

DELIBERA N. 04 DEL 05.11.2020

OGGETTO: PRESA D'ATTO DELLA DGR N. 717 DEL 25.11.2019 E NOMINA DEL RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL REGISTRO REGIONALE MALATTIE RARE.

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

Vista la L.R. n. 6 del 30.04.2009, che all'art. 25 ha definito finalità, compiti, organi, organizzazione e risorse finanziarie dell'Agenzia Sanitaria Regionale;

Visto il Decreto del Presidente della Giunta Regionale dell'Abruzzo n. 70 del 30.09.2020, con la quale il sottoscritto Dott. Pierluigi Cosenza è stato nominato Commissario Straordinario dell'Agenzia Sanitaria Regionale – ASR Abruzzo, a decorrere dal 20.10.2020 e fino alla nomina del Direttore della stessa Agenzia;

Rilevato che con DGR n. 172 del 24.02.2007 la Giunta Regionale ha istituito il Registro Regionale Malattie rare e delle malformazioni congenite;

Richiamata la disciplina transitoria di cui all'art. 64 DPCM 12 gennaio 2017;

Preso atto che con DGR N. 808 del 22.12.2017 la Giunta Regionale ha, tra l'altro, stabilito ruoli, funzioni e compiti di tutte le componenti della Rete Regionale, e ha affidato all'ASR Abruzzo la gestione del Registro Regionale delle Malattie Rare, interfacciandosi con il Registro Nazionale Malattie Rare (dell'Istituto Superiore Sanità) e con i Registri di altre Regioni, in ottemperanza a quanto previsto dal PNMR 2013-2016;

Preso atto che con la DGR n. 717 del 25.11.2019:

- la Rete Regionale oggetto del provvedimento in oggetto sostituisce quella approvata con la DGR 808 del 22.12.2017;
- le restanti disposizioni di cui alla DGR 808/2017 di regolamentazione dell'assistenza in materia di Malattie Rare non in contrasto con la DGR n. 808 del 22.12.2017 restano confermate;

Atteso che in relazione a quanto sopra, la ASR Abruzzo:

- scambia informazioni e documentazione sulle Malattie Rare con gli altri coordinamenti regionali o interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
- informa le Associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle Malattie Rare ed alla accessibilità delle cure;
- rappresenta di norma nella persona del suo direttore o un suo delegato la Regione ai tavoli nazionali;
- coordina con il supporto del Gruppo Tecnico Regionale, del Centro di coordinamento regionale e dei rappresentanti dei Presidi della Rete Regionale, l'attività di elaborazione di specifici PDTA per le Malattie Rare;

Considerato che con la soprarichiamata DGR n. 808/2017 la Regione Abruzzo ha altresì indicato, in ottemperanza alla CSR n. 103/2007, la ASR Abruzzo la struttura deputata alla gestione del Registro Regionale Malattie Rare con modalità organizzative e personale dedicato nei limiti delle risorse annualmente assegnate alla stessa in considerazione che nella tecnostruttura della ASR risulta già attivo il Registro Tumori Regionale (DCA n. 163/2014) al quale lavorano professionisti in possesso dell'expertise specialistico, informatico, epidemiologico, statistico, e ove sono già presenti le infrastrutture informatiche necessarie, anche ai fini del rispetto sulla Privacy;

Richiamato che il personale dedicato alle procedure attuative del Registro Tumori Regionale viene identificato con lo stesso personale dell'ASR Abruzzo per l'adeguamento della Rete Regionale per le Malattie rare e con il presente provvedimento individuato per lo svolgimento delle attività del Registro Regionale delle Malattie Rare;

Vista la nota Prot. n. 996 del 27.10.2020 recante ad oggetto: Recesso dalla Convenzione tra ASR Abruzzo e Fondazione Università degli Studi "G. d'Annunzio";

Atteso che, in relazione a quanto sopra, il Commissario Straordinario in forza del potere di delega conferitogli dalla DGR n. 808/2017 ha altresì la facoltà di poter delegare la Prof. ssa Paola Cipriani Associata di Reumatologia presso l'Università degli studi dell'Aquila quale incaricata a trasmettere i dati al Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità nel rispetto della normativa sulla Privacy (D.Lgs. n. 196/2003 e s.m.i.);

DELIBERA

*per le motivazioni e precisazioni espresse in narrativa
che qui si intendono integralmente trascritte ed approvate*

1. **di nominare** la Prof.ssa Paola Cipriani, Responsabile Scientifico del Registro Regionale Malattie Rare e Coordinatore Scientifico del Gruppo Tecnico Regionale per l'adeguamento della Rete Regionale per le Malattie Rare;
2. **di incaricare** la Prof.ssa Paola Cipriani a trasmettere i dati al Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità nel rispetto della normativa sulla Privacy (D.Lgs. n. 196/2003 e s.m.i.);
3. **di stabilire che** il personale dedicato alle procedure attuative del Registro Tumori Regionale viene identificato con lo stesso personale dell'ASR Abruzzo per l'adeguamento della Rete Regionale per le Malattie rare e con il presente provvedimento individuato per le attività del Registro Regionale delle Malattie Rare;
4. **di precisare** che il Responsabile Scientifico sopra individuato svolgerà la propria funzione a titolo gratuito e senza alcun onere a carico dell'ASR;
5. **di pubblicare** il presente provvedimento sul sito web dell'Agenzia www.asrabruzzo.it, sezione Albo Pretorio e di inviare copia al revisore Legale dell'ASR Abruzzo;
6. **di dichiarare** il presente provvedimento immediatamente eseguibile al fine delle attività richiamate in premessa.

EA/MF


II COMMISSARIO STRAORDINARIO

Dot. Pier Luigi Cosenza

