

dell'attuale modello di tesserino di licenza di pesca nelle acque interne ai sensi della legge regionale n. 87/1990, modificata con legge regionale n. 16/95;
all'unanimità,

Delibera:

di autorizzare il Dipartimento Sviluppo Agricolo e Mondo Rurale a provvedere, entro sei mesi dall'adozione della presente deliberazione e previo raccordo tecnico con le amministrazioni provinciali, all'adeguamento dell'attuale modello di tesserino per la licenza di pesca nelle acque interne, di cui alla legge regionale n. 87/1990, modificata con legge regionale n. 16/1995, nel rispetto dei criteri di semplificazione amministrativa, di ridefinizione della presentazione grafica e della terminologia, fermo restando il contenuto obbligatorio per legge.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul *Bollettino Ufficiale* della Regione Lazio.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 marzo 2002, n. 381.

Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279. Rete regionale per le malattie rare: Criteri di individuazione dei centri di riferimento regionali per le malattie rare. Ricognizione.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alla Sanità;

Visto il decreto del Presidente della Repubblica 23 luglio 1998 «Approvazione del Piano Sanitario Nazionale (PSN) per il triennio 1998-2000» che individua tra gli obiettivi l'adeguamento progressivo al contesto ed al livello dell'Unione europea di talune aree della Sanità italiana che necessitano, in particolar modo, di sviluppo programmatico, organizzativo e gestionale, quella relativa alla sorveglianza delle patologie rare;

Visto lo stesso PSN che si propone di rafforzare le iniziative volte a garantire, tra l'altro, una diagnosi appropriata e tempestiva della malattia e un pronto riferimento per i programmi terapeutici ai centri specialistici;

Considerato che tra gli interventi da realizzare risulta prioritario quello della costituzione di una rete di presidi ospedalieri ad essa collegati, per la diagnosi ed il trattamento di singole o gruppi di patologie rare e l'identificazione di centri interregionali/nazionali di riferimento per le patologie rare;

Visto il decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 recante «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lett. b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124» il quale, all'articolo 2, comma 1, prevede l'istituzione della «Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare»;

Considerato che la suddetta Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni e che

nell'ambito di tali presidi, preferibilmente ospedalieri, sono individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare;

Visto in particolare, l'articolo 2, comma 2 del citato decreto che recita «i presidi della Rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare»;

Considerato che non è stata raggiunta tra le Regioni e il Ministero della Salute l'intesa sui criteri per l'individuazione e l'aggiornamento dei Centri di riferimento interregionali/nazionali prevista dall'articolo 1 del predetto decreto;

Considerato che i Centri di riferimento dovranno assicurare, ciascuno per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle seguenti funzioni:

la gestione del Registro interregionale delle malattie rare, coordinata con i registri territoriali ed il Registro nazionale;

lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri interregionali e con gli organismi internazionali competenti;

il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;

la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;

la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;

l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

Ritenuto necessario pertanto procedere alla preliminare definizione dei criteri specificati nell'allegato che forma parte integrante della presente deliberazione al fine di individuare i Centri di riferimento regionali per consentire il pieno funzionamento della Rete regionale per le malattie rare;

Ritenuto altresì che detti criteri possono essere soddisfatti dai presidi anche attraverso il coinvolgimento di unità operative appartenenti a istituzioni diverse purché stabilmente connesse tra di loro per l'esercizio delle funzioni attribuite dalle norme ai centri di riferimento;

Ritenuto di avviare contestualmente all'individuazione dei criteri suddetti la ricognizione e la verifica della rispondenza a tali criteri dei presidi operanti nella Regione al fine di individuare i centri di riferimento regionali;

Ritenuto di dare mandato al Dipartimento Servizio sanitario regionale di provvedere alla valutazione delle richieste ed ai conseguenti provvedimenti avvalendosi del supporto dell'Agenzia di sanità pubblica.

All'unanimità,

Delibera:

per le motivazioni di cui in premessa che si intendono approvate, di:

1) adottare i criteri specificati nell'allegato che forma parte integrante della presente deliberazione per l'individuazione dei Centri di riferimento regionali per le malattie rare di cui al decreto ministeriale n. 279/01;

2) stabilire che detti criteri possono essere soddisfatti dai presidi anche attraverso il coinvolgimento di unità operative appartenenti a istituzioni diverse purché stabilmente connesse tra di loro per l'esercizio delle funzioni attribuite dalle norme ai centri di riferimento;

3) avviare la ricognizione e la verifica della rispondenza a tali criteri dei presidi operanti nella regione al fine di individuare i centri di riferimento regionali;

4) i presidi interessati che rispondono ai criteri di cui all'Allegato della presente deliberazione dovranno

inoltrare all'Assessorato alla Sanità - Dipartimento del Servizio Sanitario Regionale AREA Pianificazione formale richiesta per l'individuazione quali Centri Regionali di Riferimento per le malattie e/o per i gruppi di malattie rare individuate dal decreto ministeriale n. 279/01 corredata della documentazione attestante la rispondenza ai criteri succitati;

5) la richiesta dovrà essere formulata dal legale rappresentante dell'Istituzione e pervenire all'Assessorato alla Sanità Dipartimento del SSR - Area Pianificazione entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente provvedimento sul *Bollettino Ufficiale* della Regione Lazio;

6) dare mandato al Dipartimento Servizio sanitario regionale di provvedere alla valutazione delle richieste ed ai conseguenti provvedimenti avvalendosi del supporto dell'Agenzia di sanità pubblica.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul *Bollettino Ufficiale* della Regione Lazio.

ALLEGATO-

Criteria di individuazione dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare

1. Documentata esperienza in attività diagnostica (clinica, di laboratorio e strumentale) e/o terapeutica, specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare delle quali si occupano:
 - a) Cinque anni di attività nel settore, riconosciuta con atto formale della Regione o dell'azienda o certificata con altra documentazione idonea ad ottenere il riconoscimento;
 - b) numero di pazienti che hanno avuto accesso alla struttura per i quali è stata formulata una diagnosi e/o definita la terapia, negli ultimi cinque anni di attività, distinti per patologie;
 - c) numero di pazienti presi in carico e seguiti continuativamente, negli ultimi cinque anni, distinti per patologie;
 - d) numero di pazienti di cui ai punti b) e c) provenienti da altre regioni (capacità di attrazione).
2. Dotazione strutturale e funzionale:
 - a) idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare. Tale "idonea dotazione" può essere garantita anche mediante il collegamento funzionale, definito con atti formali, fra strutture diverse;
 - b) disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico avanzato o almeno idoneo all'attività da svolgere;
 - c) disponibilità di organico numericamente e funzionalmente adeguato all'attività da svolgere.
3. Definizione di percorsi assistenziali e adozione di procedure organizzative che garantiscano:
 - a) l'approccio interdisciplinare al paziente;
 - b) l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale;
 - c) l'attività di follow-up;
 - d) la facilità di accesso da parte dei pazienti (es. liste di attesa, barriere architettoniche).
4. Definizione di percorsi diagnostico-terapeutici per singole malattie o gruppi di malattie, anche mediante l'elaborazione e l'adozione di linee guida e/o protocolli che prevedano anche la fase di follow-up del paziente.
5. Adozione di programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza che utilizzino sistemi di valutazione dei processi e dei risultati attraverso idonei indicatori.
6. Adozione di programmi di miglioramento nel rapporto con l'utente relativi a:
 - a) qualità percepita dal paziente e dai familiari;
 - b) contatti con il paziente e con la famiglia.
7. Documentata esperienza in attività di supporto ai medici del SSN per le malattie specifiche:

- a) attività di consulenza programmata;
 - b) condivisione di linee guida e/o protocolli di diagnosi e terapia per le malattie o gruppi di malattie.
8. Documentata esperienza in attività di supporto ai familiari dei pazienti:
- a) educazione sanitaria per la gestione del paziente;
 - b) collaborazione con le Associazioni dei pazienti e dei familiari.
9. Svolgimento di attività scientifica di eccellenza nel settore delle malattie rare nell'area epidemiologica e diagnostico-terapeutica, mediante:
- a) partecipazione a progetti di ricerca nazionali e internazionali;
 - b) attività di ricerca integrata con altri istituti di ricerca;
 - c) produzione di letteratura scientifica nazionale ed internazionale ("impact factor").
10. Documentata esperienza in attività di formazione e aggiornamento per gli operatori del settore:
- a) predisposizione di un piano di formazione per il personale della struttura (numero e tipologia dei programmi svolti negli ultimi 5 anni);
 - b) altre iniziative di formazione (numero e tipologia dei programmi svolti negli ultimi 5 anni).
11. Documentata esperienza in attività di informazione ai cittadini e alle associazioni dei pazienti e dei familiari, svolta attraverso:
- a) opuscoli informativi;
 - b) servizio di informazione;
 - c) ufficio relazioni con il pubblico.