



DELIBERAZIONE DEL COMMISSARIO STRAORDINARIO N° 581 DEL 30/06/2023	
STRUTTURA PROPONENTE: <b>DIREZIONE GENERALE</b>	
OGGETTO:	APPROVAZIONE "MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE AZIENDALE DELLE MALATTIE RARE"
Estensore : Anna Guadagnini	
Il direttore amministrativo <b>Dott.ssa Simona Di Giovanni</b> ha espresso parere FAVOREVOLE. Proposta firmata digitalmente da Dott.ssa Simona Di Giovanni in data 30/06/2023	
Il direttore sanitario <b>Dott.ssa Antonella Proietti</b> ha espresso parere FAVOREVOLE. Proposta firmata digitalmente da Dott. Giuseppe Cimarello per Dott.ssa Antonella Proietti in data 30/06/2023	
Il funzionario addetto al controllo di budget con la sottoscrizione del presente atto, attesta che lo stesso non comporta scostamenti sfavorevoli rispetto al budget economico. Proposta firmata digitalmente dal Direttore della UOC Pianificazione e Programmazione Controllo di Gestione Bilancio e Sistemi Informativi Dott.ssa Federica Formichetti per Dott.ssa Patrizia Boninsegna in data 30/06/2023	
Il dirigente sottoscrivendo il presente provvedimento, attesto che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza è totalmente legittimo, ai sensi dell'art. 1 della L. n° 20/1994 e ss.mm.ii. assumendone di conseguenza la relativa responsabilità, ex. Art. 4, comma 2, L. 165/2001, nonché garantendo l'osservanza dei criteri di economicità, di efficacia di pubblicità, di imparzialità e trasparenza di cui all'art.1, comma 1° L. n° 241/1990, come modificato dalla L. n° 15/2005.  Responsabile del procedimento Anna Guadagnini Proposta firmata digitalmente da Anna Guadagnini in data 30/06/2023	
Atto soggetto al controllo della Corte dei Conti: NO	
Il presente atto si compone di n° 6 pagine e degli allegati che ne formano parte integrante e sostanziale.	



<b>OGGETTO:</b>	APPROVAZIONE "MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE AZIENDALE DELLE MALATTIE RARE"
-----------------	---

### IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

**VISTO** il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e ss.mm.ii.;

**VISTO** l'Atto Aziendale, approvato con deliberazione aziendale n. 2111 del 22.11.18 ed approvato con Decreto del Commissario ad Acta n. U00501 del 13/12/2018;

**RICHIAMATO** il Decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00014 del 05.04. 23 relativo alla "Nomina del Commissario straordinario della Asl di Viterbo" art.8 comma 7 bis della L. R. n. 18 del 16.06.94 e s.m.i.;

**PRESO ATTO** della deliberazione n. 0001 del 06.04.2023 di "Preso d'atto del Decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00014 del 05.04.2023 di nomina ed insediamento del Commissario straordinario dell'Azienda Sanitaria Locale di Viterbo, Dott. Egisto Bianconi";

**PREMESSO** che le malattie rare costituiscono un ampio ed eterogeneo gruppo di condizioni patologiche, accomunate da problematiche assistenziali simili, con una bassa prevalenza nella popolazione, pari a 5 pazienti per 10.000 abitanti;

**TENUTO CONTO** che le malattie rare colpiscono tutte le età, possono essere multisistemiche e manifestarsi con gradi variabili di complessità e gravità clinica;

**CONSIDERATO** che l'eterogeneità delle malattie rare, stimate dall'Unione Europea in circa 8.000, rende difficoltosa la diagnosi precoce, incidendo sul ritardo nella presa in carico del paziente;

**TENUTO CONTO** che essere portatori di una malattia rara si traduce in una maggiore fragilità della persona ammalata e nella necessità di un approccio assistenziale interdisciplinare ed integrato;

**VALUTATO** che nella provincia di Viterbo la stima della popolazione affetta da una malattia rara sia di circa 153, di cui l'80% di origine genetica e il 20% determinato da malattie multifattoriali;

**RICHIAMATA** la deliberazione del Direttore Generale n. 2177 del 21 ottobre 2020 "Approvazione documento La rete aziendale delle malattie rare e istituzione del core team" istitutiva di una rete aziendale integrata ospedale/territorio composta da un core team capace di orientare ed accogliere il paziente affetto da possibile malattia rara, al fine di garantire la diagnosi precoce, il trattamento e la presa in carico, in una logica di Rete, direttamente o indirettamente tramite l'invio ai centri di riferimento regionali;

**ATTESO** che le malattie rare, seppure possano essere molto diverse per caratteristiche

eziopatogenetiche e cliniche, richiedono tutte un elevato carico assistenziale che, in molti casi, può rallentare l'evoluzione della patologia e migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie;

**RICHIAMATA** la Determinazione Regione Lazio n. G10700 del 9 settembre 2015 Istituzione del Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta n. U00387/2015;

**PRESO ATTO** della Determinazione Regione Lazio n. G02069 del 19/02/2023 "Approvazione del documento *Piano della Rete Regionale delle Malattie Rare*";

**TENUTO CONTO** che il Piano di cui alla Determinazione Regione Lazio n. G02069/2023 sopra richiamata istituisce un sistema di rete tra Centri di Riferimento e la Sanità territoriale in cui la persona e la famiglia abbiano sempre a disposizione un riferimento attivo, capace di gestire l'elevato carico assistenziale;

**PRESO ATTO** della Determinazione Regione Lazio n. G02070 del 19/02/2023 Aggiornamento della Rete Malattie Rare: approvazione dell'Allegato 1 - 2023, "Nuovi riconoscimenti Malattie Rare per Istituti e definizione del ruolo di Rete, attivi dal 01.06.2023"» e dell'«Allegato 2 - 2023 "Elenco dei Centri di riferimento Malattie Rare della Regione Lazio" in sostituzione dell'Allegato 1 al DCA U00063/2018 e ss.mm.ii;

**CONSIDERATO** che, al fine di migliorare l'efficacia, l'efficienza e la prossimità per i cittadini ai nodi della Rete regionale delle Malattie Rare, con le determinazioni regionali sopra richiamate si è provveduto al riconoscimento di nuovi Istituti e Centri di Malattie Rare;

**PRESO ATTO** che l'Ospedale di Belcolle è stato riconosciuto quale centro HUB per la Malattia di Fabry - cod. **RCG080**;

**RILEVATA** la necessità di ridefinire il modello organizzativo della rete delle malattie rare della ASL di Viterbo in coerenza con di documenti programmatici regionali, a partire dal Piano della Rete Regionale delle Malattie Rare approvato con la determinazione Regione Lazio n. G02069/2023 più volte richiamata;

**RICHIAMATA** la nota della Direzione Sanitaria Aziendale, prot. n. 30558 del 14 aprile 2023, conservata agli atti istruttori avente ad oggetto "Rete Malattie Rare" con la quale, in esito alle determinazioni regionali G02069 e G02070 del 2023, è stato trasmesso alla Regione Lazio l'elenco dei nuovi Centri di Malattie Rare identificati ed i rispettivi referenti;



**VALUTATA** la proposta del referente del Comitato Aziendale delle Malattie Rare, trasmessa con mail del 30 giugno e conservata agli atti, di individuare quale referente del Centro Ospedaliero Malattie Rare Nefrologiche, il dott. M. Mangeri anzichè il dott. S. Feriozzi, precedentemente individuato;

**VISTO** il documento “Modello organizzativo della Rete Aziendale delle Malattie Rare” (di seguito *Modello*) della ASL di Viterbo redatto da un gruppo multidisciplinare di professionisti che, allegato al presente atto, ne costituisce parte integrante e sostanziale;

**CONSIDERATO** che il *Modello* ha l'obiettivo di:

- definire i principi organizzativi e assistenziali della rete locale e interaziendale per le malattie rare a garanzia del percorso di intervento che va dalla promozione della salute alla diagnosi precoce e dalla presa in carico alla cura
- garantire la presa in carico globale multiprofessionale e multidisciplinare con percorsi facilitati
- garantire la diagnosi precoce e assicurare appropriatezza diagnostica e prescrittiva secondo le più recenti evidenze scientifiche (PDTA); garantire la prossimità delle cure grazie ad una rete d'intervento integrata ospedale-territorio;
- assicurare le fasi di transitional care, facilitare l'accesso ai percorsi di prevenzione (programmi di screening, campagne di vaccinazione) e supportare lo svolgimento di pratiche amministrative (esenzioni, protesica, farmaceutica territoriale) attraverso il supporto del sistema delle Centrali Operative;
- garantire un percorso codificato tra centri HUB e SPOKE della rete regionale anche con modalità telematiche (teleconsulto);

**TENUTO CONTO** che il *Modello* organizzativo, in coerenza con le indicazioni regionali, individua:

- i Centri Ospedalieri malattie rare (COMR), responsabili del percorso di diagnosi e cura in relazione alle singole malattie o gruppi di malattie come di seguito elencati:

Centro ospedaliero malattie rare Genetica medica

Centro ospedaliero malattie rare Nefrologiche

Centro ospedaliero malattie rare Neurologiche

Centro ospedaliero malattie rare Reumatologiche

Centro ospedaliero malattie rare Cardiologiche

Centro ospedaliero malattie rare Ematologiche

- il Coordinamento territoriale malattie rare (CTMR), che assolve le funzioni di care manager;
- il Comitato Aziendale di Malattie Rare, integrazione tra il Core Team già attivo presso la ASL di Viterbo ed il CTMR, coordinato dal referente del Centro Hub di Viterbo per la Malattia di Fabry, dott. S. Feriozzi;

**DELIBERA**

**di approvare** il documento “Modello organizzativo della Rete Aziendale delle Malattie Rare” (di seguito *Modello*) della ASL di Viterbo redatto da un gruppo multidisciplinare di professionisti che, allegato al presente atto, ne costituisce parte integrante e sostanziale;

**di identificare** i Centri Ospedalieri Malattie Rare (COMR), responsabili del percorso di diagnosi e cura in relazione alle singole malattie o gruppi di malattie come di seguito elencati:

Centro ospedaliero malattie rare Genetica medica

Centro ospedaliero malattie rare Nefrologiche

Centro ospedaliero malattie rare Neurologiche

Centro ospedaliero malattie rare Reumatologiche

Centro ospedaliero malattie rare Cardiologiche

Centro ospedaliero malattie rare Ematologiche

**di istituire** il Coordinamento territoriale malattie rare (CTMR), che assolve le funzioni di care manager;

**di istituire** il Comitato Aziendale di Malattie Rare, integrazione tra il Core Team già attivo presso la ASL di Viterbo ed il CTMR;

**di nominare** il dott. S. Feriozzi, direttore della UOC Nefrologia e dialisi, coordinatore del Comitato Aziendale di Malattie Rare;

**di trasmettere** il presente atto alla Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;

**di trasmettere** il presente atto al Coordinatore del Comitato Aziendale di Malattie rare per il seguito di competenza;

Il presente atto sarà pubblicato sul sito web istituzionale [www.asl.vt.it](http://www.asl.vt.it) – Albo Pretorio on line, ai sensi dell'art.32, comma I della Legge 69/2009 e dell'art. 12 L.R. Lazio 1/2011, nel rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali e autorizzare il competente servizio Aziendale ad oscurare eventuali dati non necessari rispetto alla finalità di pubblicazione di cui all' art.5 lettera c del Regolamento UE 2016/679.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**ASL  
VITERBO**



**REGIONE  
LAZIO**

**Il Direttore Amministrativo  
Dott.ssa Simona Di Giovanni**

Proposta firmata digitalmente

**Il Direttore Sanitario  
Dott.ssa Antonella Proietti**

Proposta firmata digitalmente  
dal sostituto Dott. Giuseppe  
Cimarello

**Il Commissario Straordinario  
Dott. Egisto Bianconi**

Firmato digitalmente

Si dichiara che sono parte integrante del presente provvedimento gli allegati riportati a seguire <sup>1</sup>, archiviati come file separati dal testo del provvedimento sopra riportato:

1. mal\_rare.pdf



---

<sup>1</sup> L'impronta degli allegati rappresentata nel timbro digitale QRCode in elenco è quella dei file pre-esistenti alla firma digitale con cui è stato adottato il provvedimento