DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2027 del 28 dicembre 2018

Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'art. 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 realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR). Rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento viene recepita l'Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, istitutiva della Rete Nazionale dei Tumori Rari.
--

Il Presidente Luca Zaia riferisce quanto segue.

L'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003 n. 131 consente al Governo di promuovere, in sede di Conferenza permanente, intese dirette a favorire il conseguimento di obiettivi comuni tra lo Stato e le Regioni.

In applicazione del principio legislativo, è stata sancita un'Intesa tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 febbraio 2011 (rep. atti n. 21/CSR) volta ad approvare il Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro.

In campo oncologico, infatti, ogni anno vengono diagnosticati circa 250.000 nuovi casi, di cui un caso su quattro costituisce un tumore raro, con conseguente impatto sul piano sociale ed economico. I tumori costituiscono una priorità delle Istituzioni sanitarie e sociali, che rendono necessario lo sviluppo delle reti oncologiche, per garantire la migliore risposta del Servizio Sanitario Nazionale.

A tale proposito il Governo, nel sancire l'Accordo con le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 22 novembre 2012 (rep. atti n. 227/CSR) per definire gli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012, ha incluso anche la promozione di una Rete nazionale dei tumori rari.

L'importanza di realizzare una rete oncologica basata su modelli ospedalieri di tipo "Hub e Spoke" e di definire i migliori percorsi per la diagnosi e cura dei pazienti, è stata ribadita anche nell'Intesa della Conferenza permanente tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 30 ottobre 2014 (rep. atti n. 144/CSR). In tale documento, infatti, è stata sottolineata la necessità di organizzare in rete la cura dei tumori rari e di identificare i nodi di riferimento per specifica patologia a cui possono rivolgersi i pazienti, invitando le istituzioni a dedicare una normativa specifica ai tumori rari, coerentemente con quanto stabilito nel Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR) approvato con Accordo tra il Governo e le Regioni in sede di Conferenza permanente del 16 ottobre 2014 (rep. atti n. 140/CSR) e recepito dalla Regione Veneto con Delibera della Giunta n. 763 del 14 maggio 2015.

Coerentemente con i principi nazionali, la Regione Veneto aveva già adottato una serie di provvedimenti in ambito oncologico e nelle malattie rare, tra cui la DGR n. 741/2000, la DGR n. 204/2002, la DGR n. 2046/2007, volti ad aggiornare ed integrare la rete di assistenza già esistente, oltre che a rafforzarne l'attività, migliorarne la qualità e rendere più omogenea la risposta ai pazienti.

Con la recente approvazione del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, che ha definito i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la Regione ha nuovamente aggiornato la rete di assistenza per le malattie rare, al fine di renderla conforme alle disposizioni del legislatore.

Tutto ciò premesso, nel perseguire il miglioramento continuo delle risposte del Servizio Sanitario Nazionale e nell'intento di facilitare la condivisione delle competenze tecnico-professionali e dell'expertise clinica, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha sancito l'Intesa, rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, per istituire la Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), il cui monitoraggio risulta assegnato al Coordinamento funzionale istituito presso l'AGENAS.

In adempimento all'impegno assunto dalle Regioni in sede di Conferenza permanente, si propone di recepire l'Intesa siglata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 21 settembre 2017 (rep. atti n. 158/CSR), nell'**Allegato A** al presente provvedimento, di cui ne costituisce parte integrante e sostanziale.

Si dà atto che quanto disposto con il presente provvedimento non comporta spese a carico del bilancio regionale.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

VISTA la Legge 5 giugno 2003 n. 131;

VISTA l'Intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 febbraio 2011 (rep. atti n. 21/CSR);

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 22 novembre 2012 (rep. atti n. 227/CSR);

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 ottobre 2014 (rep. atti n. 140/CSR);

VISTA l'Intesa della Conferenza permanente tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 30 ottobre 2014 (rep. atti n. 144/CSR);

VISTA la Delibera della Giunta n. 741 del 10 marzo 2000;

VISTA la Delibera della Giunta n. 204 del 8 febbraio 2002;

VISTA la Delibera della Giunta n. 2046 del 3 luglio 2007;

VISTA la Delibera della Giunta n. 763 del 14 maggio 2015;

VISTA l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 21 settembre 2017 (rep. atti n. 158/CSR);

VISTO l'art. 2, comma 2, lett. o) della Legge Regionale 31 dicembre 2012 n. 54;

delibera

1. di approvare le disposizioni e i principi contenuti in premessa non richiamati espressamente nel presente dispositivo;
2. di recepire l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 21 settembre 2017 (rep. atti n. 158/CSR) di cui all'**Allegato A** al presente provvedimento, di cui ne costituisce parte integrante e sostanziale;
3. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spese a carico del bilancio regionale;
4. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria - LEA dell'esecuzione del presente atto;
5. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto.