

**OGGETTO** : Recepimento Accordo Stato Regioni sul documento " Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR) e Accordo Stato Regioni sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per mali rari.

<b>DELIBERAZIONE</b>	<b>N.</b>	664	IN	08/05/2015
		del REGISTRO ATTI DELLA GIUNTA	DATA	

### LA GIUNTA REGIONALE

**Richiamati**

- l'articolo 8, comma 6, della Legge 5.6.2003, n.131, che prevede la possibilità per il Governo di promuovere, in sede di Conferenza Stato/Regioni o di Conferenza Unificata, la stipula di intese dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;
- La l.r. 7 dicembre 2006, n. 41 "Riordino del Servizio Sanitario Regionale" come modificata dalla legge regionale dalla l.r. 6. novembre 2012, n. 34 e, in particolare:
  - l'articolo 62, comma 1, che istituisce l'Agenzia Sanitaria Regionale quale Ente strumentale della Regione, dotato di personalità giuridica di diritto pubblico e di autonomia amministrativa, patrimoniale e gestionale, per svolgere attività di supporto e di consulenza tecnica all'organizzazione regionale;
  - l'articolo 62 bis, comma 2, lett. a) che stabilisce che la Regione si avvalga dell'Agenzia per lo svolgimento di studi, ricerche, istruttorie di progetti e servizi di controllo utili alle strutture regionali;
  - l'articolo 62 bis, comma 3, che prevede che nelle materie di competenza l'Agenzia emani atti di indirizzo e svolga funzioni ispettive nei confronti delle Aziende sanitarie e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale;
  - l'art. 63, che stabilisce che la Giunta regionale svolga nei confronti dell'Agenzia le funzioni di indirizzo, di vigilanza e di controllo e, a tal fine, tra l'altro:
    - a) emani direttive e linee d'indirizzo;
    - b) approvi i programmi di attività dell'Agenzia;
    - c) definisca gli obiettivi, i risultati attesi e il finanziamento;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO	Data - IL SEGRETARIO
(Dott.ssa Barbara Fassio)	08/05/2015 (Dott. Roberta Rossi)

<div style="border: 2px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"><b>ATTO</b></div>	<b>AUTENTICAZIONE COPIE</b>	<b>CODICE PRATICA</b>  pnmr
<b>PAGINA</b> : 1	<b>COD. ATTO</b> : DELIBERAZIONE	

SCHEMA N.....NP/9889  
DEL PROT. ANNO.....2015



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Affari Giuridici, Programmazione, Organizzazione e Politiche del Farmaco - Settore

### Visti

- l'Accordo sul documento "Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR)" stipulato tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in data 16 ottobre 2014 (Rep. n. 140/2014);
  - l'Accordo sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malati rari, stipulato tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in data 22 gennaio 2015 (Rep. n.4/2015);
  - la DGR n. 391 del 27 marzo 2015 "Indirizzi per la predisposizione del programma di attività dell' Agenzia Sanitaria regionale per l'anno 2015" che, tra l'altro, demanda all'ARS
- ✓ "l'elaborazione, per i principali gruppi di malattie rare, di protocolli relativi ai percorsi assistenziali di presa in carico del paziente affetto da malattia rara condivisi, multidisciplinari, coordinati e integrati con il territorio nonché di piani terapeutici, anche per i fini di cui all'art. 6, comma 3 del DM 18.5.2001 n. 279, in relazione alla necessità di soddisfare nel contempo esigenze di appropriatezza e di corretta allocazione delle risorse;
- ✓ la revisione puntuale - alla luce sia della intervenuta riorganizzazione delle strutture sanitarie, sia delle attività codificate dalle stesse successivamente al 2008 - dei presidi individuati nella deliberazione n. 1519/2008 e s.m.i., specificando il Centro di riferimento (l'Unità operativa, il servizio o, comunque, la struttura organizzativa di riferimento)";

**Dato atto** che il Piano Nazionale per le malattie rare è finalizzato allo sviluppo di una strategia integrata, globale, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee;

**Osservato** che gli obiettivi del Piano sono incentrati su:

- migliorare l'assistenza alle persone affette da malattie rare sia in fase preventiva che di cura;
- omogeneizzare a livello nazionale le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie rare;
- implementare la ricerca e la formazione degli operatori sanitari;
- potenziare le funzionalità del registro nazionale dei Registri Regionali;

**Considerato** che il Piano individua tra gli strumenti fondamentali da adottare l'utilizzo di soluzioni tecnologiche per supportare la condivisione dell'informazione clinica (es. telemedicina, teleconsulto), per ridurre la mobilità dei pazienti e rendere disponibile la competenza e l'esperienza dei Centri di riferimento nelle sedi in cui si trova il paziente;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott.ssa Barbara Fassio)

Data - IL SEGRETARIO

08/05/2015 (Dott. Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

pnmr

PAGINA : 2

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/9889  
DEL PROT. ANNO.....2015



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Affari Giuridici, Programmazione, Organizzazione e Politiche del Farmaco - Settore

**Dato atto** che coerentemente l'Accordo sulla teleconsulenza si pone come obiettivo principale quello di regolare il funzionamento delle Reti di eccellenza per le malattie rare in relazione a:

- interazione tra i presidi della rete che possono avvalersi della maggiore esperienza, competenza e disponibilità di infrastrutture;
- relazione tra presidi della rete e strutture ospedaliere e territoriali più prossime al luogo di vita della persona con malattia rara;
- relazione tra presidi della rete e pazienti, per quanto riguarda l'assistenza, i trattamenti e i monitoraggi domiciliari;

### Ritenuto necessario:

- provvedere al formale recepimento dei predetti Accordi Stato/Regioni nell'ordinamento regionale;
- demandare all'Agenzia Sanitaria Regionale la definizione dei piani attuativi e delle conseguenti iniziative tecniche, nell'ambito degli indirizzi forniti per la predisposizione del programma di attività dell'Agenzia Sanitaria regionale per l'anno 2015, di cui alla citata DGR n. 391/2015;

**Dato atto** che, ai sensi dell'Accordo sul documento "Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR)", l'attuazione del suddetto Piano deve avvenire nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;

### Rilevata

la conformità della presente deliberazione alla circolare del Segretario Generale n. 5508 del 19/3/2015, in quanto trattasi di atto ascrivibile alla categoria degli affari correnti;

**Su proposta** del Vice Presidente e Assessore alla Salute, Politiche della Sicurezza dei Cittadini;

## DELIBERA

- 1) di recepire nell'ordinamento regionale i seguenti Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano:
  - A. l'Accordo sul documento "Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR)", Rep. Atti n. 140 del 16 ottobre 2014;
  - B. l'Accordo sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malati rari, Rep. Atti n. 4 del 22 gennaio 2015;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott.ssa Barbara Fassio)

Data - IL SEGRETARIO

08/05/2015 (Dott. Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

pnmr

PAGINA : 3

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/9889  
DEL PROT. ANNO.....2015



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Affari Giuridici, Programmazione, Organizzazione e Politiche del Farmaco - Settore

- 2) di demandare all'Agenzia Sanitaria Regionale la definizione dei piani attuativi e delle conseguenti iniziative tecniche, nell'ambito degli indirizzi forniti per la predisposizione del programma di attività dell'Agenzia Sanitaria regionale per l'anno 2015, di cui alla citata DGR n. 391/2015;
- 3) di dare atto che, ai sensi dell'Accordo sul documento "Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR)", l'attuazione del suddetto Piano deve avvenire nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;
- 4) di disporre l'integrale pubblicazione della presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Liguria nonché il suo inserimento nel portale regionale [www.liguriainformasalute.it](http://www.liguriainformasalute.it).

----- FINE TESTO -----

Si attesta la regolarità amministrativa, tecnica e contabile del presente atto.

Data - IL DIRIGENTE

(Dott. Giovanni Della Luna)

Data - IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Franco Bonanni)

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott.ssa Barbara Fassio)

Data - IL SEGRETARIO

08/05/2015 (Dott. Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

pnmr

PAGINA : 4

COD. ATTO : DELIBERAZIONE