

DECRETO DEL DIRIGENTE DEL SETTORE FARMACEUTICO - PROTESICA - DISPOSITIVI MEDICI n. 22 del 30 giugno 2016

Commissione Tecnica Regionale Farmaci: istituzione "Gruppo di lavoro sugli enzimi per le malattie metaboliche rare (ATC: A16AB)".

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Si istituisce, ai sensi della DGR n. 952/2013, a supporto alla Commissione Tecnica Regionale Farmaci, il "Gruppo di lavoro sugli enzimi per le malattie metaboliche rare (ATC: A16AB)".

Il Dirigente

VISTA la DGR n. 952 del 18.6.2013, *"Nuova disciplina di riordino della rete regionale delle Commissioni Terapeutiche preposte al controllo dell'appropriatezza prescrittiva, al governo della spesa farmaceutica e alla definizione dei Prontuari Terapeutici Aziendali (PTA). Abrogazione DGR n. 1024/1976 e s.m.i."* che istituisce la Commissione Tecnica Regionale Farmaci (CTRF) assegnandole il compito di *"esprimere pareri o raccomandazioni su singoli farmaci o categorie terapeutiche"* e di *redigere linee guida farmacologiche e percorsi diagnostico-terapeutici*, avvalendosi anche di professionisti esterni e gruppi di lavoro, oltre che del supporto tecnico-scientifico del Coordinamento Regionale Unico sul Farmaco (CRUF);

PRESO ATTO della richiesta espressa dalla CTRF, nella seduta del 21.04.2016, di istituire un Gruppo di lavoro dedicato al monitoraggio della spesa per gli enzimi impiegati nel trattamento delle malattie metaboliche rare (ATC: A16AB) in relazione al follow-up clinico del paziente e alla produzione di linee di indirizzo regionali sulle opportune modalità di trattamento, atteso l'elevato costo di queste terapie, a fronte della scarsa qualità delle evidenze cliniche, della mancanza di dati di esito delle terapie e della mancanza di indirizzi prescrittivi a livello regionale;

RITENUTO quindi necessario istituire un Gruppo di lavoro multidisciplinare dedicato al monitoraggio della spesa per gli enzimi impiegati nel trattamento delle malattie metaboliche rare (ATC: A16AB) in relazione al follow-up clinico del paziente e alla produzione di linee di indirizzo regionali sulle opportune modalità di trattamento, composto da clinici specialisti cardiologi, nefrologi, neurologi, farmacisti ospedalieri e territoriali ed altri esperti, individuati in base ad adeguata professionalità ed esperienza nella materia oggetto di valutazione;

VISTI i decreti del Dirigente del Settore Sistema Informatico SSR - Sezione Controlli Governo e Personale SSR n.1 del 27.1.2015 *"Conferimento incarico, a titolo gratuito, alla Società Clicon S.r.l. finalizzato al trattamento dei dati nell'ambito delle attività di analisi dei profili di utilizzazione dei farmaci"* e n. 68 del 11.12.2015 *"Integrazione incarico, a titolo gratuito, alla Società Clicon S.r.l. finalizzato al trattamento dei dati nell'ambito delle attività di analisi dei profili di utilizzazione dei farmaci e di aderenza al trattamento promosso da AIFA"* e la disponibilità della società a collaborare anche per l'individuazione di nuovi indicatori di appropriatezza prescrittiva attualmente non ricompresi nel Rapporto OSMED;

VISTO il decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 206 del 1.12.2014 *"Regolamento regionale 3 dicembre 2013, n. 4, articolo 6, comma 1. Individuazione degli atti e dei provvedimenti amministrativi di competenza del Dirigente Responsabile del Settore Farmaceutico-Protesica-Dispositivi medici dell'Area Sanità e Sociale"*;

decreta

1. di istituire, a supporto della Commissione Tecnica Regionale Farmaci, il seguente Gruppo di lavoro dedicato al monitoraggio della spesa per gli enzimi impiegati nel trattamento delle malattie metaboliche rare (ATC: A16AB) in relazione al follow-up clinico del paziente e alla produzione di linee di indirizzo regionali sulle opportune modalità di trattamento, la cui segreteria scientifica si affida al Coordinamento Regionale Unico sul Farmaco (CRUF):

- ◆ Margherita Andretta - Servizio Farmaceutico Territoriale, Azienda ULSS 20 Verona (Coordinatore);
- ◆ Alberto Burlina - Malattie Metaboliche ed Ereditarie, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Gianni Carraro - Nefrologia, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Elisabetta Di Lenardo - Farmacia Ospedaliera, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Paola Facchin - Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Regione Veneto;

- ◆ Annalisa Ferrarese - Farmacia Ospedaliera, Azienda ULSS 18 Rovigo;
- ◆ Bruno Giometto - Neurologia, Azienda ULSS 16 Padova;
- ◆ Ornella Milanesi - Cardiologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Cinzia Minichiello - Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Regione Veneto;
- ◆ Elena Pegoraro - Clinica Neurologica, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Roberta Rampazzo - Farmacia Ospedaliera - Azienda ULSS 15 Alta Padovana;
- ◆ Maurizio Scarpa - Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliera di Padova;
- ◆ Paola Tonin - Neurologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

2. di stabilire che il suddetto "Gruppo di lavoro sugli enzimi per le malattie metaboliche rare" dovrà monitorare la spesa per gli enzimi impiegati nel trattamento delle malattie metaboliche rare (ATC: A16AB) in relazione al follow-up clinico del paziente ed elaborare un documento contenente linee di indirizzo regionali sulle opportune modalità di trattamento, che sarà sottoposto alla valutazione della Commissione Tecnica Regionale Farmaci (CTRF) - - avvalendosi per lo studio di indicatori di appropriatezza prescrittiva non già ricompresi nel Rapporto OSMED, della collaborazione del CRUF e di CliCon S.r.l.;
3. di dare atto che ai componenti del Gruppo di Lavoro in oggetto, non è riconosciuto alcun compenso, mentre le eventuali spese di trasferta per la partecipazione alle riunioni sono a carico degli Enti o delle Aziende sanitarie di appartenenza, secondo le disposizioni vigenti in materia;
4. di comunicare il presente provvedimento agli interessati;
5. di dare atto che il presente provvedimento non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
6. di pubblicare il presente provvedimento integralmente nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Giovanna Scroccaro