



# REGIONE PUGLIA

**AREA POLITICHE PER LA PROMOZIONE  
DELLA SALUTE DELLE PERSONE  
E DELLE PARI OPPORTUNITÀ**

**SERVIZIO PROGRAMMAZIONE ASSISTENZA  
OSPEDALIERA E SPECIALISTICA E ACCREDITAMENTO**

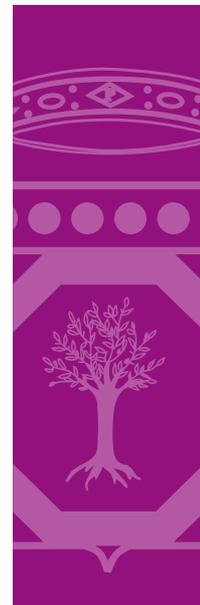
---

## PROPOSTA DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

---

Codice CIFRA: AOA/DEL/2014/\_\_\_\_\_

**OGGETTO: Modifica e integrazione della deliberazione di Giunta regionale n. 912 del 25/03/2010. Istituzione e funzionamento del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi - Programma di attività 2014-2016.**



L'Assessore al Welfare, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio n.3, confermata dal Responsabile A.P., dal Dirigente dello stesso Ufficio e dal Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento, riferisce quanto segue.

Con deliberazione di Giunta Regionale n. 912 del 25 marzo 2010, in attuazione di quanto previsto dalla L.R. n. 23/08 "Piano Regionale di Salute 2008-2010" è stata istituita la Rete Ematologica Pugliese (di seguito REP), con il compito prioritario di: realizzare uno scambio efficace di informazioni e di riferimenti, tra Pazienti, Medici delle Cure Primarie e Strutture Ospedaliere, per la gestione delle condizioni di patologia ematologica consentendo, di fatto, la presa in carico globale del paziente, con integrazione tra ospedale e livelli di assistenza gestiti sul territorio; offrire e garantire diagnosi coerenti, migliore accessibilità alle cure per gli utenti, trattamenti di qualità ed efficacia rispetto ai risultati ottenuti negli ultimi anni nella cura delle emopatie indipendentemente dal luogo di residenza; perseguire la realizzazione di un modello unico di informatizzazione delle attività con l'obiettivo di integrare un unico "network di patologia" la rete dei servizi (modello e strumento organizzativo) al fine di realizzare percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali condivisi.

Contestualmente, con il medesimo provvedimento, è stato costituito il Coordinamento regionale delle malattie ematologiche, con sede presso l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (di seguito AREs Puglia) nonché la relativa composizione.

Con deliberazione n. 194 del 21 febbraio 2014 ad oggetto: "Ricognizione ai sensi dell'art. 1 della L.r. 19/2013 - Riordino organismi collegiali operanti a livello tecnico-amministrativo e consultivo. Semplificazione dei procedimenti amministrativi- e dell'art. 14 della L.R. 12.2.2014 n. 4" la Giunta Regionale ha dichiarato soppresso il Tavolo di Sanità Elettronica.

Alla luce del predetto provvedimento regionale, nonché degli esiti delle attività realizzate dalla Rete Ematologica Pugliese (REP), si rende necessaria la ridefinizione del modello organizzativo della suddetta rete, al fine di supportare al meglio l'operatività della stessa e quindi la modifica e integrazione della delibera di Giunta regionale n. 912 del 25/03/2010

Pertanto fermo restando le finalità ed i principi ispiratori, di cui alla delibera di Giunta regionale n. 912 del 25/03/2010, primo fra i quali, nell'interesse esclusivo del paziente, l'assoluta aderenza ai criteri di appropriatezza diagnostica e terapeutica, i quali si ritiene debbano essere di competenza degli specialisti in ematologia, si propone:

1. la modifica della composizione del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi, riproponendola così come di seguito indicato:
  - ✓ i Direttori delle Unità Operative Complesse di Ematologia del Servizio Sanitario Regionale;
  - ✓ il Direttore dell'Area Programmazione Sanitaria dell'A.Re.S Puglia;

- ✓ il Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento o suo delegato;
- ✓ il Coordinatore regionale del Registro Tumori di Puglia.

2. l'individuazione, con determinazione Dirigenziale del Servizio Programmazione e Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento, dei nominativi dei componenti del Coordinamento regionale Rete Ematologica Pugliese (REP);

3. la designazione del Coordinatore da parte dell'Assessore al Welfare, in sede di insediamento del Coordinamento Regionale delle malattie ematologiche, su proposta dei Direttori pro tempore delle Strutture Complesse di Ematologia della Regione Puglia, di intesa con gli altri Componenti del Coordinamento stesso, la cui nomina avrà durata triennale, rinnovabile.

4. che il coordinamento regionale abbia sede presso l'AReS Puglia, che assicura le funzioni di supporto tecnico-scientifico alla REP, mentre le funzioni di supporto amministrativo siano svolte dalla Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari che, pertanto, costituirà il destinatario istituzionale dei finanziamenti a supporto delle attività della REP, assegnati con l'annuale Documento di Indirizzo Economico Finanziario, ovvero di altri finanziamenti di provenienza pubblica e privata che il coordinamento regionale delle malattie ematologiche sarà in grado di reperire per lo svolgimento delle attività istituzionalmente affidate alla REP.

5. che il modello organizzativo della Rete delle Ematologie Pugliesi risponda ai criteri del "Cancer Care Network (CCN)";

6. che al coordinamento spetti la realizzazione degli obiettivi strategici di rilevanza regionale, come di seguito definiti:

- La realizzazione del sistema informativo delle ematologie pugliesi, al fine di collegare la rete dei servizi ematologici e di creare un flusso informativo che alimenti le attività del Registro Tumori Puglia per il miglioramento della completezza e della qualità della registrazione oncologica regionale;
- L'attivazione di un Registro Clinico e Terapeutico delle Principali Patologie Ematologiche per la Valutazione dell'Efficacia, Efficienza ed Outcomes delle Strategie Terapeutiche, anche con il supporto del Registro Tumori Puglia;
- La definizione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, con particolare attenzione all'appropriatezza prescrittiva sia diagnostica che terapeutica, che facciano sistema in ambito regionale e garantiscano equità nell'accesso alle cure, standardizzazione delle procedure ed efficacia dei trattamenti
- La definizione di specifici Day Service ematologici
- L'ottimizzazione dei percorsi per una migliore integrazione Ospedale-Territorio e sperimentazione di modelli per l'"ospedalizzazione domiciliare"
- Il miglioramento delle performance di farmaco-economia
- La valutazione del rischio clinico e della sicurezza dei pazienti e delle cure.

Si propone, infine, l'adozione del Regolamento di funzionamento del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi, di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, composto da n. 4 (quattro fogli).

**“COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DELLA L.R. n.28/2001 E S. M. E I.”**

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

L'Assessore relatore sulla base delle risultanze istruttorie, come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto finale, ai sensi della L.R. n.7/97, art.4, comma 4, lettera f).

**LA GIUNTA**

- Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge

**DELIBERA**

Per quanto esplicitato in narrativa e quivi riportato per farne parte integrante e sostanziale:

1. di modificare la composizione del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi, riproponendola così come di seguito riportato:

- ✓ i Direttori delle Unità Operative Complesse di Ematologia del Servizio Sanitario Regionale;
- ✓ il Direttore dell'Area Programmazione Sanitaria dell'A.Re.S Puglia;
- ✓ il Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accredimento o suo delegato;
- ✓ il Coordinatore regionale del Registro Tumori di Puglia.

1. di stabilire che con determinazione Dirigenziale del Servizio Programmazione e Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accredimento siano individuati i nominativi dei componenti del Coordinamento regionale Rete Ematologica Pugliese (REP);

2. di stabilire che, in sede di insediamento del Coordinamento Regionale delle malattie ematologiche, l'Assessore al Welfare individui il Coordinatore, su proposta dei Direttori pro tempore delle Strutture Complesse di Ematologia della Regione Puglia, di intesa con gli altri Componenti del Coordinamento stesso e la cui nomina avrà durata triennale, rinnovabile;

3. di stabilire che il modello organizzativo della Rete delle Ematologie pugliesi risponda ai criteri del "Cancer Care Network (CCN)";
4. di stabilire che al coordinamento spetti la realizzazione degli obiettivi strategici di rilevanza regionale, come di seguito definiti:
  - la realizzazione del sistema informativo delle ematologie pugliesi, al fine di collegare la rete dei servizi ematologici e di creare un flusso informativo che alimenti le attività del Registro Tumori Puglia per il miglioramento della completezza e della qualità della registrazione oncologica regionale;
  - l'attivazione di un Registro Clinico e Terapeutico delle Principali Patologie Ematologiche per la Valutazione dell'Efficacia, Efficienza ed Outcomes delle Strategie Terapeutiche, anche con il supporto del Registro Tumori Puglia;
  - la definizione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, con particolare attenzione all'appropriatezza prescrittiva sia diagnostica che terapeutica, che facciano sistema in ambito regionale e garantiscano equità nell'accesso alle cure, standardizzazione delle procedure ed efficacia dei trattamenti
  - la definizione di specifici Day Service ematologici
  - l'ottimizzazione dei percorsi per una migliore integrazione Ospedale-Territorio e sperimentazione di modelli per l'"ospedalizzazione domiciliare"
  - il miglioramento delle performance di farmaco-economia
  - la valutazione del rischio clinico e della sicurezza dei pazienti e delle cure.
5. che il coordinamento regionale abbia sede presso l'ARes Puglia, che assicura le funzioni di supporto tecnico-scientifico alla REP, mentre le funzioni di supporto amministrativo siano svolte dalla Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari che, pertanto, costituirà il destinatario istituzionale dei finanziamenti a supporto delle attività della REP, assegnati con l'annuale Documento di Indirizzo Economico Finanziario, ovvero di altri finanziamenti di provenienza pubblica e privata che il coordinamento regionale delle malattie ematologiche sarà in grado di reperire per lo svolgimento delle attività istituzionalmente affidate alla REP;
6. di approvare il Regolamento recante la definizione dell'organizzazione, in funzionamento e le attività del Coordinamento Regionale della Rete delle Ematologie Pugliesi, di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, composto da n. 4 (quattro fogli);
7. di stabilire, infine, che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art. 6, comma 1, della L.R. n. 13/94;
8. di notificare il presente provvedimento, a cura del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento, ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere e degli IRCCS pubblici;

9. di notificare il presente provvedimento agli Enti Ecclesiastici, agli IRCCS privati e alle Case di Cura private accreditate, per il tramite dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali, territorialmente competenti;

10. di notificare il presente provvedimento a cura del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica e Accreditamento al Dirigente Ufficio Sistemi Informativi e Flussi Informativi

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, dagli stessi predisposto ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

**Il Responsabile A.P. (Antonella Caroli)** \_\_\_\_\_

**Il Dirigente di Ufficio (Vito Parisi)** \_\_\_\_\_

**Il Dirigente del Servizio (Vincenzo Pomo)** \_\_\_\_\_

Il sottoscritto direttore di area non ravvisala necessità di esprimere sulla proposta di delibera le osservazioni ai sensi del combinato disposto degli artt. 15 e 16 del DPGR n.161/2008.

**Il Direttore dell'Area Politiche per la Promozione della Salute delle Persone e delle Pari Opportunità (Vincenzo Pomo)** \_\_\_\_\_

**L'Assessore proponente(Donato Pentassuglia)** \_\_\_\_\_

**REGIONE PUGLIA  
ASSESSORATO ALLE POLITICHE  
DELLA SALUTE**

**SERVIZIO PROGRAMMAZIONE  
ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA  
E ACCREDITAMENTO**

**ALLEGATO A**

**Il presente allegato è composto da n. 4 (quattro) fogli  
(escluso il presente)**

**Il Dirigente del Servizio  
(dott. Vincenzo POMO)**

## **REGOLAMENTO DI FUNZIONAMENTO DEL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DELLE EMATOLOGIE PUGLIESI**

### **PREMESSO CHE:**

- Le neoplasie risultano in costante incremento e rappresentano una delle cause di morte più frequenti come si può rilevare dai dati del Registro Nominativo delle Cause di Morte (RENCAM) della Regione Puglia relativo al periodo 1998-2004.
- Tra le cause più frequenti di morte accanto al tumore della mammella nella donna ed al tumore della prostata nell'uomo, compaiono i tumori del sistema linfatico ed emopoietico la cui pertinenza specialistica e propria dell'Ematologia;
- Il Piano Sanitario Regionale ha sviluppato il concetto di "rete oncologica" il cui modello organizzativo riprende esigenze proprie dell'Oncologia ma che solo in parte si adattano alle necessità dell'Ematologia;
- L'Accordo del 29 marzo 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, individuando gli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'attuazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, al punto 3 dell'allegato A "La razionalizzazione della rete ospedaliera", ha evidenziato la necessità di: a) promuovere la realizzazione di reti regionali ospedaliere ed ambulatoriali per particolari patologie o per le specialità non ancora integrate in modelli gestionali; b) promuovere l'eccellenza in strutture di riferimento e la loro messa in rete con gli altri presidi esistenti per produrre, diffondere e consolidare protocolli diagnostico-terapeutici;

### **CONSIDERATO CHE:**

- Da oltre un decennio, in Puglia, le Unità Operative Complesse Universitarie e Ospedaliere di Ematologia svolgono attività di assistenza per le patologie ematologiche operando, di fatto, quale gruppo di patologia, seguendo modelli organizzativi improntati all'erogazione di prestazioni secondo vari livelli di assistenza e di offerta di servizi;
- Tra gli interventi considerati prioritari dal Piano Regionale di Salute 2008-2010 figurano quelli relativi alla costruzione, in un quadro di compatibilità economica, di un'organizzazione regionale "a rete" organica, dinamica, unitaria ed efficiente; alla distribuzione sul territorio regionale di una adeguata dotazione di strutture di eccellenza per meglio soddisfare i bisogni di cura della popolazione; alla promozione di una politica di razionalizzazione e riqualificazione della rete ospedaliera che ridimensioni il fenomeno della mobilità passiva extraregionale;
- Con DGR 25 marzo 2010, n. 912, in attuazione di quanto previsto dalla L.R. n. 23/08 "Piano Regionale di Salute 2008-2010" è stata istituita la Rete Ematologica Pugliese;
- Il coordinamento regionale si riunisce presso AREs Puglia che assicura le funzioni di supporto tecnico-scientifico alla REP, mentre le funzioni di supporto amministrativo sono svolte dalla AOU Policlinico di Bari che pertanto costituirà il destinatario istituzionale dei futuri finanziamenti a supporto delle attività della REP;

## **Art. 1 – Attività della “Rete Ematologia Pugliese”**

1.- La “Rete Ematologia Pugliese” si pone quali obiettivi:

- La messa a punto dei Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) delle più frequenti patologie ematologiche, anche attraverso la definizione di specifici Day Service ematologici, con particolare attenzione all’appropriatezza prescrittiva sia diagnostica che terapeutica, che facciano sistema in ambito regionale e garantiscano equità nell’accesso alle cure, standardizzazione delle procedure ed efficacia dei trattamenti
- Attivazione dei cosiddetti “registri di patologia”, per la valutazione dell’efficacia, efficienza ed *outcomes* delle strategie terapeutiche, anche con il supporto del Registro Tumori Puglia;
- Il miglioramento dell’accesso alle unità operative e servizi della rete;
- La gestione coordinata delle procedure diagnostiche, terapeutiche e riabilitative del paziente ematologico, nelle forme più efficaci possibili;
- La presa in carico globale del paziente e del suo nucleo familiare, anche sotto il profilo del sostegno psicologico;
- Lo sviluppo delle attività di audit clinico tra tutti gli operatori;
- La realizzazione del sistema informativo delle ematologie pugliesi, al fine di collegare la rete dei servizi ematologici e di creare un flusso informativo che alimenti le attività del Registro Tumori Puglia per il miglioramento della completezza e della qualità della registrazione oncologica regionale;
- L’ottimizzazione dei percorsi per una migliore integrazione Ospedale-Territorio e sperimentazione di modelli per l’“ospedalizzazione domiciliare”;
- Il miglioramento delle performance di farmaco-economia;
- La valutazione del rischio clinico e della sicurezza dei pazienti e delle cure;
- La realizzazione di progetti comuni di ricerca e di formazione.

2. – La realizzazione degli obiettivi sopra individuati è affidata al coordinamento regionale attraverso la predisposizione del Piano Annuale delle Attività che individua e attua le azioni da porre in essere.

3. La individuazione delle attività di ricerca clinica o di base da svolgere, anche sulla base di proposte avanzate da altri enti e istituzioni, viene valutata ed eventualmente approvata dal coordinamento regionale, sulla base della coerenza rispetto agli obiettivi assegnati e della individuazione delle risorse necessarie e dalle relative fonti di finanziamento.

## **Art. 2 – Organizzazione del “Rete Ematologia Pugliese”**

1. Dal punto di vista operativo, al fine di definire l’architettura del sistema informativo della Rete, funzionale al conseguimento degli obiettivi assegnati, la REP si articola in:

A) Unità centrale

L’Unità centrale ospita il centro operativo di coordinamento delle attività legate alla rete, in cui è allocata la base operativa di raccolta dati centralizzata con la gestione del data warehouse delle informazioni cliniche. L’unità centrale è ubicata presso l’Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari. In tale unità opera

almeno un esperto in materia informatica con un profilo ad alta qualificazione professionale per la gestione del software e dei flussi informativi raccolti.

#### B) Unità operative della REP

Ciascuno dei centri della Rete è collegato funzionalmente all'unità centrale, al fine di definire un flusso biunivoco di dati e informazioni e alimentare il sistema informativo ematologico, con un operatore dedicato. Ogni unità operativa della REP contribuisce alla realizzazione delle attività individuate nel Piano Annuale delle Attività.

### **Art. 3 – Coordinamento regionale**

1. Alle attività della Rete Ematologica Pugliese presiede il coordinamento regionale, come definito dal provvedimento di giunta regionale. Ai componenti del coordinamento non spetta alcun compenso.

2. E' compito del coordinamento:

- approvare il piano annuale delle attività;
- approvare programmi di ricerca scientifica, di studio e di aggiornamento;
- proporre la stipula di convenzioni e contratti, eventualmente necessari, per il funzionamento della Rete, anche con finanziamenti privati per progetti di utilità sociale e sanitaria pubblica;
- interagire con i rappresentanti istituzionali.
- curare la redazione del rapporto annuale dei risultati prodotti.

### **Art. 4 - Utilizzazione e pubblicazione dei risultati**

1. Il coordinamento regionale cura la predisposizione di un rapporto annuale dei risultati prodotti, esplicitando metodologie e criticità e coinvolgendo tutti i soggetti coinvolti nella realizzazione delle attività, ciascuno per quanto di propria competenza. Sarà istituito un sito web del Portale della Salute della Regione Puglia al fine di rendere accessibili, a livello aggregato, le informazioni prodotte e garantire trasparenza delle procedure.

### **Art. 5 – Coinvolgimento di soggetti terzi nell'ambito della ricerca**

1. Nell'ambito delle attività di ricerca possono essere coinvolti soggetti terzi, che concorrano al supporto delle attività previste, attraverso specifiche convenzioni, che disciplinino la proprietà dei risultati e dei prodotti, nonché gli oneri derivanti dalle attività del progetto.

### **Art. 6 - Trattamento dei dati personali**

1. La Rete provvede al trattamento, alla diffusione ed alla comunicazione dei dati personali relativi al presente protocollo, nell'ambito del perseguimento dei propri fini istituzionali e di quanto previsto dall'ordinamento normativo generale e di settore.