



Regione Campania

**Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

DECRETO N. 90 DEL 31/10/2019

OGGETTO: Istituzione del Centro Regionale di Coordinamento per il Tumori Rari (CRCTR) e nodo Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) per la Regione Campania.

(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017, acta vii: "attuazione degli interventi rivolti all'incremento della produttività e della qualità dell'assistenza erogata dagli enti del Servizio Sanitario Regionale"; acta xv: "razionalizzazione e riqualificazione della spesa farmaceutica ospedaliera e territoriale").

VISTA la legge 30 dicembre 2004, n. 311 recante *"Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2005)"* e, in particolare, l'art. 1, comma 180, che ha previsto per le regioni interessate l'obbligo di procedere, in presenza di situazioni di squilibrio economico finanziario, ad una ricognizione delle cause ed alla conseguente elaborazione di un programma operativo di riorganizzazione, di riqualificazione o di potenziamento del Servizio Sanitario Regionale, di durata non superiore ad un triennio;

VISTA l'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 che, in attuazione della richiamata normativa, pone a carico delle regioni l'obbligo di garantire, coerentemente con gli obiettivi di indebitamento netto delle amministrazioni pubbliche, l'equilibrio economico-finanziario del servizio sanitario regionale nel suo complesso, realizzando forme di verifica trimestrale della coerenza degli andamenti con gli obiettivi assegnati in sede di bilancio preventivo per l'anno di riferimento, nonché la stipula di un apposito accordo che individui gli interventi necessari per il perseguimento dell'equilibrio economico, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale della Campania n. 460 del 20/03/2007 *"Approvazione del Piano di Rientro dal disavanzo e di riqualificazione e razionalizzazione del Servizio sanitario Regionale ai fini della sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Campania ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004"*;

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 24 luglio 2009 con la quale il Governo ha proceduto alla nomina del Presidente pro tempore della Regione Campania quale Commissario ad Acta per l'attuazione del piano di rientro dal disavanzo sanitario ai sensi dell'art. 4, comma 2, del DL 1 ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla L. 29 novembre 2007, n. 222;

VISTA la deliberazione del Consiglio dei Ministri dell'11 dicembre 2015 con la quale sono stati nominati quale Commissario ad acta il dott. Joseph Polimeni e quale subcommissario ad acta il dott. Claudio D'Amario;

VISTA la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 10/07/2017 con la quale, all'esito delle dimissioni del dott. Polimeni dall'incarico commissariale, lo scrivente è stato nominato, quale Commissario ad acta per

**Regione Campania****Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

l'attuazione del vigente piano di rientro dal disavanzo del SSR campano, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e ss.mm.ii.;

VISTA la richiamata deliberazione del Consiglio dei Ministri del 10/07/2017, che:

- assegna *“al Commissario ad acta l'incarico prioritario di attuare i Programmi operativi 2016-2018 e gli interventi necessari a garantire, in maniera uniforme sul territorio regionale, l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di efficienza, appropriatezza, sicurezza e qualità, nei termini indicati dai Tavoli tecnici di verifica, nell'ambito della cornice normativa vigente”*;
- individua, nell'ambito del più generale mandato sopra specificato, alcune azioni ed interventi come *acta* ai quali dare corso prioritariamente e, segnatamente, al punto vii) l'*“attuazione degli interventi rivolti all'incremento della produttività e della qualità dell'assistenza erogata dagli enti del Servizio Sanitario Regionale”* e al punto xv la *“razionalizzazione e riqualificazione della spesa farmaceutica ospedaliera e territoriale”*;

RICHIAMATA la sentenza del Consiglio di Stato n. 2470/2013 secondo cui, *“nell'esercizio dei propri poteri, il Commissario ad acta agisce quale organo decentrato dello Stato ai sensi dell'art. 120 della Costituzione, che di lui si avvale nell'espletamento di funzioni d'emergenza stabilite dalla legge, in sostituzione delle normali competenze regionali, emanando provvedimenti qualificabili come “ordinanze emergenziali statali in deroga”, ossia “misure straordinarie che il commissario, nella sua competenza d'organo statale, è tenuto ad assumere in esecuzione del piano di rientro, così come egli può emanare gli ulteriori provvedimenti normativi, amministrativi, organizzativi e gestionali necessari alla completa attuazione del piano di rientro”*;

PREMESSO

- a) che il 10 maggio 2007 è stato sancito l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare;
- b) che con Legge Regionale n.1 del 19 gennaio 2009, al comma 3 dell'art. 17, è stato istituito il Centro di Riferimento dei Tumori Rari presso la AUP “Federico II”, al fine di evitare onerosi ricorsi alla mobilità extraregionale nel ricovero di pazienti affetti da gravi patologie oncologiche, tenuto conto delle esperienze maturate nell'ambito di alcune patologie neoplastiche rare da parte dell'Azienda universitaria policlinico (AUP) Federico II, per ottemperare alle necessità di assistenza ai pazienti affetti da rare patologie neoplastiche e per garantire un elevato standard di qualità delle prestazioni da offrire su tutto il territorio regionale;
- c) che il 22 novembre 2012 è stato sancito l'Accordo, 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 promozione di una Rete Nazionale dei tumori rari;
- d) che con DCA n. 34 del 18/5/2016 è stato Recepito l'Accordo Stato – Regioni del 16 ottobre 2014 relativo al “Piano Nazionale per le Malattie Rare” (2013-2016);

**Regione Campania*****Il Commissario ad Acta per l'attuazione******del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano******(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)***

- e) che con nota Prot. DG0017135 del 6.06.2016 del Ministero della Salute è stata trasmessa all'IRCCS Istituto Nazionale Tumori "G.Pascale" la lettera di Endorsement ai fini della partecipazione alle reti di riferimento europee sui tumori rari;
- f) che con DCA n. 98 del 20/9/2016 è stata istituita la Rete Oncologica Campana (ROC) e ne è stata definita l'articolazione attraverso i Centri deputati alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei tumori maligni;
- g) che lo stesso DCA n. 98/2016 ha individuato gli organi costitutivi della ROC nei Centri Oncologici di Riferimento Polispecialistici (CORP) con funzioni diagnostico/stadiative, terapeutiche e di follow-up oncologico e Centri Oncologici di Riferimento Polispecialistici Universitari o a carattere Scientifico (CORPUS) a cui, oltre alle funzioni già attribuite al CORP, sono state attribuite anche altre funzioni peculiari (ricerca, formazione, sviluppo di metodi e strumenti, screening, terapia del dolore),
- h) che il coordinamento della ROC è stato affidato all'IRCCS Istituto Tumori Pascale, con nota a firma del Commissario J.Polimeni e del Sub Commissario C.D'Amario - prot. 731 del 10/12/2017;
- i) che con DPCM del 12 gennaio 2017- "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" sono stati approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) cioè il complesso delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e l'eventuale compartecipazione alla spesa da parte dell'assistito;
- j) che il 21 settembre 2017 è stato sancito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR);
- k) che con DCA n. 48 del 27/10/2017 è stato approvato il Piano Regionale Malattie Rare e il Documento "Percorso Diagnostico Assistenziale del paziente affetto da patologie rare";

RILEVATO

- che il citato l'Accordo Stato-Regioni sottoscritto, in data 21 settembre 2017, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) identifica quali Centri di coordinamento regionale della rete, definiti "nodi" della rete stessa, quelli che hanno ricevuto l'endorsement da parte del Ministero della Salute per le candidature ad ERN (European Reference Network), per il bacino territoriale di competenza, previste dal decreto ministeriale n. 279/2001, al fine dello svolgimento delle seguenti funzioni:
 - a) coordinamento regionale, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
 - b) consulenza e supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine ai tumori rari ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
 - c) collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
 - d) informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine ai tumori rari ed alla disponibilità dei farmaci;
- che il "Nodo" di coordinamento regionale della RNTR deve altresì:



Regione Campania

Il Commissario ad Acta per l'attuazione

del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano

(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)

- a) assicurare l'interfaccia operativa con la rete oncologica regionale – HUB c/o Istituto Nazionale dei Tumori Fondazione “G. Pascale” - al fine di garantire al maggior numero di pazienti affetti da tumore raro un accesso tempestivo ai migliori trattamenti e la continuità di cure pre e post ospedaliere, e di verificare che le attività in essere siano coerenti con le progettualità della ROC;
- b) assicurare l'interfaccia operativa con la rete regionale delle Malattie Rare al fine di garantire efficacia della presa in carico dei singoli pazienti affetti da malattie rare predisponenti all'insorgenza di patologia neoplastica;
- c) assicurare la presenza di un'autonoma struttura in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche e piattaforme informatiche dedicate, web management;
- d) assicurare la presenza di personale dedicato;
- e) assicurare la disponibilità di reti di comunicazione e operative attraverso lo sviluppo di adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle ASL ed i Presidi della rete oncologica regionale al fine di garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie, la continuità delle cure e l'educazione sanitaria;
- f) costituire punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari;

CONSIDERATO

- a) che, in attuazione della già citata Legge Regionale 19 gennaio 2009, n. 1, presso la AOU Federico II si è consolidata, presso il Centro di riferimento regionale, una equipe di specialisti con formazione specifica nella diagnosi e cura di tali patologie, esclusivamente impegnata alla presa in carico, cura ed assistenza dei malati affetti da tali complesse patologie oncologiche – che richiedono molto spesso un approccio multi specialistico – ed alla attuazione e controllo dei protocolli terapeutici, diagnostici e clinico-strumentali (follow up);
- b) che in un'ottica di disease management, il Centro di Riferimento si proponeva di privilegiare percorsi di condivisione con la sanità territoriale, di promuovere, sviluppare, coordinare e monitorare una apposita rete di collegamento con tutte le strutture oncologiche regionali al fine di assicurare ai pazienti della regione Campania la migliore strategia diagnostico-terapeutica nell'ambito di uno specifico percorso assistenziale, confermando particolare cura e attenzione agli aspetti di ricerca in campo oncologico;
- c) che in data 31 maggio 2016, per l'alta expertise del Centro ed il numero dei pazienti presi in carica nel biennio 2013-2015, il Ministero della Salute italiano ha conferito al medesimo centro, “l'endorsement” per la partecipazione al bando europeo ERN-EURACAN, a cui è seguita la sottomissione della documentazione all'agenzia Andalusian Agency for Healthcare Quality (ACSA), ed, infine, in data 12.06.2017, la controfirma del logo europeo di riconoscimento come Full Member ERN-EURACAN da parte del Direttore Generale dell'AOU Federico II, ottenendo, in data 22.06.2016, il riconoscimento quale “Full Member” ERN-EURACAN e quale centro di alta eccellenza europea per 4 domini di tumori rari: G8 tumori rari toracici, G3 tumori rari urogenitali, G4 tumori neuroendocrini, G6 tumori endocrini;

RITENUTO



Regione Campania

Il Commissario ad Acta per l'attuazione

del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano

(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)

- a) di dover istituire, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni del 21 settembre 2017, il Centro di Coordinamento Regionale per i Tumori Rari e Nodo della rete nazionale dei tumori rari (RNTR) per la regione Campania, costituito, per la parte direzionale, dalle seguenti figure:
 - 1 Direttore Responsabile;
 - 2 Direttore Scientifico;
 - 3 Coordinatore di Struttura;
 - 4 Coordinatore Territoriale;
 - 5 Referente della struttura di coordinamento della ROC;
- b) di allocare il Centro di Coordinamento Regionale per i tumori rari presso l'AOU Federico II di Napoli, ove è già il centro di riferimento tumori rari, in possesso dei requisiti di "Nodo" di coordinamento regionale della RNTR;
- c) di precisare che il Centro dovrà interfacciarsi, per la necessaria condivisione di dati e di informazioni, con la Rete Oncologica Campana – HUB c/o Istituto Nazionale dei Tumori Fondazione "G. Pascale" - e con il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare;
- d) di destinare, sulla base dell'istruttoria degli uffici competenti, un importo annuo massimo pari ad € 120.000,00 per la copertura delle spese di funzionamento del Centro di Coordinamento Regionale per i Tumori Rari;
- e) di dare mandato alla Direzione Regionale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del SSR, per gli adempimenti consequenziali;

Alla stregua dell'istruttoria tecnico-amministrativa effettuata dal competente ufficio della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del SSR

DECRETA

Per le motivazioni esposte in premessa, che si intendono integralmente approvate e richiamate

- 1. di **ISTITUIRE** presso l'AOU Federico II di Napoli, in attuazione dell'Accordo del 21 settembre 2017 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, per le finalità e con i compiti ivi previsti, il Centro di Coordinamento Regionale per i Tumori Rari e Nodo della rete nazionale dei tumori rari (RNTR) per la regione Campania, costituito, per la parte direzionale, dalle seguenti figure:



Regione Campania

**Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

- 1 Direttore Responsabile;
 - 2 Direttore Scientifico;
 - 3 Coordinatore di Struttura;
 - 4 Coordinatore Territoriale;
 - 5 Referente della struttura di coordinamento della ROC;
-
2. di **AFFIDARE** alla Direzione Generale Tutela della Salute il monitoraggio delle attività del Centro di Coordinamento regionale dei Tumori Rari;
 3. di **DEMANDARE** la nomina del Direttore Responsabile e dei referenti del Centro Regionale di Coordinamento dei Tumori Rari, ad apposito decreto della Direzione Generale Tutela della Salute;
 4. di **PROGRAMMARE** l'importo annuo massimo pari ad € 120.000,00 per la copertura delle spese di funzionamento del Centro di Coordinamento Regionale per i Tumori Rari;
 5. di **INCARICARE** la Direzione Regionale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del SSR di tutti gli adempimenti consequenziali al presente provvedimento;
 6. di **PRECISARE** che l'AOU Federico II dovrà assicurare il funzionamento del Centro di Coordinamento secondo modalità concordate con la Direzione Generale Tutela della Salute della Regione Campania;
 7. di **TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri affiancanti, riservandosi di adeguarlo alle eventuali osservazioni formulate dagli stessi;
 8. di **TRASMETTERE** il presente provvedimento al Gabinetto del Presidente della Giunta regionale, all'Assessore regionale al Bilancio e al finanziamento del servizio sanitario regionale in raccordo con il Commissario ad acta per il piano di rientro dal disavanzo sanitario, alla Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del S.S.R., all'A.O.U Federico II per il seguito di competenza, alle Aziende Sanitarie della Regione Campania per opportuna conoscenza e al BURC per tutti gli adempimenti in materia di pubblicità e trasparenza.



Regione Campania

***Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)***

*Il Direttore Generale
per la Tutela della Salute
e il Coordinamento del SSR
Avv. Antonio Postiglione*

DE LUCA