

Codice DB2005

D.D. 29 settembre 2011, n. 716

**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 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.

Alla luce della suddetta normativa si rende ora necessario procedere al rinnovo, di un anno, nelle more della riorganizzazione del SSR, del gruppo regionale tecnico-specialistico 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.

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

- Prof. Dario Roccatello – ASL TO2 – coordinatore;
- Prof. Maria Grazia Bernengo – A.O.U. San Giovanni Battista di Torino;
- Dott. Enrico Fusaro – A.O.U. San Giovanni Battista di Torino;
- Dott. Roberto Lala – A.O. O.I.R.M./S.Anna di Torino;
- Dott.ssa Tiziana Bertero – A.O. Mauriziano;
- Dott.ssa Palma Ciaramitaro – A.O. CTO/Maria Adelaide
- 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, Direttore 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 Assistenza Specialistica e Ospedaliera, 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 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 e 38-15326 del 12.4.2005

#### *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. Maria Grazia Bernengo – A.O.U. San Giovanni Battista di Torino;
- Dott. Enrico Fusaro – A.O.U. San Giovanni Battista di Torino;
- Dott. Roberto Lala – A.O. O.I.R.M./S. Anna di Torino;
- Dott.ssa Tiziana Bertero – A.O. Mauriziano;
- Dott.ssa Palma Ciaramitaro – A.O. CTO/Maria Adelaide
- 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, Direttore Dipartimento Prevenzione Azienda USL Valle d'Aosta

che il gruppo tecnico-specialistico ha durata di un anno, nelle more della riorganizzazione del SSR;

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 Assistenza Specialistica e Ospedaliera, 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.

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.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al T.A.R.

Il Dirigente  
Daniela Nizza