

8. di mantenere le attività operative nella sede attuale del Registro Regionale per le Malattie rare a Padova presso l'Unità semplice di epidemiologia e Medicina di Comunità del Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova;

9. di nominare la prof. Paola Facchin, responsabile dell'Unità Operativa di Epidemiologia e Medicina di Comunità del Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova, Coordinatore del Coordinamento Regionale per le malattie rare in continuità e ad ulteriore sviluppo con la funzione tuttora garantita.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2170 del 8 agosto 2008

**Istituzione Commissione Regionale per la sorveglianza epidemiologica e il monitoraggio dell'appropriatezza del trattamento con ormone della crescita.**

[Designazioni, elezioni e nomine]

La Giunta regionale

(omissis)

delibera

1) Di istituire la Commissione regionale per la sorveglianza epidemiologica e il monitoraggio dell'appropriatezza dei trattamenti con ormone della crescita (altrimenti definito somatropina ricombinante) in età evolutiva e in età adulta.

2) La Commissione di cui al punto 1) sarà istituita in conformità alla nota 39 dell'AIFA e avrà il compito di:

- promuovere la compilazione del Registro Nazionale previsto ed analizzare attraverso l'implementazione del Registro Regionale, le caratteristiche dei soggetti in trattamento con somatropina;
- valutare l'appropriatezza prescrittiva nelle indicazioni previste dalla nota ed autorizzare l'uso dell'ormone nell'età evolutiva, nei casi in cui, pur in assenza di deficit ormonali, ricorrano le caratteristiche cliniche auxologiche del punto 1° della nota 39;
- valutare le caratteristiche dei pazienti inseriti nel trattamento, la dose di ormone utilizzata, gli eventi avversi dei trattamenti, le richieste di autorizzazione alla prescrizione, secondo nota 39, attraverso la rete regionale che comprende tutti i Centri Specializzati autorizzati alla prescrizione dell'ormone nel Veneto;
- valutare i contenuti del monitoraggio in modo da adeguarlo alla verifica dell'efficacia e sicurezza del trattamento e dell'attività dei centri prescrittori in relazione ad un'eventuale rivalutazione della rete dei centri stessi;
- analizzare le informazioni attraverso tutti gli strumenti disponibili (dati di prescrizione farmaceutica, registro nazionale, Registro per la farmacovigilanza), secondo una logica di integrazione degli archivi, avvalendosi anche dei dati di prescrizione forniti dai data base della farmaceutica convenzionata, nel rispetto delle norme di tutela della privacy;
- predisporre rapporti periodici riportanti il risultato delle analisi e le informazioni relative a specifiche autorizzazioni

di prescrizione, per l'Assessorato Regionale alle Politiche Sanitarie, i centri specialistici prescrittori del Veneto, i centri specialistici prescrittivi del Veneto, i Servizi Farmaceutici Territoriali delle Ulss del Veneto, l'Istituto Superiore di Sanità e il Ministero della Salute, qualora previsto.

3) La Commissione sarà composta dal Responsabile Regionale per il Servizio Farmaceutico, medici esperti presenti nei maggiori centri specialistici autorizzati alla prescrizione, farmacisti del SSN ed un epidemiologo, ed in particolare:

- Il responsabile del Servizio Farmaceutico Regionale (Presidente)
- Un pediatra endocrinologo
- Un endocrinologo dell'adulto
- Un farmacista operante presso i Servizi farmaceutici Territoriali
- Un esperto in epidemiologia sanitaria

È facoltà della Commissione nominare altre figure (senza oneri per la Regione) che avranno validità temporanea in base alle esigenze della Commissione stessa.

4) Per la sorveglianza epidemiologica prevista attraverso il Registro Nazionale dell'ormone della crescita ci si avvarrà del Registro Regionale con sede presso l'Azienda Ospedaliera di Padova e già utilizzato e testato per la gestione di tutti i trattamenti erogati sia in distribuzione diretta che convenzionata a favore dei soggetti affetti da malattie rare. I dati rilevati verranno inviati all'Istituto Superiore di Sanità con modalità da concordarsi e nel rispetto del tracciato record previsto.

5) La Commissione resterà in carica per tre anni dalla data sua costituzione e utilizzerà il sistema informativo di rete del Registro Malattie Rare.

6) L'attività di segreteria sarà presso il Servizio Farmaceutico della Regione del Veneto con il supporto tecnico-scientifico dell'Unità di Informazione sul farmaco del Centro Regionale di Riferimento sul Farmaco.

7) di autorizzare il Dirigente regionale della Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari a provvedere con proprio decreto alla costituzione della Commissione sopraccitata.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2171 del 8 agosto 2008

**Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2008, n. 1 del 27/02/2008. Art. 92 "Prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie metaboliche". Definizione di un progetto congiunto di esecuzione di screening neonatali ivi compreso lo screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie. Prenotazione di spesa.**

[Sanità e igiene pubblica]

La Giunta regionale

(omissis)

delibera

- per le motivazioni in premessa descritte, visto l'art. 92 della "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2008" n. 1 del 27/02/2008, di affidare all'Azienda Ospedaliera di Padova e all'Azienda Ospedaliera di Verona l'incarico di predisporre un progetto congiunto di screening neonatali ivi compreso

lo screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie;

- di stabilire che detto progetto dovrà pervenire a firma congiunta dei Direttori Generali dell'Azienda Ospedaliera di Padova e dell'Azienda Ospedaliera di Verona entro 60 giorni dalla pubblicazione del presente atto nel Bur e comunque non oltre il 30 ottobre 2008, alla Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari della Regione Veneto, la quale provvederà ad acquisire sul progetto stesso il parere tecnico del Gruppo Interregionale dell'area vasta per le malattie rare di cui alla Dgr n. 2706 del 10/09/2004, in premessa richiamata e descritta;

- di prenotare per l'esercizio 2008 la somma di € 100.000,00= (centomila/00) nel capitolo n. 60009 "Quota del Fondo Sanitario Regionale - parte corrente, in gestione accentrata presso la Regione - Realizzazione Progetti Obiettivo Programmi e Azioni Programmatiche - L. 27/12/1983, n. 730 - art. 17, Lr 20/07/1989 n. 21 - Lr 14/09/1994, n. 55 - art. 24, Lr 09/02/2001 n. 5" del Bilancio di previsione 2008 che presenta adeguata disponibilità;

- di demandare ad un Decreto del Dirigente regionale della Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari l'impegno, per l'esercizio 2008, della suddetta somma che verrà liquidata in un'unica soluzione all'Azienda Ospedaliera di Padova ad avvenuta approvazione del suddetto "Progetto di esecuzione di screening neonatali ivi compreso lo screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie";

- di stabilire che all'impegno di spesa per gli esercizi successivi si provvederà con atti specifici a seguito di presentazione a firma del Direttore dell'Azienda Ospedaliera di Padova del rendiconto finanziario e del rapporto sull'attività svolta al 31 dicembre che dovranno pervenire entro il 31 gennaio dell'anno successivo;

- di trasmettere il presente provvedimento alla Quinta Commissione consiliare.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2172 del 8 agosto 2008

**Programmazione dell'attività di formazione obbligatoria rivolta ai medici della Medicina Convenzionata - Attività 2008.**

[Sanità e igiene pubblica]

La Giunta regionale

(omissis)

delibera

1. di approvare, ai sensi dei vigenti Accordi Collettivi Nazionali recanti la disciplina dei rapporti con i medici della Medicina Convenzionata, il "Documento di programmazione regionale delle attività di formazione obbligatoria rivolte ai medici della medicina convenzionata relative all'anno 2008" che, allegato al presente provvedimento, ne forma parte integrante e sostanziale. (Allegato A).

2. di precisare che gli oneri complessivi a carico del bilancio regionale dei progetti formativi qui sottoposti ad approvazione, analiticamente descritti nei singoli quadri economici di progetto contenuti nel documento allegato al presente atto,

sono comprensivi di imposte e tasse eventualmente dovute e risultano così riassumibili:

Costo progetto 2008 MMG	€ 506.392,00
Costo progetto 2008 MCA	€ 104.076,40
Costo progetto 2008 PLS	€ 134.086,00
Costo progetto 2008 SAI	€ 120.553,60
totale progetti	€ 865.108,00

Si prevedono inoltre:

- € 13.342,77.= (tredicimilatrecentoquarantadue/77) alle Aziende Ulss da utilizzarsi preferibilmente in progetti - obiettivo specifici per la gestione amministrativa della formazione continua della medicina convenzionata (€ 635,37/Azienda)

Il totale complessivo ammonta pertanto a € 878.450,77 = (ottocentosettantottomilaquattrocentocinquanta/77).

3. di impegnare la spesa complessiva connessa al presente atto, come sopra determinata in € 878.450,77 ottocentosettantottomilaquattrocentocinquanta/77). sul capitolo di spesa n. 60047, del bilancio regionale di previsione del corrente esercizio finanziario che presenta la necessaria disponibilità;

4. di liquidare all'AUISS n. 9, Azienda che cura la gestione amministrativa e contabile del Centro le risorse impegnate con il presente atto, con le seguenti modalità:

- 50 % ad intervenuta esecutività del presente provvedimento;
- 50% entro il 31.12.2008;

5. di affidare al Centro la gestione dei progetti di formazione continua rivolti ai medici della Medicina Convenzionata descritti e disciplinati nel citato documento di programmazione, da realizzarsi con le risorse a tal fine trasferite all'AUISS n. 9;

6. di precisare che, per le motivazioni espresse in premessa, il Centro attraverso l'AUISS 9, provvederà ad affidare al CESPES la gestione della progettazione del programma formativo rivolto ai PLS. Più precisamente saranno oggetto di gestione diretta da parte del CESPES e di trasferimento dei relativi oneri, le voci di spesa relative alla 1^ Fase e le voci relative al materiale didattico del progetto rivolto ai medici PLS;

7. di dare atto che la Regione si riserva la verifica delle attività di gestione svolte dal Centro attraverso l'esame delle relazioni predisposte dal Coordinatore Tecnico del Centro relative a:

- A. individuazione dei Coordinatori di ciascun progetto;
- B. individuazione dei Gruppi di progetto e dei rispettivi Referenti di progetto;
- C. predisposizione dei singoli progetti;
- D. calendario delle attività formative previste dalla 2^ Fase (formazione degli animatori);
- E. relazione consuntiva dei corsi per animatori;
- F. predisposizione dei progetti per la formazione periferica;
- G. calendario delle attività periferiche;
- H. relazione consuntiva delle attività periferiche;
- I. relazione conclusiva delle attività formative oggetto del presente atto.

(segue allegato)