



ASSESSORATO POLITICHE DELLA SALUTE	
Settore ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA	
Prot. N. 3362	19 APR 2006
Assegnato all'Ufficio	3
Il Dirigente di Settore	
Assessore alla Polit. e Spec. Med. e Odont.	
Assegnato a <i>de hekker</i>	Il Dirigente

REGIONE PUGLIA

Deliberazione della Giunta Regionale

N. **464** del 05/04/2006 del Registro delle Deliberazioni

Codice CIFRA: AOS/DEL/2006/00028

OGGETTO: Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n° 279 – Deliberazione G. R. n. 2238 del 23 dicembre 2003 – Integrazione.

L'anno 2006 addì 05 del mese di Aprile, in Bari, nella Sala delle adunanze, si è riunita la Giunta Regionale, previo regolare invito nelle persone dei Signori:

Sono presenti:	Sono assenti:
Presidente Nichi Vendola	Assessore Paola Balducci
V. Presidente Sandro Frisullo	
Assessore Angela Barbanente	
Assessore Marco Barbieri	
Assessore Elena Gentile	
Assessore Silvia Godelli	
Assessore Onofrio Introna	
Assessore Mario Loizzo	
Assessore Michele Losappio	
Assessore Guglielmo Minervini	
Assessore Massimo Ostillo	
Assessore Enzo Russo	
Assessore Francesco Saponaro	
Assessore Alberto Tedesco	

Assiste alla seduta il Dott. Romano Donno, Segretario redigente.



L'Assessore alle Politiche della salute relatore, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dall'ufficio competente e confermate dal Dirigente del Settore Assistenza ospedaliera e specialistica, riferisce:

- Con deliberazione n. 2238 del 23 dicembre 2003, la Giunta Regionale, in attuazione del D.M. 18 maggio 2001, n° 279, ha individuato i Presidi della Rete Regionale facenti parte della Rete Nazionale per le Malattie Rare, riservandosi di apportare modifiche ed integrazioni agli allegati A e B relativi ai Presidi della Rete ed ai Centri di Riferimento Interregionale.
- Con nota 3864/ass del 14.10.05, l'Assessorato alle Politiche della Salute ha avviato una indagine tesa a conoscere le variazioni sul territorio in relazione alle strutture del SSN o ad esso afferenti che operano nell'ambito delle Malattie Rare anche al fine del potenziamento della citata Rete.
- L'Assessorato, in collaborazione con l'AReS, ha avviato la valutazione dei dati rivenienti dalla citata indagine conoscitiva sulla base dei criteri già individuati ed utilizzati nella citata deliberazione di Giunta regionale n. 2238/2003.
- A fronte di tanto, si rende urgente ed improcrastinabile l'integrazione della Rete Regionale della Malattie Rare per la Sprue Celiaca (Codice RI0060) stante l'insufficienza della rete esistente che, per di più, non si ritiene adeguatamente distribuita sul territorio regionale.
- L'Assessorato ha operato una valutazione anticipata dei dati della predetta generale ricognizione relativamente alla citata patologia la quale, pur essendo rara, presenta una casistica diffusa sul territorio pugliese pari a circa 4.000 utenti sulla base dei dati relativi ai pazienti assistiti forniti da ciascun centro operante.
- Hanno avanzato proposta di adesione alla rete di cui trattasi, tramite i Direttori generali delle Aziende USL e/o i Direttori Responsabili, le seguenti strutture:

U.O. di Odontoiatria dell'A.O. Policlinico di Bari (ancillare)
U.O. di Medicina dell'Ospedale Giovanni XXIII dell'A. O. Policlinico di Bari
U.O. di Gastroenterologia Universitaria dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Gastroenterologia Ospedaliera dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Pediatria Universitaria dell'A. O. Policlinico di Foggia
U.O. di Gastroenterologia dell'IRCCS "S. De Bellis" di Castellana
U.O. di Pediatria dell'E. E. "Miulli" di Acquaviva
U.O. di Medicina Interna dell'E. E. "Miulli" di Acquaviva
U.O. di Pediatria dell'E. E. "Cardinal Panico" di Tricase
U.O. di Pediatria del P.O. "S. Paolo" (AUSL BA/4)
U.O. di Pediatria dell'ospedale "Fallacara" di Triggiano (AUSL BA/4)
U.O. di Pedlatria dell'Ospedale di Andria (AUSL BAT/1)
U.O. di Chirurgia Generale del P.O. Vito Fazzi di Lecce (AUSL LE/1)
U.O. di Pediatria del P.O. Vito Fazi di Lecce della AUSL LE/1
U.O. di Gastroenterologia dell' Osp. di Galatina (AUSL LE/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Maglie (AUSL LE/2)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Manduria (AUSL TA/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Massafra (ASUL TA/1)
Struttura Semplice Dipartimentale del P. O. "SS. Annunziata" (AUSL TA/1)
U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Fasano (AUSL BR/1)
U.O. di Pediatria del P.O. "Perrino" di Brindisi (AUSL BR/1).



- Le strutture sopra indicate sono da ritenersi idonee a far parte della Rete Regionale della Malattie Rare per la Sprue Celiaca (Codice RI0060) essendo il possesso dei requisiti conformi a quanto previsto dalla più volte citata deliberazione di G. R. n. 2238/03.

COPERTURA FINANZIARIA di cui alla L.R. n. 8/2001 e s.m.i.
Dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del Bilancio regionale.

IL DIRIGENTE DI SETTORE
(Silvia PAPINI)

- L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta, ai sensi della L. R. n. 7/97 art. 4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente di Ufficio e dal Dirigente del Settore;
a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1. di integrare l'elenco dei centri della Rete Regionale per le Malattie Rare di cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23 dicembre 2003 con le strutture individuate ed elencate in narrativa, che qui s'intendono totalmente riportate, relativamente alla Sprue Celiaca (Codice R10060);
2. di stabilire che i detti centri debbano operare secondo le istruzioni operative di cui alla nota A.Re.S. n° 1571 del 1° aprile 2005.

Il Segretario della Giunta

(Dr. Romano Donno)

Il Presidente della Giunta

(dott. Nichi Vendola)

Nichi Vendola

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato, e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria.

IL DIRIGENTE DI SETTORE: Silvia PAPINI

L'ASSESSORE: dott. Alberto TEDESCO

Il presente provvedimento è esecutivo

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Dr. Romano Donno)

Dr. Romano Donno

