

Ordine del giorno 14 settembre 2012

1. Linee guida per le attività di Genetica Medica
(accordo conferenza Stato Regioni 15 luglio 2004 – **GU 224 del 23.09.2004**)
2. Recepimento regionale (**DGR 556 22 luglio 2010** BURC 52 2010)
e Decreto Commissariale sulla applicazione delle linee guida per la **Riorganizzazione delle attività assistenziali nel settore della Genetica Medica sia a livello clinico che di laboratorio.**
(Insediamento di un ristretto gruppo tecnico-scientifico che in tempi brevi elabori una proposta di programmazione delle attività di genetica medica in regione)
3. Certificazioni di qualità e standard per la Genetica Clinica ed i Laboratori di Genetica Medica (SITO WEB SIGU)
 - a) Gestione per la qualità nei Laboratori di Genetica Medica
(QUALITY MANAGEMENT IN THE GENETIC LABORATORY)
 - b) Indicatori Laboratori SIGU
 - c) Commissione per la certificazione delle strutture di genetica clinica – SIGU
Componenti: Francesca Forzano (coordinatore, Genova)
Rosa Bellomo (Genova)
Olga Calabrese (Imola)
Luciana Chessa (Roma)
Emilio Di Maria (Genova)
Faustina Lalatta (Milano)
Giacchino Scarano (Benevento)
4. Commissione Regionale Malattie Rare
DGRC n. 190 del 24/5/2011 *“Modifiche ed integrazioni della DGRC n. 2751 del 14/6/2002 di Istituzione di un Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare”.*
DGRC n. 300 del 28/6/2012 *“DGR n. 190 del 24/5/2011. Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie rare. Ulteriori integrazioni”.*
composizione del Gruppo Tecnico come segue:
 - Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria, o suo delegato, in qualità di Presidente;
 - Dirigente del Settore Farmaceutico o suo delegato;
 - Dirigente dell'Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
 - Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - Direttore Scientifico del Centro denominato “CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C. a.r.l.;
 - n.6 Dirigenti Medici esperti certificatori per malattie rare individuati tra i Responsabili dei Presidi di Riferimento Regionale;
 - n.2 esperti in Malattie Rare;
 - n.1 rappresentante dei pediatri di famiglia;
 - n.1 rappresentante dei medici di medicina generale;
 - n.1 rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
 - funzionario dell'AGC 20 – Settore Assistenza Sanitaria, con funzioni di Segretario.il Gruppo Tecnico potrà avvalersi della consulenza gratuita di esperti in Malattie Rare, di volta in volta individuati in relazione alle tematiche da esaminare;
5. Regolamento
6. Varie



SEZIONE REGIONE CAMPANIA



**Verbale della riunione tenuta il 14 settembre 2012, a Napoli,
aula PM2, Vecchio Policlinico, SUN, ore 15.00-18.00.**

La riunione è stata convocata mediante mail il 7 Settembre 2012 con l'ordine del giorno allegato.

Hanno partecipato i colleghi come da elenco (alcuni per delega):

Maria Luisa Cavaliere
Matteo Della Monica
Giovanna De Feo
Gennaro Fioretti
Francesca Fusco
Fortunato Lonardo
Leonilde Pagano
Antonello Pedicini
Maria Adalgisa Police
Luisa Politano
Laura Vicari
Carla Vicedomini
Giacchino Scarano (coordinatore).

Il coordinatore ha illustrato tutti i punti all'ordine del giorno:

In riferimento ai punti 1 e 2 è stato illustrato il percorso istituzionale avviato in seguito al recepimento delle linee guida per le attività di Genetica Medica da parte della Regione Campania.

Il percorso avviato, in relazione all'implementazione delle linee-guida e la indispensabile riorganizzazione delle attività assistenziali in Regione, prevede l'istituzione di un Gruppo di lavoro ristretto di genetisti della Campania, in rappresentanza di tutte le strutture presenti sul territorio regionale, che, in periodo non superiore ai sei mesi, elabori una proposta di programmazione delle attività di genetica medica in regione.

La proposta di programmazione delle attività di genetica medica, tenendo conto della realtà regionale in termini di necessità diagnostico - assistenziali, dovrà definire la distribuzione territoriale ottimale, le caratteristiche delle strutture accreditate ed il loro adeguato assetto organizzativo soprattutto in termini di risorse umane.

In relazione ai punti dell'odg 3a e 3b (Certificazioni di qualità e standard dei Laboratori di Genetica) e 3 c (Commissione per la certificazione delle strutture di genetica clinica) è stato prima ricordato che i documenti in essere sono delle revisioni di quelli già noti e visibili sulla rivista analysis 4.5/2009.

Si è sollecitata la visione dei documenti relativi presenti sul sito web della SIGU e comunicato che il documento dei Laboratori è già stata inviato al Ministero mentre quello relativo alla Genetica Clinica è in itinere in quanto la nuova Commissione (3c) è stata istituita di recente ed il primo verbale di fine agosto è visionabile sempre sul sito web SIGU. In ogni caso i documenti compreso quello relativo alle biobanche saranno oggetto di valutazione ministeriale nel loro complesso.

Si è rammentato, inoltre, che eventuali richieste di chiarimenti o di modifiche alla bozza del nuovo regolamento (punto 5 odg), preparato dal CD SIGU e presente sul sito, debbono essere inviate al CD al più presto, perché se ne possa tenere conto in vista dell'assemblea del prossimo Congresso del 22 novembre p.v.

Sono state illustrate le delibere regionali relative alle Malattie Rare in Regione con l'attivazione di un nuovo Gruppo di lavoro (punto 4 odg). Nel frattempo è stato attivato il collegamento spc in web di tutti i presidi di riferimento mediante l'inserimento nel network nazionale che comprende la Regione Veneto, quale capofila, e le Regioni Emilia-Romagna, Liguria, Puglia, Campania e le province autonome di Trento e Bolzano.

I componenti del Gruppo di Lavoro per la programmazione delle attività di Genetica e del Gruppo di Lavoro per le Malattie Rare non sono stati ancora nominati e quindi i Gruppi non ancora insediati in attesa della nomina del nuovo Coordinatore regionale dell'Assistenza Sanitaria, in sostituzione del Dr. Vasco, che è passato ad un nuovo incarico.

Infine (punto 6 odg) si è illustrata la Sessione Scuole in programma il 21 novembre p.v., giornata inaugurale del Congresso Nazionale di Sorrento, il DNA-Day, invitando i colleghi a rispondere agli inviti a partecipare a seminari presso gli Istituti Scolastici che hanno aderito all'invito del CD.

La riunione si è chiusa alle ore 18.00

Il Coordinatore

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'G. Scarano', written in a cursive style.

Gioacchino Scarano