

Assessore Politiche per la Salute RER	RAFFAELE DONINI	A.G.
Vicepresidente e Assessore RER al contrasto alle diseguaglianze e transizione ecologica: Patto per il clima, welfare, politiche abitative, politiche giovanili, cooperazione internazionale allo sviluppo, relazioni internazionali, rapporti con l'UE	ELLY SCHLEIN	A.G.
Presidente CTSSM Bo e Sindaco di Bologna	MATTEO LEPORE	Presente
Sindaco della Città metropolitana	MATTEO LEPORE	Presente
Sindaco del Comune di Imola	MARCO PANIERI	Presente
Presidente Unione Comuni Valli del Reno, Lavino Samoggia	Delega permanente a ROBERTO PARMEGGIANI Sindaco Comune di Sasso Marconi	Presente
Presidente Comitato Distretto Est	ERIKA FERRANTI Sindaca Comune Bentivoglio	Presente
Presidente Comitato Distretto Appennino bolognese	ALESSANDRO SANTONI Sindaco Comune San Benedetto Val di Sambro	A.G.
Presidente Comitato Distretto Unione TerreD'Acqua	Delega a GIAMPIERO FALZONE Sindaco di Calderara di Reno	Presente
Presidente Comitato Distretto Imola	Delega permanente a MATTEO MONTANARI Sindaco Comune di Medicina	Presente
Presidente Comitato Distretto Savena Idice	Delega a FRANCA FILIPPINI Sindaco di Pianoro - Assessore al welfare Unione Savena Idice	Presente

INVITATI PERMANENTI:

Direttore Generale AUSL Bologna		PAOLO BORDON
Direttore Generale AUSL Imola		ANDREA ROSSI
Direttore Generale AzOsp.Univ.S.Orsola-Malpighi IRCCS Bo		CHIARA GIBERTONI
Direttore Generale IOR IRCCS Bo		ANSELMO CAMPAGNA
Magnifico Rettore Università degli Studi Bologna	delega permanente	GIANLUCA FIORENTINI
		Professore Ordinario Unibo
Direttore di Distretto Bologna	A.G.	MIRKO VANELLI CORALLI
Direttore di Distretto di Pianura Est		FRANCESCA MEZZETTI
Direttore di Distretto Imola		in attesa di nomina
Direttore di Distretto Appennino bolognese		SANDRA MONDINI
Direttore di Distretto di Pianura Ovest		STEFANIA DALRIO
Direttore di Distretto dell'Unione dei Comuni Valli Reno, Lavino Samoggia		ILARIA CAMPLONE
Direttore di Distretto di Savena Idice		ENO QUARGNOLO
Responsabile Ufficio di Supporto CTSS metropolitana Bo		LAURA VENTURI

INVITATI PERMANENTI:

SARA ACCORSI	Consigliera Città metropolitana Bo componente Conferenza metropolitana con deleghe: Welfare metropolitano e lotta alla povertà, Politiche per la casa
LUCA RIZZO NERVO	Assessore Comune di Bologna - Deleghe Welfare, nuove cittadinanze, fragilità

Collaboratori dei presenti come da foglio presenze depositato agli atti, fra i quali chiamati a relazionare:

Alle ore 14.05 preso atto della regolarità della convocazione - trasmessa con Prot. Prot.gen. 34437/2022 del 7.6.2022 - constatata la presenza del numero legale richiesto per la validità della VIDEO riunione - la Vice Presidente CTSSm Bo FERRANTI - apre la seduta che presiede con pieni poteri.

1) Parere sui Bilanci d'esercizio anno 2021 della Aziende Sanitarie metropolitane

Le Direzioni Generali e Direzioni Amministrative relazionano come da slide **all. 1.**

La CTSSM Bo, a maggioranza dei presenti, esprime parere favorevole.

I Sindaci ringraziano le Direzioni generali per il lavoro svolto e per la collaborazione mostrata.

2) Proposta istituzione del Tavolo di Lavoro volto a definire una Rete Metropolitana per le Malattie Rare

CAMPAGNA e SANGIORGI: relazionano come da **all. 2.**

Le Malattie Rare in numeri

Il numero di persone con malattia rara esenti nel nostro Paese supera le 600.000 persone con una prevalenza stimata dell'**1,03%** sulla popolazione (fonte: Registri Regionali Malattie Rare)

Prevalenza maggiore delle **donne**, e picco sia nell'età adolescenziale (dai 10 ai 19 anni) che tra i 40-49 anni

Spesa stimata a circa **2 miliardi €** che incidono per l'1,7% sulla spesa sanitaria nazionale

Il numero di malati rari che hanno usufruito del **fondo AIFA** (L. 326/2003) è aumentato in maniera esponenziale passando dalle 20 persone del 2016 alle 1.361 del 2020

La spesa per malato raro, in media, si avvicina a quella sostenuta per un cittadino con due malattie croniche

Il **PNMR 2013-2016** si è dedicato al tema del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, sia in termini di individuazione delle **azioni utili** a ridurre i tempi diagnostici sia sviluppando percorsi assistenziali garantiti e declinati in relazione al profilo dei **bisogni del paziente**

Le malattie rare sono frequentemente caratterizzate da coinvolgimento multiorgano, tra le 7000+ malattie rare attualmente conosciute oltre 1600 hanno un interessamento dell'apparato scheletrico (OMS). Da qui necessità di avere una rete che comprenda diverse specialità.

Azioni necessarie

E' pertanto necessario favorire una presa in carico **multidisciplinare** e che organizzi al meglio le prestazioni necessarie a fornire un adeguato livello assistenziale alla persona. A tale scopo è necessaria una rete che comprenda le diverse specialità.

Situazione Area Metropolitana Bologna

Nel territorio Metropolitano di Bologna sono presenti:

- Centri qualificati
- alte specializzazioni ed elevate expertise
- Competenza multidisciplinari per la gestione di casistiche complesse
- Presenza di tecnologie innovative
- Sinergica cooperazione istituzionale con l'Università
- Integrazione dell'attività assistenziale, didattico/formativa e di ricerca,
- Partecipazione alle reti nazionali
- Cooperazione con i centri ospedalieri internazionali di maggior prestigio

Si propone di realizzare un tavolo di lavoro volto a definire una Rete Metropolitana per le

Malattie Rare che capitalizzi e metta a fattore comune l'esperienza degli IRCCS e della AUSL Bologna in questo settore per offrire ai pazienti una presa in carico efficace e multi-specialistica rispondendo alle necessità di farsi carico delle problematiche che interessano diversi organi del paziente tale tavolo coordinato dal relatore (IOR) dovrà portare un progetto di tale rete entro 3 mesi dalla decisione. Nel tavolo saranno inclusi:

- un rappresentante per ogni IRCCS/AOSP
- un rappresentante di associazioni di pazienti (si propone la federazione nazionale delle associazioni dei pazienti UNIAMO che ne rappresenta una larga parte)
- un rappresentanti degli enti metropolitani

Si propone un numero limitato di partecipanti onde raggiungere l'obiettivo di consegna del progetto di rete entro i tempi definiti.

FIORENTINI: chiede se è previsto un coinvolgimento della UniBO.

CAMPAGNA e SANGIORGI: confermano che coinvolgeranno - in forme opportune - l'UNIBO al Tavolo.

GIBERTONI: sottolinea l'importanza di permettere la ricollocazione del pz. nella Rete ospedaliera regionale.

CAMPAGNA: il coinvolgimento della Rete ospedaliera regionale è essenziale per operare in coerenza con la programmazione RER. Tanto nel rispetto della esigenza di prossimità della cura del Pz.

La CTSSM Bo esprime parere favorevole.

Da mandato allo IOR di procedere all'insediamento e coordinamento del Tavolo.

3) Approvazione schema tipo convenzione per il governo congiunto delle politiche e degli interventi socio-sanitari
--

BERTONI: relaziona come da **all. 3**.

La CTSSMBo esprime parere favorevole.

FERRANTI: alle ore 18,00 avendo esaurito gli argomenti all'O.d.G. della seduta odierna e non essendovi varie ed eventuali, dichiara terminata la riunione. Ringrazia e saluta i presenti.

La Segreteria Verbalizzante CTSSM Bo: dott. A. Carassiti.....f.to.....

Tutti i documenti allegati alla convocazione e presentati nella seduta odierna, sono depositati agli atti della Segreteria Verbalizzante della Struttura tecnica della CTSS metropolitana di Bologna e reperibili sul sito WWW.CTSS.BO.IT