



# REGIONE PUGLIA

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL  
BENESSERE**

**SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI**

**SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA**

**SERVIZIO ORGANIZZAZIONE ASSISTENZA OSPEDALIERA E  
SPECIALISTICA**

**PROPOSTA DI DELIBERAZIONE  
DELLA GIUNTA REGIONALE**

Codice CIFRA: SGO/DEL/2017\_\_\_\_\_

**OGGETTO:** Istituzione nelle Aziende Sanitarie Locali del Centro Territoriale per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie "Il Filo di Arianna"

Il Presidente sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali – Strutture sociosanitarie", confermata dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

Considerato che:

in attuazione dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n.124, il Ministro della Sanità, con D.M. n.279 del 18 maggio 2001, ha adottato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie";

ai sensi dell'art. 2 dello stesso Decreto ministeriale è stata istituita la "Rete nazionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare", costituita da presidi accreditati, individuati dalle Regioni;

la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, con accordo del 16/10/2014, ha approvato il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR), recepito con DGR n. 158/2015;

il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013 – 2016 ha tra gli obiettivi quello di migliorare l'assistenza alle persone con malattie rare e di rendere più efficienti i servizi sanitari in riferimento alla prevenzione e all'assistenza;

la Commissione Europea, nella Sezione Salute Pubblica, in merito alle malattie rare, promuove azioni comuni per la condivisione di conoscenze ed informazioni tra pazienti e operatori sanitari al di là delle frontiere e si adopera per migliorare il riconoscimento e la visibilità delle malattie rare e per assicurarne una codificazione e tracciabilità adeguate in tutti i sistemi di informazione sanitaria, sostenendo i PNMR dei paesi membri e la creazione di registri delle malattie rare;

le Raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea dell'8 giugno 2009 invitano gli Stati membri ad adottare, preferibilmente entro il 2013, piani e strategie nazionali per le malattie rare, a promuovere azioni comuni per migliorare il riconoscimento e la visibilità delle malattie rare e per assicurarne una codificazione e tracciabilità adeguate in tutti i sistemi di informazione sanitaria, sostenendo i PNMR dei paesi membri e la creazione di registri delle malattie rare, con la condivisione delle migliori pratiche di diagnosi e assistenza medica e con la formazione degli operatori;

Visto che:

su proposta del CoReMaR Puglia e del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare, il 20 febbraio 2015, è stato sancito il Patto d'Intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare con cui i firmatari (Regione Puglia, Federazione UNIAMO, Università e Imprese, FIMP, FIMMG, SMI, ART Puglia, Distretto H-Bio, AReS, Centro di Assistenza Sovraziendale, CoReMaR) hanno condiviso il Programma Orchidea dell'8 giugno 2012, si impegnano a promuovere, ognuno per le proprie competenze, azioni e strategie per migliorare e potenziare la Rete di assistenza ai malati affetti da patologie rare tenuto conto di quanto previsto nell'Accordo Stato Regioni sulla Teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle Reti Regionali per malati rari, recepito con DGR n. 1523/2016;

il Piano Nazionale per le Malattie Rare è stato recepito con DGR n. 158/2015 (allegato A);

il Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (CoReMaR), per dare piena attuazione al predetto Piano Nazionale, ha elaborato un Piano Programmatico per il triennio 2013 – 2016 con il quale fissa le priorità di azioni da porsi in atto nella Regione, ovvero gli obiettivi e le relative azioni

da realizzare nel triennio di riferimento al fine di dare risposte concrete ai bisogni delle persone affette da patologie rare;

con la Deliberazione n.158/2015 (Allegato B) la Giunta regionale ha recepito il predetto Piano Programmatico;

la DGR n. 158/2015 (Allegato C) ha approvato le “Linee Guida ed Istruzioni Operative in materia di assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara” elaborate da parte del CoReMaR Puglia;

le Linee guida di cui innanzi, al paragrafo 4, prevedono la definizione della Rete Regionale Pugliese (ReRP) di assistenza alle persone e ai bambini con malattia rara rimandando ad un successivo documento definizioni e caratteristiche della Rete Regionale Pugliese, di cui comunque sono parte integrante tutti gli ospedali pugliesi. Inoltre, le Linee guida prevedono, nel rispetto di quanto previsto al paragrafo 3.1 dal PNMR 2013-2016: ...*“Oltre a garantire che l’assistenza ai pazienti con MR sia erogata nelle strutture competenti e qualificate, questa pianificazione dovrà minimizzare le differenze nell’offerta dei servizi e nella loro accessibilità nelle diverse Regioni, comunque privilegiando il trasferimento ai servizi territoriali, quando ciò sia possibile...”*;

la Regione Puglia si pone tra gli obiettivi specifici il far evolvere il sistema sanitario in una logica di “rete” rimodulando i servizi sanitari e socio-sanitari verso una maggiore razionalizzazione e innovazione organizzativa ed individuando nell’integrazione ospedale-territorio un obiettivo strategico di tutte le aziende sanitarie;

il CoReMaR Puglia ha identificato nelle ASL pugliesi la Rete Territoriale per le Malattie Rare (Allegato C della DGR 158/2015 paragrafo 3.4 e Allegato 2) composta da Referenti Aziendali e Referenti (Medici) delle Task Force distrettuali i cui componenti sono: medico del Distretto, infermiere laureato, operatore socio sanitario – OSS -, farmacista, fisioterapista, medico di medicina generale (MMG), pediatra di libera scelta (PLS), referente Porta Unica di Accesso (PUA), referente dell’Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM);

il CoReMaR Puglia ha progettato e diffuso nelle ASL pugliesi, mediante i Referenti Aziendali, poster informativi recanti dettagliati riferimenti utili per l’individuazione dei referenti distrettuali ed aziendale a cui l’utenza può rivolgersi;

nella ASL TA, con deliberazione n° 346 del 23 febbraio 2016, su input sperimentale del CoReMaR Puglia, è stato identificato un “Centro Territoriale” che opererà secondo il Modello Organizzativo “Il Filo di Arianna”, modello elaborato da un Gruppo Interdisciplinare, creato per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie, ovvero un Centro facilitatore che si interfaccia con altri servizi di assistenza e cura, una struttura dipartimentale centrale di collegamento ed integrazione tra i vari stakeholders, tra i diversi nodi della rete sociosanitaria assistenziale articolata e complessa: PRN (Presidi di Rete Nazionale), Strutture Sanitarie e Socio Sanitarie (Ospedali e Distretti), MMG e PLS, Pronto Soccorso, 118, Commissioni Invalidi, Dipartimenti di Riabilitazione e Psicologia Clinica del Dipartimento di Salute Mentale, Associazioni di Pazienti;

Esaminati i dati riferiti al 31 dicembre 2015 relativamente alla popolazione assistita pugliese, da cui risultano affetti da malattie rare circa 16.000 pazienti (fonte CoReMaR);

Considerata la necessità di garantire informazioni e percorsi assistenziali in tema di malattie rare, al fine di evitare sul territorio diseguaglianze e diffusione disomogenea di conoscenze e competenze;

Acquisito il verbale dell’incontro del giorno 01.12.2016 svoltosi presso l’Ufficio del Commissario Straordinario dell’ARES Puglia, al quale hanno partecipato il Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello Sport per tutti, un componente del CoReMaR ed i Referenti Aziendali Malattie Rare;

Preso atto che nel corso del predetto incontro:

- il componente CoReMaR ha presentato il documento riguardante l'istituzione in ogni ASL di un Centro Territoriale di informazione e di orientamento per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie, denominato "Il Filo di Arianna", documento condiviso dai partecipanti all'incontro;
- *si è stabilito che tale Centro Territoriale sia individuato come Struttura Semplice a Valenza Dipartimentale, in staff alle Direzioni Strategiche;*

Acquisito dalla Sezione SGO il documento di cui innanzi

*Si propone alla Giunta regionale di istituire un "Centro Territoriale di informazione e di orientamento per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie", collocato in staff alla Direzione Sanitaria con l'organizzazione e le funzioni esplicitate nel documento di cui all'allegato A al presente provvedimento a farne parte integrante e sostanziale.*

#### **COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n.28/2001 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONE ED INTEGRAZIONI**

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. k.

#### **LA GIUNTA**

- 1\* Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- 2\* Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali – Strutture sociosanitarie" e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- 3\* A voti unanimi espressi nei modi di legge;

#### **DELIBERA**

Per le motivazioni espresse in premessa che quivi si intendono integralmente riportate:

- di istituire, in ogni ASL pugliese, il *Centro Territoriale di informazione e di orientamento per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie, denominato "Il Filo di Arianna"* la cui composizione e funzioni sono esplicitati nell'allegato A al presente provvedimento, a farne parte integrante e sostanziale;

- di stabilire che il predetto Centro Territoriale sia individuato come struttura semplice a valenza dipartimentale in staff alla Direzione Strategica;
- di dare mandato ai Direttori Generali delle ASL pugliesi per l'anno 2017 di attivare i Centri Territoriali di cui innanzi ai fini della implementazione della Rete Regionale Pugliese (ReRP) delle malattie rare per la reale integrazione tra il coordinamento livello aziendale e regionale;
- di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione proponente, ai Direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali, al Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia ed al Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare;
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute [www.sanita.puglia.it](http://www.sanita.puglia.it);

**Il Segretario della Giunta**

**Il Presidente della Giunta**

1 I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, e' conforme alle risultanze istruttorie.

2

La Responsabile della A.P.: **Elena MEMEO**

\_\_\_\_\_

Il Dirigente della Sezione: **Giovanni CAMPOBASSO**

\_\_\_\_\_

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015.

1

Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute,

\_\_\_\_\_

2

del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti: **Giancarlo RUSCITTI**

3

Il Presidente della Giunta regionale: **Michele EMILIANO**

\_\_\_\_\_



**REGIONE  
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL BENESSERE SOCIALE E  
DELLO SPORT PER TUTTI**

**SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA**

**SERVIZIO ORGANIZZAZIONE ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA**

**ALLEGATO A**

***CENTRO TERRITORIALE DI INFORMAZIONE E DI ORIENTAMENTO PER  
LA FACILITAZIONE DI ACCESSO AI SERVIZI DELLE PERSONE  
AFFETTE DA MALATTIE RARE E DELLE FAMIGLIE - "IL FILO DI  
ARIANNA"***

Il presente allegato è composto  
di n. 7 (sette) pagine esclusa la presente

Il Dirigente della Sezione SGO  
(Giovanni Campobasso)