

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

DGR n. 578 del 18/09/2024

OGGETTO: DGR N 249 DEL 13 05 2022 RECANTE "DCA N 64/2013 DEL 5 SETTEMBRE 2013 RECANTE RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-REGIONI DEL 13 MARZO 2013 REP ATTI N 66/CSR RECANTE - INDIRIZZI PER I PERCORSI REGIONALI O INTERREGIONALI DI ASSISTENZA PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE" – AGGIORNAMENTO RETE REGIONALE PER IL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE MEC

Direzione Generale della Regione

DPA016 Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale

Riunione di Giunta del: 18/09/2024

Presidente: MARCO MARSILIO

| | | |
|---------------------------------|---------------------|----------|
| Componenti della Giunta: | EMANUELE IMPRUDENTE | PRESENTE |
| | MARCO MARSILIO | PRESENTE |
| | MARIO QUAGLIERI | ASSENTE |
| | NICOLETTA VERÌ | ASSENTE |
| | ROBERTO SANTANGELO | PRESENTE |
| | TIZIANA MAGNACCA | PRESENTE |
| | UMBERTO D'ANNUNTIIS | PRESENTE |



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

DGR N 249 DEL 13 05 2022 RECANTE "DCA N 64/2013 DEL 5 SETTEMBRE 2013 RECANTE RECEPIMENTO DELL' ACCORDO STATO-REGIONI DEL 13 MARZO 2013 REP ATTI N 66/CSR RECANTE - INDIRIZZI PER I PERCORSI

OGGETTO: REGIONALI O INTERREGIONALI DI ASSISTENZA PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE” –
AGGIORNAMENTO RETE REGIONALE PER IL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE MEC

VISTO l'Accordo Stato/Regioni Rep. Atti n. 66/CSR del 13 marzo 2013 che individua, tra le malattie rare, le malattie emorragiche congenite ed i Presidi per la diagnosi e cura delle stesse, individuati ed accreditati ai sensi del decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279, e che istituisce la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

CONSIDERATO che con Decreto del Commissario “ad acta” n. 64 del 5 settembre 2013, la Regione Abruzzo ha recepito l'Accordo Stato -Regioni Rep. Atti n. 66 del 13 marzo 2013, recante “*Indirizzi per i percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC)*”, ed ha rinviato a successivi provvedimenti la definizione del modello organizzativo, i nodi della rete ed i requisiti specifici per i Presidi che ne fanno parte;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano (Rep. atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014) sul documento "Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)";

ATTESO che, con DGR n. 88 del 22 dicembre 2017, la Regione Abruzzo ha definito la Rete Regionale per le Malattie Rare, fissando i requisiti necessari per l'inserimento del Presidio per la diagnosi e cura all'interno della Rete regionale;

RICHIAMATO il DPCM 12.1.2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” ed in particolare l'art. 52 e relativo allegato 7, riguardanti le malattie rare;

DATO ATTO che con DGR n. 249 del 13.05.2024 la Regione Abruzzo ha recepito e approvato il documento tecnico “*Istituzione, organizzazione e funzioni assistenziali della Rete Regionale per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (Rete MEC)*”, trasmesso dall'Agenzia Sanitaria Regionale ed elaborato in

collaborazione con il Centro Regionale Sangue;

EVIDENZIATO che il sopracitato provvedimento, istitutivo della Rete MEC

- definisce l'organizzazione e le funzioni assistenziali, secondo il modello di tipo Hub e Spoke, che garantisce la presa in carico, in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura, riabilitazione, prevenzione, follow-up);

- individua i nodi della Rete che sono distinti in Presidi MEC accreditati con funzioni Hub e Presidi MEC accreditati con funzioni Spoke, Centri operativi decentrati di assistenza, unità operative funzionalmente collegate;

RICHIAMATA la DGR n. 249/2022 nella parte in cui espressamente reca:

di precisare che, ai sensi del documento di cui al precedente punto 1), l'Agenzia Sanitaria Regionale procederà a:

- *Monitorare i requisiti previsti dalla DGR 691/2021 relativa all'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare, ai fini dell'individuazione dei Presidi MEC accreditati;*
- *Monitorare i requisiti e le attività aggiuntive previste dall'Accordo Stato-regioni n. 66/2013 e verificare la casistica trattata, ai fini dell'attribuzione delle funzioni di Hub*

di precisare che la rete regionale MEC, siccome approvata con il presente provvedimento, sarà soggetta a periodica valutazione e conseguente eventuale aggiornamento, ad esito delle attività di monitoraggio effettuate dall'Agenzia Sanitaria Regionale per la verifica dei requisiti previsti;

RILEVATO che il Programma Operativo, approvato con DGR 14 del 17.01.2023, ha individuato l'Obiettivo 1 – *Monitoraggio della Rete MEC* e relative Azioni, in base al quale la Regione Abruzzo, definita la Rete Regionale per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (Rete MEC), intende monitorare i Presidi Hub e Spoke, secondo i requisiti specifici delle reti di malattia rare e secondo i criteri richiamati dalla DGR 249/2022, così come stabiliti dall'Intesa Stato-Regioni n. 66/2013;

PRESO ATTO dell'aggiornamento dell'articolazione della Rete MEC, come stabilito nel documento dell'ASR Abruzzo, allegato parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, giusta nota ASR prot n. 435 del 20.5.2024 acquisita al protocollo regionale n. RA 0206660/24 del 21.05.2024, in adempimento del sopradetto Obiettivo 1 e relativa Azione 2;

PRECISATO che dall'istruttoria condotta dall'ASR Abruzzo emerge il parere dei Componenti del Comitato tecnico-scientifico al mantenimento del modello Hub e Spoke, con conferma del ruolo di

- Centro MEC, con funzioni di Hub, al Centro emofilia e malattie rare del sangue presso l'unità operativa di Ematologia del P.O. di Pescara

- Centro MEC, con funzioni di Spoke, all'unità operativa Servizio trasfusionale aziendale del P.O. di Chieti

- Centro operativo decentrato di assistenza all'unità operativa di Medicina Interna del P.O. di Teramo che garantire la presa in carico dei pazienti con malattia rara RDG020 nell'ambito della Rete regionale malattie rare

con esclusione dell'unità operativa di Ematologia del P.O. di L'Aquila dalla Rete MEC, a causa della dichiarata impossibilità all'esercizio della funzione di Centro operativo decentrato di assistenza;

PRECISATO altresì che per il Centro operativo del P.O. di Teramo *“la non completa rispondenza ai requisiti organizzativi e clinico-assistenziali specifici della Rete MEC”* - ovvero elaborazione di protocolli che definiscono criteri da applicare per la ricerca, titolazione e l'eventuale follow-up dell'inibitore contro i fattori della coagulazione, adozione di protocolli in collaborazione con le reti di genetica, counseling genetico di primo livello ai pazienti ed alle famiglie, pianificazione ed organizzazione dei controlli, ricerca di inibitori e studio di fattibilità piastrinica -, *“di fatto non invalida la sussistenza dei requisiti previsti da DGR n. 691/2021 già verificati”*, salvo la successiva verifica sull'acquisizione di tutti i requisiti organizzativi e clinico-assistenziali necessari per i Centri MEC della rete Hub e Spoke, da condursi entro un anno;

RITENUTO, pertanto, di dover aggiornare l'articolazione della Rete MEC come di seguito:

- Centro MEC con funzioni di Hub: Centro emofilia e malattie rare del sangue del P.O. di Pescara
- Centro MEC con funzioni di Spoke: Servizio trasfusionale aziendale del P.O. di Chieti
- Centro operativo decentrato di assistenza con funzioni aggiuntive, quali la presa in carico globale del paziente e possibilità di redigere certificato di esenzione: U.O. Medicina Interna del P.O. di Teramo;

RITENUTA altresì l'esclusione dell'unità operativa di Ematologia del P.O. di L'Aquila dalla Rete MEC, a causa della dichiarata impossibilità all'esercizio della funzione di Centro operativo decentrato di assistenza;

DATO ATTO che la presente deliberazione è corredata dall'allegato G- attestazione di entrata e di spesa alla proposta di deliberazione regionale, non parte integrante;

DATO ATTO che:

- il Dirigente del Servizio Programmazione socio sanitaria, 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;

RILEVATA l'assenza di dati da omettere o minimizzare, procedere ad integrale pubblicazione;

VISTA la L.R. n. 77 del 14/09/1999 e ss.mm.ii. riguardante *“Norme in materia di organizzazione e rapporti di lavoro della Regione Abruzzo”*;

A voti espressi nelle forme di legge

DELIBERA

per le motivazioni espresse in premessa che integralmente si richiamano

1.di prendere atto dell'aggiornamento dell'articolazione della Rete MEC, come definito nel documento dell'ASR Abruzzo, allegato parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, giusta nota ASR prot n. 435 del 20.5.2024 acquisita al protocollo regionale n. RA 0206660/24 del 21.05.2024, in adempimento delle disposizioni di cui alla DGR n. 249/2022 e del Programma Operativo approvato con DGR 14 del

17.01.2023 Obiettivo 1 – *Monitoraggio della Rete MEC e relative Azioni*;

2.di confermare che, secondo gli esiti dell'istruttoria condotta dall'ASR Abruzzo, con l'apporto delle valutazioni dei Componenti del Comitato tecnico scientifico regionale della Rete MEC, la Rete MEC viene aggiornata come di seguito:

-Centro MEC con funzioni di Hub: Centro emofilia e malattie rare del sangue del P.O. di Pescara.

-Centro MEC con funzioni di Spoke: Servizio trasfusionale aziendale del P.O. di Chieti.

-Centro operativo decentrato di assistenza con funzioni aggiuntive, quali la presa in carico globale del paziente e possibilità di redigere certificato di esenzione: U.O. Medicina Interna del P.O. di Teramo

3.di precisare che per il Centro operativo del P.O. di Teramo *“la non completa rispondenza ai requisiti organizzativi e clinico-assistenziali specifici della Rete MEC”* - ovvero elaborazione di protocolli che definiscono criteri da applicare per la ricerca, titolazione e l'eventuale follow-up dell'inibitore contro i fattori della coagulazione, adozione di protocolli in collaborazione con le reti di genetica, counseling genetico di primo livello ai pazienti ed alle famiglie, pianificazione ed organizzazione dei controlli, ricerca di inibitori e studio di fattibilità piastrinica -, *“di fatto non invalida la sussistenza dei requisiti previsti da DGR n. 691/2021 già verificati”*, salvo la successiva verifica sull'acquisizione di tutti i requisiti organizzativi e clinico-assistenziali necessari per i Centri MEC della rete Hub e Spoke, da condursi entro un anno;

4.di confermare l'esclusione dell'unità operativa di Ematologia del P.O. di L'Aquila dalla Rete MEC, a causa della dichiarata impossibilità all'esercizio della funzione di Centro operativo decentrato di assistenza;

5.di dare atto che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Dirigente del Servizio proponente ed il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attestano che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

6.di trasmettere 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
Maddalena Tabasso
(Firmato elettronicamente)

RESPONSABILE UFFICIO
Maddalena Tabasso
(Firmato elettronicamente)

DIRIGENTE
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA
Barbara Morganti
(Firmato digitalmente)

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

ASSESSORE
A05 Salute; Famiglia e Pari Opportunità.
Nicoletta Veri
(Firmato digitalmente)

RIEPILOGO ALLEGATI PARTE INTEGRANTE OMISSIS

Nome allegato: ASR AGGIORNAMENTO RETE MEC - NOTA TRASMISSIONE - PROGRAMMA OPERATIVO AZ 2 OB 1 - PROT RA0206660 21_0.pdf

Impronta D48E2A04F6AC5D2297CD2AFBDCB9270494E599D638B8FC87722D718A2DD414E1

Nome allegato: ASR AGGIORNAMENTO RETE MEC ALLEGATO A NOTA TRASMISSIONE - PROT RA0206660 21_05_2024.pdf

Impronta 4824CB8BCC52EC11731E538C8223BE982B4909262678F27BFF72E339061EEC79

RIEPILOGO FIRME DELIBERA

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

(Firmato digitalmente da)

**MARCO MARSILIO
PRESIDENTE**

Data: 18/09/2024 17:39:07

Nr. di serie certificato: 5268348803568529325

(Firmato digitalmente da)

**EMANUELA GRIMALDI
SEGRETARIO**

Data: 18/09/2024 17:59:06

Nr. di serie certificato: 2022499533962917797