Progr.Num. 1110/2009

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno Lunedì 27 del mese di Luglio
dell' anno 2009 si è riunita nella residenza di via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Errani Vasco Presidente

2) Muzzarelli Maria Giuseppina Vicepresidente

3) Bissoni Giovanni Assessore4) Bruschini Marioluigi Assessore

5) Muzzarelli Gian Carlo Assessore

6) Peri Alfredo Assessore

7) Rabboni Tiberio Assessore

8) Ronchi Alberto Assessore

9) Zanichelli Lino Assessore

Funge da Segretario l'Assessore Zanichelli Lino

Oggetto: Organizzazione della rete Hub & Spoke per le malattie rare scheletriche

Cod.documento GPG/2009/673

Num. Reg. Proposta: GPG/2009/673

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Dato atto che con delibera 1235 del 22.09.1999 il Consiglio regionale ha adottato il Piano Sanitario Regionale per il triennio 1999 - 2001;

Rilevato che tale documento, anche in riferimento agli indirizzi generali fissati dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, traccia le direttrici di programmazione e riorganizzazione dei servizi sanitari, ponendo quale priorità la riorganizzazione del Servizio sanitario regionale secondo un modello di reti integrate di servizi, orientate per settori di attività a livello regionale, aziendale e di singolo servizio e definendo un livello di programmazione regionale per i servizi a valenza sovra-aziendale;

Dato atto:

- che per quanto attiene alle tipologie di prestazioni assistenziali caratterizzate da bassi volumi attività o da tecnologie elevate il modello organizzativo di rete clinica integrata scelto dal Piano sanitario regionale è il modello Hub and Spoke, il quale prevede la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (Hub) e l'organizzazione del sistema dei centri periferici funzionalmente sotto ordinati (Spoke), i quali ultimi garantiscono direttamente le prestazioni che si collocano al di sotto della soglia di complessità per essi specificamente prevista;
- che con propria deliberazione n. 556 dell'1 marzo 2000 si è proceduto all'approvazione del documento attuativo di Piano sanitario regionale contenente le linee-guida per la ridefinizione del ruolo della rete ospedaliera regionale, il quale disciplina, tra l'altro, le aree di attività di livello regionale Hub and Spoke, tra le quali si collocano le funzioni finalizzate alla cura delle malattie rare;

- che con propria successiva deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002 si è provveduto ad approvare le lineeguida specifiche per l'organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale Hub and Spoke, tra le quali quelle inerenti le malattie rare;

Richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione n. 556/2000, con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alle Politiche per la Salute di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee-guida, a formulare le necessarie indicazioni relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

Viste:

- la propria delibera n. 160 del 2.2.2004 di istituzione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi del DM n. 279 del 18.5.2001, nella quale si prevede la costituzione di un Gruppo tecnico regionale per le malattie rare;
- la determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 8620 del 28.6.2004 di istituzione del Gruppo tecnico per le malattie rare;

Considerato che la suddetta determinazione individua i compiti del sopra citato Gruppo, tra i quali quello di monitorare le attività dei Presidi e, laddove sia necessario, valutare l'istituzione di reti assistenziali specifiche;

Considerato:

- che in Regione Emilia-Romagna vengono seguiti numerosi pazienti con malattie rare scheletriche;
- che le patologie rare scheletriche presentano caratteristiche di particolare complessità sia per quanto riguarda la diagnosi sia per quanto riguarda la presa in carico dei pazienti;
- che a causa della complessità della materia il Gruppo tecnico per le malattie rare ha verificato la necessità di provvedere all'organizzazione della specifica rete assistenziale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare scheletriche secondo il modello Hub and Spoke;

Ritenuto che tra i presidi autorizzati per le malattie rare scheletriche individuati con delibera n. 160/04 e successive integrazioni sopra richiamata le funzioni di coordinamento della rete debbano essere attribuite all'Istituto Ortopedico Rizzoli, all'Azienda USL di Bologna e all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna ai quali - secondo le modalità previste dal documento parte integrante e sostanziale del presente atto - spetta il compito di coordinare i Centri Spoke individuando le esigenze complessive, organizzative, procedurali e tecnologiche nell'ambito delle singole realtà della rete regionale;

Individuate inoltre le Aziende sanitarie nelle quali si trovano Unità Operative con le specifiche competenze necessarie per essere identificate quali Centri Spoke della Rete sopra descritta;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

Delibera

- di approvare per le motivazioni in premessa indicate, che si intendono qui integralmente richiamate, il documento "Organizzazione della rete regionale per le malattie rare scheletriche", parte integrante e sostanziale del presente atto;
- 2. di individuare il centro Hub e i centri Spoke della rete regionale per la Malattie rare scheletriche così come sotto descritto:

Centro Hub interaziendale:

- Istituto Ortopedico Rizzoli
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna;
- Azienda USL di Bologna

Centri Spoke:

- Azienda USL di Piacenza;
- Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia;

- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara;
- Azienda USL di Ravenna;
- Azienda USL di Forlì;
- Azienda USL di Cesena;
- Azienda USL di Rimini;
- 3. di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Hub & Spoke Regionale per le Malattie Rare Scheletriche

Il progetto si pone l'obiettivo di realizzare la Rete Hub & Spoke nella Regione Emilia-Romagna per la diagnosi e il trattamento delle malattie rare scheletriche.

Popolazione oggetto di studio

Le osteocondrodisplasie sono incluse nelle malattie rare (il loro numero è stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità intorno a 5000) ed interessano complessivamente una frazione importante della popolazione dei pazienti affetti da questo tipo di patologie. Come esistono criteri discordanti per la definizione di una malattia rara (il Congresso degli Stati Uniti ha fissato la soglia di 200.000 casi nella popolazione totale, mentre il Parlamento Europeo ha definito un limite di prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nella popolazione europea) anche per le osteocondrodisplasie esistono solo stime sulla loro reale incidenza. Si considera che questo gruppo di patologie assommi circa 200 affezioni distinte in base alle caratteristiche cliniche, radiologiche e genetiche, tra le quali le displasie spondilo-epifisarie e spondilometafisarie - caratterizzate da alterazioni della crescita dei vari distretti scheletrici (vertebre, pelvi, ossa carpali e tarsali) - la displasia epifisaria multipla, le displasie neonatali letali, la malattia esostosante o osteocondromi multipli, gli encondromi multipli o morbo di Ollier, l'osteogenesi imperfecta, l'acondrogenesi e l'acondroplasia. Queste patologie presentano una incidenza che varia da circa 1/25000 a 1/100000 nei nati vivi.

Scopi della Rete Hub&Spoke

- gestione del Registro regionale o interregionale delle malattie rare scheletriche, coordinata con i
 registri territoriali ed il Registro nazionale, fatte salve le diverse modalità organizzative adottate
 dalle regioni;
- scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie rare scheletriche con gli altri Centri regionali o interregionali e con gli organismi internazionali competenti;
- coordinamento dei Presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, qualora esistente, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- consulenza e supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie rare scheletriche:
- collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare scheletriche.

Funzioni della Rete Hub&Spoke

- assicurare il collegamento funzionale con i singoli Presidi della Rete per le malattie rare scheletriche;
- assicurare la presenza di un'autonoma struttura in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche dedicate, inserimento e ricerca in Rete di notizie;
- assicurare la presenza di personale dedicato;
- assicurare la disponibilità di reti di comunicazione c operative attraverso lo sviluppo di adeguati
 collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle Aziende USL ed i Presidi della Rete al fine
 di garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie, la continuità delle cure e
 dell'educazione sanitaria;
- costituire punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

L'aspetto fondamentale resta quello di rispondere alla necessità di sviluppare protocolli o percorsi diagnostico-terapeutici che:

- definiscano i percorsi assistenziali del paziente affetto da malattia rara scheletrica;
- documentino l'adozione di procedure organizzative che prevedano:
 - l'approccio interdisciplinare al paziente;
 - l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per l'erogazione dell'assistenza in ambito domiciliare o nel luogo più vicino all'abitazione del paziente;
 - l'attività di follow up.

Il centro Hub della Rete, identificato nell'Istituto Ortopedico Rizzoli e nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna. La composizione e le caratteristiche strutturali ed organizzative sono riassunte nell'allegato 1.

FUNZIONI DEL CENTRO HUB

Il centro Hub ha le seguenti funzioni:

- assicurare ai pazienti una presa in carico continuativa ed un percorso definito per il follow up;
- assicurare la valutazione periodica e multidisciplinare dei casi di maggiore complessità;
- assicurare il monitoraggio periodico degli aspetti organizzativi e gestionali del percorso diagnostico terapeutico;

- programmare eventi di sensibilizzazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, con la realizzazione di offerte formative specifiche.
- istituire un punto stabile di Segreteria in fasce orarie definite (M.O. di Genetica Medica dell'Istituto Ortopedico Rizzoli) con disponibilità fisse codificate (giorni e fasce orarie) di tutti gli specialisti coinvolti per la valutazione dei pazienti presso le sedi ambulatoriali ove operano;
- organizzare meeting semestrali con i Centri Spoke per la discussione dei casi clinici.

Inoltre in collaborazione con i Centri Spoke, il Centro Hub avrà le funzioni di:

- definire e coordinare i percorsi assistenziali;
- definire il livello di prestazioni e competenze garantite dai Centri Spoke e di parametri di invio al Centro Hub;
- programmazione di implementazione ed aggiornamento della Rete e valutazione degli step di sviluppo della medesima.

CENTRI SPOKE

I centri Spoke sono definiti sulla base di quanto espresso già nel Piano Sanitario Regionale 1999-2001 e nella Delibera RER n. 556/2000 "Approvazione di linee guida per l'attuazione del Piano Sanitario Regionale 1999-2001": "Il Piano Sanitario Regionale prevede l'organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione con la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'organizzazione del sistema da centri periferici sotto-ordinati (spoke). In pratica si tratta di trasferire la sede dell'assistenza da unità produttive periferiche a unità centrali di riferimento, quando una determinata soglia di complessità viene superata." Come specificato tra le funzioni del Centro Hub, tale soglia verrà definita congiuntamente tra Centro Hub e Centri Spoke. I parametri che definiscono tale soglia saranno soggetti a revisione periodica al fine di implementare le competenze dei Centri Spoke.

I centri Spoke avranno le seguenti funzioni:

- Diagnostica per immagini (imaging) per la diagnosi delle patologie;
- Counselling di primo livello ai pazienti e alle famiglie;
- Assistenza ai pazienti in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura, follow up) utilizzando competenze interne e inviando i pazienti al centro Hub ove necessario;
- Identificazione in ambito locale di competenze specialistiche e di consolidata esperienza necessarie per la cura globale del paziente e il loro coordinamento attraverso percorsi diagnostici definiti in stretta collaborazione con il centro Hub.

Gli standard definiti dal centro Hub per imaging, counselling, assistenza e percorsi diagnostici saranno soggetti a revisioni annuali.

IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE

La Rete sarà implementata attraverso diversi step:

1. Analisi stato dell'arte

Questa prima fase prevede:

- coinvolgimento di tutti i presidi regionali (ortopedie, pediatrie) cui vengono riferiti e/o trattati pazienti affetti da displasie scheletriche e valutazione del numero di diagnosi e trattamenti relativi a pazienti affetti da displasie scheletriche effettuati;
- valutazione dei percorsi dedicati esistenti;
- definizione di protocolli di trattamento comuni tra le diverse patologie;
- pianificazione e condivisione (ove presente) dei protocolli diagnostico-terapeutici;
- sviluppo di un modello di presa in carico integrata sociale e sanitaria.

Le patologie trattate saranno definite preventivamente e saranno successivamente oggetto di revisioni semestrali sulla base di incidenza, prevalenza e professionalità disponibili.

2. Realizzazione di collegamenti ed eventuali opere di adeguamento tecnologico

Nel campo dei collegamenti due sono le realtà già consolidate a livello del territorio regionale.

Relativamente alle malattie rare, la Regione Emilia Romagna ha in uso di un sistema informatico di monitoraggio basato sull'uso di un applicativo originale condiviso attraverso le intranet regionali e i collegamenti RUPA tra le regioni e le province autonome.

Nell'ambito dell'Istituto Ortopedico Rizzoli il **M.O. di Genetica Medica** utilizza un sistema informatico originale per la gestione clinica dei pazienti affetti da patologie rare muscolo-scheletriche. Tale sistema, denominato **GephCard**, è stato realizzato nell'ambito di progetti volti a favorire l'innovazione nei processi e nei metodi sanitari; ad oggi costituisce la base per la gestione di oltre 300 pazienti affetti prevalentemente da "esostosi multiple".

Le integrazioni che si propongono tra i due sistemi daranno in particolare modo di:

- evitare la doppia registrazione nei due sistemi informativi;
- mantenere allineati e aggiornati i dati anagrafici dei pazienti;
- aprire alla Regione la possibilità (laddove opportuno e normativamente legittimo) di entrare in merito a dati personali o statistiche epidemiologiche derivanti dalla gestione clinica dei pazienti;
- gettare le basi (creando un'esperienza prototipica) per ipotizzare protocolli di interazione del sistema informatico di monitoraggio con altri sistemi di gestione clinica specializzati nei diversi ambiti clinici di interesse.

Sarà inoltre necessario effettuare:

analisi dettagliata delle funzionalità relative ai flussi operativi delle attività cliniche nei centri Spoke; analisi in dettaglio delle attività di comunicazione tra i professionisti impegnati nella valutazione dei casi di displasie scheletriche sul territorio regionale.

3. Parte formativa-informativa

Uno degli obiettivi della Rete sarà quello di diffondere conoscenze corrette e mirate relative alle displasie scheletriche che siano fruibili sia dalla componente sanitaria che da tutte le persone interessate ad un approfondimento ed una adeguata conoscenza delle patologie.

Questa parte vede la necessaria collaborazione delle Associazioni dei pazienti dedicate alle diverse patologie e delle Associazioni scientifiche di riferimento, al fine di assicurare un'ampia diffusione tra i pazienti e i loro famigliari di tutte le strutture in grado di fornire un aiuto concreto. Ciò potrà consentire di raggiungere i potenziali utenti offrendo loro le informazioni e servizi che sono presenti in Italia, ma di cui spesso non si è a conoscenza, permettendo anche la divulgazione degli scopi e dei contenuti. In particolare sono già stati attivati i contatti con la Federazione di Associazioni Malattie Rare Emilia-Romagna (FederAMrare), e la Federazione Italiana Malattie Rare - UNIAMO Onlus, l'organismo che riunisce e rappresenta tutte le Associazioni presenti a livello nazionale.

Entrambe le associazioni hanno garantito il proprio supporto dal punto di vista organizzativo anche per quanto riguarda la possibilità di realizzare in collaborazione con i professionisti iniziative pubbliche per la diffusione delle informazioni e per integrare con le loro competenze specifiche i piani formativi da proporre al personale.

I punti di questa parte del progetto risponderanno alle necessità dei pazienti e dei dipendenti del servizio sanitario regionale di:

- disporre di informazioni adeguate sulle malattie rare specificamente individuate, data la individuazione solo recente di gran parte di queste condizioni, legata al progresso delle tecniche di diagnosi cito-genetico-molecolare;
- rivedere, validare e diffondere informazioni scientifiche "evidence based" sulle displasie scheletriche: è di indubbia utilità sia per i pazienti che per gli operatori sanitari un riordino dei dati secondo logiche di qualità e di rispetto dell'evidenza scientifica;
- disporre di informazioni che sappiano cogliere le diverse esigenze comunicative e conoscitive in epoca postnatale o dopo diagnosi prenatale di queste diverse condizioni.

REGOLAMENTO INTERNO

I centri individuati come nodi della Rete dovranno contribuire a definire un regolamento interno che dovrà, oltre ai punti menzionati, anche considerare:

- tempi di risposta per ogni diagnosi (sia clinica e/o radiologica e/o molecolare) che i partecipanti si impegnano a rispettare;
- modalità di risposta (refertazione comune);
- carico/scarico delle varie prestazioni;
- certificazione di malattia per tutti i pazienti che vengono diagnosticati e supporto al processo di determinazione dell'invalidità.

INDICATORI PER LA VALUTAZIONE

Indicatori di valutazione per il *Punto 1* saranno:

- completezza dell'accertamento dei casi;
- accuratezza della diagnosi e delle modalità assistenziali praticate;
- applicazione dei protocolli diagnostico-terapeutici condivisi;
- definizione dei percorsi dedicati;
- sviluppo di un modello di presa in carico integrata sociale e sanitaria.

Indicatori di valutazione per il *Punto 2* e la conseguente integrazione dei sistema informativo per le malattie rare della regione Emilia-Romagna e GephCard saranno:

- completezza dell'informazione delle variabili obbligatorie e facoltative;
- valutazione del tempo intercorso tra l'accesso alla struttura e la conferma di diagnosi;
- disponibilità dei dati riguardanti i denominatori;
- assenza di doppia registrazione nei due sistemi informativi;
- allineamento e aggiornamento dei dati anagrafici dei pazienti;

Indicatori di valutazione per il *Punto 3* saranno:

Nei primi 12 mesi dell'entrata in vigore della Rete si prevede quindi di attuare

- una definizione della versione iniziale dei protocolli clinici ed organizzativi;
- l'attivazione di una prima infrastruttura per l'invio delle documentazioni dei casi gestiti;
- l'attivazione delle prime attività di formazione.

Dopo 12 mesi dall'effettiva entrata in vigore della Rete si propone di attuare

- una verifica della validità dei protocolli organizzativi;
- una eventuale revisione al fine di ottimizzare l'operatività delle strutture coinvolte.

Allegato 1

Caratteristiche strutturali ed organizzative del Centro Hub

A- documentata esperienza diagnostica, clinica, assistenziale:

- svolgimento di qualificata attività di ricerca sulle malattie rare scheletriche, valutata secondo criteri oggettivi condivisi dalla comunità scientifica, con particolare riferimento alla ricerca clinica ed alla sperimentazione di terapie innovative;
- numero di nuove diagnosi ed età dei soggetti (da documentarsi, a regime, tramite analisi dei dati del Registro Regionale delle Malattie Rare);
- percentuale di casi diagnosticati e trattati provenienti da altre Province della stessa Regione e da altre Regioni (da documentarsi,a regime, tramite analisi dei dati dei Registri Nazionale e Regionale delle Malattie Rare);
- numero di casi trattati per gruppo di patologia e classe d'età;

B- dotazione strutturale e funzionale:

- idonea dotazione, garantita anche mediante il collegamento funzionale tra strutture diverse definito con atti formali, di strutture di supporto e di servizi complementari inclusi, per le malattie che lo richiedono, laboratori specializzati per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle malattie rare scheletriche;
- utilizzo di procedure standard per la valutazione delle tecnologie nell'ambito dell'HTA;
- disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico idoneo all'attività da svolgere;
- disponibilità di organico numericamente e funzionalmente adeguato all'attività da svolgere;
- presenza di funzioni per la valutazione e la gestione del Governo clinico, mediante il piano per la gestione del rischio clinico e l'utilizzo di report secondo metodologia strutturata;
- accesso a banche dati nazionali ed internazionali:
- adozione di soluzioni che garantiscano la facilità di accesso da parte dei pazienti.

<u>C- Essere funzionalmente e strutturalmente inserito all'interno di reti formali regionali e/o sovraregionali di assistenza per le malattie rare.</u>

Il centro Hub avrà contatti con:

- International Skeletal Displasia Society (ISDS);
- European Skeletal Displasia Network (ESDN);
- Orphanet.

D- Dotazione di protocolli o percorsi diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali e

documentino l'adozione di procedure organizzative funzionali alla gestione dell'assistenza del paziente con malattia rara, ad includere:

- approccio interdisciplinare al paziente;
- integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per tutte le prestazioni che possono essere svolte nel luogo più vicino all'abitazione del paziente o in ambito domiciliare;
- attività di follow-up.

Composizione del Centro Hub

Moduli/Unità coinvolte:

Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

- M. O. Genetica Medica
- Servizio Assistenza
- VIII Divisione di Chirurgia ortopedico-traumatologica pediatrica
- V Divisione di Chirurgia ortopedico-traumatologica ad indirizzo oncologico
- Divisione di Chirurgia Ortopedico Traumatologica Vertebrale

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

• Ambulatorio di Auxologia, Sindromatologia e Sindromi Rare, U.O. Pediatria

Azienda USL di Bologna, Ospedale Bellaria

• Dipartimento di Neurochirurgia

Funzioni e Profili professionali coinvolti:

| Funzione | Unità Operativa | Specialisti |
|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Anestesia e Terapia del Dolore | U.O. di Anestesia e Terapia | Dott. Stefano Bonarelli |
| | Intensiva Post Operatoria, | |
| | Istituto Ortopedico Rizzoli | |
| Antropometria | Ambulatorio Malattie Rare | Prof. ssa Laura Mazzanti |
| | Sindromi Rare, U.O. Pediatria, | Dott.ssa R. Bergamaschi |
| | Azienda Ospedaliero- | Dott.ssa S. Scarano |
| | Universitaria di Bologna | |
| Counseling Genetico | M.O. Genetica Medica Istituto | Dott. Luca Sangiorgi |
| | Ortopedico Rizzoli | - |
| Diagnosi genetica | M.O. Genetica Medica Istituto | Dott. Luca Sangiorgi |

| | Ortopedico Rizzoli | Sig.ra Morena Tremosini |
|---------------------------------------|---|--|
| Ortopedia (Pediatrica) | VIII Divisione di Chirurgia ortopedico-traumatologica pediatrica, Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott. Onofrio Donzelli |
| Ortopedia (Adulti) | | Prof. Mario Mercuri Dott. Davide Donati Dott.ssa Laura Campanacci |
| Chirurgia Vertebrale | Divisione di Chirurgia Ortopedico Traumatologica Vertebrale | Dott.ssa Tiziana Greggi |
| Pediatria | Reparto di Endocrinologia Pediatrica, Amb. Auxo antropometria Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna | Prof. Alessandro Cicognani |
| Radiologia (Pediatrica) | S.S.D. Radiologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna | Dott. Giovanni Tani Dott.ssa Rita Sciutti |
| Radiologia (Adulti) | Servizio Radiologia e Diagnostica per Immagini, Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott. Ugo Albisinni |
| Imaging per ultrasuoni | Servizio Radiologia e Diagnostica per Immagini, Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott. Stefano Galletti |
| Imaging per ultrasuoni pre- natale | Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna | Prof. Rizzo Nicola |
| Neurologia | Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna Neuropediatria | Prof. Franzoni Emilio |
| Neuroradiologia | S.S.D. Radiologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna | Dott. Giovanni Tani Dott. ssa Rita Sciutti Dott. Mauro Bernardi (consulente, Ospedale Bellaria Az. USL di Bologna) |
| Psicologia | Dip. Psicologia Università di Bologna | |
| Assistenza Infermieristica | M. O. Genetica Medica, Istituto Ortopedico Rizzoli | I.P. Morena Tremosini |
| Medicina Generale | Modulo dipartimentale di Medicina generale | Dott. Saverio Gnudi |
| Ginecologia e Ostetricia | Azienda Ospedaliero- Universitaria di Bologna | Prof. Nicola Rizzo |
| Fisiatria | Fisiatria, Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott.ssa Isabella Fusaro |
| Gestione Registri | M. O. Genetica Medica, Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott. Luca Sangiorgi |

| Coordinamento (centro | M. O. Genetica Medica, Istituto | Dott. Luca Sangiorgi |
|--------------------------------|---------------------------------|--------------------------|
| informazioni, raccolta dati) | Ortopedico Rizzoli | |
| | Ambulatorio di Auxologia | |
| Attività formative degli | M. O. Genetica Medica Istituto | Prof. ssa Laura Mazzanti |
| operatori sanitari | Ortopedico Rizzoli | Dott. Luca Sangiorgi |
| Follow Up (sviluppo protocolli | | Prof. ssa Laura Mazzanti |
| e percorsi diagnostici e | | Dott. Luca Sangiorgi |
| assistenziali) | | |
| | | |
| Modulo organizzativo di | Istituto Ortopedico Rizzoli | Dott. Riccardo Meliconi |
| Reumatologia | _ | |
| Neurochirurgia | Azienda USL di Bologna | Dott. Ercole Galassi |
| _ | Ospedale Bellaria | |
| | Dipartimento neurochirugia | |

REGIONE EMILIA-ROMAGNA Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Leonida Grisendi, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2009/673

data 03/07/2009

IN FEDE

Leonida Grisendi

| omissis | |
|---|--|
| L'assessore Segretario: Zanichelli Lino | |

Il Responsabile del Servizio

Segreteria e AA.GG. della Giunta Affari Generali della Presidenza Pari Opportunita'