

Codice DB2016

D.D. 8 ottobre 2013, n. 780

### **Rinnovo del gruppo regionale tecnico-specialistico di supporto della rete delle malattie rare.**

La D.G.R. 22-11870 del 2.3.2004 ha provveduto a dare attuazione al Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18.5.2001, istituendo la rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, composta dai presidi sanitari regionali che partecipano alla rete ed attribuendo inoltre all'ASL 4 di Torino, ora ASL TO2; la funzione di Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare.

Con D.G.R. 38-15326 del 12.4.2005 è stata definita, al fine del monitoraggio delle malattie rare, dello sviluppo del Registro Regionale e dell'analisi delle schede di diagnosi e percorso, l'istituzione di un tavolo tecnico-specialistico, formato dai referenti delle Aziende Sanitarie, quale supporto del Centro regionale di coordinamento della rete.

Con D.G.R. n. 21-8414 del 17.3.2008 "Accordo tra la Regione Piemonte e la Regione Valle d'Aosta: approvazione dello schema di convenzione per la realizzazione di un centro Interregionale di Coordinamento per le Malattie Rare", e della Deliberazione di Giunta della Regione Autonoma Valle d'Aosta n. 234 del 1.2.2008, di pari oggetto, è stato individuato quale referente del tavolo tecnico specialistico regionale di supporto della rete delle malattie rare, il Direttore del Dipartimento di Prevenzione dell'Azienda USL Valle d'Aosta o suo delegato.

Il gruppo regionale tecnico-specialistico è finalizzato a supportare il Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare relativamente alle seguenti aree di attività:

- analisi dei dati raccolti attraverso le schede di diagnosi e di percorso al fine di approfondire l'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico e di proporre i protocolli diagnostico-terapeutici regionali ;
- valutazione dei dati raccolti attraverso le schede suddette per l'analisi della complessiva attività regionale in materia e delle sue articolazioni;
- valutazione delle schede di piano terapeutico al fine di formulare pareri in merito alle problematiche farmacologiche e terapeutiche;
- definizione delle proposte formative regionali.

Alla luce della suddetta normativa si rende ora necessario procedere al rinnovo del gruppo regionale tecnico-specialistico.

Sulla base delle indicazioni fornite dalle Aziende regionali e dalla Valle d'Aosta, agli atti presso il competente ufficio, il gruppo tecnico-specialistico risulta così composto:

- Prof. Dario Roccatello – ASL TO2 – coordinatore;
- Prof.ssa Maria Grazia Bernengo – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino, fino alla data di quiescenza, 31.10.2013;
- Dott.ssa Maria Carmen Azzolina – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino, dall'1.11.2013;
- Dott. Enrico Fusaro – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott. Roberto Lala – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott.ssa Palma Ciaramitaro – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott.ssa Tiziana Bertero – A.O. Mauriziano;
- Prof. Carlo Albera – A.O.U. S.Luigi di Orbassano;
- Prof. Piero Stratta – A.O.U. Maggiore della Carità di Novara;
- Dott.ssa Lorena Sorasio – A.O. S. Croce e Carle di Cuneo;
- Dott. Marco Manganaro – A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria;
- Dott. Salvatore Bongiorno - Dipartimento Prevenzione Azienda USL Valle d'Aosta

Il coordinamento del gruppo tecnico-specialistico per la rete delle malattie rare è assegnato alla Direzione Sanità, Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, mentre la

segreteria dell'attività del gruppo è affidata al Centro Regionale di coordinamento della rete delle malattie rare collocato presso l'ASL TO2 di Torino.

Il gruppo tecnico-specialistico ha durata di due anni.

Il rinnovo del gruppo di lavoro non comporta oneri di spesa per la Regione Piemonte; ai componenti non spetta alcun compenso, le eventuali spese di missione e viaggio, qualora dovute, sono a carico dell'Amministrazione da cui dipendono i componenti il gruppo stesso.

Tutto ciò premesso,

#### IL DIRIGENTE

Visto il D. Lgs. n. 165 del 30.03.2001;

Vista la L.R. n. 23/2008;

viste le DGR. 22-11870 del 2.3.2004, 38-15326 del 12.4.2005 e 21-8414 del 17.3.2008

#### *determina*

di rinnovare, per le motivazioni indicate in premessa, il gruppo regionale tecnico-specialistico finalizzato a supportare il Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare e composto da :

- Prof. Dario Roccatello – ASL TO2 – coordinatore;
- Prof.ssa Maria Grazia Bernengo – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino, fino alla data di quiescenza, 31.10.2013;
- Dott.ssa Maria Carmen Azzolina – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino, dall'1.11.2013;
- Dott. Enrico Fusaro – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott. Roberto Lala – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott.ssa Palma Ciaramitaro – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Dott.ssa Tiziana Bertero – A.O. Mauriziano;
- Prof. Carlo Albera – A.O.U. S.Luigi di Orbassano;
- Prof. Piero Stratta – A.O.U. Maggiore della Carità di Novara;
- Dott.ssa Lorena Sorasio – A.O. S. Croce e Carle di Cuneo;
- Dott. Marco Manganaro – A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria;
- Dott. Salvatore Bongiorno - Dipartimento Prevenzione Azienda USL Valle d'Aosta

che Il gruppo tecnico-specialistico ha durata di due anni

di affidare al gruppo regionale tecnico-specialistico le seguenti aree di attività a supporto del Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare:

- analisi dei dati raccolti attraverso le schede di diagnosi e di percorso al fine di approfondire l'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico e di proporre i protocolli diagnostico-terapeutici regionali ;
- valutazione dei dati raccolti attraverso le schede suddette per l'analisi della complessiva attività regionale in materia e delle sue articolazioni;
- valutazione delle schede di piano terapeutico al fine di formulare pareri in merito alle problematiche farmacologiche e terapeutiche;
- definizione delle proposte formative regionali;

che il coordinamento del gruppo tecnico-specialistico per la rete delle malattie rare è assegnato alla Direzione Sanità, Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, mentre la segreteria dell'attività del gruppo è affidata al Centro Regionale di coordinamento della rete delle malattie rare collocato presso l'ASL TO2 di Torino;

che il rinnovo del gruppo di lavoro non comporta oneri di spesa per la Regione Piemonte; ai componenti del gruppo non spetta alcun compenso, le eventuali spese di missione e viaggio, qualora dovute, sono a carico dell'Amministrazione da cui dipendono i componenti il gruppo stesso.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso nei modi e nei tempi previsti dalle leggi vigenti.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

Il Dirigente del Settore  
Daniela Nizza