

AZIENDA SANITARIA LOCALE RIETI

Via del Terminillo, 42 - 02100 – Rieti - C.F. e P.I. 00821180577
Tel. 0746-2781-PEC asl.rieti@pec.it – www.asl.rieti.it

Commissario Straordinario Dott. Mauro Maccari
(Decreto Presidente Regione Lazio n.T00043 del 24/05/2023)
Deliberazione del Commissario Straordinario n.1 del 26/05/2023

DELIBERAZIONE DEL COMMISSARIO STRAORDINARIO n. 254/C.S./2025 del 26/02/2025

STRUTTURA PROPONENTE

UOC RISK MANAGEMENT, QUALITÀ DEI PROCESSI E AUDITING

Oggetto: Aggiornamento Rete Regionale MALATTIE RARE – Determinazione Regionale n. G00910 del 24/01/2025 – individuazione della ASL di Rieti come Centro Spoke per la gestione delle patologie di cui ai codici riconosciuti - Individuazione del Responsabile clinico del Centro e dei professionisti afferenti.

Estensore: Dr.ssa Antonella Stefania Morgante Morgante Antonella Stefania

Il Dirigente sottoscrivendo il presente provvedimento, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è totalmente legittimo, ai sensi dell'art.1 della L. n° 20/1994 e ss.mm.ii., assumendone di conseguenza la relativa responsabilità, ex art. 4, comma 2, D.lgs. n.165/2001, nonché garantendo l'osservanza dei criteri di economicità, di efficacia, di pubblicità, di imparzialità e trasparenza di cui all'art.1, comma 1°, L. n. 241/1990, come modificato dalla L. n. 15/2005. Il dirigente attesta altresì che il presente provvedimento è coerente con gli obiettivi dell'Azienda ed assolutamente utile per il servizio pubblico ai sensi dell'art.1, L. n. 20/1994 e ss.mm.ii.

Responsabile del Procedimento: Dott. Morgante Antonella Stefania

Data 26/02/2025 Firmato elettronicamente da Morgante Antonella Stefania

Il Dirigente: Dott. Morgante Antonella Stefania

Data 26/02/2025 Firmato elettronicamente da Morgante Antonella Stefania

Il Direttore della U.O.C. Economico Finanziaria con la sottoscrizione del presente atto attesta che lo stesso non comporta scostamenti sfavorevoli rispetto al budget economico.

Voce del conto economico su cui imputare la spesa:

Autorizzazione: Senza impegno di spesa

Data Dott.ssa Antonella Rossetti

Parere del Direttore Amministrativo

Dott.ssa Roberta Teodori

favorevole

non favorevole (con motivazioni allegate al presente atto)

Data 26/02/2025

Firmato elettronicamente da Teodori Roberta

Parere del Direttore Sanitario

Dr. Angelo Barbato

favorevole

non favorevole (con motivazioni allegate al presente atto)

Data 26/02/2025

Firmato elettronicamente da Barbato Angelo

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. Codice dell'Amministrazione digitale e norme ad esso collegate.

Oggetto: Aggiornamento Rete Regionale MALATTIE RARE – Determinazione Regionale n. G00910 del 24/01/2025 – individuazione della ASL di Rieti come Centro Spoke per la gestione delle patologie di cui ai codici riconosciuti - Individuazione del Responsabile clinico del Centro e dei professionisti afferenti.

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. Codice dell'Amministrazione digitale e norme ad esso collegate.

Oggetto: Aggiornamento Rete Regionale MALATTIE RARE – Determinazione Regionale n. G00910 del 24/01/2025 – individuazione della ASL di Rieti come Centro Spoke per la gestione delle patologie di cui ai codici riconosciuti - Individuazione del Responsabile clinico del Centro e dei professionisti afferenti.

IL DIRETTORE/RESPONSABILE DELLA
UOC RISK MANAGEMENT, QUALITÀ DEI PROCESSI E AUDITING

PREMESSO che alla UOC Risk Management, Qualità dei Processi e Auditing, struttura in staff al Direttore Sanitario, è affidato il compito di implementare percorsi di gestione del Rischio Clinico e di implementazione della Qualità;

VISTO il Decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 recante “*Regolamento di istituzione della rete nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29.4.1998, n. 124*”;

VISTA la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) adottata il 13 dicembre 2006 a New York dall’Assemblea generale delle Nazioni Unite, entrata in vigore il 3 maggio 2008;

VISTO l’Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 con cui vengono riconosciuti i Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali e sancita la realizzazione dei registri delle Malattie Rare in ciascuna regione;

VISTA la legge 10 novembre 2021, n. 175 – “Disposizioni per la cura delle Malattie Rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;

VISTO l’avvio nella regione Lazio, a partire dal 01 aprile 2008, della raccolta dei dati, riferiti agli assistiti con diagnosi di malattia rara, mediante il Programma informatizzato del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’ISS;

VISTA l’istituzione nel 2008 il Sistema Informativo Malattie Rare Lazio (SIMaRaL) come strumento di conoscenza epidemiologica per la programmazione e monitoraggio regionale della rete di assistenza alle malattie rare;

CONSIDERATO che la gestione del Sistema Informativo, partita nel 2008 a seguito dell’Accordo Stato Regioni del 2007, è affidata all’Area Rete Ospedaliera e Specialistica della Direzione Regionale Salute ed Integrazione Sociosanitaria;

VISTO il DCA del 06 agosto 2015 n. U00387 concernente: “*Recepimento Accordo Stato/Regioni Rep. Atti n.140 del 16.10.2014 che ha approvato il Piano Nazionale Malattie Rare 2013 – 2016. Individuazione del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare. Primo riassetto della rete assistenziale per le malattie rare. Disposizioni transitorie*”;

VISTO il DCA del 27 febbraio 2018 n. U00063 recante oggetto: “*Aggiornamento della Rete Regionale Malattie Rare in attuazione del Decreto del Commissario ad Acta 15.09.2017, n. U00413-Individuazione Centri e Presidi di riferimento*” con il quale si approvava l’«Allegato 1 “Elenco Centri e Presidi di riferimento Malattie Rare”»;

VISTA la Determinazione regionale del 19 febbraio, n. G02069 - *Approvazione del documento “Piano della Rete Regionale delle Malattie Rare”*;

VISTA la Determinazione 19 febbraio 2023, n. G02070 - *Aggiornamento della Rete Malattie Rare: approvazione dell’«Allegato 1 - 2023, “Nuovi riconoscimenti Malattie Rare per Istituti e definizione del ruolo di Rete, attivi dal 01.06.2023”» e dell’«Allegato 2 – 2023 “Elenco dei Centri di riferimento*

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. Codice dell’Amministrazione digitale e norme ad esso collegate.

Oggetto: Aggiornamento Rete Regionale MALATTIE RARE – Determinazione Regionale n. G00910 del 24/01/2025 – individuazione della ASL di Rieti come Centro Spoke per la gestione delle patologie di cui ai codici riconosciuti - Individuazione del Responsabile clinico del Centro e dei professionisti afferenti.

Malattie Rare della Regione Lazio”» in sostituzione dell'Allegato 1 al DCA U00063/2018 e s.m.i.;

VISTA la Determinazione del 10 luglio 2024, n. G09257, recante oggetto «*Approvazione del documento “Linee strategiche di implementazione della Rete Regionale delle Malattie Rare”, in conformità all’accordo della Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR)»*», con la quale sono state individuate azioni di miglioramento della Rete regionale in conformità con il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026:

- assicurare una Rete di consulenza genetica;
- attivare il Registro di malattie rare;
- sviluppare i percorsi di continuità;
- potenziare l’informazione;
- adottare la formazione sul campo;
- condividere la ricerca;

CONSIDERATO che la Determina Regionale n. G02069 del 19 febbraio 2023, con cui è stato approvato il “Piano della Rete Regionale delle Malattie Rare”, ha introdotto un modello di revisione periodica della Rete che consente, con cadenza annuale, di presentare istanze di riconoscimento per nuovi Centri Malattie Rare, dichiarando il possesso di requisiti relativi alla qualità e sicurezza dei processi, all’adeguatezza dei percorsi di cura, alla qualificazione dei professionisti e alle modalità di coinvolgimento dei cittadini;

VISTA l’istanza presentata dalla Direzione Sanitaria della ASL Rieti alla Direzione Salute e Integrazione SocioSanitaria – Prot n. 29725 del 24/04/2023: “*determinazione GSA G02069 del 19.02.2023 –Piano Regionale delle Malattie Rare-: riconoscimento Centro Spoke di Malattie Rare “COMR” per il Presidio Ospedaliero S. Camillo De Lellis ASL di Rieti”*”;

VISTA la Determinazione 24 gennaio 2025, n. G00910: “*Aggiornamento della Rete Regionale delle Malattie Rare - approvazione del nuovo “Elenco dei Centri di riferimento Malattie Rare della Regione Lazio”, in sostituzione della Determinazione del 19 febbraio 2023, n. G02070”*”;

VISTA la nota del Direttore Sanitario Aziendale inviata alla Direzione Salute e Integrazione SocioSanitaria, prot. n. 12723/25 del 14/02/2025: “*Relazione delle attività del Centro Spoke della Rete regionale per le Malattie Rare (COMR) della ASL di Rieti in risposta alla Determinazione n. G00910 del gennaio 2025* che, allegata alla presente deliberazione, ne forma parte integrante e sostanziale e all’interno della quale si descrivono:

1. Denominazione dei centri responsabili della presa in carico;
2. Responsabile clinico del centro e professionisti afferenti;
3. Relazione organizzativa:
 - 3.1 Attivazione del coordinamento aziendale;
 - 3.2 Collegamento e integrazione operativa con i CMR Hub e Spoke di afferenza;
 - 3.3 Convenzione con i laboratori di Genetica Medica di altre strutture regionali;
 - 3.4 Misure volte a garantire la facilitazione all’accesso, la continuità della presa in carico e l’accompagnamento proattivo nelle diverse fasi dell’assistenza e nella risposta ai bisogni sociosanitari dei pazienti.

DATO ATTO che la proposta è coerente con il vigente Piano Triennale Aziendale della Prevenzione della Corruzione e del Programma Triennale per la Trasparenza e l’Integrità;

VISTO il D.lgs. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni concernente “*Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell’art.1 della legge 23 ottobre 1992, n.421*” e successive modificazioni ed integrazioni;

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. Codice dell’Amministrazione digitale e norme ad esso collegate.

PROPONE

Per le motivazioni espresse in premessa che formano parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

DI APPROVARE quanto indicato nella nota del Direttore Sanitario Aziendale inviata alla Direzione Salute e Integrazione SocioSanitaria, prot. n. 12723/25 del 14/02/2025: “*Relazione delle attività del Centro Spoke della Rete regionale per le Malattie Rare (COMR) della ASL di Rieti, in risposta alla Determinazione n. G00910 del gennaio 2025*”, che allegata alla presente deliberazione ne forma parte integrante e sostanziale, all’interno della quale si descrivono

1. Denominazione dei centri responsabili della presa in carico;
2. Responsabile clinico del centro e professionisti afferenti;
3. Relazione organizzativa:
 - 3.1 Attivazione del coordinamento aziendale;
 - 3.2 Collegamento e integrazione operativa con i CMR Hub e Spoke di afferenza;
 - 3.3 Convenzione con i laboratori di Genetica Medica di altre strutture regionali;
 - 3.4 Misure volte a garantire la facilitazione all’accesso, la continuità della presa in carico e l’accompagnamento proattivo nelle diverse fasi dell’assistenza e nella risposta ai bisogni sociosanitari dei pazienti.

DI DISPORRE che il presente atto venga pubblicato nell’albo pretorio on-line aziendale ai sensi dell’art. 32, comma 1, della legge 18.09.2009, n.69 e del D.lgs. 14.03.2013 n.33

in oggetto

per esteso

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

Preso atto che:

- il Dirigente sottoscrivendo il presente provvedimento, attesta che lo stesso, a seguito dell’istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è totalmente legittimo, ai sensi dell’art. 1 della L. n. 20/1994 e ss.mm.ii., assumendone di conseguenza la relativa responsabilità, ex art. 4, comma 2, D.lgs. n. 165/2001, nonché garantendo l’osservanza dei criteri di economicità, di efficacia, di pubblicità, di imparzialità e trasparenza di cui all’art. 1, comma 1°, L. n. 241/1990, come modificato dalla L. n. 15/2005. Il dirigente attesta, altresì, che il presente provvedimento è coerente con gli obiettivi dell’Azienda ed assolutamente utile per il servizio pubblico ai sensi dell’art. 1, L. n. 20/1994 e ss.mm.ii.;
- il Direttore Amministrativo ed il Direttore Sanitario hanno espresso parere positivo con la sottoscrizione dello stesso;

DELIBERA

- di approvare la proposta di cui trattasi che qui si intende integralmente riportata;
- di dichiarare il presente provvedimento immediatamente esecutivo non essendo sottoposto al controllo regionale, ai sensi del combinato disposto dell’art.30 della L.R. n. 18/94 e successive modificazioni ed integrazioni e degli artt.21 e 22 della L.R. 45/96.

Il Commissario Straordinario

Dott. Mauro Maccari ad

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. d.lgs. n. 46/2002 e successive modificazioni ed integrazioni e del regolamento di attuazione n. 1 del 28/1/2002.

Oggetto: Aggiornamento Rete Regionale MALATTIE RARE – Determinazione Regionale n. G00910 del 24/01/2025 – individuazione della ASL di Rieti come Centro Spoke per la gestione delle patologie di cui ai codici riconosciuti - Individuazione del Responsabile clinico del Centro e dei professionisti afferenti.

Nota: Il documento è firmato digitalmente ai sensi del c.d. Codice dell'Amministrazione digitale e norme ad esso collegate.