

Napoli 12 marzo 2019

Verbale Riunione Gruppo Genetica Clinica Campania 25 febbraio 2019

La riunione inizia alle ore 15.20

Sono presenti:

Acquaviva Fabio
Andolfo Immacolata
Capasso Mario
Cerrato Flavia
Cimmino Flora
Conti Anna
De Brasi Daniele
De Falco Luigia
De Maggio Ilaria
De Tollis Giuliana
De Vita Gabriella
Della Monica Matteo
Esposito Maria Valeria
Falco Mariateresa
Gambale Antonella
Generoso Andria
Genesio Rita
Iolascon Achille
Petti Maria Teresa
Pinelli Michele
Piscopo Carmelo
Russo Roberta
Schioppa Maddalena
Ventruto Maria Luisa
Vitiello Giuseppina
Zatterale Adriana

Il Dott. Della Monica , nel presentarsi come nuovo Coordinatore Regionale, spiega come sia previsto ad inizio anno una programmazione dell'attività del Gruppo e che debbano esserci , nel corso dell'anno, almeno due riunioni collegiali. Informa i presenti della richiesta avuta a livello societario, di un censimento delle strutture private regionali e delle loro attività. Riferisce ancora su una Riunione istituzionale, avuta in Regione nella mattinata, dei referenti delle tre Macroaree di Genetica

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	Approvato	Pagina
POGEN01			28/08/2018	Dir. San. 15/11/18	1/3

Medica in cui è stata suddivisa la Regione Campania. I punti attualmente in programma per il 2019 sono quindi le problematiche relative all'organizzazione della rete di Genetica Medica in Campania e l'effettuazione del censimento per le strutture private nella nostra Regione.

Il Prof Iolascon, nell'intervenire, ricorda l'importante Convegno (oramai alla sua terza edizione) relativo alla NGS e che questa volta si terrà a Napoli il 9-10 settembre pv nell' Aula Magna delle Biotecnologie del Policlinico Federico II.

Riguardo al tavolo tecnico della mattina in Regione ricorda la descrizione delle macroaree e della possibilità che si è finalmente aperta di sopperire ai fabbisogni del personale con diverse figure professionali (medici, biologi, tecnici e bioinformatici). Aggiunge che sono previsti percorsi di razionalizzazione per attività con appropriatezza prescrittiva. Il Prof. Iolascon propone che le prossime riunioni del Gruppo prevedano anche la discussione di casi clinici non risolti. Riguardo al censimento esprime perplessità sulla disponibilità delle strutture private a rispondere alle domande del censimento e riferisce di avere comunque già un elenco delle strutture presenti in Regione Campania.

Interviene il Dott. Daniele De Brasi che nel dirsi d'accordo sulla necessità dell'appropriatezza prescrittiva dei percorsi diagnostici sottolinea la necessità di avere delle strutture di riferimento.

Il Prof. Iolascon fa notare le difficoltà con cui operano le strutture pubbliche e come sarebbe necessario che oltre a quello che si fa , si dovrebbe dire anche in quanto tempo viene assicurata la risposta. La dott.ssa Ventruto interviene concordando nella necessità di dovere assicurare un'adeguata tempistica. Il Coordinatore del Gruppo ricorda come nella riunione di stamane uno degli scopi era individuare nell'ambito delle tre macroaree proprio chi fa cosa. Aggiunge di aspettarsi che il rapporto con il privato possa essere anche di fattiva partecipazione.

Interviene il Prof. Andria che fa notare come a livello regionale non sembra ci sia una soddisfacente coordinazione tra il tavolo delle Malattie Rare (MR) e quello della Rete di Genetica Medica. Le MR si rifanno ad un Decreto regionale che a sua volta richiama il piano nazionale delle MR. Nel sospetto di una MR il pz deve essere indirizzato ad un centro accreditato per poi iniziare il percorso diagnostico prima e terapeutico poi. Non ritiene quindi che uno specialista non certificatore per MR possa da solo avviare il processo diagnostico (es. : un oculista che sospetta una retinite pigmentosa deve inviare il pz al centro per le retinopatie e non agire da solo). Il Prof Iolascon nel dirsi d'accordo ritiene che la preoccupazione maggiore regionale sia il controllo della spesa e quindi nel dare la possibilità anche ad altri specialisti di imputare una richiesta (su una piattaforma informatica dedicata) vi possa essere un implicito effetto deterrente all'eccessiva o impropria prescrizione. Il Prof. Andria aggiunge la necessità del controllo di qualità. Il coordinatore ricorda come il controllo della qualità è uno dei punti previsti dalle referenze delle strutture capofila. La dott. ssa Zatterale suggerisce di aggiungere nella richiesta di censimento delle strutture private anche la loro casistica storica (o almeno degli ultimi due anni) . Il Prof. Iolascon propone la possibilità di un'applicazione su smartphone che possa in tempo reale fornire informazioni utili su chi fa cosa. Il dott. Piscopo chiede il censimento delle attività cliniche in rapporto all' expertise clinica maturata ed alle fasce di età ammesse. Il Dott. De Brasi esprime la perplessità sulla possibilità che il genetista possa di fatto validare tutte le possibili prescrizioni. La Dott.ssa Genesisio sottolinea anche il concetto di uniformare i percorsi diagnostici. Il Dott. Piscopo suggerisce di proporre la validazione del genetista oltre un

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	Approvato	Pagina
POGEN01			28/08/2018	Dir. San. 15/11/18	2/3

determinato costo dell'esame.

Si conclude proponendo di incontrarsi il 5 giugno pv nella stessa sede (ore 15-18) con una prima parte di aggiornamento sulle tematiche di cui sopra e discutendo anche di casi clinici insoliti (o particolari); circa 6-7 (con 10' di presentazione +10' di discussione). La Dott.ssa Gambale e il Dott. Piscopo seguiranno i vasi clinici.

La Riunione termina alle ore 17.20.

A.O.R.N. " A.CARDARELLI"-NA
U.O.C. GENETICA MEDICA
E DI LABORATORIO
Direttore Dott. Matteo Della Monica
SA005823

Matteo Della Monica

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	Approvato	Pagina
POGEN01			28/08/2018	Dir. San. 15/11/18	3/3