

DELIBERAZIONE DEL COMMISSARIO CON I POTERI DI DIRETTORE GENERALE

Nominato con D.G.R. n. 719 del 7.11.2023 e D.P.G.R. n. 210 del 8.11.2023

OGGETTO: Approvazione dello schema di Protocollo di intesa con la "Associazione Gian Franco Lupo" di Pomarico e del Progetto "Punto Informativo Malattie Rare"

Struttura proponente: DIREZIONE STRATEGICA

A cura della Struttura proponente

Il Dirigente/il Responsabile della proposta e il Responsabile del Procedimento sotto riportati con la sottoscrizione della proposta di deliberazione attestano, a seguito dell'istruttoria effettuata, che:

- l'atto non comporta oneri;
- la spesa di Euro rientra nelle previsioni di budget della Struttura.....o in altra forma di finanziamento e costituisce:
 - COSTO DI COMPETENZA DELL'ESERCIZIO INCREMENTO PATRIMONIALE
 - da imputare al conto economico/patrimoniale del Bilancio corrente centro di costo/responsabilità.....;
- l'atto è redatto nel rispetto dei principi e delle disposizioni in materia di trattamento dei dati ai sensi del Regolamento UE 2016/679 (GDPR) e del D.Lgs. 196/2013 e ss.mm.ii
- l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile e proficuo per il servizio pubblico ai sensi della L. 20/1994 e della L. 241/1990 e s.m.i. e di ogni altra disposizione di legge e regolamentare in materia.

L'Istruttore: dott. *Agnese Morelli*

Il Responsabile del procedimento/IDF:

Il Responsabile della Struttura proponente: Avv. Maurizio Cesare Friolo

| nr | Documenti allegati parte integrante del provvedimento | nr. pagg. |
|----|--|-----------|
| 1 | Protocollo d'intesa con l'Associazione Gianfranco Lupo | 3 |
| 2 | Progetto Punto Informativo Malattie rare | 8 |

A cura della U.O.C. Direzione Economico- Finanziaria

Il Responsabile della U.O.C. Direzione Economico -Finanziaria e/o il Responsabile della verifica contabile sotto riportati con la sottoscrizione della proposta di deliberazione attestano:

- che gli oneri derivanti dal provvedimento NON comportano scostamenti dal Budget assegnato
- la corretta imputazione contabile della spesa
- non comporta oneri di spesa

Il Responsabile della verifica contabile
firma

Il Direttore della U.O.C Direzione economico finanziaria
firma

PARERE del Direttore Amministrativo F.F. dott.ssa Angela M. D'ONOFRIO

| | |
|----------------|------------|
| NON FAVOREVOLE | FAVOREVOLE |
|----------------|------------|

PARERE del Direttore Sanitario Dr. Giuseppe MAGNO

| | |
|----------------|------------|
| NON FAVOREVOLE | FAVOREVOLE |
|----------------|------------|

(*) il documento è firmato digitalmente ai sensi del D.Lgs 82/2005, s.m.i. e norme collegate

IL COMMISSARIO CON POTERI DI DIRETTORE GENERALE

VISTI:

- il D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e successive integrazioni e modificazioni;
- la Legge Regionale n. 39/2001 s.m.i.;
- l'articolo 2 comma 1 della Legge Regionale n. 12 dell'1.7.2008 concernente l'istituzione dall'1.1.2009 dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera;
- l'art. 2 della Legge Regionale n. 2 del 12.1.2017, relativo al "Nuovo assetto delle Aziende del Servizio Sanitario regionale";
- il Decreto del Presidente della Giunta Regionale di Basilicata n. 210 del 8.11.2023, su conforme Deliberazione della Giunta Regionale n. 719 del 7.11.2023, di nomina del Commissario ASM con i poteri di Direttore Generale nella persona dell'Avv. Maurizio Nunzio Cesare Friolo;
- la Deliberazione aziendale n. 925 del 13.11.2023 di presa d'atto della nomina e insediamento del Commissario ASM, con i poteri di Direttore Generale e, comunque per un periodo non superiore a mesi sei, decorrenti dalla sottoscrizione del contratto di prestazione d'opera di cui alla DGR n. 719 del 7.11.2023;
- la Deliberazione aziendale n. 926 del 16.11.2023 di conferma, per continuità, del Dott. Giuseppe Magno quale Direttore Sanitario dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera e di nomina del Direttore amministrativo F.F., dott.ssa Angela M. D'Onofrio, la quale viene altresì delegata all'adozione degli atti delle Unità Operative prive di Direttore/Responsabile;
- la Deliberazione aziendale n.927 del 16.11.2023 di delega di funzioni del Datore di Lavoro- art. 16 del D.Lgs. n. 81/2008 al Dott. Gaetano Annese;
- la Deliberazione aziendale n. 928 del 16.11.2023 con la quale il legale rappresentante p.t. dell'ASM ha proceduto alla conferma, senza soluzione di continuità, di deleghe, funzioni, compiti e responsabilità già previsti ed attribuiti con le precedenti deliberazioni e/o provvedimenti o atti aziendali;

PREMESSO

- che le malattie rare sono condizioni morbose poco frequenti per definizione, poco conosciute e spesso mancanti di una terapia adeguata e richiedono un'assistenza specialistica e continuativa nella loro complessità;
- che diviene, dunque, necessario prevedere un servizio e un percorso chiaro, in prossimità della persona a cui viene diagnosticata una malattia rara, in modo che si possa attivare la presa in carico dal momento della diagnosi per tutto il tempo dell'assistenza e della riabilitazione quando ce ne sia bisogno;

CONSIDERATO che, con riferimento alle malattie rare, il DPCM 12 gennaio 2017: Definizione e aggiornamento dei LEA, all'art. 52 prevede che le persone affette dalle malattie rare, indicate nell'allegato 7 abbiano diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria e all'art. 64 stabilisce che le Regioni adeguano le Reti Regionali per le Malattie Rare con l'individuazione dei relativi Presidi di rete e i Registri Regionali;

VISTO

- il Decreto del Presidente della Repubblica del 7 aprile 2006, recante "Approvazione del Piano sanitario nazionale» 2006-2008", che fissa gli obiettivi da raggiungere in materia di malattie rare e gli interventi da realizzare per potenziare la tutela delle persone affette, con particolare riguardo alla diagnosi e

trattamento, alla ricerca, al miglioramento della qualità della vita, alla realizzazione di programmi di informazione e all'acquisizione di farmaci specifici;

- il Piano Nazionale delle malattie rare (PNMR) 2023-2026, strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- l'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul "Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026" e sul documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare";

VISTE ALTRESÌ

- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 972 del 25/09/2017 avente ad oggetto Malattie Rare Regione Basilicata: disposizioni attuative art. 52 e all. 7 – DPCM 12 gennaio 2017;
- la D.G.R. 908 del 22/12/2023 Disposizioni applicative in tema di Malattie Rare: -Approvazione schema PDTA regionale per le Malattie Rare - Approvazione PDTA per le Distrofie Muscolari di Duchenne e Becker-Erogazione farmaci fascia C ed integratori- Organizzazione Agende CUP dedicate alle prestazioni per Malattie Rare;

CONSIDERATO che l'Associazione Gian Franco Lupo "Un Sorriso alla Vita" – Onlus, "persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria connessa principalmente all'area emato-oncologica pediatrica, all'area delle malattie genetiche e delle malattie metaboliche, per la tutela della salute e della dignità umana, attraverso l'attuazione di iniziative rivolte al sostegno della ricerca scientifica e medica, nonché finalità nel settore della ricerca ambientale per lo studio delle eventuali interrelazioni tra condizioni ambientali e salute umana";

VISTO che l'Azienda Sanitaria di Matera ha avviato, da tempo, con l'Associazione "Gian Franco Lupo" di Pomarico, una proficua collaborazione al fine di sostenere progetti e attività aziendali con finalità sanitaria e sociale, sia in termini di azioni di informazione e supporto ai pazienti, che attraverso la promozione di percorsi di formazione e collaborazione con i medici e i professionisti sanitari, nonché attraverso il supporto finanziario mediante donazioni, finanziamento di borse di studio, ecc.;

CONSIDERATO

- che con l'Associazione Gian Franco Lupo era già stato approvato, un Protocollo di intesa, attualmente scaduto, per l'istituzione di uno Sportello sulle Malattie Rare, di durata triennale e un Progetto Punto Informativo Malattie Rare, rispettivamente con Delibera aziendale n. 87 del 31/01/2018 e n. 536 del 1/6/2018;
- che il suddetto Sportello ha rappresentato un valido aiuto e un punto di riferimento per tante famiglie che affrontano patologie poco o per niente conosciute e che hanno necessità di un supporto informativo su Centri di riferimento, diritti e possibili aiuti previsti dalla normativa per chi è affetto da malattie rare;
- che durante l'emergenza sanitaria da SARS- COVID 2, lo Sportello e le attività previste dal Progetto, comprese quelle di comunicazione e diffusione sul territorio, sono state sospese anche se i Referenti hanno sempre rappresentato dei soggetti di riferimento di quanti chiedevano supporto;

CONSIDERATO che anche il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026, sottolinea che “le persone con malattia rara e i loro familiari continuano a segnalare difficoltà nell’ottenere le informazioni di loro interesse, validate e aggiornate. Allo stesso modo, i professionisti della salute hanno difficoltà ad accedere ad alcune di queste informazioni. “L’informazione – si legge nel Piano - può essere quindi considerata ancora oggi come una delle maggiori criticità per le malattie rare”;

ACCLARATA l’importanza del progetto e la volontà da parte dell’ASM e dell’Associazione “Gian Franco Lupo” di Pomarico, di proseguire con il Progetto Punto informativo Malattie Rare” e con la riapertura dello Sportello presso la sede dell’ASM;

VISTO lo schema di protocollo di intesa (*allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale*) tra ASM e Associazione “Lupo” inerente le attività da svolgersi e i rispettivi impegni delle parti;

RAVVISATA la necessità:

- di individuare quale Responsabile Aziendale del Progetto, per le qualità professionali e per l’esperienza e competenza in materia, il Dott. Dell’Edera Domenico - Responsabile della UOSD Laboratorio Genetica Medica e immunogenetica – Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e diagnosi delle patologie su base genetica ;
- di integrare il Gruppo di Progetto, formato da Referenti aziendali, Referenti dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta e Referenti dell’Associazione Gian Franco Lupo, di ulteriori professionisti ASM, per una più ampia interlocuzione e rappresentatività e una più efficace gestione del Progetto “Punto Informativo sulle Malattie Rare”. L’elenco dei nominativi dei professionisti referenti è indicato nel Progetto, *allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale*;

VISTO il Progetto Sportello “Punto informativo Malattie Rare, *allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale*, in cui si delineano fasi, tempi, relazioni e azioni inerenti:

- l’organizzazione dello sportello “Punto informativo Malattie rare” ;
- la creazione di eventi per la maggior conoscenza delle problematiche inerenti le Malattie Rare e le attività dello Sportello “Punto Informativo”;
- la formazione del personale, degli specialisti Ospedalieri, dei Medici di Medicina Generale (MMG) dei Pediatri di Libera scelta (PLS) e delle famiglie con persone affette da Malattia rara;
- l’attivazione di punti di riferimento/informativi sul Territorio dell’ASM;
- l’interazione con il Centro di Coordinamento Regionale e Nazionale;
- l’interazione con Associazioni di Volontariato e Centri di altre Regioni;
- la collaborazione con gli Uffici territoriali per l’applicazione dei LEA;
- il monitoraggio e valutazione dei risultati del progetto;

CONSIDERATO che il personale dello sportello, che si relazionerà con l’utenza, potrà rapportarsi con i Referenti del Gruppo di Progetto e con i Servizi aziendali per verificare la situazione dell’utente e per poter adeguatamente supportare le richieste degli stessi;

RILEVATO che la realizzazione del Progetto non comporta oneri diretti a carico dell’ASM;

PER EFFETTO dei poteri previsti:

- dal D.Lgs. 517/1999 in combinato disposto con l’art. 3, comma 6 del D.Lgs. 502/1992 e ss.mm.ii;

- dall'art. 8 della L.R. n.39 del 31 ottobre 2001 e s.m.i. ;

ACQUISITO il parere del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo f.f. come innanzi espressi con l'apposizione delle firme;

DELIBERA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato e confermato:

- di **APPROVARE** e sottoscrivere lo schema di protocollo, allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale, di intesa tra l'Azienda Sanitaria Locale di Matera e l'Associazione "Gian Franco Lupo" Onlus, inerente il Progetto "Punto Informativo Malattie Rare".
- di **APPROVARE** il Progetto "Punto Informativo Malattie Rare", allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale, in cui si delineano fasi, tempi, relazioni e azioni inerenti:
 - l'organizzazione dello sportello "Punto informativo Malattie rare" ;
 - la creazione di eventi per la maggior conoscenza delle problematiche inerenti le Malattie Rare e le attività dello Sportello "Punto Informativo";
 - la formazione del personale, degli specialisti Ospedalieri, dei Medici di Medicina Generale (MMG) dei Pediatri di Libera scelta (PLS) e delle famiglie con persone affette da Malattia rara;
 - l'attivazione di punti di riferimento/informativi sul Territorio dell'ASM;
 - l'interazione con il Centro di Coordinamento Regionale e Nazionale;
 - l'interazione con Associazioni di Volontariato e Centri di altre Regioni;
 - la collaborazione con gli Uffici territoriali per l'applicazione dei LEA;
 - il monitoraggio e la valutazione dei risultati del Progetto.
- di **INDIVIDUARE** quale Responsabile Aziendale del Progetto, per le qualità professionali e per l'esperienza e competenza in materia, il Dott. Domenico Dell'Edera - Responsabile della UOSD Laboratorio Genetica Medica e immunogenetica – Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e diagnosi delle patologie su base genetica.
- di **INTEGRARE** il Gruppo dei soggetti coinvolti nel Progetto, formato da Referenti aziendali, Referenti dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta e Referenti dell'Associazione Gian Franco Lupo, di ulteriori professionalità per una più ampia interlocuzione e rappresentatività al fine di una più efficace e agevole gestione del Progetto "Punto Informativo sulle Malattie Rare" così come di seguito indicati:
 - per l'ASM: dott. Domenico Dell'Edera, dott.ssa Carmela Di Lucca, dr. Tiziana Faillace, dott. Giuseppe Nicoletti, dott. Pietro Masciandaro, dott.ssa Arianna Allegretti, dott. Francesco Larocca, dott.ssa Carmela Potenza, dott.ssa Rossana Maggio, dott. Vincenzo Amoia, dott. Giuseppe Taratufolo, dott. Eustachio Cuscianna, dott.ssa Maria Teresa Cascione, dott. Mariano Santarcangelo, dott.ssa Agnese Morelli;
 - per le Associazioni dei Medici, Referenti della Medicina Generale, Continuità Assistenziale e dei Pediatri di Libera Scelta: dott. Erasmo Bitetti, dott. Eustachio Sarra;
 - per l'Associazione "Gian Franco Lupo", dal Rappresentante legale, ing. Michele Lupo, dai volontari

dott. Vito Cilla, ing. Teresa Bengiovanni e dott.ssa Maria Cristina Mencoboni.

- di **DARE ATTO** che il presente provvedimento non comporta oneri diretti per l'ASM.
- di **DICHARARE** il presente atto immediatamente eseguibile, onde avviare tempestivamente il Punto Informativo sulle Malattie Rare.
- di **TRASMETTERE** il presente provvedimento al Direttore UOC Innovazione Tecnologica e attività informatiche e al Direttore UOC attività tecniche e gestione del Patrimonio per le attività necessarie per la messa a disposizione di una stanza presso la sede centrale della ASM, dotata di telefono, PC, arredi, utenze e pulizia e di quanto necessario per la gestione del Progetto.
- di **TRASMETTERE** il presente atto:
 - a. all'Associazione "Gian Franco Lupo";
 - b. ai Componenti del Gruppo di Progetto;
 - c. alle Associazioni dei Medici di Medicina Generale, Continuità Assistenziale e dei Pediatri di Libera Scelta;
 - d. ai Direttori dei Dipartimenti ASM.
- di **DARE ATTO** che la documentazione richiamata nel presente provvedimento è agli atti della direzione strategica.
- di **DARE ATTO** che il presente provvedimento è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile e proficuo per il servizio pubblico ai sensi della L. 20/1994 s.m.i e della L. 241/1990 s.m.i. e di ogni altra disposizione di legge e regolamentare in materia.
- di **ATTRIBUIRE** al presente provvedimento l'immediata esecutività, in considerazione della necessità di procedere speditamente con l'apertura del Punto informativo presso la sede ASM.
- di **DISPORRE**, ai sensi del D. Lgs. n. 33/2013 s.m.i., la pubblicazione immediata dei dati contenuti nel presente atto sul sito aziendale, alla sezione "Amministrazione Trasparente".

Letto, approvato e sottoscritto

| |
|---------------------------|
| II COMMISSARIO |
| Avv. Maurizio N.C. FRIOLO |

CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Il presente provvedimento è posto in pubblicazione sull'Albo pretorio informatico dell'Azienda Sanitaria di Matera (ASM), sito web www.asmbasilicata.it, per 5 gg. consecutivi ai sensi e per gli effetti del dell'art. 32 della L. 18 giugno 2009 n. 69 e ss.mm.ii.

La stessa, ove non assoggettata al controllo regionale e ove non sia stata dichiarata immediatamente eseguibile, diventa esecutiva, ai sensi dell'art. 11, comma 11 e dell'art. 44 comma 8 della L.R. n. 39/2001, decorsi cinque giorni consecutivi dalla sua pubblicazione.

Il provvedimento è trasmesso:

- al Collegio sindacale
- alla Regione Basilicata – art. 44 comma 2 L.R. n. 39 del 31.10.2001

Il Responsabile della pubblicazione

Il presente documento è un documento informatico originale in formato Pdf/A (*conforme alle Regole tecniche pubblicato nel DPCM 22 febbraio 2013, previsti dall'art.71 del Codice dell' Amministrazione Digitale - D.lgs. n. 82/2005*). Il documento è sottoscritto con firma digitale (*verificabile con i software elencati sul sito dell' Agenzia per l'Italia Digitale*) e/o con firma elettronica avanzata (*firma grafometrica*). In caso di stampa cartacea l'apposizione della firma digitale o comunque l'indicazione a stampa del soggetto firmatario rendono il documento cartaceo con piena validità legale ai sensi dell'art.4, comma 4 bis, del D.L. 18 ottobre 2012 n. 179.