrazione di terapie iniettive presso un centro ospedaliero non afferente alla Rete regionale malattie rare" (Allegato 3 parte integrante e sostanziale al presente atto);

EVIDENZIATO che nell'ambito della nuova rete regionale delle malattie rare:

- viene confermata l'UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara quale Centro di coordinamento regionale;

- viene specificata la funzione di supporto diagnostico e di consulenza delle UUOO di Neurofisiopatologia dei presidi ospedalieri di L'Aquila e di Pescara, e delle UU.OO. di Genetica medica presso i presidi ospedalieri di L'Aquila e di Chieti, e del laboratorio di genetica medica (CAST) dell'Università G. D'Annunzio di Chieti- Pescara per tutte le malattie rare per le quali tale supporto si renda necessario;

EVIDENZIATO altresì che il Centro di coordinamento regionale presso l'UOC di Pediatria PO Pescara svolge la propria funzione attraverso un servizio specifico con linee telefoniche ed orari dedicati in aderenza alla DGR 808/2017 e che detto servizio è supportato dallo Sportello Malattie rare e metaboliche, implementato presso la ASL Pescara secondo il modello organizzativo di cui alla Delibera del Direttore generale n. 448 del 16 marzo 2021;

STABILITO di richiamare e confermare tutte le altre disposizioni di regolamentazione dell'assistenza sanitaria in materia di malattie rare di cui alla DGR 808/2017 non in contrasto con il presente provvedimento;

DATO ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DATO ATTO che il Direttore regionale esprime il proprio parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico amministrativa del presente provvedimento, e alla conformità del medesimo agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento Sanità;

A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

D E L I B E R A

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

• **DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE:**

- la nuova rete regionale delle malattie rare, come da Allegato 1 parte integrante e sostanziale al presente atto;
- il nuovo modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale delle malattie rare, Allegato 2 parte integrante e sostanziale al presente atto;
- il documento “Prescrizione e Somministrazione di terapie iniettive presso un centro ospedaliero non afferente alla Rete regionale malattie rare”, Allegato 3 parte integrante e sostanziale al presente atto;

- **DI STABILIRE**, in conseguenza della predetta approvazione, la nuova rete regionale delle malattie rare che modifica quella stabilita con la DGR 691/2021;
- **DI EVIDENZIARE** che nell’ambito della nuova Rete regionale delle malattie rare l’UOC Pediatria del P.O. Santo Spirito di Pescara è confermata quale Centro di coordinamento regionale;
- **DI EVIDENZIARE** che nell’ambito della rete delle malattie rare le UUOO di Neurofisiopatologia dei presidi ospedalieri di L’Aquila e di Pescara, e le UU.OO. di Genetica medica presso i presidi ospedalieri di L’Aquila e di Chieti, nonché il laboratorio di genetica medica (CAST) dell’Università G. D’Annunzio di Chieti- Pescara svolgono funzione di supporto diagnostico e di consulenza per tutte le malattie rare per le quali tale supporto si renda necessario;
- **DI CONFERMARE** tutte le restanti disposizioni di cui alla DGR 808 del 22 dicembre 2017 di regolamentazione dell’assistenza in materia di malattie rare non in contrasto con il presente provvedimento;
- **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che il medesimo atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
- **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento all’Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo e alle Aziende UU.SS.LL. per i rispettivi adempimenti di competenza;
- **DI DEMANDARE** alle Aziende UUSLL la notificazione del presente atto ai Presidi delle Rete regionale delle malattie rare di rispettiva afferenza;
- **DI NOTIZIARE** del presente atto i Servizi interessati del Dipartimento Sanità;
- **DI DARE MANDATO** al Servizio Assistenza Farmaceutica del Dipartimento Sanità per gli adempimenti funzionali alla applicazione della procedura, comprese eventuali indicazioni operative da diramare alle Aziende UUSLL, con riferimento al documento allegato 3 parte integrante del presente atto;
- **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell’Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza.



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

RIEPILOGO FIRME PROPOSTA DI DELIBERA

ESTENSORE
Virginia Vitullo
(Firmato elettronicamente)

RESPONSABILE UFFICIO
Virginia Vitullo
(Firmato elettronicamente)

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: allegato 2.pdf
Impronta C9294A8C10E2B29EE23EA47B4D4841F67472EBCAC889A357199D61E14AFCE6AF

Nome allegato: allegato 3.pdf
Impronta 22AE7EFF9BFF233EB75D0C9DF0ACFB75737A0DD62BC0732E137E24ADEA67C2CF

Nome allegato: allegato 1.pdf
Impronta 453C6FE420FFF7C28A26AB5F0677C2334B30F08FC30AEF67E71E9D046632C92F



RIEPILOGO FIRME DELIBERA

**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

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

Data: 28/06/2023 15:47:49
Nr. di serie certificato: 5268348803568529325

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

Data: 28/06/2023 16:02:02
Nr. di serie certificato: 7714802313482283681