

Codice A1403A

D.D. 27 novembre 2017, n. 758

D.G.R. n. 50-5380 del 17/07/2017 di approvazione dell'integrazione della Rete per la cura delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC) in Piemonte. Istituzione cabina di regia per il governo della rete.

Con D.G.R. n. 27-27518 del 7 giugno 1999 venne definita la rete regionale per le malattie emorragiche e trombotiche ereditarie, con l'identificazione del Centro di riferimento.

Con D.G.R. n. 17-316 del 15 settembre 2014 la Giunta Regionale ha recepito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano Rep. Atti n. 66/CSR del 13.03.2013, dando mandato alla Direzione Sanità di istituire un apposito gruppo di lavoro per dare completa attuazione al succitato Accordo

Il gruppo di cui sopra, costituito con D.D. n. 800 del 29 settembre 2014, ha definito un modello assistenziale ed organizzativo mirato ad unire i centri altamente specializzati per la cura delle MEC con l'articolata rete territoriale dei servizi, cui i malati afferiscono in diverse fasi delle loro patologie per specifici problemi assistenziali.

Alla luce dei documenti predisposti dal summenzionato gruppo di lavoro, con la D.G.R. n. 50-5380 del 17 luglio 2017, si è ridefinito il modello assistenziale ed organizzativo della rete precedentemente identificata, implementandola con l'inserimento di ulteriori centri esperti dotati di accreditamento AICE per la diagnosi e la cura delle MEC, i quali fanno già parte della rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, ai sensi della D.G.R. n. 36-5284 del 29.01.2013.

Il suddetto provvedimento di integrazione della rete MEC prevede l'istituzione di una cabina di regia (gruppo di lavoro tecnico-scientifico) per il governo della stessa, rappresentativa dei centri esperti e servizi sanitari coinvolti, le cui funzioni sono specificate, come di seguito riportato, al punto c) dell'allegato A alla D.G.R. :

c) Funzioni della cabina di regia (gruppo di lavoro tecnico-scientifico):

- effettua il monitoraggio per verificare:

- L'omogeneità dei trattamenti e gli standard qualitativi delle prestazioni erogate dai centri esperti;
- L'attività delle Aziende sanitarie della Regione in merito alla tempestiva diagnosi e appropriata terapia mediante l'adozione di specifici protocolli regionali;
- I dati epidemiologici e di attività delle Aziende Sanitarie Regionali risultante dai flussi informativi regionali esistenti, compresa la mobilità passiva;

- collabora con il Centro Regionale Sangue e con il Centro di coordinamento della rete interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta per gli aspetti di competenza;

- predispone le indicazioni per la gestione dei pazienti affetti da MEC per le diverse fasi della malattia e per specifici problemi assistenziali, tenendo conto delle linee guida nazionali e internazionali esistenti oltre che della letteratura scientifica, in accordo con la Direzione sanità della Regione Piemonte, in collaborazione con il Centro di coordinamento della rete

interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta e sentite le associazioni dei pazienti;

- propone eventi formativi per il personale sanitario.

- si pone quale interlocutore diretto del Centro di coordinamento della rete interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Considerata la necessità di prevedere che nessun beneficio economico venga corrisposto ai componenti della cabina di regia, in quanto gli stessi svolgono la loro attività nella veste istituzionale di rappresentanti delle rispettive amministrazioni, e che i medesimi potranno avvalersi anche di esperti esterni che prestino la loro collaborazione a titolo gratuito senza oneri aggiuntivi, per il perseguimento degli obiettivi sopra indicati, si ritiene di istituire la cabina di regia per il governo delle MEC, individuandone la composizione come segue e specificando che l'identificazione dei componenti esterni alla Direzione Sanità avverrà successivamente a cura della stessa:

- Un rappresentante di ogni centro esperto di cui alla D.G.R. n. 50-5380 del 17 luglio 2017;
- Un Direttore Sanitario di ASR;
- Il Responsabile della SRC trasfusionale;
- Un rappresentante delle Società Scientifiche;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Specialistica e Ospedaliera;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Farmaceutica, Integrativa e Protesica;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Territoriale per il collegamento con il Centro di coordinamento della rete interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta;

Tenuto conto, inoltre, dell'importanza del potenziale contributo delle Associazioni dei pazienti alla suddetta cabina di regia, ed in particolare dell'Associazione di volontariato "A.C.E.P." (Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontese) che, come si legge nello Statuto, "*Intende rappresentare a livello regionale tutte le istanze, i bisogni, le necessità e le aspirazioni dei malati e degli associati, sia a livello medico-scientifico che a livello socio-culturale*", si ritiene opportuno prevedere la partecipazione di un rappresentante della stessa alle riunioni della cabina di regia specificamente dedicate agli aspetti strategici, di programmazione e di valutazione delle attività;

Tutto ciò premesso, attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 1-4046 del 17/10/2016.

IL DIRIGENTE

Visti gli artt. 4 e 16 del D.Lgs. 165/2001;

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

Vista la D.G.R. n. 27-27518 del 7 giugno 1999;

Vista la D.G.R. n. 17-316 del 15 settembre 2014;

Vista la D.G.R. n. 50-5380 del 17 luglio 2017;

Vista la D.D. n. 800 del 29 settembre 2014

determina

- Di istituire, per le motivazioni espresse in premessa, la cabina di regia per il governo delle MEC, individuandone la composizione come segue;

- Un rappresentante di ogni centro esperto di cui alla D.G.R. n. 50-5380 del 17 luglio 2017;
- Un Direttore Sanitario di ASR;
- Il Responsabile della SRC trasfusionale;
- Un rappresentante delle Società Scientifiche;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Specialistica e Ospedaliera, in qualità di coordinatore;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Farmaceutica, Integrativa e Protesica;
- Un funzionario regionale del Settore Assistenza Territoriale per il collegamento con il Centro di coordinamento della rete interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta;

L'identificazione dei componenti esterni alla Direzione Sanità avverrà successivamente a cura della stessa.

- Di stabilire che la suddetta cabina di regia ha la durata di tre anni, con possibilità di proroga;
- Di stabilire, altresì, che nessun beneficio economico venga corrisposto ai componenti della cabina di regia, in quanto gli stessi svolgono la loro attività nella veste istituzionale di rappresentanti delle rispettive amministrazioni, e che i medesimi potranno avvalersi anche di esperti esterni che prestino la loro collaborazione a titolo gratuito senza oneri aggiuntivi;
- Di prevedere la partecipazione di un rappresentante dell'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontese (A.C.E.P.) alle riunioni della cabina di regia specificamente dedicate agli aspetti strategici, di programmazione e di valutazione delle attività.

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. n° 22/2010.

IL DIRIGENTE REGIONALE
d.ssa Emanuela ZANDONA'