



A.S.L. V.C.O.

*Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola*

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvco.it - www.aslvco.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 568 del 29/07/2022

Oggetto: DEFINIZIONE NUOVA COMPOSIZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO LOCALE PER LE MALATTIE RARE A SUO TEMPO COSTITUITO AI SENSI DELLA D.G.R. N. 19-13605 DEL 22.3.2020 E CONSEGUENTE REVOCA DELLE DELIBERAZIONI NN. 82 DEL 3.3.2015 E 148 DEL 22.4.2015.

DIRETTORE GENERALE - DOTT.SSA CHIARA SERPIERI
(NOMINATO CON DGR N.11-3293 DEL 28/05/2021)

DIRETTORE AMMINISTRATIVO - AVV. CINZIA MELODA

DIRETTORE SANITARIO - DOTT.SSA EMANUELA PASTORELLI



A.S.L. V.C.O.

*Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola*

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvc.co.it - www.aslvc.co.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

Struttura proponente: AFFARI GENERALI LEGALI E ISTITUZIONALI

L'estensore dell'atto: Sogni Cristiana

Il Responsabile del procedimento: Primatesta Giuseppina

Il Dirigente/Funzionario: Primatesta Giuseppina

Il funzionario incaricato alla pubblicazione.



Il presente documento informatico è sottoscritto con firma digitale, creato e conservato digitalmente secondo la normativa vigente



A.S.L. V.C.O.

Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvc.co.it - www.aslvc.co.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

IL DIRETTORE GENERALE

Nella data sopraindicata, su proposta istruttoria del Direttore sostituto SOC Affari Generali Legali ed Istituzionali di seguito riportata, in conformità al Regolamento approvato con delibera n. 290 del 12/05/2017, modificato con delibera n. 65 del 28.1.2020.

Premesso che:

- il Ministero della Sanità, con Decreto n. 279 del 18.5.2001, ha istituito: **a)** la rete nazionale dedicata alle malattie rare mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi ed alla terapia e promuovere l'informazione e la formazione, regolamentando tale rete; **b)** un registro nazionale delle malattie rare in cui censire tutti i casi di pazienti affetti da malattia rara con sede presso l'Istituto Superiore di Sanità.
- la Regione Piemonte (con D.G.R. n. 22-11870 del 2.3.2004) e la Regione Valle d'Aosta hanno, successivamente, recepito il Decreto n. 279 istituendo, dapprima, 2 reti separate e, dal 2008, una rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle D'Aosta. In particolare, dall'aprile 2008, le due Regioni hanno costituito un unico bacino di utenza ed, in associazione, hanno istituito un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare (disciplinato dalla D.G.R. del 17 marzo 2008, n. 21-8414) diretto da un coordinamento interregionale. Congiuntamente è stato realizzato anche un registro interregionale delle malattie rare. L'obiettivo è stato quello di fornire un'assistenza sanitaria diffusa capillarmente, fondato sul principio dell'agevolazione dell'accesso alle strutture di eccellenza per la fase diagnostica, di favorire il decentramento delle attività terapeutiche e riabilitative presso le Aziende Sanitarie territoriali, soprattutto nel caso di interventi assistenziali non episodici che, nel caso delle malattie rare, rappresentano, spesso, la regola.

Rilevato che con la DGR n. 19-13605 del 22.3.2010 la Regione Piemonte:

- ha stabilito che le singole aziende Sanitarie regionali identifichino, con propria deliberazione, un gruppo di lavoro locale per le malattie rare, coordinato da un Referente aziendale;
- ha assegnato al Referente aziendale, con il supporto del Gruppo di Lavoro, le seguenti funzioni: - monitorare i percorsi regionali dei pazienti affetti da malattie rare seguiti presso l'azienda sanitaria o residenti nel territorio di competenza, al fine di ottimizzare l'assistenza ospedaliera, domiciliare e la transizione tra ospedale e territorio includendo, ove necessario, i percorsi di domiciliarizzazione protetta; - mantenere i contatti con le altre aziende e con il centro di Coordinamento della rete interregionale; - coordinare le procedure necessarie per l'effettuazione di esami genetici o di laboratorio presso laboratorio di altre Regioni/Stati; - monitorare le modalità di segnalazione di malattia rara da parte degli



Il presente documento informatico è sottoscritto con firma digitale, creato e conservato digitalmente secondo la normativa vigente



A.S.L. V.C.O.

Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvc.co.it - www.aslvc.co.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

specialisti ospedalieri e, nel caso dei Referenti delle aziende sanitarie locali, verificare la rispondenza tra

- esenzioni per malattia rara e presenza dei certificati di richiesta di esenzione redatti dagli specialisti ospedalieri; - organizzare, in sinergia con il centro di Coordinamento della rete Interregionale per le malattie rare, eventi formativi dedicati agli specialisti ospedalieri, ai medici di distretto, ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta ed altri operatori sanitari, nonchè eventi formativi volti a sensibilizzare i cittadini.

Dato atto che il coordinamento dei Referenti e dei Gruppi di lavoro locali compete all'ASL Città di Torino (ex TO 2) che, con DGR n. 22-11870 del 2.3.2004, è stata individuata quale centro Regionale di coordinamento della Regione per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

Richiamata la deliberazione n. 82 del 3.3.2015 con la quale è stato costituito il gruppo di lavoro locale per le malattie rare (deliberazione successivamente integrata con atto n. 148 del 22.4.2015) con la seguente composizione:

Direttore Dipartimento Materno Infantile	Dr. Andrea Guala
Direttore Soc Malattie Metaboliche e Diabetologia	Dr. Giuseppe Saglietti
Direttore ff Soc Neurologia	Dr.ssa Patrizia Julita
Dirigente medico Distretto Domodossola	Dr. Vincenzo Gianò
Farmacista Dirigente Soc Farmacia	Dr.ssa Alessandra Vittoni
Dirigente medico Soc Medicina Interna	Dr.ssa. Gabriella Traballi (con funzione di referente)

Ritenuto di rivedere, come segue, la composizione del gruppo di lavoro locale, anche tenuto conto del pensionamento di taluni componenti, indicando anche il rispettivo campo di interesse:

Direttore Soc Nefrologia e Dialisi	Dr. Maurizio Borzumati con funzione di Referente
Campo di interesse	glomerulopatie primitive, esclusa la glomerulopatia a lesioni minime - malattie cistiche renali, esclusa la malattia policistica autosomica dominante - vasculiti con coinvolgimento renale (es malattia di Wegener, Churg-Strauss, poliangiite microscopica) - tubulopatie primitive - amiloidosi con coinvolgimento renale - patologie malformative dell'apparato urinario (es sindrome di von Hippel Lindau) o disfunzionali (es cistite interstiziale) - sindrome emolitica-uremica, crioglobulemnia, sindrome di good-pasture, sindrome anticorpi antifosfolipidi, porfirie.



Il presente documento informatico è sottoscritto con firma digitale, creato e conservato digitalmente secondo la normativa vigente



A.S.L. V.C.O.

Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvc.co.it - www.aslvc.co.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

Dirigente medico Soc RRF	Dr. Alessandro Battisti
Campo di interesse	malattie rare con compromissione funzionale di origine neurologica e reumatologica.
Direttore Soc Medicina Verbania	Dr. Fabio Di Stefano
Campo di interesse	patologie reumatologiche e internistiche.
Responsabile Sosd Endocrinologia Diabetologia	Dr. Giuseppe Placentino
Campo di interesse	iper e ipo funzione del surrene, dell'ipofisi (panipopituitarismo) e delle gonadi (S di Kallman - Klinefelter).
Direttore Soc Neurologia	Dr.ssa Patrizia Julita
Campo di interesse	malattie rare del sistema nervoso centrale e periferico, ed in ambito genetico ed immunologico.
Dirigente medico Soc Oncologia	Dr.ssa Angela Lorenzi
Campo di interesse	disturbi della coagulazione, emocromatosi, neutropenie, piastrinopenie, amiloidosi, aplasia midollare.
Direttore Sos Farmacia Territoriale	Dr.ssa Alessandra Vittoni

Preso atto che è stato individuato, quale Referente del gruppo di lavoro locale, il Direttore della Soc Nefrologia e Dialisi, Dr. Maurizio Borzumati.

Ritenuto di definire, perciò, una nuova composizione del Gruppo di lavoro per le malattie rare, di cui alla D.G.R. n. 19-13605 del 22.3.2020 revocando, contestualmente, le deliberazioni nn. 82/2015 e 148/2015.

Condivisa la proposta come sopra formulata e ritenendo sussistere le condizioni per l'assunzione della presente delibera.

Acquisiti i pareri favorevoli espressi ai sensi dell'art. 3 del d.Lgs. 502/1992 e smi, come formulati nel frontespizio del presente atto

DELIBERA

- 1)** Di definire, per le motivazioni in premessa riportate, una nuova composizione del Gruppo di lavoro locale per le malattie rare, di cui alla D.G.R. n. 19-13605 del 22.3.2020, anche tenuto conto del campo di interesse di ciascun componente sopra indicato:



A.S.L. V.C.O.

Azienda Sanitaria Locale
del Verbano Cusio Ossola

Sede legale : Via Mazzini, 117 - 28887 Omegna (VB)
Tel. +39 0323.5411 0324.4911 fax +39 0323.643020
e-mail: protocollo@pec.aslvc.co.it - www.aslvc.co.it

P.I./Cod.Fisc. 00634880033

Direttore Soc Nefrologia e Dialisi	Dr. Maurizio Borzumati con <u>funzione di Referente</u>
Dirigente medico Soc RRF	Dr. Alessandro Battisti
Direttore Soc Medicina Verbania	Dr. Fabio Di Stefano
Responsabile Sosd Endocrinologia Diabetologia	Dr. Giuseppe Placentino
Direttore Soc Neurologia	Dr.ssa Patrizia Julita
Dirigente medico Soc Oncologia	Dr.ssa Angela Lorenzi
Direttore Sos Farmacia Territoriale	Dr.ssa Alessandra Vittoni

- 2)** Di individuare il Direttore della Soc Nefrologia e Dialisi, Dr. Maurizio Borzumati, quale Referente del gruppo di lavoro al quale competono, con il supporto del Gruppo di lavoro, le seguenti funzioni: - monitorare i percorsi regionali dei pazienti affetti da malattie rare seguiti presso l'azienda sanitaria o residenti nel territorio di competenza, al fine di ottimizzare l'assistenza ospedaliera, domiciliare e la transizione tra ospedale e territorio includendo, ove necessario, i percorsi di domiciliarizzazione protetta; - mantenere i contatti con le altre aziende e con il centro di Coordinamento della rete interregionale; - coordinare le procedure necessarie per l'effettuazione di esami genetici o di laboratorio presso laboratorio di altre Regioni/Stati; - monitorare le modalità di segnalazione di malattia rara da parte degli specialisti ospedalieri e, nel caso dei Referenti delle aziende sanitarie locali, verificare la rispondenza tra esenzioni per malattia rara e presenza dei certificati di richiesta di esenzione redatti dagli specialisti ospedalieri; - organizzare, in sinergia con il centro di Coordinamento della rete Interregionale per le malattie rare, eventi formativi dedicati agli specialisti ospedalieri, ai medici di distretto, ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta ed altri operatori sanitari, nonchè eventi formativi volti a sensibilizzare i cittadini.
- 3)** Di revocare la deliberazione n. 82 del 3.3.2015 con la quale era stato costituito il gruppo di lavoro locale per le malattie rare e la deliberazione n. 148 del 22.4.2015 con la quale era stata integrata detta deliberazione.
- 4)** Di dare atto che il coordinamento del Referente e del Gruppo di lavoro locale compete, così come per tutte le aziende sanitarie piemontesi, all'ASL Città di Torino (ex TO 2) in conformità a quanto disposto, a suo tempo, con DGR n. 22-11870 del 2.3.2004.
- 5)** Di dare atto che, dall'assunzione della presente deliberazione, non derivano oneri di spesa a carico del bilancio aziendale.
- 6)** Di trasmettere la presente deliberazione alla Regione Piemonte, all'ASL Città di Torino ed ai componenti del gruppo di lavoro aziendale.



Il presente documento informatico è sottoscritto con firma digitale, creato e conservato digitalmente secondo la normativa vigente