


**Beschluss
der Landesregierung**
**Deliberazione
della Giunta Provinciale**

Sitzung vom
Nr. 1067
31/03/2008

Seduta del

ANWESEND SIND

Landeshauptmann Luis Durnwalder
Landeshauptmannstellvertreter Otto Saurer
Landeshauptmannstellvertreter Luisa Gneccchi

Landesräte

Hans Berger
Luigi Cigolla
Werner Frick
Sabina Kasslatter Mur
Michael Laimer
Florian Wiesner
Richard Theiner
Thomas Widmann

Generalsekretär Adolf Auckenthaler

SONO PRESENTI

Presidente
Vice Presidente
Vice Presidente

Assessori

Segretario Generale

Betreff:

Weitere Maßnahmen zur Inbetriebnahme
der Dienste des Netzwerkes der seltenen
Krankheiten in Südtirol

Oggetto:

Ulteriori provvedimenti per l'avvio in
Provincia di Bolzano dei servizi della rete
delle malattie rare

Antrag eingereicht vom Assessorat

Theiner
für
Gesundheitswesen
- alla Sanità

Proposta inoltrata dall'Assessorato

Abteilung / Amt Nr.

23.2

Ripartizione / Ufficio n.

Mit Dekret des Gesundheitsministeriums Nr. 279 vom 18. Mai 2001 haben die politischen Vertreter auf nationaler Ebene auf die seltenen Krankheiten aufmerksam gemacht und die Errichtung eines nationalen Netzwerkes zur Überwachung und Betreuung dieser Pathologien ins Auge gefasst;

mit Beschluss der Landesregierung Nr. 3136 vom 30. August 2004 wurde das Abkommen zwischen den Regionen Venetien, Friaul-Julisch Venetien und den Autonomen Provinzen Bozen und Trient genehmigt, das die Errichtung eines überregionalen Netzwerkes zum Thema seltene Krankheiten vorsieht;

mit Landesgesetz Nr. 7 vom 5. März 2001, abgeändert mit Landesgesetz Nr. 9 vom 2. Oktober 2006, wurden die vorherigen vier Sanitätsbetriebe durch den einzigen Südtiroler Sanitätsbetrieb ersetzt;

mit Beschluss der Landesregierung Nr. 2439 vom 16. Juli 2007 wurde im Einverständnis aller vier zuständigen Verwaltungen die Errichtung des Netzwerkes der Referenzzentren mit interregionaler Bedeutung genehmigt und der Genetische Beratungsdienst wurde zum Landes- koordinierungszentrum für den Zugriff zum interregionalen Netzwerk für seltene Krankheiten ernannt;

dem Landeskoordinierungszentrum obliegt zusätzlich zu den aufgelisteten Aufgaben im oben genannten Beschluss auch die Verwaltung des Landesregisters, das sich innerhalb dieses Zentrums befindet und mit den territorialen und nationalen Registern verbunden ist;

für die Abwicklung nachstehender Tätigkeiten nimmt das Landeskoordinierungszentrum die Mitarbeiter der Epidemiologischen Beobachtungsstelle des Assessorates für Gesundheitswesen in Anspruch:

- die Vernetzung der Betreuungszentren des Landes;
- das Einholen aller vorhandenen Informationen, die derzeit keine Anwendung finden;

Il decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 ha avviato la politica nazionale sulle malattie rare comprendente la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a quest'area di patologie;

la deliberazione della Giunta Provinciale n. 3136 del 30 agosto 2004 ha approvato l'Accordo tra Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento per la realizzazione di un'area vasta in tema di malattie rare;

la legge provinciale 5 marzo 2001, n. 7 così come modificata dalla legge provinciale 2 ottobre 2006, n. 9 ha istituito l'Azienda sanitaria della Provincia autonoma di Bolzano e soppresso le precedenti quattro Aziende sanitarie;

la deliberazione della Giunta Provinciale n. 2439 del 16 luglio 2007 ha approvato la costruzione della rete dei Centri di riferimento a valenza interregionale, condivisa e riconosciuta dalle quattro sopraccitate Amministrazioni regionali e provinciali e ha individuato il Servizio di Consulenza Genetica a valenza provinciale quale Centro provinciale di coordinamento per l'accesso alla rete interregionale delle malattie rare;

il Centro provinciale di coordinamento, oltre ai compiti individuati nella deliberazione di cui al precedente paragrafo, cura anche la gestione coordinata del Registro provinciale delle malattie rare, annesso al centro stesso, con i registri territoriali ed il Registro nazionale;

il Centro provinciale di coordinamento si avvale inoltre della collaborazione del personale qualificato dell'Osservatorio Epidemiologico provinciale per lo svolgimento delle seguenti attività:

- la messa in rete dei centri di assistenza operanti in Provincia;
- il recupero di tutta l'informazione corrente disponibile ed attualmente non utilizzata;

Der Generalsekretär der I. P. - Il Segretario Generale della G.P.
- Dr. Alois Ruckenthaler -



- die Definition gemeinsamer Regeln und einer einheitlichen Sprache;
- die Instandhaltung des Informationssystems;
- die Überwachung der Daten;
- die epidemiologischen Aktivitäten und die Datenverarbeitung;
- die Verwaltung von Login und Passwort der Personen, die Zugriff zum System haben;
- die Verwaltung der persönlichen Identifikationsnummern der Patienten;
- die Überprüfung der Korrektheit der anagrafischen Daten der Patienten;
- die Qualitätskontrolle der Daten und die Meldung eventueller Fehler;
- das Sammeln aller Meldungen von Krankheiten, die nicht in der Liste des M.D. 279/2001 enthalten sind, um eine Aktualisierung der Listen von Seiten des Ministeriums zu ermöglichen;

- la definizione delle regole e del linguaggio comuni;
- la manutenzione del sistema informativo;
- il monitoraggio dei dati;
- l'attività epidemiologica e l'elaborazione dei dati;
- la gestione login e password delle persone autorizzate ad accedere al sistema;
- la gestione del codice personale del paziente;
- la verifica della correttezza dei dati anagrafici dei pazienti;
- il controllo di qualità dei dati e la segnalazione di eventuali errori;
- la raccolta di tutte le segnalazioni di malattie non comprese nell'elenco del D.M. 279/2001 per un eventuale aggiornamento dell'elenco da parte del ministero;

mit Beschluss der Landesregierung Nr. 4471 vom 17.12.2007 wurden verschiedene Maßnahmen zugunsten der Personen, die an seltenen Krankheiten leiden, mit Wirkung ab 1. Februar 2008 in die Wege geleitet;

la deliberazione della Giunta Provinciale n. 4471 del 17 dicembre 2007 ha messo in atto vari provvedimenti a favore delle persone affette da malattie rare a far data dal 1 febbraio 2008;

das Betreuungsnetz des überregionalen Bereichs sieht ein gemeinsames elektronisches Datenverarbeitungssystem anhand eines Softwares vor, das einheitlich von allen vier zuständigen Verwaltungen gutgeheißen wurde und für die Definition der Diagnose, die Ausstellung der entsprechenden Diagnosebestätigung für die anschließende Befreiung von der Spesenbeteiligung, die Erstellung des persönlichen Therapieplanes sowie die Überwachung der seltenen Krankheiten verwendet wird;

la rete assistenziale di area vasta prevede l'utilizzo di un sistema di elaborazione elettronica dei dati tramite un applicativo informatico comune e condiviso dalle quattro Amministrazioni regionali e provinciali ai fini della definizione della diagnosi, del rilascio dell'apposita certificazione per la richiesta di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, della stesura del piano terapeutico personalizzato nonché ai fini del monitoraggio delle malattie rare;

dies alles vorausgeschickt und nach Anhören des Berichterstatters wird von der Landesregierung einstimmig und in gesetzlich vorgesehener Form

Tutto ciò premesso e sentito il relatore, la Giunta Provinciale, a voti unanimi espressi nei modi di legge,

beschlossen:

delibera:



1. das Landesregister der seltenen Krankheiten an das Landeskoordinationszentrum der Autonomen Provinz Bozen für den Zugriff zum interregionalen Netzwerk für seltene Krankheiten anzuschließen;
2. zur Abwicklung der Tätigkeiten laut Auflistung in den Prämissen nimmt das Landeskoordinationszentrum die Mitarbeit des Personals der Epidemiologischen Beobachtungsstelle des Assessorates für Gesundheitswesen in Anspruch;
3. zur Kenntnis zu nehmen, dass der Südtiroler Sanitätsbetrieb Inhaber der Daten ist und dafür Sorge trägt, sämtliche Bestimmungen gemäß gesetzesvertretendem Dekret Nr. 196 vom 30.06.2003 zu erfüllen.

1. che il Registro provinciale per le malattie rare è annesso al Centro provinciale di coordinamento della Provincia autonoma di Bolzano per l'accesso alla rete interregionale delle malattie rare;
2. che il Centro provinciale di coordinamento si avvale della collaborazione del personale qualificato dell'Osservatorio epidemiologico provinciale per lo svolgimento delle attività in premessa
3. di prendere atto che titolare dei dati è l'Azienda sanitaria della Provincia autonoma di Bolzano che provvederà a tutti gli adempimenti di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196.

DER LANDESHAUPTMANN

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA
G.P.