



FRONTESPIZIO DELIBERAZIONE

AOO: DA
REGISTRO: Deliberazione
NUMERO: 0000188
DATA: 30/07/2018 15:32
OGGETTO: Centro Malattie Rare Scheletriche (CeMaRS) dell'Istituto Ortopedico Rizzoli

SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE DA:

Il presente atto è stato firmato digitalmente da Cavalli Mario in qualità di Direttore Generale
Con il parere favorevole di Landini Maria Paola - Direttore Scientifico
Con il parere favorevole di Bianciardi Luca - Direttore Sanitario
Con il parere favorevole di Cilione Giampiero - Direttore Amministrativo

Su proposta di Maria Carla Bologna - Struttura di Supporto Direzionale che esprime parere favorevole in ordine ai contenuti sostanziali, formali e di legittimità del presente atto

CLASSIFICAZIONI:

- [02-05]

DESTINATARI:

- Collegio sindacale
- Direzione Amministrativa
- Controllo di Gestione
- Qualità
- Direzione Sanitaria
- Servizio Unico Metropolitan Amministrazione del Personale (SUMAP)
- Ufficio Relazioni con il Pubblico
- Servizio Unico Metropolitan Economato (SUME)
- Servizio Unico Metropolitan Contabilità e Finanza (SUMCF)
- Affari Legali e Generali
- Patrimonio ed Attività Tecniche
- ICT
- Accesso ai Servizi
- Servizio Bilancio e Coordinamento Processi Economici
- Formazione
- Dipartimento Patologie Specialistiche
- Dipartimento Patologie Complesse
- Dipartimento Rizzoli - Sicilia



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.



- Dip. Rizzoli - RIT Research, Innovation & Technology
- Direzione Servizio di Assistenza Infermieristica, Tecnica e della Riabilitazione (DAITER)
- Marketing Sociale
- Comunicazione e Relazione con i Media
- Direzione Scientifica

DOCUMENTI:

File	Firmato digitalmente da	Hash
DELI0000188_2018_delibera_firmata.pdf	Bologna Maria Carla; Cillione Giampiero; Cavalli Mario; Bianciardi Luca; Landini Maria Paola	39CFAC6435369F549B207841BD7EF72B4 1A36E9C36B6806172CAFB261949047E



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.



DELIBERAZIONE

OGGETTO: Centro Malattie Rare Scheletriche (CeMaRS) dell'Istituto Ortopedico Rizzoli

IL DIRETTORE GENERALE

Richiamate le seguenti disposizioni normative:

- *Direttiva 2001/24/UE*, Decisione delegata 2014/286/UE, Decisione di Esecuzione 2014/287/UE relativamente all'assistenza transfrontaliera e alle reti di riferimento europeo (European Reference Networks ERN);
- *Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279*, emanato in attuazione dell'art.5, comma 1, lettera b) del D.Lgs 29 aprile 1988 n.124 ha stabilito di istituire e regolamentare una rete nazionale dedicata alle malattie rare: "... mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e terapia e promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie. Tra questi vengono individuati Centri di riferimento per le malattie rare, ai quali è affidato, oltre alle funzioni assistenziali, il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise (Registro interregionale, consulenza e supporto ai medici del S.S.N, scambio informazioni, attività formativa operatori sanitari, informazioni ai cittadini)...";
- D.P.R. 23 maggio 2003 di "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005" al capitolo 3.2.8. Malattie Rare ha evidenziato come: "... Le malattie rare, essendo croniche ed invalidanti, rappresentano un importante problema sociale. La loro scarsa conoscenza comporta, per coloro che ne sono affetti e per i solo familiari, notevoli difficoltà nell'individuare i Centri specializzati nella diagnosi e nella cura e, quindi, accedere ad eventuali trattamenti, peraltro scarsamente disponibili...";

Richiamate le deliberazioni di Giunta regionale della Regione Emilia Romagna:

- deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002 "Piano Sanitario Regionale 1999-2001 – approvazione Linee Guida per l'Organizzazione delle Aree di Attività a Livello Regionale secondo il modello Hub and Spoke" che definendo "indispensabile rendere ottimali ed uniformi diagnosi prevenzione e cura (intesa anche come riabilitazione) dei soggetti affetti da malattie genetiche e delle loro famiglie" ha stabilito l'istituzione di un Nucleo Regionale di Coordinamento avente, tra i vari compiti l' "identificazione di criteri per la definizione di piani preventivi di attività al fine di una più razionale utilizzazione delle risorse e di una migliore offerta assistenziale..." e l'"identificazione delle competenze specifiche esistenti sul territorio regionale sulla base del loro know-how ed esperienza storica clinico-assistenziale e di ricerca con offerta di percorsi diagnostico assistenziali ottimali rendendo lineare ogni singolo percorso e/o processo organizzativo";
- deliberazione della Giunta della Regione Emilia Romagna n. 1110 del 27 luglio 2009 di creazione della Rete Hub & spoke per le Malattie Rare Scheletriche;
- deliberazione della Giunta della Regione Emilia Romagna n. 1351 del 19 settembre 2017 ad oggetto "Ridefinizione della Rete Regionale per le malattie rare di cui alla DGR 160/2004 in applicazione



DPCM del 12.1.2017 recante definizione e aggiornamento Livelli Essenziali di Assistenza” che ha identificato l’Istituto Ortopedico Rizzoli tra i centri di riferimento regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui all’allegato 7 del DPCM 12.1.2017;

Considerato che:

- fin dal 1999 presso questa Istituzione Scientifica è stato approfondito lo studio della ricerca biomedica relativa alla genetica molecolare dei sarcomi e delle sindromi tumorali che coinvolgono il tessuto muscolo-scheletrico;
- con deliberazione n. 239 del 20 aprile 2004 è stato istituito il Centro per le Malattie Rare del Sistema Scheletrico (CMRS) attribuendone il coordinamento al Dott. Luca Sangiorgi, attuale responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale “Genetica Medica – Malattie Rare Ortopediche”;
- il Centro per le Malattie Rare del Sistema Scheletrico (CMRS) aveva l’obiettivo di “... *creare percorsi per la malattie rare scheletriche per consentire al paziente di essere trattato nella maniera più adeguata limitando al massimo il disagio*” e consentissero di aumentare l’accuratezza e la tempestività della diagnosi per le patologie genetiche scheletriche producendo nuovi criteri ed ottimizzando quelli preesistenti;

Dato atto che:

- la Direzione strategica dell’Istituto ha avviato un percorso di analisi, pianificazione e riordino volto a ridefinire il posizionamento dell’Istituto in un’ottica di maggiore adesione alle politiche di integrazione in ambito Metropolitano, di potenziamento del proprio ruolo di Hub regionale e di rilancio del ruolo di IRCCS a livello nazionale e internazionale;

Acclarato che la Struttura Semplice Dipartimentale “Genetica Medica - Malattie Rare Ortopediche” svolge le seguenti attività:

- è Centro di Coordinamento per l’European Reference Network for Bone Rare Diseases (BOND) al quale partecipano 38 centri in 10 paesi dell’Unione Europea;
- coordina la Rete regionale Hub&Spoke per le Malattie Rare Scheletriche, è hub interaziendale (Istituto Ortopedico Rizzoli, Struttura di Pediatria dell’AOSP S.Orsola – Malpighi, Neurochirurgia Ospedale Bellaria AUSL di Bologna);ha attivato e gestisce i registri delle seguenti patologie: Registro Esostosi Multiple REM, Registro Osteogenesi Imperfetta ROI, Registro Ehlers-Danlos RED, Registro per la Sindrome di Ollier e Maffucci ROM;
- dal 2008 gestisce la Biobanca genetica BIOGEN che dal 2014 è entrata a far parte della Infrastruttura Europea di Ricerca sulle Biobanche (BBMRI);
- è inserita nella società scientifica International Skeletal Displasia Society ISDS che ha come focus specifico le malattie rare dell’apparato scheletrico ;
- viene indicata come punto di riferimento per le sopra menzionate patologie dal portale Orphanet, (il portale europea delle malattie rare e dei farmaci orfani);
- promuove i percorsi clinico-diagnostici per le patologie oggetto dei registri precedentemente citati e altre malattie rare dello scheletro di minore rilevanza epidemiologica



Ritenuto, alla luce di quanto suesposto, di attivare il “Centro Malattie Rare Scheletriche (CeMaRS)”, inteso come ridefinizione del precedente CMRS e sistematizzazione in un unico framework organico delle diverse attività già presenti all’interno della SSD “Genetica Medica – Malattie Rare Ortopediche”, secondo un protocollo da definire con la Direzione Sanitaria dell’Istituto;

Considerato che l’attivazione del Centro è finalizzata all’armonizzazione e messa a sistema delle experties sulle malattie rare scheletriche presenti in Istituto, attraverso l’attivazione di una rete integrata multidisciplinare volta a proporre percorsi terapeutici specifici, dando così piena realizzazione alla normativa in materia;

Visto il parere favorevole espresso dal Collegio di Direzione nella seduta del 18 giugno 2018

Delibera

per le motivazioni riportate in premessa:

1. di attivare il “Centro Malattie Rare Scheletriche (CeMaRS)”, secondo un protocollo da definire con la Direzione Sanitaria dell’Istituto;
2. di stabilire che, in continuità con la precedente deliberazione n. 239 del 20 aprile 2004, il Centro sarà coordinato dal Dott. Luca Sangiorgi, Responsabile della SSD “Genetica Medica – Malattie Rare Ortopediche” ed incardinato nella stessa Struttura Semplice Dipartimentale;
3. di darne comunicazione al Consiglio di Indirizzo e Verifica nella prima seduta utile;
4. di trasmettere copia del presente atto al Responsabile Aziendale della Trasparenza, per la pubblicazione sul sito internet nella sezione “Amministrazione Trasparente”.

Responsabile del procedimento ai sensi della L. 241/90:

Maria Carla Bologna