

AZIENDA SANITARIA LOCALE TO 1
REGIONE PIEMONTE
Via San Secondo, 29 – 10128 Torino

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE
(Nominato con DGR n. 65-7819 del 17/12/2007)

N. 862 /B01/10

DEL - 1 OTT. 2010

STRUTTURA COMPLESSA AFFARI GENERALI

**OGGETTO: NOMINA DEL GRUPPO DI LAVORO AZIENDALE PER LE MALATTIE RARE
DELL'ASL TO1.**

AZIENDA SANITARIA LOCALE TO1

L'anno duemiladieci il giorno 1 del mese di ottobre in Torino, presso la sede dell'A.S.L. TO1 di Torino, Via S.Secondo, 29

IL DIRETTORE GENERALE

Esaminata la seguente proposta del Responsabile della S.C. Affari Generali;

Vista la D.G.R. n. 19 – 13605 del 22/03/2010 con la quale la Regione Piemonte stabilisce che le singole Aziende Sanitarie Regionali ed i Presidi, ex art. 42 – 43 L. 833/78, devono identificare un Gruppo di Lavoro locale coordinato da un referente aziendale per le Malattie Rare;

Vista la D.G.R. n. 19 – 13605 precisata che stabilisce che il coordinatore e referente aziendale per le Malattie Rare, con l'ausilio dei componenti del Gruppo di Lavoro, svolga le seguenti attività:

- monitorare i percorsi regionali ed aziendali dei pazienti affetti da malattia rara che sono eseguiti presso l'azienda sanitaria o che siano residenti nel territorio di competenza, al fine di ottimizzare l'assistenza ospedaliera, domiciliare e la transizione fra ospedale e territorio ed includere, ove necessario, anche 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 laboratori di altre Regioni o di altri Stati;
- monitorare le modalità di segnalazioni di malattia rara da parte degli specialisti ospedalieri e, nel caso dei Referenti delle aziende sanitarie locali, verificare la rispondenza fra esenzioni per malattia rara e presenza dei certificati di richiesta di esenzione redatti dagli specialisti ospedalieri;
- organizzare, in collaborazione 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 agli altri operatori sanitari nonché eventi informativi volti a sensibilizzare i cittadini.

Rilevata la necessità di costituire Gruppo di Lavoro locale per le Malattie Rare si propone di procedere alla sua costituzione con la seguente composizione:

Coordinatore e referente aziendale

- Direttore Dipartimento Materno Infantile dott.ssa Laura JARRE

Componenti

- Assistente Sanitario del D.M.I sig. Giulio BENNA;
- Dirigente Medico di Neurologia dott.ssa Maria Roberta BONGIOANNI;
- Dirigente Medico S. C. AST dott.ssa Stefania ORECCHIA;
- Dirigente Medico Medicina Interna dott. Gianlorenzo IMPERIALE
- Dirigente Medico Oftalmologia dott. Giorgio Paolo COGGI BERZETTI DI BURONZO

ritenuto di condividere la suddetta proposta;

h

- assunta la correttezza del processo istruttorio correlato la cui responsabilità è riconducibile all'ambito dirigenziale;
- preso atto del concordante parere favorevole espresso dal Direttore Amministrativo e dal Direttore Sanitario, ex art. 3, 1° comma quinquies, D.Lgs. 30/12/92 n. 502 e successive integrazioni e modificazioni;

DELIBERA

1. di nominare, per le motivazioni di cui in premessa, il Gruppo di lavoro Aziendale per le Malattie Rare dell'ASL TO1 come di seguito indicato:

Coordinatore e referente aziendale

- Direttore Dipartimento Materno Infantile dott.ssa Laura JARRE

Componenti

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Assistente Sanitario del D.M.I ➤ Dirigente Medico di Neurologia ➤ Dirigente Medico S. C. AST ➤ Dirigente Medico Medicina Interna ➤ Dirigente Medico Oftalmologia | <ul style="list-style-type: none"> sig. Giulio BENNA; dott.ssa Maria Roberta BONGIOANNI; dott.ssa Stefania ORECCHIA; dott. Gianlorenzo IMPERIALE; dott. Giorgio Paolo COGGI BERZETTI DI BURONZO; |
|--|---|

2. di attribuire al coordinatore e referente aziendale, che opererà con l'ausilio dei componenti del Gruppo di Lavoro, le seguenti funzioni:

- monitorare i percorsi regionali ed aziendali dei pazienti affetti da malattia rara che sono eseguiti presso l'azienda sanitaria o che siano residenti nel territorio di competenza, al fine di ottimizzare l'assistenza ospedaliera, domiciliare e la transizione fra ospedale e territorio ed includere, ove necessario, anche 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 cii laboratorio presso laboratori di altre Regioni o di altri Stati;
- monitorare le modalità di segnalazioni di malattia rara da parte degli specialisti ospedalieri e, nel caso dei Referenti delle aziende sanitarie locali, verificare la rispondenza fra esenzioni per malattia rara e presenza dei certificati di richiesta di esenzione redatti dagli specialisti ospedalieri;
- organizzare, in collaborazione 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 agli altri operatori sanitari nonché eventi informativi volti a sensibilizzare i cittadini.

3. di dare atto che il presente provvedimento non comporta ex se, alcun onere di spesa;

4. di dichiarare, altresì, la presente deliberazione immediatamente esecutiva al fine di rendere al più presto operativo il Gruppo di Lavoro di cui trattasi, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 24.1.1995 n. 10.

~~IL DIRETTORE GENERALE~~
(Dott. Ferruccio MASSA)

CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Si certifica che la presente deliberazione n° 862/B.01/2010 del - 1 OTT. 2010
è stata pubblicata all'Albo Ufficiale dell'Azienda Sanitaria Locale TO1 , per giorni 15 consecutivi
dal - 7 OTT. 2010

E' stata trasmessa al Collegio Sindacale in data _____

E' stata trasmessa in Giunta Regionale in data _____

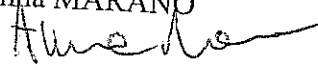
data _____ e approvata in

E' divenuta esecutiva in data -1 OTT. 2010 ai sensi della L.R. n. 10 del 24/1/95.

orino, - 7 OTT. 2010

Il Funzionario delegato

Anha MARANO



Il sottoscritto/a _____ dipendente dell'Azienda Sanitaria
le TO1, funzionario/a delegato/a all'autenticazione, ai sensi del D.P.R. 28.12.2000, n. 445.

dichiara

la presente copia, composta da n. _____ facciate, è conforme all'originale depositato agli atti di
dell'Ufficio _____

o,

Il funzionario delegato all'autenticazione atti