

della citata L.R. n. 20/99 e s.m.i. - a favore della sig.ra Acquaviva Michelina, l'alienazione dell'immobile di proprietà regionale costituita dal Lotto n. 1 di Ha. 7.49.86, ubicato in loc. Lamia dell'agro di Castelluccio dei Sauri e censiti agli atti del catasto terreni al foglio n. 6 particelle nn. 213, 583, 584 e 585;

- di disporre che la vendita dell'immobile sarà definita al prezzo complessivo di euro 49.939,42, oltre gli oneri che matureranno successivamente al 31/12/2012, che saranno versati in unica soluzione prima della stipula del rogito notarile; di prendere atto che la sig.ra Acquaviva ha già versato sul prezzo di vendita un acconto di euro 10.749,30 e di autorizzare - ai sensi del comma 5 del disposto articolo 4 - il pagamento della restante somma di euro 39.190,12 come determinato in premessa con le modalità e termini riportati nell'apposita sezione contabile;
- di approvare il piano di ammortamento quinquennale riportato in narrativa che fissa la rata annuale di ammortamento, comprensiva degli interessi legali vigenti all'atto della stipula, in euro 8.435,55;
- di incaricare il dirigente del Servizio Riforma Fondiaria, ovvero da un funzionario da esso delegato e munito specifica procura speciale, alla sottoscrizione dell'atto pubblico di compravendita, rogato dal notaio designato dall'acquirente, nonché alla rettifica di eventuali errori materiali riguardanti sia l'identificazione catastale del bene sia la denominazione delle controparti; tutte le spese notarili, di registrazioni, d'iscrizione di ipoteca e di quant'altro conseguente il rogito dell'atto sarà a carico dell'acquirente;
- di dare atto che il dirigente del servizio o chi per lui incaricato, fatta salva la sostanza del negozio stesso, può inserire nel rogito la rettifica di eventuali errori materiali riguardanti l'identificazione catastale del bene e la denominazione esatta dei soggetti fisici o soggetti giuridici che intervengono nel contratto di vendita;
- di autorizzare il dirigente del Servizio Riforma Fondiaria o in subordine il responsabile della

Struttura Provinciale di Foggia a rilasciare in favore dell'acquirente "Attestazione di Quietanza Liberatoria" relativo al pagamento di quanto complessivamente versato in ordine all'alienazione ed alla estinzione dell'ipoteca;

- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

Il Segretario della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino

Il Presidente della Giunta
Dott. Nichi Vendola

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 7 agosto 2012, n. 1695

Art. 39 L.R. 4/2010. D.M. 279/2001. DGR n. 2283/2003 e s.m.i. DGR n. 2845/2009. Avvio del Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP).

L'Assessore alle Politiche della Salute, sulla base dell'istruttoria espletata dal dirigente Ufficio Sistemi Informativi e Flussi Informativi, così come confermata dal dirigente ad interim del Servizio Accreditamento e Programmazione Sanitaria, riferisce quanto segue:

Premesso che:

- l'art. 39 della L.R. n. 4/2010 detta disposizioni in materia di sistemi informativi ed obblighi informativi;
- la L.R. n. 16/2011 detta norme in materia di sanità elettronica, di sistemi di sorveglianza e registri;
- con D.M. n. 279/2001 del Ministero della Sanità è stato adottato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie";
- la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle Regioni sulla base di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari;

- con DGR n. 2238/2003, e successive modifiche ed integrazioni, è stata approvata la “Rete regionale dei presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapie delle malattie rare” e l’elenco dei centri interregionali di riferimento;
- l’accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 (Rep. n. 103/CSR), recepito dalla Giunta regionale con provvedimento n. 588/2008, ha sancito che sia favorito il riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali al fine di assicurare il collegamento funzionale con ogni singolo presidio della rete, di raccogliere le richieste dei medici e dei pazienti per smistarle verso i presidi, di rendere disponibili ed efficaci le reti operative di comunicazione, di supportare l’attività di raccolta e di smistamento delle informazioni e l’inserimento in rete;
- l’art. 3 del già citato D.M. n. 279/2001 istituisce il registro nazionale delle malattie rare che raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico, stabilendo che il registro nazionale è funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali;
- con DGR n. 2485/2009 sono stati costituiti, in attuazione del DM n. 279/01 e delle direttive sancite nell’accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 (Rep. n. 103/CSR):
 - a) il “Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le malattie rare”, presso l’Azienda Ospedaliero - Universitaria “Policlinico” di Bari;
 - b) il “Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR)” presso l’A.Re.S. (Agenzia Regionale Sanitaria) con il compito di affiancare e sostenere il suddetto Centro;
- con i Documenti di Indirizzo Economico e Funzionale (DIEF) per l’anno 2010 e 2011, approvati rispettivamente con DGR n. 2866/2010 e 2990/2011, sono state assegnate specifiche risorse economiche al fine di attivare modelli di assistenza integrata a soggetti affetti da malattia rara;
- con DGR n. 1591/2012 è stata effettuata la ricognizione dei Centri interregionali di riferimento (CIR) e dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) di

cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i.;

Considerato che:

- per l’espletamento delle sue funzioni, il Coordinamento regionale ha valutato opportuno avvalersi della collaborazione sia scientifica sia tecnologica di altre reti di malattie rare (nota prot. 40 del 13/12/2010 del Coordinamento);
- in tale ottica è stata stipulata una convenzione, di durata biennale rinnovabile, con la Regione Veneto al fine di dividerne il modello organizzativo, che prevede la presa in carico dell’assistito dalla fase di diagnosi fino alla cura ed assistenza utilizzando il proprio sistema informativo per la gestione delle malattie rare (Convenzione tra A.Re.S. Puglia e Registro Malattie Rare del Veneto del 29/12/2010, di cui alla D.D.G. A.Re.S. Puglia 26/01/2011, n. 21);
- la suddetta convenzione è stata stipulata a seguito del parere positivo del Tavolo della Sanità Elettronica di cui al R.R. 19/2007 (nota prot. A00_081/5714/TSE Puglia del 06/12/2010);
- le risorse economiche (pari a 70.000 euro annui) destinate dall’AREs al finanziamento di tale convenzione rinvengono dalle somme già assegnate alla stessa Agenzia con D.D. n. 311 del 03/08/2010 del Dirigente del Servizio Programmazione e Gestione Sanitaria (ora Servizio Accreditamento e Programmazione Sanitaria) per il supporto organizzativo, logistico e amministrativo del Coordinamento regionale;
- la suddetta convenzione prevede che il Coordinamento regionale e il Registro Malattie Rare del Veneto collaborino tra loro per implementare in Puglia un sistema informativo delle malattie rare che presenti funzionalità e struttura analoghe con quanto implementato nel Veneto;
- tale scelta è stata rafforzata dalla progressiva adesione al Registro Malattie Rare del Veneto di altre Regioni che costituiscono l’Area Vasta (Veneto, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia-Romagna, Campania) al fine di fruire dell’esperienza e del lavoro di ricerca compiuta non solo dal Veneto, ma anche delle altre Regioni;

Preso atto che:

- il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare ha ritenuto opportuno elaborare il documento

“Linee Guida Regionali ed Istruzioni Operative in Materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie Rare”, trasmesso con nota prot. 2476 del 07/06/2012, con l’obiettivo di descrivere il percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti affetti da malattie rare;

- il suddetto documento ha anche lo scopo di individuare i soggetti coinvolti e di delineare i processi organizzativi sottesi all’avvio operativo del sistema informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRRP);
- a seguito della nota A00_081/2658/APS2 del 31/07/2012 del Servizio APS di richiesta chiarimenti in merito agli adempimenti in materia di tutela dei dati personali, nonché in relazione alle modalità di rilascio degli attestati di esenzione ticket, è stato fornito riscontro dal Coordinamento regionale con nota prot. 3429 del 01/08/2011.

Ritenuto di dover procedere in prima istanza a rendere operativo il sistema informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRPP), rimandando a successivo provvedimento, a seguito di istruttoria dei competenti Servizi, l’adozione delle suddette linee guida regionali.

Per tutto quanto sopra esposto, si propone alla Giunta Regionale di:

- disporre che l’A.Re.S. Puglia, presso cui è istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR), ponga in essere le azioni e gli adempimenti necessari, ivi compresi quelli previsti dalla normativa in materia di tutela dei dati personali, per l’avvio del SIMaRRP quale strumento di supporto alla presa in carico dell’assistito affetto da malattie rare, sentito, ai sensi del comma 8 dell’art. 39 della L.R. 4/2010, il tavolo per la sanità elettronica di Puglia di cui al R.R. n. 19/2007 al fine di assicurare l’interazione e il raccordo con gli altri progetti regionali;
- stabilire che i presidi ed i centri della rete regionale delle malattie rare sono tenuti, ai sensi dell’art. 39 della L.R. n. 4/2010, al conferimento dei dati e delle informazioni necessarie al funzionamento del SIMaRRP.

SEZIONE COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DELLA L.R. N.28/01 E SUCCESSIVE MODIFICHE ED INTEGRAZIONI

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

La presente proposta di deliberazione viene sottoposta all’esame della Giunta regionale ai sensi dell’art. 4, comma 4, lett. a), della L.R. 4.2.1997, n. 7.

L’Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta regionale l’adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

Udita la relazione e la conseguente proposta dell’Assessore;

Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento;

A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

di approvare la relazione dell’Assessore proponente così come in narrativa indicata, che qui si intende integralmente trascritta e, conseguentemente di:

1. disporre che l’A.Re.S. Puglia, presso cui è istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (CRMR), ponga in essere le azioni e gli adempimenti necessari, ivi compresi quelli previsti dalla normativa in materia di tutela dei dati personali, per l’avvio del SIMaRRP quale strumento di supporto alla presa in carico dell’assistito affetto da malattie rare, sentito, ai sensi del comma 8 dell’art. 39 della L.R. 4/2010, il tavolo per la sanità elettronica di Puglia di cui al R.R. n. 19/2007 al fine di assicurare l’interazione e il raccordo con gli altri progetti regionali;
2. stabilire che i presidi ed i centri della rete regionale delle malattie rare sono tenuti, ai sensi del-

l'art. 39 della L.R. n. 4/2010, al conferimento dei dati e delle informazioni necessarie al funzionamento del SIMaRRP;

3. stabilire la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino

Il Presidente della Giunta
Dott. Nichi Vendola

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 7 agosto 2012, n. 1697

Approvazione Linee guida per l'uniformità delle attività di verifica da parte delle ASL nonché per il monitoraggio delle attività delle imprese inserite nell'Elenco regionale di cui all'art. 32, L.R. n. 4/2010 ad oggetto "Norme in materia di protesi, ortesi e ausili tecnici".

L'Assessore alla Sanità, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali - Strutture sociosanitarie", confermata dal Dirigente dell'Ufficio Organizzazione e Assistenza Ospedaliera e Specialistica e dal Dirigente del Servizio P.A.O.S., riferisce quanto segue:

L'art. 32 della L.R. n. 4 del 25.01.2010, recante "Norme urgenti in materia di Sanità e Servizi Sociali", pubblicata sul BURP n. 40 suppl. del 2.3.2010, ha disciplinato la normativa in materia di protesi, ortesi e ausili tecnici, istituendo, tra l'altro, l'elenco regionale delle imprese che intendono fornire dispositivi "su misura" e/o "predisposti", ovvero, dei dispositivi di cui all'elenco n. 1 allegato al D.M. 332/99, con spesa a carico del SSN.

La suddetta norma ha demandato, altresì, in via preliminare alla Giunta Regionale il compito di stabilire, con proprio provvedimento, i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi che le imprese devono possedere per essere iscritte nell'Elenco in questione.

Con Deliberazione n. 1312/2010 e s.m.i. la Giunta regionale ha approvato i predetti requisiti in riferimento alle imprese ortopediche, audioprotesiche ed ottico-optometriche.

La stessa Legge Regionale n. 4/2010 al comma 5 dell'art. 32 ha istituito presso il Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica una Commissione regionale avente la funzione di emanare linee guida per l'uniformità delle procedure di verifica da parte delle Aziende Sanitarie Locali, nonché il monitoraggio delle attività, nella quale è prevista la partecipazione delle Associazioni rappresentative delle imprese ortopediche audioprotesiche ed ottico-optometriche, oltre che dei rappresentanti dell'Assessorato alle Politiche della salute, dell'Ares Puglia e delle Aziende Sanitarie Locali.

Con Determinazione n. 227 del 06/08/2010 il Dirigente dell'Ufficio Organizzazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica ha proceduto alla nomina dei Componenti di tale Commissione regionale. Con successiva Determinazione n. 70 del 25/06/2012 il Dirigente dell'Ufficio Organizzazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica ha proceduto alla integrazione dei Componenti della suddetta Commissione regionale.

In rappresentanza delle imprese produttrici e fornitrici di dispositivi protesici sono state nominate rispettivamente l'Associazione Fioto Puglia, ANTO Puglia, CIDOS Puglia per le aziende ortopediche, l'ANAANAP per le aziende audioprotesiche, l'ASSOPTO Puglia per le aziende ottico-optometriche.

La suddetta Commissione, in ossequio alla predetta Legge regionale, si è riunita nelle sedute del 28 settembre 2010, del 22 febbraio 2011, del 13 giugno 2012 e del 4 luglio 2012. Nel corso dell'ultimo incontro, al quale sono intervenuti anche i rappresentanti dei Dipartimenti di Prevenzione delle Aziende Sanitarie Locali, al fine di conoscere il contenuto del Documento oggetto del presente provvedimento, la Commissione, di concerto con i rappresentanti regionali, ha approvato in via definitiva le "Linee guida per l'uniformità delle attività di verifica da parte delle ASL nonché per il monitoraggio delle attività delle imprese inserite nell'Elenco regionale di cui all'art. 32, L.R. n. 4/2010". Il Documento originale firmato dai Componenti della Commissione è agli atti dell'Ufficio Organizzazione Assistenza ospedaliera e Specialistica.