



Servizio Sanitario Nazionale
 REGIONE BASILICATA
 AZIENDA SANITARIA LOCALE DI MATERA
 Via Montescaglioso - Matera



- DELIBERAZIONE DEL COMMISSARIO
 CON I POTERI DEL DIRETTORE GENERALE
 Nominato con D.G.R. n. 46 del 22.1.2018 e D.P.G.R. n. 6 del 22.1.2018

N.

DEL / /

OGGETTO: Approvazione Progetto: Sportello "PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE"- Azienda Sanitaria Locale di Matera e Associazione di Volontariato Gian Franco Lupo "Un Sorriso alla Vita" ONLUS Delibera n. 87/2018.

DESCRIZIONE Documenti integranti il provvedimento	Data	Allegati n.
Progetto: Sportello "PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE"		1

DIREZIONE SANITARIA AZIENDALE

Si attesta che la spesa di €..... relativa alla presente deliberazione costituisce:

- COSTO DI COMPETENZA DELL'ESERCIZIO
 INCREMENTO PATRIMONIALE

e che la spesa stessa rientra nelle previsioni di budget dell'U.O. proponente - conto economico/patrimoniale del bilancio corrente, attribuibile alla struttura: - centro di costo/responsabilità

Il Dirigente dell'U.O.

U.O. Economico - Finanziaria

Si riscontra la corretta imputazione contabile della spesa proposta dall'U.O. di cui sopra.

Il Dirigente dell'U.O.
Economico - Finanziaria

- NON COMPORTE ONERI DI SPESA
 COMPORTE ONERI DI SPESA

Il Direttore Generale, acquisito il parere favorevole di:

Direttore Amministrativo
 Direttore Amministrativo f.f.

BENEDETTO M.
 2018.05.31 17:50:36
 CN=BENEDETTO MARIA
 C=IT
 O=non presente
 2.5.4.5=IT:BNDMRA61M52
 RSA/1024 bits

Direttore Sanitario
 Direttore Sanitario f.f.

ADDUCI DOMENICO
 2018.05.30 14:33:49
 CN=ADDUCI DOMENICO
 C=IT
 O=non presente
 2.5.4.5=IT:DDCNC51P25
 RSA/1024 bits

IL COMMISSARIO

Visto il Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".

Visto: il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, ove si riconosce che "... si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso clinico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento;"

Vista la DGR 972 del 25.9.2017 "Malattie Rare Regione Basilicata: disposizioni attuative Art. 52 e all. 7 - DPCM 12 gennaio 2017;

Dato atto che l'azienda ASM Matera, e l'Associazione "Gian Franco Lupo", con Delibera n.87 del 31.1.2018, hanno firmato un protocollo d'intesa inerente l'istituzione di uno Sportello quale "Punto Informativo Malattie Rare" da ubicare presso la sede centrale della ASL;

Acclarato che l'associazione "Gian Franco Lupo" di Pomarico, riportata di seguito come "Associazione" e l'Azienda Sanitaria Locale di Matera intendono attivare uno Sportello "Punto Informativo Malattie Rare";

Istituito un gruppo tecnico di riferimento, con compiti di promozione e vigilanza, coordinato dal Direttore Sanitario dell'ASM e costituito da:

- a) per l'ASM: il Dott. Domenico Dell'Edera e la Dott.ssa Carmela Di Lucca;
- b) per i MMGG, PLS e MCA: i referenti istituzionali dei MMG, della Continuità Assistenziale e dei Pediatri di Libera Scelta, indicati dalle stesse,
- c) per l'Associazione: il Presidente della stessa e dai volontari: Dr.ssa M. C. Mencoboni, Dr. V. Cilla, Ing. T. Bengiovanni come consulenti e supervisori delle attività del "Punto Informativo Malattie Rare";

Considerato che il personale dello sportello, che si relazionerà con l'utenza (composto da Medici o volontari adeguatamente formati), potrà rapportarsi con i servizi aziendali per verificare la condizione dell'utente che si è rivolto al Punto informativo relativamente all'iscrizione al Servizio Sanitario Regionale e il possesso dell'esenzione ticket, se riconosciuta;

Visto il Progetto Sportello "PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE", in cui si delineano le fasi, i tempi, le relazioni e le azioni inerenti:

- a) L'organizzazione dello sportello "Punto Informativo Malattie Rare";
- b) La formazione del personale, degli Specialisti Ospedalieri, dei Medici di Medicina Generale (MMGG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) e delle famiglie con persone affette da M.R.
- c) Interazione col Centro di Coordinamento Regionale e Nazionale
- d) Interazione con Associazioni di volontariato e Centri di altre Regioni
- e) Collaborazione con gli Uffici Territoriali per l'applicazione dei LEA
- f) Raccolta dati, monitoraggio e creazione di eventi per la maggiore conoscenza delle problematiche inerenti le Malattie Rare e le Attività dello Sportello "Punto Informativo Malattie Rare";

Rilevato che la realizzazione del progetto di cui sopra, non comporta oneri diretti a carico della ASL;

Preso atto del parere del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, come innanzi espresso, con l'apposizione delle rispettive firme;

DELIBERA

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

- 1) **Approvare** il Progetto: Sportello "PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE", allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale;
- 2) **dare atto** che il progetto indica le fasi, i tempi, i soggetti da coinvolgere nonché le azioni condivise e finalizzate all'attuazione del progetto:
 - a) L'organizzazione dello sportello;
 - b) La formazione del personale, degli Specialisti Ospedalieri, dei Medici di Medicina Generale (MMGG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) e delle famiglie con persone affette da M.R.;
 - c) Interazione col Centro di Coordinamento Regionale e Nazionale;
 - d) Interazione con Associazioni di volontariato e Centri di altre Regioni;
 - e) Collaborazione con gli Uffici Territoriali per l'applicazione dei LEA
 - f) Raccolta dati, monitoraggio e creazione di eventi per la maggiore conoscenza delle problematiche inerenti le Malattie Rare e l'Attività del "Punto Informativo Malattie Rare";
- 3) **dare atto** che il presente provvedimento non comporta oneri per l'ASM;
- 4) **trasmettere** il presente atto:
 - al Legale Rappresentante dell'Associazione Gian Franco Lupo "Un sorriso alla vita" ONLUS,;
 - al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare,
 - ai Referenti delle Associazioni dei medici di Medicina Generale e dei Pediatri di Libera Scelta;
 - ai Direttori delle Strutture Aziendali, Ospedaliere e Territoriali;
- 5) **dare atto** che la documentazione richiamata nel presente provvedimento è agli atti della UO proponente;
- 6) **dichiarare** il presente atto immediatamente eseguibile stante l'urgenza di istituire lo sportello quale "Punto Informativo Malattie Rare".

Il Dirigente dell'U.O. dichiara, altresì, che la presente proposta deliberativa è conforme alle disposizioni di legge e alle disposizioni regolamentari in materia.

Il Dirigente dell'U.O.

ADDUCI DOMENICO

2018.05.30 14:32:53

CN=ADDUCI DOMENICO
C=IT
O=non presente
2.5.4.5=IT-DDCDNCS1P25

RSA/1024 bits



CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Si certifica che, la presente Deliberazione è pubblicata all'Albo Pretorio Informatico dell'Azienda Sanitaria di Matera (ASM), sito web www.asmbasilicata.it, e che vi rimarrà per cinque giorni consecutivi. La relativa documentazione è disponibile per l'eventuale consultazione agli atti dell'U.O. proponente.

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.

Trasmessa al Collegio Sindacale

Trasmessa alla Regione Basilicata – art. 44 comma 2 L.R. n. 39 del 31.10.2001

del / /



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.