



GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: - Accordo Rep. Atti 66/CSR del 13 marzo 2013 in materia di assistenza alle persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC) - Linee di indirizzo regionali per l'autorizzazione al trattamento infusionale domiciliare.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il Decreto Legislativo del 30.12.1992, n. 502 di riforma del Servizio Sanitario Nazionale, e ss.mm.ii.;

VISTO il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 di definizione dei Livelli essenziali di Assistenza sanitaria;

VISTO l'Accordo Stato - Regioni n. 66/CSR del 13 marzo 2013 sulla definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC);

RICHIAMATO il DCA 64/2013 del 5 settembre 2013 di recepimento del suddetto Accordo Stato - Regioni n. 66/CSR;

EVIDENZIATO che tra gli ambiti di attuazione del citato Accordo, da perseguire nei limiti delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, è stabilito tra l'altro che le regioni garantiscano la terapia/trattamento domiciliare delle MEC;

VISTO il Documento tecnico "*Linee di indirizzo per l'organizzazione di corsi di addestramento rivolti a persone affette da malattie emorragiche congenite e/o ai loro assistenti finalizzati al rilascio della autorizzazione al trattamento infusionale domiciliare*", trasmesso dall'Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo con nota prot. 767 del 28/09/2021, acquisita al prot. RA/401053/DPF del 13 ottobre 2021;

ATTESO che il predetto documento stabilisce criteri per l'organizzazione e lo svolgimento di apposita formazione pratica e teorica destinata ai pazienti con malattie emorragiche congenite, e loro care givers, che necessitino di terapia infusionale, affinché gli stessi possano essere dichiarati idonei a procedere in autonomia ai trattamenti domiciliari di autoinfusione (o di infusione da parte del care giver);

EVIDENZIATO che la suddetta attività di organizzazione e di svolgimento dei corsi e di autorizzazione alle terapie autoinfusionali ed infusionali a domicilio, ai sensi del predetto Documento, è demandata alle Aziende UUSSLL ove insistono i presidi identificati per la presa in carico e la gestione dei difetti ereditari della coagulazione, già ricompresi nelle rete regionale delle malattie rare;

RICHIAMATA a tal proposito la DGR 808 del 22 dicembre 2017 di regolamentazione dell'assistenza sanitaria in materia di malattie rare, come modificata con la DGR 691 del 2 novembre 2021 che identifica detti presidi nel Centro diagnosi e terapia emofilia presso il P.O. S. Spirito di Pescara e nel Servizio Immunotrasfusionale del P.O. SS. Annunziata di Chieti;

RITENUTO di dover prendere atto e di fare proprio il suddetto documento tecnico;

STABILITO che le Aziende UUSSLL sede dei nominati Presidi diano ampia diffusione del presente provvedimento sia a beneficio degli operatori coinvolti, sia a beneficio degli utenti e dei loro familiari e care givers, affinché sia effettivamente garantita la possibilità di attuare la terapia domiciliare delle MEC;

DATO ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DATO ATTO che il Direttore regionale esprime il proprio parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico - amministrativa del presente provvedimento, e ne attesta la conformità agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento Sanità;

UDITO il relatore;

A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

DELIBERA

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

- 1. DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE** il Documento *Linee di indirizzo per l'organizzazione di corsi di addestramento rivolti a persone affette da malattie emorragiche congenite e/o ai loro assistenti finalizzati al rilascio della autorizzazione al trattamento infusionale domiciliare* (Allegato A parte integrante e sostanziale al presente provvedimento);
- 2. DI RINVIARE** espressamente al Documento tecnico in ordine a quanto nello stesso stabilito;
- 3. DI PRECISARE** che le attività di organizzazione e di svolgimento dei corsi di addestramento, nonché di autorizzazione alle terapie infusionali a domicilio, è demandata alle Aziende UUSSLL ove insistono i Presidi identificati per la presa in carico e la gestione dei difetti ereditari della coagulazione già ricompresi nelle rete regionale delle malattie rare, ovvero il Centro diagnosi e terapia emofilia presso il P.O. S. Spirito di Pescara e il Servizio Immunotrasfusionale presso il P.O. SS. Annunziata di Chieti;
- 4. DI STABILIRE** che le Aziende UUSSLL interessate in quanto sede dei nominati Presidi diano ampia diffusione del presente provvedimento sia a beneficio degli operatori coinvolti, sia a beneficio degli utenti e dei loro familiari e care givers, affinché sia effettivamente garantita la possibilità di attuare la terapia domiciliare delle MEC;

5. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento alle Direzioni Generali delle Aziende UUSLL di Lanciano - Vasto - Chieti e di Pescara, nonché alla Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo per quanto di rispettiva competenza;
6. **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che il medesimo non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
7. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza.

DIPARTIMENTO: SANITA'

SERVIZIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

UFFICIO: PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA

L'Estensore
Dott.ssa Virginia Vitullo
F.to elettronicamente

Il Responsabile dell'Ufficio
Dott.ssa Virginia Vitullo
F.to elettronicamente

Il Dirigente del Servizio
VACANTE
//

Il Direttore Regionale
Dott. Claudio D'Amario
(f.to digitalmente)

Il Componente la Giunta
Dott.ssa Nicoletta Veri
(f.to digitalmente)

=====
Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta

(firma)

Il Segretario della Giunta

(firma)

=====