

con questo accordo il Comune di Scandiano veniva individuato come “concessionario”, chiamato ad assumere “la responsabilità di custode del bene... che dovrà essere restituito, alla cessazione della concessione in buono stato di manutenzione” e a “realizzare, a proprie integrali cure e spese, tutti gli interventi previsti da progetto di fattibilità” e, successivamente alla loro realizzazione, a “provvedere a tutti gli interventi di manutenzione ordinaria e straordinaria delle bene ... necessari alla conservazione, all’agibilità e all’uso dello stesso”;

a questa concessione corrisponde un canone annuo di euro 59.185,00, che grava pesantemente sulle spalle del Comune e, conseguentemente, sui cittadini di Scandiano, determinando una situazione insostenibile alla luce delle difficoltà con cui si devono confrontare quotidianamente gli Enti Locali e che appare ingiu-

stificabile in considerazione del sostanziale inutilizzo del bene da parte dello Stato anche dopo la realizzazione di importanti opere di restauro e consolidamento,

impegna la Giunta regionale

a sostenere, anche nelle relazioni con il Governo e le Amministrazioni dello Stato interessate, la richiesta di cittadini e associazioni di giungere alla revisione del gravoso contratto di concessione stipulato nel 2007 dall’amministrazione comunale e dall’Agenzia del Demanio procedendo al definitivo e completo rientro della Rocca dei Boiardo nella proprietà del Comune di Scandiano e, conseguentemente, della comunità locale.

Approvata all’unanimità dalla Commissione I Bilancio Affari generali ed istituzionali nella seduta del 7 dicembre 2022.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 4 LUGLIO 2022, N. 1096

Rete regionale per le malattie rare di cui alle delibere di Giunta regionale n. 160/2004 e n. 1351/2017. Aggiornamento 2022

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visto il DM n. 279/01 di istituzione e regolamentazione della Rete nazionale delle malattie rare ai sensi dell’art. 5, comma 1, lettera b) del D.Lgs n. 124 del 29 aprile 1998;

Considerato che il DM n. 279/01 citato adotta il Regolamento che disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA) per la diagnosi e cura delle malattie rare e individua specifiche forme di tutela per i soggetti affetti dalle suddette malattie;

Dato atto che il Regolamento stabilisce fra l’altro:

- la scelta dei Presidi ospedalieri da includere nella rete tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari fra i quali - per le malattie che lo richiedano - servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare;

- la previsione che i Presidi ospedalieri della Rete operino secondo protocolli clinici concordati con i Centri Interregionali di riferimento e collaborino con i servizi territoriali e i medici di famiglia ai fini dell’individuazione e della gestione del trattamento;

Viste:

- la propria delibera n. 160/04 di individuazione dei presidi ospedalieri regionali che vanno a costituire la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

- la determina del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 11772/2010 di costituzione del gruppo tecnico per le malattie rare, che ha fra gli altri anche il compito di effettuare il monitoraggio delle attività dei centri di riferimento della rete e di valutare l’opportunità di istituire nuovi centri;

- la determina del Direttore Generale Cura della persona salute e welfare n. 11616/2018 di nuova costituzione del gruppo tecnico per le malattie rare;

- il DPCM 12.1.2017 “Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all’articolo 1, comma 7, del DL 30/12/1992, n. 502”, (pubblicato nella G.U. n. 65 del 16/3/2017),

entrato in vigore il 19/3/2017, che ha definito ed approvato anche i nuovi LEA relativamente alle malattie rare, con l’identificazione di un nuovo elenco di patologie rare alle quali corrisponde un codice di esenzione;

- la propria delibera n. 1351/17 con la quale si individuano i nuovi centri regionali di riferimento per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all’allegato 7 del DPCM 12/1/2017 sopra citato, e si eliminano dall’elenco dei centri precedentemente inclusi nella rete regionale per le malattie rare quelli i cui volumi certificativi non sono risultati idonei rispetto l’incidenza delle patologie trattate;

- la propria delibera n. 695/18 con la quale si sono valutate anche le richieste delle Aziende Sanitarie di inserimento di proprie Unità Operative nella rete dei centri di riferimento per le malattie rare relativamente alle malattie già inserite nel DM n. 279/01 e non successivamente eliminate dal DPCM 12/1/2017 sopra citato;

Vista la previsione che i centri di riferimento per le malattie rare debbano essere oggetto di revisione almeno triennale, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali e nazionali sulle malattie rare e alle valutazioni del gruppo tecnico regionale per le malattie rare;

Preso atto che, ai fini della corretta valutazione delle richieste di cui al paragrafo precedente, si è utilizzato come strumento di analisi uno specifico questionario che – ove correttamente compilato dai clinici e dalle relative Direzioni Sanitarie Aziendali - ha fornito le necessarie informazioni relativamente all’esperienza diagnostico-terapeutica e all’idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi multidisciplinari dei centri clinici stessi, così come previsto dal DM n. 279/01 sopra menzionato;

Considerato necessario procedere a una nuova valutazione dei centri di riferimento della rete delle malattie rare, della quale si è data comunicazione a tutte le Aziende sanitarie invitandole a presentare le opportune candidature corredate dal questionario di cui al paragrafo precedente, conservate agli atti del Settore Assistenza Ospedaliera;

Ritenuto necessario procedere alla valutazione delle candidature sopra descritte;

Considerato opportuno:

- non procedere con il presente atto alla valutazione delle richieste non corredate da tutti gli elementi richiesti al fine di possedere le informazioni necessarie a una corretta stima;

- non procedere con il presente atto alla valutazione dei centri di riferimento relativamente a patologie attualmente oggetto di una specifica Rete Hub & Spoke, né alla istituzione di nuovi

centri per le patologie medesime;

- non procedere con il presente atto alla valutazione dei centri candidati per la Sarcoidosi, che verranno definiti successivamente sulla base di una specifica analisi in considerazione della particolarità;

- non procedere con il presente atto alla valutazione delle candidature di Unità Operative di Chirurgia non ancora individuate quali centro di riferimento per le malattie rare, che essendo parte integrante dei percorsi dei pazienti di centri di riferimento già individuati saranno valutate successivamente tramite una analisi che definisca in modo più specifico le relazioni e i percorsi fra le diverse Unità Operative coinvolte evitando duplicazioni sullo stesso territorio e dispersione di competenze;

Ritenuto pertanto necessario approvare l'Allegato 1 che descrive la rete dei nuovi Centri di riferimento per le malattie rare, allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale;

Ritenuto altresì necessario aggiornare contestualmente il motore di ricerca per le malattie rare reperibile all'indirizzo <https://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/> per la consultazione del dettaglio dei nuovi centri elencati nell'Allegato 1;

Richiamati altresì:

- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale ai sensi del D. Lgs 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal D. Lgs 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;

- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", e successive modifiche, che prevede che questa Regione, nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modificazioni;

- il D.Lgs. n. 33/2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e ss.mm.ii.;

Richiamate le proprie deliberazioni:

- n. 468 del 10 aprile 2017 "Il sistema dei controlli interni nella regione Emilia-Romagna" e le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG72017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

- n. 771 del 24 maggio 2021 che conferisce fino al 31/5/2024 l'incarico di Responsabile della Prevenzione della Corruzione e della Trasparenza (RPCT) per le strutture della Giunta della Regione Emilia-Romagna e degli Istituti e Agenzie regionali, di cui all'art. 1 comma 3 bis, lett. b) della L.R. n. 43 del 2001;

- n. 111 del 31 gennaio 2022, avente per oggetto "Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione e della Trasparenza 2022-2024, di transizione al Piano Integrato di attività e organizzazione di cui all'art. 6 del D.L. n. 80/2021";

- n. 324 del 7 marzo 2022 "Disciplina organica in materia di organizzazione dell'Ente e gestione del personale", in particolare con riferimento all'art.9, comma 3, dell'Allegato "Disciplina organica in materia di organizzazione dell'ente e gestione del personale";

- n. 325 del 7 marzo 2022 "Consolidamento e rafforzamento delle capacità amministrative: riorganizzazione dell'ente a seguito del nuovo modello di organizzazione e gestione del personale";

- n. 426 del 21 marzo 2022, avente ad oggetto "Riorganizzazione dell'Ente a seguito del nuovo modello di organizzazione e gestione del personale. Conferimento degli incarichi ai Direttori Generali e ai Direttori di Agenzia";

Richiamate infine le determinazioni dirigenziali:

- n. 2335 del 9 febbraio 2022, avente ad oggetto "Direttiva di indirizzi interpretativi degli obblighi di pubblicazione previsti dal decreto legislativo n.33 del 2013. anno 2022"

- n. 6229 del 31 marzo 2022, recante "Riorganizzazione della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare. Istituzione Aree di lavoro. Conferimento incarichi dirigenziali";

- n. 7162 del 15 aprile 2022, recante "Ridefinizione dell'assetto delle Aree di lavoro dirigenziali della Direzione Generale Cura della Persona ed approvazione di alcune declaratorie";

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

delibera

1. di individuare – a seguito della valutazione delle candidature presentate – la rete dei nuovi centri di riferimento regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, così come descritta nell'Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto;

2. di stabilire che i suddetti centri di riferimento hanno il compito di certificare sul sistema informativo regionale per le malattie rare lo stato di patologia rara, il piano terapeutico ed il relativo diritto dell'assistito, previo rilascio dell'attestazione di esenzione da parte dell'Azienda USL di residenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per la diagnosi, il monitoraggio ed il trattamento della malattia in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa, così come previsto dal DM n. 279/01 e dalla propria delibera n. 160/04 sopra citati;

3. di precisare che i centri di riferimento per le malattie rare di cui al presente atto saranno oggetto di revisioni almeno entro il triennio, in relazione ai dati derivanti dai Registri regionali e nazionali sulle malattie rare e alle valutazioni del gruppo tecnico regionale per le malattie rare;

4. di prevedere che con successiva propria deliberazione saranno valutati i centri di riferimento per la Sarcoidosi e le candidature delle Unità Operative di Chirurgia non ancora individuate quali centro di riferimento per le malattie rare;

5. di aggiornare contestualmente il motore di ricerca per le malattie rare reperibile all'indirizzo <https://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/> per la consultazione del dettaglio dei nuovi centri elencati nell'Allegato 1;

6. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;

7. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna Telematico.

Classificazione	Codice di sezione	Descrizione patologia/gruppo	AUSL PC	AUSL PR	AUSL RE	AUSL BO	AUSL ROMAGNA	AOSP PR	AOSP MO	AOSP BO	AOSP FE	IOR	IRST
01. MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE	RA0030	MALATTIA DI LYME			X		X	X					
02. TUMORI	RB0070	SINDROME DEL NEVO BASOCELLULARE											
03. MALATTIE DELLE GHIANDOLE ENDOCRINE	RC0022	IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO CONGENITO									X		
03. MALATTIE DELLE GHIANDOLE ENDOCRINE	RCG030	POLIENDOCRINOPATIE AUTOMIAMI			X								
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RC0160	IPOFOSFATASIA								X			
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG040	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMMINOACIDI					X						
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG070	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE					X						
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG080	DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI									X		
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG085	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEI NEUROTRASMETTITORI E DEI PICCOLI PEPTIDI				X							
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG100	DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEL FERRO										X	
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG130	AMLIODIOSI SISTEMICHE					X				X		
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RCG190	DIFETTI CONGENITI DELLA GLICOSILAZIONE PROTETICA (CDGS)			X								
04. MALATTIE DEL METABOLISMO	RC0010	MALATTIA DI ALPERS					X						
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO	X										
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RC0241	FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE				X							
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RC0243	SINDROME TRAPS				X							
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RCG150	ISTIOCITOSI CRONICHE				X							
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE	X										
05. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO	RCG161	SINDROMI AUTOINFAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI				X							
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA				X					X		
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI	RD0070	ANEMIE APLASTICHE ACQUISITE (ESCLUSO: FORME MIDOLLARI APLASTICHE TRANSITORIE)				X						X	
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI	RD0081	MASTOCITOSI SISTEMICA				X						X	
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI	RD0091	PIASTRINOPATIE AUTOMIAMI PRIMARIE CRONICHE				X						X	
06. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI	RD0095	SINDROMI MIELODISPLASTICHE				X						X	
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0061	SINDROME DI DRAVET			X		X						
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0130	SINDROME DI LENNOX-GASTAUT				X							
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0140	SINDROME DI WEST					X						
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0183	SINDROME DI GUILLAIN-BARRÉ		X									
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0370	MALATTIA DI FAHR				X							
07. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO	RD0520	SINDROME DI LANDAU-KLIEFFNER				X							
09. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	RC0210	MALATTIA DI BEHÇET										X	
09. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	RC0110	SINDROME DI BUDD-CHIARI						X					
09. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	RCG010	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE	X										X
09. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	RCG020	LINEDEMI PRIMARI CRONICI											
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO	RCG0120	IPERTENSIONE POLMONARE ARTERIOSA IDIOPATICA					X						
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO	RCG021	PROTEINOSI ALVEOLARE POLMONARE IDIOPATICA			X								
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO	RCG010	MALATTIE INTERSTIZIALI POLMONARI PRIMATIVE	X		X						X		
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO	RCG110	DISCINESIA CILIARE PRIMARIA					X						
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE	RD0010	ACALASIA ISOLATA E ACALASIA ASSOCIATA A SINDROMI			X								
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE	RD0030	GASTROENTERITE EOSINOFILA			X								
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE	RD0050	COLANGITE PRIMARIA SCLEROSANTE			X								
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE	RCG010	COLESTASI INTRAEPATICHE PROGRESSIVE FAMILIARI						X					
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE	RCG020	DIFETTI CONGENITI GRAVI ED INVALIDANTI DEL TRASPORTO INTESTINALE							X				
12. MALATTIE DELL'APPARATO GENITO - URINARIO	RCG020	GLOMERULOPATIE PRIMATIVE			X								
12. MALATTIE DELL'APPARATO GENITO - URINARIO	RCG130	SINDROME DI ALPORT								X			
14. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO	RCG090	FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA			X								
14. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO	RCG0120	SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA										X	
14. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO	RCG0121	SINDROME SAPHO				X							

Classificazione	Codice di sezione	Descrizione patologia/gruppo	AUSL PC	AUSL PR	AUSL RE	AUSL BO	AUSL ROMAGNA	AOSP PR	AOSP MO	AOSP BO	AOSP FE	IOR	IRST
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG010	NEUROFIBROMATOSI				X							
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG220	MALATTIA DI CAROLI											
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG410	SINDROME DI JARCHO-LEVIN										X	
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG750	SCLEROSI TUBEROSA					X						
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG300	SINDROME DI ANGELMAN											
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG030	SINDROMI CON CRANIOSINOSTOSI				X							
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE ISOLATE O IN FORMA SINDROMICA											
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG093	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CARATTERIZZATE DA UN ACCRESCIMENTO PRECOCE ECCESSIVO				X							
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE ESINDROMI GENETICHE	RNG121	SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON ALTERAZIONE DELLA FACCIA COME SEGNO PRINCIPALE				X							