



DELIBERAZIONE N° 494

SEDUTA DEL 17 APR. 2015

POLITICHE DELLA PERSONA

DIPARTIMENTO

OGGETTO: Istituzione Registro Regionale delle Malformazioni Congenite in Basilicata. Nomina del Referente Regionale del Registro Nazionale delle Malattie Rare in Basilicata e del Registro delle Malformazioni Congenite e del Coordinatore delle attività di laboratorio.

ASSESSORE DIPARTIMENTO

Relatore POLITICHE DELLA PERSONA

La Giunta, riunitasi il giorno 17 APR. 2015 alle ore 8.00 nella sede dell'Ente,

| | | | Presente | Assente |
|----|-------------------|-----------------------------|----------|---------|
| 1. | Maurizio Marcello | PITTELLA Presidente | X | |
| 2. | Flavia | FRANCONI Vice Presidente | X | |
| 3. | Aldo | BERLINGUER Componente | | X |
| 4. | Raffele | LIBERALI Componente | X | |
| 5. | Michele | OTTATI Componente | X | |

Segretario: Avv. Donato DEL CORSO

L'atto si compone di N° 6 pagine compreso il frontespizio
e di N° 0 allegati

ha deciso in merito all'argomento in oggetto,
secondo quanto riportato nelle pagine successive.

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

O Prenotazione di impegno N° Missione.Programma Cap. per €

O Assunto impegno contabile N° Missione.Programma Cap.

Esercizio per €

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione () integrale (X) per estratto

LA GIUNTA REGIONALE

VISTI

- il D.lgs. 30.03.2001 n. 165 e s.m.i.;
- la legge regionale 2 marzo 1996, n. 12 e successive modificazioni ed integrazioni;
- la D.G.R. n. 11 del 13.01.1998 concernente l'individuazione degli atti di competenza della Giunta Regionale;
- la D.G.R. n. 2093 del 13.12.2004 così come modificata dalla D.G.R. n. 637/06;
- la D.G.R. n. 227 del 19/02/2014 relativa alla denominazione e configurazione dei Dipartimenti Regionali relativi alle aree istituzionali "Presidenza della Giunta" e "Giunta Regionale";
- la deliberazione n. 693 del 10/06/2014, con la quale l'esecutivo ha provveduto a ridefinire la configurazione dei dipartimenti regionali relativi alle Aree istituzionali "Presidenza della Giunta" e "Giunta Regionale" a parziale modifica della D.G.R. n. 227/2014;
- la DGR n. 694 del 10/06/2014 ("Dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della Presidenza della Giunta e della Giunta Regionale. Individuazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali individuali e declaratoria dei compiti loro assegnati");
- L.R. n. 4 del 27.1.2015 "Collegato alla Legge di Stabilità Regionale 2015";
- L.R. n. 5 del 27.1.2015 "Legge di Stabilità Regionale 2015";
- L.R. n. 6 del 27.1.2015 "Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2015-2017";
- D.G.R. n. 114 del 3.2.2015 "Approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli dei titoli, tipologie e categorie delle entrate e delle missioni, programmi e titoli delle spese del "Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2015-2017"
- il Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 28 dicembre 2013 di nomina dell'Assessore al Dipartimento Politiche della Persona;
- la D.G.R. n. 231 del 19.2.2014 di conferimento dell'incarico di Dirigente Generale del Dipartimento Politiche della Persona;

VISTO il Decreto Ministeriale n. 279 del 18.05.2001 "*Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie*", che ha istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, il Registro Nazionale Malattie Rare;

VISTO il DPCM del 09 luglio 1999, che all'art.1 comma 4, demanda alle Regioni la possibilità di istituire propri Registri delle Malformazioni Congenite;

VERIFICATO che il Centro Nazionale Malattie Rare coordina oltre al flusso attivo dei dati epidemiologici Nazionali delle Malattie Rare anche quello

dei Registri Regionali ed Interregionali delle Malformazioni Congenite, e che le Malformazioni Congenite rappresentano un gruppo rilevante di patologie Rare;

CONSIDERATO che nel corso dell'ultimo decennio, le Malformazioni Congenite hanno progressivamente assunto un ruolo di primario interesse in ambito sociosanitario, dovuto sia all'aumento dei casi, come causa di mortalità/morbosità infantile e grave patologia cronica, che all'effetto teratogeno dei farmaci di nuova immissione in commercio e degli inquinanti ambientali;

TENUTO CONTO che le anomalie congenite multiple sono state classificate da EUROCAT (European Registration Congenital Anomalies and Twins) come un sottogruppo di Malattie Rare associate ad una gamma di difetti alla nascita;

CONSIDERATO che il Registro delle Malformazioni Congenite consentirà una rilevazione sistematica e uniforme, su tutta la popolazione lucana, di informazioni relative a difetti congeniti di morfogenesi sospettata o identificata in periodo prenatale, alla nascita e nella prima settimana di vita, permettendo una programmazione mirata delle Politiche Sanitarie, ed una pianificazione degli interventi sia sul fronte della prevenzione che dell'assistenza;

CONSIDERATO che nella maggior parte dei casi, i difetti congeniti hanno un'eziologia che non è ancora nota, si ritiene di indispensabile utilità, istituire il Registro delle Malformazioni Congenite, in continuità e a completamento del Registro Nazionale Malattie Rare, già attivo in Basilicata dall'anno 2008;

RITENUTO necessario, pertanto, istituire il Registro Regionale delle Malformazioni Congenite, con sede presso il Dipartimento Politiche della Persona affidandone le attività di gestione e di coordinamento (secondo il modello Hub & Spoke) all'Ufficio Prestazioni, Assistenza Territoriale, Ospedaliera e Politiche del Farmaco;

RITENUTO di nominare come Referente Regionale del Registro Nazionale delle Malattie Rare in Basilicata e del Registro delle Malformazioni Congenite 1 a
Olivia De Santis Anziani;

STABILITO che la rilevazione dei dati, sarà a carico dei seguenti elementi (Centri Spoke):

Punto Nascita dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
Punto nascita del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera;
Punto Nascita del Presidio Ospedaliero Unificato del Lagonegrese-Chiaromonte;
Punto Nascita del Presidio Ospedaliero Unificato di Melfi e Venosa;
Punto Nascita del Presidio ospedaliero di Policoro;
Dipartimento della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
Dipartimento Donna, maternità e Infanzia del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera;
U.O.C. di Pediatria e Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
U.O.C. di Pediatria e Neonatologia del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera;

STABILITO che per la specificità e la complessità della diagnosi, le analisi di laboratorio saranno svolte dall'U.O.D. di Citogenetica e Genetica Molecolare del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera e dall'U.O. di Anatomia Patologica e Citodiagnostica dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza e che le attività di laboratorio avranno come coordinatore
dot. Domenico Dell'Edera;

DATO ATTO che gli incarichi in argomento non è prevista alcuna forma di compenso;

*SU PROPOSTA DELL'ASSESSORE AL RAMO E
AD UNANIMITÀ DI VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE;*

DELIBERA

Per le considerazioni e motivazioni espresse in premessa che si intendono richiamate quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

1. **DI ISTITUIRE** il Registro Regionale delle Malformazioni Congenite, con sede presso il Dipartimento Politiche della Persona, affidandone le attività di gestione e di coordinamento (secondo il modello Hub & Spoke) all' Ufficio Prestazioni, Assistenza Territoriale, Ospedaliera e Politiche del Farmaco.

2. **DI NOMINARE** come Referente Regionale del Registro Nazionale delle Malattie Rare in Basilicata e del Registro delle Malformazioni Congenite le dott.ssa Antonella Augione.
3. **DI STABILIRE** che la rilevazione dei dati, sarà a carico dei seguenti elementi (Centri Spoke)
- Punto Nascita dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
 - Punto nascita del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera;
 - Punto Nascita del Presidio Ospedaliero Unificato del Lagonegrese-Chiaromonte;
 - Punto Nascita del Presidio Ospedaliero Unificato di Melfi e Venosa;
 - Punto Nascita del Presidio ospedaliero di Policoro;
 - Dipartimento della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
 - Dipartimento Donna, maternità e Infanzia del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera;
 - U.O.C. di Pediatria e Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
 - U.O.C. di Pediatria e Neonatologia del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera.
4. **DI STABILIRE** che per la specificità e la complessità della diagnosi, le analisi di laboratorio saranno svolte dall'U.O.D. di Citogenetica e Genetica Molecolare del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie di Matera e dall'U.O. di Anatomia Patologica e Citodiagnostica dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza;
5. **DI NOMINARE** quale coordinatore delle attività di laboratorio di cui al precedente punto 4) il dott. Domenico Dell'Edera.
6. **DI DARE ATTO** che gli incarichi conferiti nei precedenti punti 2) e 5) non è prevista alcuna forma di compenso.
7. **DI TRASMETTERE** la presente deliberazione all'Azienda Sanitaria di Potenza - ASP, all'Azienda Sanitaria di Matera - ASM e all'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza per l'adozione di tutti gli atti consequenziali.

IL RESPONSABILE P.O.

Giovanni Canitano

IL DIRIGENTE

Donato Pafundi

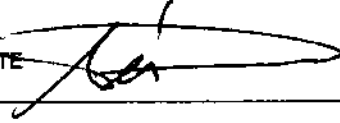
Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO



IL PRESIDENTE



Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 20-4-15

_____ al Dipartimento interessato al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

