

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1412 del 26/08/2019

Seduta Num. 30

Questo lunedì 26 **del mese di** agosto

dell' anno 2019 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Donini Raffaele	Vicepresidente
3) Bianchi Patrizio	Assessore
4) Caselli Simona	Assessore
5) Corsini Andrea	Assessore
6) Costi Palma	Assessore
7) Gazzolo Paola	Assessore
8) Mezzetti Massimo	Assessore
9) Petitti Emma	Assessore
10) Venturi Sergio	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Costi Palma

Proposta: GPG/2019/1466 del 07/08/2019

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: INDIVIDUAZIONE DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA SCLEROSI SISTEMICA

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Anselmo Campagna

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamato l'art. 2 del D. Lgs. 502/1992, così come successivamente integrato e modificato, che prevede, al comma 2, che spettano alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, nonché le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle medesime;

Premesso che la Regione Emilia-Romagna, attraverso la propria L.R. 29 del 2004 e successive modifiche "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

Considerato che con il DPCM 12 gennaio 2017 di ridefinizione dei Livelli Essenziali di Assistenza la patologia "Sclerosi Sistemica" è passata dall'elenco delle malattie cronico invalidanti all'elenco delle malattie rare, con codice di esenzione RM0120;

Viste le proprie deliberazioni:

- 160/04 con la quale si è istituita la della rete regionale per le malattie rare identificandone i centri di riferimento sul territorio;
- 2124/05 con la quale si è aggiornato l'elenco dei centri di riferimento per le malattie rare sopra definito;
- 1351/17 e 695/18 con le quali si sono realizzate le revisioni della rete regionale per le malattie rare in relazione rispettivamente all'inserimento di nuove patologie nel DPCM 12 gennaio 2017 e sulla base dell'attività dei centri valutata tramite l'elaborazione dei dati del registro regionale malattie rare;

Rilevato che:

- la sclerosi sistemica (SSc) è una malattia sistemica autoimmune rara, caratterizzata dalla presenza di vasculopatia, attivazione del sistema immunitario e fibrosi tissutale;
- La SSc è una malattia multisistemica e progressiva, che colpisce prevalentemente il sesso femminile e ha un'incidenza in Italia di circa 300 nuovi casi per anno;
- La rarità della SSc non favorisce lo sviluppo delle competenze diagnostico-assistenziali, comportando spesso

il ritardo nell'identificazione della patologia e di conseguenza l'aggravamento del quadro clinico e sintomatologico dei pazienti;

- La gestione dei pazienti con SSc richiede una complessa valutazione multidisciplinare da parte di specialisti esperti che lavorano in team fra loro, e la definizione di un percorso clinico-assistenziale omogeneo su tutto il territorio regionale;

Visto che l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena segue da molti anni un'importante casistica di pazienti con SSc sia residenti in Regione Emilia-Romagna che provenienti da altre Regioni e che - in collaborazione con l'Azienda USL di Reggio Emilia - ha organizzato presso l'UO di Reumatologia un centro di riferimento per tali pazienti caratterizzato dalla individuazione formale di un team di specialisti che lavorano in collaborazione fra loro al fine di garantire diagnosi, follow-up e trattamento della SSc e dalla redazione di un PDTA organizzativo e clinico-assistenziale interaziendale nel quale ci si propone di garantire:

- la multidisciplinarietà dell'intervento;
- la sicurezza, l'identificazione dei pericoli e la gestione dei rischi;
- la standardizzazione delle attività, con particolare riferimento a quelle ad alto rischio;
- equità e trasparenza in relazione all'accesso alle prestazioni;
- la continuità della cura;
- la formazione e l'addestramento continuo degli operatori;
- la formazione dei pazienti;
- la corrispondenza ai requisiti dell'accreditamento;

Rilevata l'importanza di tale organizzazione, e considerato che è interesse di questa Regione garantire la migliore assistenza ai pazienti con SSc valorizzando e favorendo la messa in rete delle migliori competenze esistenti sul territorio regionale;

Ritenuto pertanto opportuno - per le motivazioni sopra specificate - identificare quale centro di riferimento regionale per la SSc l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena attribuendole il compito di:

- attivare la connessione con e fra tutti gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare

attraverso la promozione di incontri dei professionisti di riferimento (anche presso l'Assessorato Politiche per la Salute);

- redigere un PDTA regionale in collaborazione con gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare utilizzando come modello il PDTA adottato dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena al fine di renderlo attuabile su tutto il territorio regionale;
- revisionare periodicamente il PDTA regionale in collaborazione con gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare;
- mettere a disposizione degli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare il proprio expertise sia in termini di conferma diagnostica che di presa in carico dei casi complessi;
- organizzare percorsi di formazione per i professionisti degli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare mediante l'organizzazione di audit clinici o di altre iniziative, in relazione alle necessità che si andranno ad individuare;
- mantenere una attiva collaborazione con le Associazioni dei pazienti;
- mantenere una attiva collaborazione con il competente Servizio Assistenza Ospedaliera dell'Assessorato Politiche per la Salute e rendersi disponibile a fornire - su richiesta - informazioni relative allo stato dell'arte dei centri di riferimento per la SSc;

Richiamati:

- il D.Lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle Pubbliche Amministrazioni";
- la propria deliberazione n. 122 del 28 gennaio 2019 avente per oggetto "Approvazione Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione 2019-2021", ed in particolare l'Allegato D) "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal D.Lgs. n. 33 del 2013. Attuazione del Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione 2019-2021";
- la determinazione dirigenziale n. 9898 del 26 giugno 2018 avente ad oggetto "Rinnovo degli incarichi

dirigenziali presso la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare”;

Richiamate infine le proprie deliberazioni:

- n. 193 del 27 febbraio 2015, n. 516 dell'11 maggio 2015, n. 628 del 29 maggio 2015, n. 1026 del 27 luglio 2015, n. 2185 del 21 dicembre 2015, n. 2189 del 21 dicembre 2015, n. 56 del 25 gennaio 2016, n. 106 dell'1 febbraio 2016, n. 270 del 29 febbraio 2016, n. 622 del 28 aprile 2016, n. 702 del 16 maggio 2016, n. 1107 dell'11 luglio 2016, n. 1681 del 17 ottobre 2016, n. 2123 del 5 dicembre 2016, n. 2344 del 21 dicembre 2016, n. 3 dell'11 gennaio 2017, n. 121 del 6 febbraio 2017, n. 477 del 10 aprile 2017, n. 578 del 5 maggio 2017, n. 52 del 22 gennaio 2018, n. 1059 del 3 luglio 2018 e n. 1123 del 16 luglio 2018 relative alla riorganizzazione dell'Ente Regione e alle competenze dirigenziali; ;
- n. 2416 del 29 dicembre 2008 avente per oggetto: "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e successive modificazioni, per quanto
- n. 468 del 10 aprile 2017 avente ad oggetto: "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

Dato atto che il Responsabile del Procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute

A voti unanimi e palesi

Delibera

1. di identificare quale centro di riferimento regionale per la sclerosi sistemica SSc - per le motivazioni in premessa indicate e qui integralmente richiamate - l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena;

2. di attribuire al centro di riferimento regionale identificato al punto 1. i seguenti compiti:
 - attivare la connessione con e fra tutti gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare attraverso la promozione di incontri dei professionisti di riferimento (anche presso l'Assessorato Politiche per la Salute);
 - redigere un PDTA regionale in collaborazione con gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare utilizzando come modello il PDTA adottato dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena al fine di renderlo attuabile su tutto il territorio regionale;
 - revisionare periodicamente il PDTA regionale in collaborazione con gli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare;
 - mettere a disposizione degli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare il proprio expertise sia in termini di conferma diagnostica che di presa in carico dei casi complessi;
 - organizzare percorsi di formazione per i professionisti degli altri centri di riferimento per la SSc della rete delle malattie rare mediante l'organizzazione di audit clinici o di altre iniziative, in relazione alle necessità che si andranno ad individuare;
 - mantenere una attiva collaborazione con le Associazioni dei pazienti;
 - mantenere una attiva collaborazione con il competente Servizio Assistenza Ospedaliera dell'Assessorato Politiche per la Salute e rendersi disponibile a fornire - su richiesta - informazioni relative allo stato dell'arte dei centri di riferimento per la SSc;
3. di dare atto, infine, che, per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;
4. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale Telematico della Regione Emilia-Romagna (BURERT)

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/1466

IN FEDE

Anselmo Campagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Marzia Cavazza, Responsabile del SERVIZIO AMMINISTRAZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE, SOCIALE E SOCIO-SANITARIO, in sostituzione del Direttore generale della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Kyriakoula Petropulacos, come disposto dalla nota protocollo PG/2019/633050 del 5 agosto 2019 esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/1466

IN FEDE

Marzia Cavazza

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1412 del 26/08/2019

Seduta Num. 30

OMISSIS

L'assessore Segretario

Costi Palma

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Dirigente Incaricato Andrea Orlando