



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18/04/2011

=====

ADDI' 18/04/2011 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

| | | | | | |
|----------------|----------------------|--------------------|-------------|-----------|-----------|
| POLVERINI | Renata | Presidente | FORTE | Aldo | Assessore |
| CIOCCHIETTI | Luciano | Vice Presidente | LOLOBRIGIDA | Francesco | " |
| ARMENI | Fabio | Assessore | MALCOTTI | Luca | " |
| BIRINDELLI | Angela | " | MATTEI | Marco | " |
| BUONTEMPO | Teodoro | " | SANTINI | Fabiana | " |
| CANGEMI | Giuseppe Emanuele | " | SENTINELLI | Gabriella | " |
| CETICA | Stefano | " | ZAPPALA' | Stefano | " |
| DI PAOLANTONIO | Pietro | " | ARZZA | Maria | " |

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACCNIS

***** CMISSIS

ASSENTI: CANGEMI - FORTE - MATTEI

DELIBERAZIONE N. 144

Oggetto:

Progetto dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro la Microcitemia - ONLUS (di seguito ANMI) denominato "diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talasemie ed Emoglobinopatie)": Stanziamento per l'anno 2011 di € 1.752.000.



144 18 APR. 2011 Or

OGGETTO: Progetto dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro la Microcitemia – ONLUS (di seguito ANMI) denominato "*diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)*". Stanziamento per l'anno 2011 di € 1.752.000.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA della Presidente della Regione Lazio,

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n.6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale" e successive modificazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n.1 concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modificazioni e integrazioni;

VISTO il Decreto del Presidente n. T0229 del 25.04.2010 che riserva al Presidente della Regione Lazio le competenze inerenti al settore organico di materie relative alla salute;

VISTA le Leggi Regionali n. 32/2008 e n. 32/2009 nelle quali risulta, in favore dell' Associazione Nazionale Lotta Contro le Microcitemie-ONLUS (di seguito ANMI), rispettivamente uno stanziamento per l'anno 2009 e per l'anno 2010 di € 1.752.000,00 sul capitolo H11707;

PRESO ATTO che lo stanziamento del capitolo H 11707, con la legge di assestamento del bilancio regionale n. 3/2010, è stato trasferito nel capitolo H 11715 dell'esercizio finanziario 2011;

VISTO che l'ANMI è stata identificata, dalla Regione Lazio come partner affidabile, già da 1987, essendo la stessa responsabile del Progetto "*diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)*" (atto di convenzione con la Regione Lazio, Rep. 1932 /1987 e Rep. n. 2533/1991), e che la stessa ANMI ha già collaborato con l'Università La Sapienza di Roma nello screening delle intolleranze alimentari (celiachia);

CONSIDERATO il parere della Direzione Scientifica ASP-Laziosanità del 30 settembre 2010, riguardante l'attività svolta dall'Associazione ANMI-ONLUS;

CONSIDERATO che la strategia regionale prevede di dare impulso a progetti di prevenzione e alle azioni prioritarie previste nel Piano di Prevenzione Regionale 2010-12, approvato con DGR 677/2010, come la linea d'intervento 1.1.2 "Implementare la promozione dello screening opportunistico per l'identificazione precoce di intolleranza alimentare al glutine";

CONSIDERATO che la stessa Associazione è disponibile, nell'ambito dell'attività già in corso, a collaborare per l'anno scolastico 2011-12, alla raccolta della campionatura per lo screening della celiachia (linea d'intervento 1.1.2 del PRP succitata), il cui programma sarà meglio definito con successivo provvedimento;

RITENUTO OPPORTUNO prendere atto della necessità della prosecuzione delle attività già in corso fino al 31 dicembre 2011 come descritto nel progetto allegato e provvedere al finanziamento delle attività dell'Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie per l'esercizio 2011, in misura pari allo stanziamento dell'anno precedente;



144 18 APR. 2011 *pk*

ATTESO che il finanziamento dell'Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie per l'anno 2011 graverà sul capitolo H11715 "Utilizzazione dell'assegnazione del Ministero della Salute concernente l'intesa di deliberazione CIPE relativa al riparto per il S.S.N.";

DATO ATTO che il presente provvedimento non è soggetto alla procedura di concertazione con le Parti Sociali;

All'unanimità

DELIBERA

Le premesse sono parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

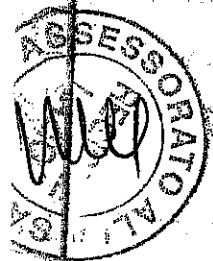
- di prendere atto della necessità della prosecuzione delle attività "diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)", fino al 31 dicembre 2011, e della integrazione della stessa attività con la raccolta della campionatura per lo screening della celiachia (linea d'intervento 1.1.2 del PRP succitata), secondo le modalità previste nel progetto allegato, parte integrante del presente documento, la cui attuazione sarà meglio definita con successivo provvedimento;
- di attribuire per l'esercizio 2011, quale finanziamento per le attività svolte dall'Associazione Nazionale Lotta contro le Microcitemie, l'importo di € 1.752.000,00 che graverà sul capitolo del bilancio regionale H11715 "Utilizzazione dell'assegnazione del Ministero della Salute concernente l'intesa di deliberazione CIPE relativa al riparto per il S.S.N."

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.



IL PRESIDENTE: F.to Renata POLVERINI
IL SEGRETARIO: F.to Paolo IACONIS

ROMA 18 APR. 2011





ALLEG. alla DELIB. N. **144**
DEL **18 APR 2011**



A.N.M.I. O.N.L.U.S.
Centro di Studi della Microcitemia di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amato

Allegato
L'allegato è costituito da tre pag
Direzione Regionale Assetto Istituzionale,
Prevenzione e Assistenza Territoriale
Il Direttore
dot.ssa Milena Caponi



PROGRAMMA DI ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LE MICROCITEMIE IN ITALIA PER L'ANNO 2011

I - Prevenzione dell'anemia mediterranea

Proseguirà l'applicazione del consueto piano di prevenzione con tutti i suoi numerosi interventi di informazione della popolazione dall'età adolescenziale a quella giovane-adulta; di screening scolastico degli studenti di 3^a media di tutta la regione; di screening d'ambulatorio di popolazione in età giovane-adulta. Per questo secondo screening per il quale continua a crescere il numero di utenti sia di origine italiana che straniera, si prevede come è già avvenuto negli anni precedenti, la necessità di applicare maggiormente le analisi di laboratorio di II° e III° livello, specialmente lo studio del DNA, che sono indispensabili per una sicura e definitiva diagnosi di casi clinici di difficile interpretazione, oppure di provenienza extranazionale che richiedono esami più specifici e dispendiosi. Recentemente il Centro si è dotato anche di un sequenziatore automatico per assicurare la più alta qualità alle proprie prestazioni.

Tutto ciò comporterà necessariamente un incremento di spesa sia per l'impiego di personale tecnico, sia per i materiali di consumo del laboratorio per la globinosintesi e dei laboratori di biologia molecolare.

II. Indagine epidemiologica sulla malattia celiaca nella popolazione adolescenziale del Lazio.

Per corrispondere all'interesse manifestato dall'Assessorato alla Sanità della Regione Lazio, in relazione alla funzionalità dell'impianto dello screening scolastico per la microcitemia e all'esperienza maturata in tal senso dall'ANMI Onlus - Centro Studi Microcitemie di Roma, tale programma sarà di supporto ad una specifica iniziativa di indagine epidemiologica sulla malattia celiaca, in particolare sulle forme non clinicamente manifeste, nelle popolazioni adolescenziali del Lazio; tale progetto è affidato all'Università "La Sapienza" di Roma, Facoltà di Medicina e Chirurgia RM01, Centro di Ricerca



A.N.M.I. Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia
Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Ente Giuridicamente Riconosciuto con D.P.R. 9-5-67 n.406

00159 Roma - Via Galla Placidia, 28/30
Tel. 06-43.94.642/3 - Fax 06-43.94.645
www.anmi-microcitemie-roma.it
microcitemieroma@blod.info





A.N.M.I. O.N.L.U.S.

Centro di Studi della Microcitemia di Roma

Direttore: Dott. Antonio Amato

e Studio Malattia Celiaca. Codesta struttura e l'ANMI Onlus, ciascuno per le proprie competenze istituzionali, svolgeranno la peculiare attività di screening integrando le relative operazioni al fine di favorire la partecipazione dei potenziali utenti ai relativi programmi di prevenzione. Nello specifico l'ANMI Onlus metterà a disposizione la struttura organizzativa in relazione alla raccolta dei consensi, all'effettuazione dei prelievi e alla lavorazione dei campioni di sangue venoso per ottenere i sieri che, stoccati, verranno consegnati alla struttura universitaria delegata all'esecuzione dei test per la celiachia, all'elaborazione dei risultati e all'invio dei referti alle scuole. Ciò significa che le attività integrate con il Centro di Ricerca e Studio Malattia Celiaca si avvieranno a partire dall'anno scolastico 2011/2012.

III. Attività diagnostica e scientifica

In base ai dati attualmente disponibili è prevedibile che continui una elevata affluenza di utenti in funzione soprattutto dell'attività diagnostica ambulatoriale. Infatti già nell'anno in corso, e precisamente nel periodo 1 gennaio-15 settembre 2010, l'affluenza complessiva conta **10.662** utenti, dato che è in linea con l'affluenza degli ultimi anni.

Nei limiti delle possibilità finanziarie si eseguiranno, sui casi di particolare interesse scientifico, tutti gli studi necessari per la definitiva soluzione del problema diagnostico e, nello stesso tempo, per l'acquisizione di nuove conoscenze sulle talassemie, anche applicando nuove tecniche analitiche in fase di standardizzazione presso i nostri laboratori.

IV. Attività di consulenza genetica e di assistenza sanitaria

Per tutti i problemi delle microcitemie resterà a disposizione degli utenti il servizio di consulenza genetica del Centro ove saranno operativi medici e biologi particolarmente esperti sul tema:

Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia
Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale
Ente Giuridicamente Riconosciuto con D.P.R. 9-5-67 n.406

00159 Roma - Via Galla Placidia, 28/30
Tel. 06-43.94.642/3 - Fax 06-43.94.645
www.anmi-microcitemie-roma.it
microcitemieroma@blod.info



Informazione scientifica
www.blod.info



A.N.M.I. O.N.L.U.S.

Centro di Studi della Microcitemia di Roma

Direttore: Dott. Antonio Amato

Proseguirà anche l'assistenza sanitaria ambulatoriale dei numerosi pazienti affetti da sindromi talassemiche o emoglobinopatiche già in cura presso il Centro. Per quanto riguarda i pazienti recentemente diagnosticati o provenienti da altri Centri di cura, il Centro eseguirà tutti i necessari controlli clinici e gli esami diagnostici e, se necessario, provvederà al loro invio a Centri Trasfusionali o strutture ospedaliere per i trattamenti più indicati.

Spese previste anno 2011

Le spese per il 2011 verranno contenute, malgrado il prevedibile incremento rispetto al 2010, in € 1.752.000,00 (euro unmilionesettecentocinquantaduemila/00), pari all'importo assegnato dalla Regione Lazio all'ANMI Onlus per l'anno 2010.

Il Presidente dell'Associazione

(Maria Pia De Luca)



*È allegata e costituita
da tre pagine*

**Direzione Regionale Assetto Istituzionale,
Prevenzione e Assistenza Territoriale**

Il Direttore
dott. *Luigi Maria Cipriani*