



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
domenico.coviello@galliera.it

Mattia Gentile (Bari)
mattiagentile@libero.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
lenzini@pediatria.unipd.it

Antonio Novelli (Roma)
antonio.novelli@opbg.net

Gioacchino Scarano (Benevento)
giorecam@tin.it

PRESIDENTE ELETTO

Maurizio Genuardi (Roma)
maurizio.genuardi@unicatt.it

SEGRETARIO - TESORIERE

Daniela Giardino (Milano)
giardino@auxologico.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Abruzzo - Molise - Area Clinica

Paolo Guanciali Franchi
paolo.guanciali@tin.it

Abruzzo - Molise - Area Laboratorio

Elvira D'Alessandro
elvira.dalessandro@univaq.it

Campania

Gioacchino Scarano
giorecam@tin.it

Emilia Romagna

Alberto Sensi
alberto.sensi@auslromagna.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria-Area Clinica

Liliana Varesco
liliana.varesco@hsanmartino.it

Liguria-Area Laboratorio

Michela Malacarne
michela.malacarne@galliera.it

Lombardia-Area Clinica

Pietro Cavalli
p.cavalli@asst-cremona.it

Lombardia-Area Laboratorio

Sabine Stioui
sabine.stioui@asst-ovestmi.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Giuseppe Merla
g.merla@operapadrepio.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Sabrina Giglio
sabrina.giglio@meyer.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
genetica@unipg.it

Veneto-Area Clinica

Maurizio Clementi
maurizio.clementi@unipd.it

Veneto-Area Laboratorio

Annamaria Montaldi
anna.montaldi@ulssvicenza.it

Genova, 31/03/2016

In data 30/03/2016 dalle 14:30 alle 16:30 si è svolta una riunione dei Soci SIGU della regione Liguria con all'ordine del giorno i seguenti argomenti:

1. Decreto appropriatezza
2. Proposta tariffe regione Liguria
3. Varie ed eventuali

Presenti

Ave Maria Baffico
Domenico Coviello
Elena Gennaro
Emilio Di Maria
Francesca Madia
Giuseppe Piombo
Liliana Varesco
Lorenza Pastorino
Marina Grasso
Maurizia Baldi
Michela Malacarne
Paola Ghorzo
Paola Mandich
Renata Bocciardi
Simona Cavani
William Bruno

Apertura riunione

Michela Malacarne apre la riunione spiegando che, a seguito delle riunioni tenutesi a Firenze (SIGU Sanità) e a Milano (Direttivo SIGU e Rappresentanti Regionali), si è ritenuta necessaria una riunione *de visu* per discutere con i Soci Liguri gli argomenti principali oggetto di tali incontri (decreto appropriatezza e nuovo tariffario).

L'importanza di condividere tali argomenti con i Soci deriva dalla volontà di SIGU di arrivare ad elaborare un documento della nostra Società che i soci chiamati in qualità di tecnici ai tavoli ministeriali potranno utilizzare come riferimento (si prevede infatti che non saranno presenti direttamente le Società Scientifiche ma tecnici/esperti delle varie specialità individuati dalle regioni o dal ministero stesso).



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
domenico.coviello@galliera.it

Mattia Gentile (Bari)
mattiagentile@libero.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
lenzini@pediatria.unipd.it

Antonio Novelli (Roma)
antonio.novelli@opbg.net

Gioacchino Scarano (Benevento)
giorecam@tin.it

PRESIDENTE ELETTO

Maurizio Genuardi (Roma)
maurizio.genuardi@unicatt.it

SEGRETARIO - TESORIERE

Daniela Giardino (Milano)
giardino@auxologico.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Abruzzo - Molise - Area Clinica

Paolo Guanciali Franchi
paolo.guanciali@tin.it

Abruzzo - Molise - Area Laboratorio

Elvira D'Alessandro
elvira.dalessandro@univaq.it

Campania

Gioacchino Scarano
giorecam@tin.it

Emilia Romagna

Alberto Sensi
alberto.sensi@auslromagna.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria-Area Clinica

Liliana Varesco
liliana.varesco@hsanmartino.it

Liguria-Area Laboratorio

Michela Malacarne
michela.malacarne@galliera.it

Lombardia-Area Clinica

Pietro Cavalli
p.cavalli@asst-cremona.it

Lombardia-Area Laboratorio

Sabine Stioui
sabine.stioui@asst-ovestmi.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Giuseppe Merla
g.merla@operapadrepio.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Sabrina Giglio
sabrina.giglio@meyer.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
genetica@unipg.it

Veneto-Area Clinica

Maurizio Clementi
maurizio.clementi@unipd.it

Veneto-Area Laboratorio

Annamaria Montaldi
anna.montaldi@ulssvicenza.it

1. Decreto appropriatezza (DA)

E' emerso dalla discussione che la sua applicazione nella nostra regione non è omogenea nei diversi Ospedali e Strutture della Regione.

Si sono affrontati i seguenti argomenti specifici:

- presenza di errori negli allegati correlati alle condizioni di erogabilità [es. Analisi di segmenti di DNA mediante sequenziamento (blocchi di circa 400bp) che è correlato all'allegato 2 colonna E che riguarda il materiale bioptico;

- prescrizioni dello specialista: si è osservato che non è specificato "di branca" e che ciò può creare problemi. E' stato sottolineato come in alcune regioni (es Lombardia) questo aspetto sia stato affrontato con l'attivazione di percorsi specifici per le malattie genetiche;

- malattie rare non incluse nel DA: si è convenuto che le possibili opzioni per superare questo problema, emerse anche dalla riunione di Firenze, sono due: a) legare la malattia al codice Orphanet oppure b) rendere l'elenco malattie del DA un elenco dinamico che venga aggiornato velocemente, da un tavolo di lavoro ministeriale permanente, ogni qualvolta esca un test diagnostico per una malattia rara.

2. Tariffario

Il GdL SIGU Sanità ha iniziato a lavorare ad un tariffario unico nazionale da proporre al Ministero, seguendo la logica dei costi standard.

Durante la riunione si discute la proposta riguardante le tariffe per gli esami di Genetica Molecolare, elaborata da Grammatico, Rosatelli e Torricelli, sulla quale i responsabili regionali sono chiamati ad inviare al GdL SIGU Sanità osservazioni e commenti (Blog SIGU) possibilmente entro il 15 aprile. Tale proposta era stata inviata ai Soci liguri mediante mail del 24/03/2016.

Tutti i Soci sono concordi nel dire che le tariffe devono rispecchiare i reali costi degli esami, non essendo concretamente proponibile il concetto di "numero medio di esoni per gene".

La Dott.ssa Mandich e la Dott.ssa Pastorino propongono di condividere il lavoro fatto da loro per l'analisi dei costi dei loro test che ritengono essere esaustivo delle voci da contemplare per una corretta analisi dei costi.

I Soci sono tutti concordi nel dire che per arrivare a dare delle indicazioni al GdL Sanità, si ritiene utile che:

- 1) ciascun gruppo ligure "controlli" i test di propria pertinenza per individuare problematiche malattia-specifiche;
- 2) si lavori su un file unico (i.e. con le stesse voci per l'analisi dei costi), da compilare ciascuno con l'analisi dei propri costi, in modo da arrivare ad un'analisi omogenea tra i diversi Centri della regione.



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
domenico.coviello@galliera.it

Mattia Gentile (Bari)
mattiagentile@libero.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
lenzini@pediatria.unipd.it

Antonio Novelli (Roma)
antonio.novelli@opbg.net

Gioacchino Scarano (Benevento)
giocrecam@tin.it

PRESIDENTE ELETTO

Maurizio Genuardi (Roma)
maurizio.genuardi@Unicatt.it

SEGRETARIO - TESORIERE

Daniela Giardino (Milano)
giardino@auxologico.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Abruzzo - Molise - Area Clinica

Paolo Guanciali Franchi
paolo.guanciali@tin.it

Abruzzo - Molise - Area Laboratorio

Elvira D'Alessandro
elvira.dalessandro@univaq.it

Campania

Gioacchino Scarano
giocrecam@tin.it

Emilia Romagna

Alberto Sensi
alberto.sensi@auslromagna.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria-Area Clinica

Liliana Varesco
liliana.varesco@hsanmartino.it

Liguria-Area Laboratorio

Michela Malacarne
michela.malacarne@galliera.it

Lombardia-Area Clinica

Pietro Cavalli
p.cavalli@asst-cremona.it

Lombardia-Area Laboratorio

Sabine Stioui
sabine.stioui@asst-ovestmi.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Giuseppe Merla
g.merla@operapadrepio.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Sabrina Giglio
sabrina.giglio@meyer.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
genetica@unipg.it

Veneto-Area Clinica

Maurizio Clementi
maurizio.clementi@unipd.it

Veneto-Area Laboratorio

Annamaria Montaldi
anna.montaldi@ulssvicenza.it

La Dott.ssa Pastorino acconsente a condividere il suo file dopo aver fatto qualche modifica che lo renda utilizzabile dagli altri Soci. Il file verrà condiviso a breve mediante mail.

Si ritiene che difficilmente il punto 2 potrà essere svolto entro il 15 aprile. Si chiede comunque ai Soci di inviare commenti sul punto 1 entro tale data, in modo da poter iniziare a contribuire alla discussione su Blog SIGU (es. per alcune patologie alcuni soci hanno già espresso l'opinione che la tariffa proposta sia insostenibile).

Alle ore 16:30 si chiude la riunione.

I Coordinatori della Regione Liguria

Michela Malacarne
Liliana Varesco