



**REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE**

**DIPARTIMENTO TUTELA DELLA SALUTE E POLITICHE SANITARIE (TSPS)
SETTORE 11 - SERVIZI OSPEDALIERI, SPECIALISTICA AMBULATORIALE,
DIAGNOSTICA E LABORATORISTICA PUBBLICA E PRIVATA**

Assunto il 27/07/2018

Numero Registro Dipartimento: 364

DECRETO DIRIGENZIALE

“Registro dei decreti dei Dirigenti della Regione Calabria”

N°. 8510 del 31/07/2018

**OGGETTO: COSTITUZIONE DEL GRUPPO TECNICO REGIONALE PER LA RETE DELLA
TALASSEMIA E DELLE EMOGLOBINOPATIE. LEGGE 27 DICEMBRE 2017, N. 205 .**

Dichiarazione di conformità della copia informatica

Il presente documento, ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e successive modificazioni è copia conforme informatica del provvedimento originale in formato elettronico, firmato digitalmente, conservato in banca dati della Regione Calabria.

IL DIRIGENTE GENERALE

PREMESSO che

- il decreto del presidente del consiglio dei ministri 3 marzo 2017 identifica i sistemi di sorveglianza e i registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale, fra i quali il Registro Nazionale della talassemia e delle altre emoglobinopatie;
- la legge 27 dicembre 2017, n. 205, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020", all'art. 1, comma 437, prevede che *"il Ministro della Salute, con proprio decreto da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce la Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, ed adotta linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza."*;

CONSIDERATO che al fine di dare attuazione a quanto previsto dalla citata legge, con nota prot. n. 3660 del 2/2/2018, il Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute ha chiesto agli Assessorati Regionali informazioni riguardanti i centri regionali deputati alla cura delle talassemie, per costituire la Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie;

VISTI

- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 recante "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- il D.M. 279 del 2001 e s.m.i., che individua le malattie e i gruppi di malattie rare, identificate da uno specifico codice, per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Tra le patologie inserite nell'elenco previsto dal DM 279/2001 e s.m.i. figurano anche le emoglobinopatie, con codice di esenzione RDG010;

CONSIDERATO altresì che in Regione Calabria vengono seguiti circa 800 pazienti affetti da emoglobinopatie (talassemia major – talassemia intermedia – microdrepanocitosi);

PRESO ATTO che le Associazioni dei pazienti talassemici, nel corso delle riunioni svolte presso il Dipartimento Tutela della Salute, hanno evidenziato alcune criticità assistenziali nonché organizzative;

RITENUTO pertanto opportuno procedere alla costituzione di un gruppo tecnico regionale, composto dai Responsabili dei Centri Microcitemia delle Aziende Sanitarie, dal Direttore della Struttura Regionale di Coordinamento (SRC) della Medicina Trasfusionale, dai Direttori dei tre Dipartimenti di Medicina Trasfusionale e dalle Associazioni dei pazienti, che avrà il compito di elaborare una proposta di linee guida per il percorso assistenziale del paziente talassemico o con emoglobinopatie;

PRESO ATTO della comunicazione pervenuta a questo settore via mail il 24 maggio u.s., in merito ai nominativi dei rappresentanti delle Associazioni talassemici presenti nel territorio regionale;

VISTA la legge regionale n. 34/2002 e s.m.i. e ritenuta la propria competenza,

DATO ATTO che il presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio annuale e/o pluriennale della Regione Calabria;

ATTESTATA, sulla scorta dell'istruttoria effettuata, la regolarità amministrativa nonché la legittimità e correttezza del presente atto;

DECRETA

per le motivazioni espresse in narrativa e che qui si intendono integralmente riportate:

- di costituire il Gruppo tecnico per la Rete Regionale della talassemia e delle emoglobinopatie, per come riportato nel seguente prospetto:

Referente regionale:	Sergio Petrillo Liliana Rizzo
Direttori/Responsabili Centri Microcitemia	Giuseppe D'Ascola (AO Reggio C.)
	Francesco Zinno (AO Cosenza)
	Maria Concetta Galati (AO Pugliese-Ciaccio CZ)
	Massimo Allò (ASP Crotone)
Direttori Dipartimenti Medicina Trasfusionale	Francesco Zinno (Area Nord)
	Adalgisa Brescia (Area Centro)
	Alfonso Trimarchi (Area Sud)
Rappresentanti Associazione Talassemici	Lo Curzio Giovanni (rappresentante area nord) Branca Angiolina (delegata area nord)
	Villella Felicia (rappresentante area centro) Carioti Nicola (delegato area centro)
	Sergi Giuseppa (rappresentante area sud) Farinato Barbara Maria (delegata area sud)

- di stabilire che il suddetto gruppo tecnico ha il compito di elaborare una proposta di linee guida per il percorso assistenziale del paziente talassemico o con emoglobinopatie;

- di dare atto che per le attività connesse alle funzioni di componenti del costituendo gruppo tecnico non sono previsti compensi né rimborsi da parte della Regione Calabria, salva la possibilità per i componenti esterni di richiedere all'Azienda di appartenenza il rimborso delle spese di trasferta sostenute in occasione delle convocazioni presso questo Dipartimento nei modi e limiti previsti dai Regolamenti aziendali;

- di notificare il presente provvedimento agli operatori sanitari e alle Associazioni dei pazienti;

- di provvedere alla pubblicazione del provvedimento sul BURC ai sensi della legge regionale 6 aprile 2011 n. 11;

- di provvedere alla pubblicazione sul sito istituzionale della Regione, ai sensi del d.lgs. 14 marzo 2013 n. 33.

Sottoscritta dal Responsabile del Procedimento

RIZZO LILIANA
(con firma digitale)

Sottoscritta dal Dirigente Generale

ZITO BRUNO
(con firma digitale)