

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

16 febbraio 2012, n. 57

**Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.**

## LA GIUNTA REGIONALE

## PREMESSO

CHE con Deliberazione di Giunta regionale 30 maggio 2008, n. 389, è stato approvato il Progetto regionale di Istituzione ed attivazione del Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR), i cui adempimenti venivano demandati al Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie.

CHE tra gli adempimenti demandati al suddetto Dipartimento regionale v'era quello di verificare lo «stato dell'arte» della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, così come istituita con Deliberazione di Giunta regionale 4 agosto 2003, n. 610, mediante individuazione, nell'ambito delle Aziende Ospedaliere della Regione, delle Unità Operative deputate alla diagnosi e cura di malattie rare.

CHE a seguito delle conseguenti verifiche effettuate dal competente Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie è stata adottata la Deliberazione di Giunta regionale 9 luglio 2009, n. 409, avente ad oggetto: «Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza e la terapia delle malattie rare (modifica alla DGR n. 610/2003) – Istituzione Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) – Approvazione schema tipo scheda certificazione malattia rara».

CHE, successivamente, detta Rete veniva ulteriormente aggiornata con Deliberazione di Giunta regionale 4 novembre 2009, n. 729, avente ad oggetto «Aggiornamento Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza e la terapia delle Malattie Rare (modifica alla DGR n. 610/2003) – rettifica DGR n. 409/2009».

CHE, tuttavia, il concreto operare della Rete ha evidenziato carenze ed incongruenze nonché ha fatto registrare avvicendamenti tra i referenti regionali precedentemente individuati, per cui si è reso opportuno un ulteriore aggiornamento che, effettuato con DGR n. 178/2011, ha tenuto conto dei mutamenti a vario titolo intervenuti nonché della specificità della sprue celiaca, malattia rara di larga diffusione, tanto da aver reso opportuna l'adozione di provvedimenti normativi – legge regionale 2 maggio 2001, n. 9; Piano regionale per la Salute 2004/2006; circolare assessorile 16 dicembre 2002, n. 20570/40 – volti ad individuare, in aggiunta a quelli inseriti nella Rete Regionale delle Malattie Rare, ulteriori Centri deputati alla sua diagnosi e cura.

CHE, peraltro, successivamente all'adozione della DGR n. 178/2011, il competente Dipartimento ha acquisito dalle relative Aziende Sanitarie ed Ospedaliere ulteriori candidature di Unità Operative da inserire nella Rete Regionale delle Malattie Rare.

CHE, a seguito dell'opportuna istruttoria, il Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie ha ritenuto di avallare l'inserimento nella Rete delle seguenti Unità Operative:

— Azienda Ospedaliera «Annunziata» di Cosenza – Unità Operativa di Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva, referente dr. Pietro Leo;

— Azienda Ospedaliera «Annunziata» di Cosenza – Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica, referente dr.ssa M.G. Raffaella Aceti;

— Azienda Sanitaria Provinciale di Crotona – Unità Operativa di Pediatria, referente dr.ssa Caterina Pacenza.

RITENUTO, pertanto, di dover aggiornare l'elenco delle Unità Operative facenti parte della Rete Regionale delle Malattie Rare, così come aggiornato con DGR n. 178/2011.

## VISTI:

— il DM Sanità 18/5/2001, n. 279, di approvazione del Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare;

— la Deliberazione di Giunta regionale 30 maggio 2008, n. 389, di approvazione del Progetto regionale di Istituzione ed attivazione del registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR);

— la Deliberazione di Giunta regionale 4 agosto 2003, n. 610, di istituzione della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

— la Deliberazione di Giunta regionale 9 luglio 2009, n. 409, di aggiornamento della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

— la Deliberazione di Giunta regionale 4 novembre 2009, n. 729, di aggiornamento della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

— la Deliberazione di Giunta regionale 20 maggio 2011, n. 178, di ulteriore aggiornamento della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

— la Legge regionale 2 maggio 2001, n. 9;

— il Piano Regionale per la Salute 2004/2006;

— la circolare assessorile 16 dicembre 2002, n. 20570/40.

SU PROPOSTA del Presidente della Giunta regionale, formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Dirigente del Settore competente, che si è altresì espresso sulla regolarità del presente atto.

A voti unanimi

## DELIBERA

Per le motivazioni evidenziate in premessa e che qui si intendono riportate

— di inserire nella Rete regionale delle Malattie Rare, così come ri-disegnata con Deliberazione di Giunta regionale 20 maggio 2011, n. 178, le Unità Operative di cui alla seguente tabella, deputate alla diagnosi e cura delle patologie rare alle stesse rispettivamente assegnate:

Azienda	Unità Operativa	Patologia rara	Codice
A.O. Cosenza	Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva	Acalasia	RI0010
		Colangite primitiva sclerosante	RI0050
		Gastrite ipertrofica gigante	RI0020
		Gastroenterite eosinofila	RI0030
		Malattia di Caroli	RN0220
		Malattia del fegato policistico	RN0230
		Malattia di Hirschsprung	RN0200
		Poliposi familiare	RB0050
		Sindrome da pseudostruzione intestinale	RI0040
		Sprue celiaca	RI0060
	Chirurgia pediatrica	Adrenogenitali congenite, sindromi	RCG020
		Atresia o stenosi duodenale	RN0180
		Atresia biliare	RN0210
		Atresia esofagea e/o fistola tracheoesofa	RN0160
		Malattia di Hirschsprung,	RN0200
		Tumore di Wilms – aniridia – anomalie genitourinarie – ritardo mentale	RN1730
ASP Crotone	Pediatria	Sprue celiaca	RI0060

— di rinviare, per quanto non espressamente modificato dal presente atto, alle succitate Deliberazioni di Giunta regionale n. 610/2003, n. 409/2009, n. 729/2010 e n. 178/2011;

— di pubblicare la presente sul Bollettino Ufficiale della Regione a cura del Dipartimento proponente, ai sensi della Legge regionale 04/09/2001, n. 19.

*Il Dirigente Generale  
del Dipartimento Presidenza  
F.to Zoccali*

*Il Presidente  
F.to Scopelliti*

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE  
16 febbraio 2012, n. 58

**Obiettivi/Valutazione anno 2011 dirigente regionale dott. Carmelo Barbaro – Provvedimenti.**

LA GIUNTA REGIONALE

VISTA la deliberazione n. 142/2009, con la quale, tra l'altro, al Dott. Carmelo Barbaro, Dirigente appartenente al ruolo regionale, componente del Comitato di Sorveglianza della Stazione Unica Appaltante (incarico con scadenza 12/1/2012), è stato assegnato un incarico di funzione ispettiva ai sensi dell'art. 10, comma 9 della legge regionale n. 31/2002.

CONSIDERATO che con il citato provvedimento non è stato formalmente stabilito l'organo competente alla fissazione degli obiettivi ed alla conseguente valutazione del citato dirigente e che, per gli anni 2009 e 2010, si è avviato a ciò attraverso apposita decisione del Comitato di Sorveglianza della Stazione Unica Appaltante (assunta nella riunione del 28 aprile 2009), che ha delegato il Presidente del medesimo Comitato a fissare gli obiettivi del Dott. Barbaro ed alla conseguente valutazione dello stesso, attività entrambe svolte per le citate annualità 2009 e 2010.

VISTA la successiva deliberazione n. 440/2010, con la quale al Dott. Barbaro è stato confermato l'incarico in questione.

CONSIDERATO che, a seguito dell'adozione della deliberazione da ultimo citata, è sorta una divergenza interpretativa sulla posizione giuridica del Dott. Barbaro tra il Dipartimento Organizzazione e Personale ed il Presidente del Comitato di Sorveglianza della Stazione Unica Appaltante, che ha formalmente comunicato al Presidente della Giunta regionale, con definitiva nota del 21/10/2010 – prot. n. 5124/SUA, la propria indisponibilità a fissare gli obiettivi (ed alla conseguente valutazione).

CONSIDERATO che l'interessato ha formalmente chiesto la definizione della questione, comunicando, altresì, di proseguire la propria attività ispettiva in linea ed in continuità con quella svolta nel 2010, precisando altresì tempi e modalità di presentazione delle relazioni (nota acquisita al n. 465, in data 19/4/2011, della ex Unità Organizzativa Autonoma «Coordinamento Direzioni Generali e Controlli» del Dipartimento Presidenza ed al n. 7372, in pari data 19/4/2011, del Dipartimento Organizzazione e Personale).

RITENUTO che il dott. Barbaro ha naturalmente diritto alla definizione della posizione, per cui occorre stabilire, per l'anno 2011, l'organo competente al procedimento valutazione-obiettivi, anche tenuto conto che l'annualità si è conclusa e che l'incarico di funzione ispettiva, collegato alla qualità di componente del Comitato di Sorveglianza della Stazione Unica Appaltante, è pure parallelamente scaduto, per come contrattualmente previsto, in data 12/1/2012.

CONSIDERATO, ancora, che, per come peraltro precisato dal Dipartimento Organizzazione e Personale, gli obiettivi non potevano essere assegnati da un Dirigente generale (note del Settore Organizzazione, Giuridico, Esternalizzazione nn. 16601 dell'11/10/2010 e 12016 del 3/5/2011), tenuto conto che il dirigente interessato non è stato gerarchicamente posto alle dipendenze di altri dirigenti.

RITENUTO, quindi, per quanto fin qui esposto, che possa individuarsi nella Giunta regionale, previa istruttoria del Dipartimento Controlli, l'organo competente alla valutazione del Dott. Barbaro per il 2011, precisandosi, con riferimento agli obiettivi ed ai tempi e modi di presentazione delle relazioni, di potersi