

Richiamate:

- la legge regionale 7 dicembre 2006, n. 41 “Riordino del Servizio Sanitario Regionale” e s.m.i. e, in particolare:
 - l’art. 2, comma 1, lett. s bis) che definisce quale “centro di riferimento regionale” “l’assetto organizzativo dell’Azienda sanitaria e dei soggetti erogatori pubblici o equiparati e accreditati, caratterizzato da un’elevata qualificazione professionale e da una significativa attrazione intra ed extra regionale”;
 - l’art. 4, comma 2 bis che, nell’ambito delle funzioni di programmazione, affida alla Giunta regionale l’individuazione dei centri di riferimento regionale di cui al citato articolo 2, comma 1, lett. s bis) nei casi in cui l’andamento epidemiologico lo giustifichi e, comunque, senza oneri aggiuntivi per il Servizio Sanitario Regionale;
- la legge regionale 29 luglio 2016, n. 17 “Istituzione dell’Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e sociosanitaria” e, in particolare:
 - l’art. 3, comma 2, lett. a) ai sensi della quale l’Azienda svolge le funzioni relative alla “promozione di analisi, valutazioni e proposte a supporto della programmazione sanitaria e sociosanitaria regionale di competenza della Regione”;
 - L’art. 11 che trasferisce ad A.Li.Sa. le funzioni della soppressa ARS;
- le proprie deliberazioni nn.:
 - 459, del 18 aprile 2014 con la quale sono stati approvati i criteri per l’individuazione dei centri di riferimento di cui all’articolo 2, comma 1, lett. s bis) della l.r. 41/2006 con la quale, tra l’altro:
 - si prende atto della determina del Direttore generale dell’ARS n. 31 del 18/3/2014 che definisce i criteri per l’individuazione dei centri di riferimento di cui all’articolo 2, comma 1, lett. s bis) della l.r. 41/2006;
 - vengono adottati i criteri e i requisiti per l’individuazione dei centri di riferimento;

- si affida all’Agenzia Sanitaria Regionale la ricognizione, verifica e conferma dei Centri già esistenti e operanti, anche alla luce dei criteri e modalità adottati;
 - si da atto che “la Giunta regionale provvede al riconoscimento di detti centri sulla base dell’istruttoria dell’Agenzia Sanitaria Regionale”;
- o 401, del 6 maggio 2016 “Elenco Centri di Riferimento delle Malattie rare” che all’allegato 2 individua l’U.O.C. Oncologia IRCCS Giannina Gaslini tra le unità operative di riferimento del Centro per i tumori rari in età pediatrica;

Vista la nota del Commissario Straordinario di A.Li.Sa. n. 812 del 27/10/2016 con la quale viene trasmessa l’istruttoria e si esprime parere favorevole di competenza in merito alla richiesta del legale rappresentante dell’IRCCS Istituto Giannina Gaslini di riconoscimento dello stesso IRCCS quale Centro di riferimento della Regione Liguria per il Neuroblastoma;

Osservato che nella suddetta istruttoria si da atto, tra l’altro, preliminarmente di quanto segue:

- ✓ Il Neuroblastoma è un tumore infantile maligno delle cellule delle creste neurali, che danno origine al sistema nervoso simpatico. Rappresenta circa il 10% dei tumori solidi nei neonati e nei bambini entro i quindici anni, con una incidenza annuale di circa 1/70.000 nei bambini che appartengono a questa fascia d’età;
- ✓ Il Neuroblastoma è inserito nell’elenco delle patologie rare, consultabile sul sito internet RARE-CARE (<http://www.rarecare.eu/rarecancers/rarecancers.asp>), che fa riferimento alla classificazione delle malattie oncologiche dell’Organizzazione Mondiale della Sanità;
- ✓ Per migliorare i risultati è necessaria una sempre più accurata definizione delle caratteristiche della malattia attraverso l’integrazione di diverse discipline mediche e chirurgiche, al fine di consentire l’elaborazione di protocolli terapeutici mirati e lo sviluppo di ricerche traslazionali in grado di fornire informazioni rapidamente trasferibili alla pratica clinica;
- ✓ Dal 1979 presso l’IRCCS “Istituto Giannina Gaslini” si sono progressivamente sviluppate strutture cliniche e di laboratorio adeguate per una diagnosi, terapia e ricerca di valenza internazionale tali da porre l’Istituto quale riferimento nazionale per la patologia;
- ✓ Dal 1998 le attività cliniche e di ricerca sono supportate anche dalla Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ONLUS,
- ✓ Nel 2009 è stata fondata presso l’IRCCS “Istituto Giannina Gaslini”, poi nel 2010, riconosciuta come Istituzione regionale con deliberazione della Giunta regionale n. 34 del 22 gennaio 2010 “Riconoscimento delle Biobanche per diagnosi e ricerca in Regione Liguria”, la prima Biobanca Integrata Tessuto-genomica (BIT) che conserva materiale prelevato direttamente in Gaslini e centralizza materiale proveniente dai centri AEIOP e da altri Istituti Europei per il Neuroblastoma;

Osservato, altresì, che nella stessa istruttoria:

1. si precisa che l'Istituto Gaslini ha:

- “I requisiti richiesti dalla Determinazione del Direttore generale n. 31 del 18.3.2014 che definisce i criteri l'individuazione dei centri di riferimento di cui all'articolo 2, comma 1, lett. s bis) della l.r. 7 dicembre 2006, n. 41 “Riordino del Servizio Sanitario Regionale”;
- Un programma di miglioramento continuo che coinvolge tutte le componenti dell'ospedale, sia quella diagnostica-clinica-assistenziale che amministrativa, in coerenza con quanto disciplinato in tema di Accredimento Istituzionale da Regione Liguria;
- Ottenuto l'Accreditamento Joint Commission International (JCI) a partire dal novembre 2007;
- Un Piano per la qualità annuale che:
 - Definisce il programma di lavoro;
 - Individua le azioni da intraprendere e le relative risorse necessarie;
 - Seleziona i contenuti in coerenza con il Piano Strategico dell'Istituto che tiene conto delle indicazioni e le linee d'indirizzo definite dal Ministero della Salute in tema di governo clinico, qualità e sicurezza nonché degli obiettivi individuati dalla Regione Liguria;
 - Ottenuto, in data 31/5/2016 l'Endorsement del Ministero della Salute per la partecipazione alla rete europea di eccellenza (ERN) sui tumori pediatrici”.

2. si esprime, conseguentemente, anche alla luce delle normative nazionali ed europee in tema di malattie rare e tumori rari, parere favorevole al riconoscimento dell'IRCCS Istituto Giannina Gaslini quale Centro di riferimento della Regione Liguria per il Neuroblastoma;

Ritenuto, pertanto, di riconoscere l'IRCCS "Istituto Giannina Gaslini" quale Centro di riferimento della Regione Liguria per il Neuroblastoma;

Su proposta del Vice Presidente della Giunta regionale, Assessore alla Sanità, Politiche Socio Sanitarie, Terzo Settore, Sicurezza, Immigrazione ed Emigrazione

DELIBERA

Di riconoscere, per le motivazioni richiamate in premesse, l'IRCCS "Istituto Giannina Gaslini" quale Centro di riferimento della Regione Liguria per il Neuroblastoma. Ai sensi dell'art. 4, comma 2 bis della L.R.

41/2006 dal presente provvedimento non derivano nuovi o maggiori oneri per il Servizio Sanitario Regionale

.