

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE
Erik LAVEVAZ

IL DIRIGENTE ROGANTE
Stefania FANIZZI



Verbale di deliberazione adottata nell'adunanza in data 16 novembre 2020

In Aosta, il giorno sedici (16) del mese di novembre dell'anno duemilaventi con inizio alle ore nove e quindici minuti, si è riunita, nella consueta sala delle adunanze sita al secondo piano del palazzo della Regione - Piazza Deffeyes n. 1,

LA GIUNTA REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA

Partecipano alla trattazione della presente deliberazione :

Il Presidente Erik LAVEVAZ

e gli Assessori

Luigi BERTSCHY - Vice-Presidente

Roberto BARMASSE

Luciano CAVERI

Jean-Pierre GUICHARDAZ

Carlo MARZI

Chiara MINELLI

Davide SAPINET

REFERTO DI PUBBLICAZIONE

Il sottoscritto certifica che copia del presente atto è in pubblicazione all'albo dell'Amministrazione regionale dal _____ per quindici giorni consecutivi, ai sensi dell'articolo 11 della legge regionale 23 luglio 2010, n. 25.

Aosta, lì _____

IL DIRIGENTE
Stefania FANIZZI

Svolge le funzioni rogatorie il Segretario generale della Regione, Sig.a Stefania FANIZZI

E' adottata la seguente deliberazione:

N° **1160** OGGETTO :

RECEPIMENTO E ATTUAZIONE DELL'INTESA, AI SENSI DELL'ARTICOLO 8, COMMA 6, DELLA LEGGE 131/2003, TRA IL GOVERNO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO PER LA REALIZZAZIONE DELLA RETE NAZIONALE DEI TUMORI RARI (RNTR) - (REP. ATTI N. 158/CSR DEL 21 SETTEMBRE 2017, PUBBLICATA NELLA GAZZETTA UFFICIALE N. 12 DEL 16 GENNAIO 2018).

LA GIUNTA REGIONALE

richiamato il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato dal decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, recante norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419, ed, in particolare, l'articolo 2, comma 2, che attribuisce alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle Aziende USL;

visto l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, che prevede la possibilità per il Governo di promuovere presso la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano intese dirette a favorire il conseguimento di obiettivi comuni tra Stato e Regioni;

richiamati i seguenti Accordi:

- rep. atti n. 21/CSR del 10 febbraio 2011, recante «Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – anni 2011-2013»;
- rep. atti n. 227/CSR del 22 novembre 2012, recante «Linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012»;
- rep. atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014, recante «Piano Nazionale Malattie Rare»;
- rep. atti n. 144/CSR del 30 ottobre 2014, recante «Linee guida per l'implementazione delle reti oncologiche», con il quale viene identificato un set di obiettivi specifici e criteri di realizzazione delle reti da applicare nei possibili diversi modelli di organizzazione regionale;
- rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, relativo alla realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR);

richiamati inoltre i seguenti atti:

- le deliberazioni di Giunta regionale n. 21-8414 del 17 marzo 2008 della Regione Piemonte e n. 234 del 1° febbraio 2008 della Regione Autonoma Valle d'Aosta, con le quali è stata istituita la Rete Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta, per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle Malattie Rare;
- le deliberazioni di Giunta regionale n. 25-13679 del 29 marzo 2010 della Regione Piemonte e n. 1297 del 14 maggio 2010 della Regione Autonoma Valle d'Aosta, con le quali è stata istituita la Rete Interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta, ad integrazione e modifica della DGR Regione Piemonte n. 30-14272 del 6 dicembre 2004;
- le deliberazioni di Giunta regionale n. 1-358 del 20 luglio 2010 della Regione Piemonte e n. 2585 del 23 settembre 2010 della Regione Autonoma Valle d'Aosta, con le quali è stato istituito il Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta", la cui messa a regime è stata approvata con DGR Regione Piemonte n. 31-4960 del 28 novembre 2012;

considerato che le due Reti oncologiche sopra citate, ad oggi uniche esperienze in Italia di reti interregionali per l'oncologia, sono articolate nel modello Hub & Spoke e

annoverano, fra i propri obiettivi prioritari, la presa in carico del paziente e della sua famiglia, con l'inserimento in un percorso di cura personalizzato ed un indirizzamento verso i Centri di riferimento, ai fini della miglior offerta assistenziale possibile;

richiamate, quindi, le deliberazioni di Giunta regionale della Regione Piemonte n. 42-7344 del 31 marzo 2014, n. 48-7639 del 21 maggio 2014, n. 22-1220 del 23 marzo 2015 e della Regione Autonoma Valle d'Aosta n. 251 del 26 febbraio 2016 e n. 248 del 3 marzo 2017, con le quali è stata approvata l'individuazione dei criteri e dei requisiti per l'identificazione dei Centri Hub e dei Centri Spoke della Rete Oncologia del Piemonte della Valle d'Aosta e per l'avvio della concentrazione dell'offerta assistenziale inerente a varie tipologie di tumore, nel paziente adulto ed, in specifico:

- carcinoma della mammella
- tumori dell'ipofisi
- tumori cutanei
- tumore del fegato
- tumore del colon-retto
- tumore dello stomaco
- tumori del pancreas-vie biliari
- tumori del testa-collo
- tumori toraco-polmonari
- tumori urologici
- tumori differenziati della tiroide
- sarcomi muscolo-scheletrici
- tumori cerebrali
- tumori dell'esofago
- tumori ginecologici
- tumori del surrene e dei paragangli;
- leucemie acute (mieloide e linfoblastica)
- linfomi e disordini linfoproliferativi cronici
- sindromi mielodisplastiche
- mieloma multiplo;

considerato che le deliberazioni suddette prevedono, in specifico riferimento ai tumori rari, che “[...] Gli interventi chirurgici sono effettuati dai rispettivi specialisti d'organo con riferimento, per quanto riguarda il trattamento radioterapico, chemioterapico, gli esami diagnostici e stadiativi e i programmi di follow up, alle indicazioni contenute nei documenti elaborati dal gruppo di studio del Dipartimento di Rete. [...]”.

considerato, inoltre, che la sopra richiamata Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni rep. atti n. 144/CSR in data 30 ottobre 2014 indica, al fine della riduzione del carico di malattia del cancro, la necessità di organizzare in rete la cura dei tumori rari e che le predette linee guida, di cui alla medesima Intesa, individuano la rarità di un tumore come criterio per l'identificazione di nodi di riferimento dedicati, postulando, nel quadro generale delle reti oncologiche regionali, una normazione specifica e quindi in definitiva la necessità di una rete specificatamente dedicata ai tumori rari;

preso atto che l'Intesa in oggetto, sancita in Conferenza Stato-Regioni rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, individua l'obiettivo generale di migliorare il diritto alla cura e la parità d'accesso per i pazienti con tumori rari, che può essere declinato in:

- ampliamento del sistema di accessi diffusi sul territorio;
- potenziamento delle collaborazioni inter-istituzionali e interaziendali;
- ottimizzazione degli investimenti altamente specializzati;
- sostegno all'innovazione ed alla ricerca;
- incremento dell'uso della telemedicina;

condivisa la necessità, per le istituzioni sanitarie e sociali, di migliorare la risposta del Servizio sanitario nazionale e regionale, adottando soluzioni specifiche che favoriscano la formazione di competenze tecnico-professionali di alta qualità, come evidenziato dalla ricerca scientifica, mediante la concentrazione dei casi, nonché il facile e tempestivo accesso ad esse dei pazienti con tumori rari, anche se presenti non nelle Regioni di residenza;

atteso che la definizione di una Rete nazionale dei tumori rari, da considerarsi come patrimonio nazionale, integrata con le reti oncologiche regionali, può facilitare la condivisione delle esperienze cliniche e garantire che l'expertise richiesta raggiunga un elevato numero di pazienti;

considerato che, al fine di adempiere al meglio al disposto dell'Intesa suddetta, la Regione Piemonte ritiene necessario costituire il "Centro organizzativo per i Tumori Rari" quale parte integrante del Dipartimento della Rete Oncologica e della Rete Interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica che, in accordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari, ha il compito di produrre, relativamente ai tumori rari, le opportune indicazioni per tutti i nodi delle due reti oncologiche del Piemonte e della Valle d'Aosta, supportare i professionisti nell'accesso e nella realizzazione di percorsi condivisi di cura, monitorare, in sinergia con il Registro Tumori, l'effettiva presa in carico della casistica attesa, allo scopo di garantire equità e tempestività di accesso ai migliori trattamenti ed efficacia della presa in cura e la necessaria continuità della stessa;

dato atto che la composizione del "Centro organizzativo per i Tumori Rari" deve garantire un'adeguata rappresentatività delle varie specialità coinvolte, dell'assetto organizzativo del Dipartimento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e della Rete Interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, tenendo conto di criteri di perequazione assistenziale e che, alla luce di quanto disposto dall'Intesa per la realizzazione della RNTR (Rete Nazionale dei Tumori Rari), sono previsti, quali componenti:

- il Direttore del Dipartimento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, o suo delegato;
- il Direttore del Centro Hub della Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, o suo delegato;
- il Direttore del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta, per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle Malattie Rare;
- 4 oncologi medici di riconosciuta esperienza nella gestione dei tumori rari;
- 2 ematologi di riconosciuta esperienza nel trattamento delle neoplasie ematologiche dell'adulto;

- 1 neuro-oncologo di riconosciuta esperienza nel trattamento dei tumori del sistema nervoso;
- 1 anatomico patologo di riconosciuta esperienza nella diagnostica dei tumori rari;

precisato che con successivo provvedimento della Regione Piemonte saranno definiti i nominativi dei componenti del “Centro organizzativo per i Tumori Rari”, i quali saranno individuati in accordo con la Regione Piemonte, su proposta della Direzione del Dipartimento della Rete Oncologica e della Direzione della Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica;

sottolineata la valenza strategica, per la Regione Autonoma Valle d’Aosta, della strutturazione di reti cliniche interregionali, nell’ambito delle quali consolidare e rendere disponibili le prestazioni di eccellenza del proprio presidio ospedaliero alle aziende ospedaliere della regione di confine e contestualmente acquisire dalle medesime le prestazioni sanitarie per le quali il presidio ospedaliero valdostano non detiene sufficiente “*know how*” ed “*expertise*”;

richiamata la deliberazione della Regione Piemonte n. 41-1525, in data 12 giugno 2020 recante «Recepimento dell’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR). (Rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, pubblicata sulla G. U. n. 12 del 16.01.2018)»;

ritenuto, pertanto, necessario recepire l’Intesa rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), secondo le modalità e peculiarità individuate dalla Regione Piemonte, per la realizzazione degli obiettivi della Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica Piemonte -Valle d’Aosta;

richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 70 in data 14 febbraio 2020, concernente l’approvazione del documento tecnico di accompagnamento al bilancio e del bilancio finanziario gestionale per il triennio 2020/2022 e delle connesse disposizioni applicative, come adeguato con DGR n. 231 in data 27 marzo 2020;

visto il parere favorevole di legittimità sulla proposta della presente deliberazione rilasciato dal Dirigente della Struttura sanità ospedaliera e territoriale e gestione del personale sanitario dell’Assessorato sanità, salute e politiche sociali, ai sensi dell’art. 3, comma 4, della legge regionale 23 luglio 2010, n. 22;

su proposta dell’Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Roberto Alessandro Barmasse;

ad unanimità di voti favorevoli

DELIBERA

1. di recepire l’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano per la

realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) (Rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, pubblicata sulla G. U. n. 12 del 16.01.2018);

2. di prendere atto della costituzione del “Centro organizzativo per i Tumori Rari” della Regione Piemonte, così come dettagliato nelle premesse, quale parte integrante del Dipartimento della Rete Oncologica e della Rete Interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica della Regione Piemonte che, in accordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari, ha il compito di produrre, relativamente ai tumori rari, le opportune indicazioni per tutti i nodi delle due reti oncologiche del Piemonte e della Valle d’Aosta, supportare i professionisti nell’accesso e nella realizzazione di percorsi condivisi di cura, monitorare in sinergia con il Registro Tumori l’effettiva presa in carico della casistica attesa, allo scopo di garantire equità e tempestività di accesso ai migliori trattamenti ed efficacia della presa in cura e la necessaria continuità della stessa;
3. di demandare a successivo provvedimento della Regione Piemonte la definizione dei componenti del “Centro organizzativo per i Tumori Rari”, individuati in accordo con la Regione Piemonte, su proposta della Direzione del Dipartimento della Rete Oncologica e della Direzione della Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica;
4. di dare atto che la presente deliberazione troverà copertura nell’ambito delle risorse finanziarie che annualmente vengono assegnate all’Azienda USL per il finanziamento della spesa sanitaria regionale di parte corrente;
5. di trasmettere il presente provvedimento all’Azienda USL della Valle d’Aosta e alla Regione Piemonte per gli adempimenti di competenza.

BG