

## Regione Umbria

Giunta Regionale

---

### DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 947 DEL 28/07/2014

**OGGETTO:** Approvazione Protocollo di Intesa tra la Regione Umbria e l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per la realizzazione del Progetto di ricerca “Modello di Screening pediatrico per l’ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)”.

		PRESENZE
Marini Catiuscia	Presidente della Giunta	Assente
Casciari Carla	Vice Presidente della Giunta	Presente
Bracco Fabrizio Felice	Componente della Giunta	Presente
Cecchini Fernanda	Componente della Giunta	Presente
Paparelli Fabio	Componente della Giunta	Presente
Riommi Vincenzo	Componente della Giunta	Presente
Rometti Silvano	Componente della Giunta	Presente
Vinti Stefano	Componente della Giunta	Presente

---

Presidente: Carla Casciari

Segretario Verbalizzante: Catia Bertinelli

Efficace dal 4/08/2014

Il funzionario: FIRMATO

## LA GIUNTA REGIONALE

**Visto** il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Presidente Catiuscia Marini

**Preso atto:**

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) della dichiarazione del Dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

**Vista** la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

**Visto** il Regolamento interno di questa Giunta;

**Considerato** che la Regione Umbria ritiene fondamentale implementare un sistema di valutazione il più possibile armonizzato con quello di altre regioni, in modo da poter effettuare valutazioni di performance anche a livello interregionale;

**Considerato** che nell'ambito del Bando CCM 2013 il Ministero della salute ha stipulato con la Regione Lazio apposito Accordo di Collaborazione per la realizzazione del progetto "Modello di Screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)"

**Considerato** la convenzione stipulata tra la Regione Lazio e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma al fine di individuarne gli obblighi relativi allo svolgimento delle attività progettuali.

**Visto che** l'obiettivo generale del progetto è quello di realizzare un modello operativo per la precoce identificazione dei soggetti in età pediatrica affetti da IF per la prevenzione della comparsa di MCVp;

**Visto** che la Regione Umbria è interessata a partecipare al progetto insieme alla regione Lazio (Capofila) alla Regione Emilia Romagna e alla Regione Campania;

**A voti** unanimi espressi nei modi di legge,

## DELIBERA

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredata dei pareri e del visto prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di approvare il Protocollo di Intesa con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e di voler partecipare al Progetto "Modello di Screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce, corredata con i documenti di riferimento allegati. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)" e che in seguito si stabiliranno nel dettaglio modalità e tempi di realizzazione del Progetto (Allegato 1, 2, 3).
- 3) di determinare comunque la scadenza del Progetto al 22 Marzo 2016 con decorrenza dal giorno successivo alla sottoscrizione ad opera delle parti, determinando in € 45.500,00 il piano finanziario spettante alla Regione Umbria, denominata Unità Operativa 4;
- 4) di prendere atto che all'Unità Operativa 4 spetterà la realizzazione di un registro di malattia da avviare contestualmente all'inizio del progetto; il registro fornirà dati epidemiologici e di presa in carico dei pazienti con controllo e verifica di completezza e correttezza delle informazioni raccolte.
- 5) di demandare al Dott. Gianni Giovannini, Dirigente del Servizio "Programmazione socio sanitaria dell'assistenza distrettuale ed ospedaliera" della Direzione salute e coesione sociale, di espletare tutte le attività per la realizzazione del progetto in collaborazione

con la Dott.ssa Paola Casucci, Dirigente del Servizio “Mobilità sanitaria e gestione del sistema informativo sanitario e sociale”.

**IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE**

f.to Catia Bertinelli

---

**IL PRESIDENTE**

f.to Carla Casciari

---

## DOCUMENTO ISTRUTTORIO

**Oggetto: Protocollo d'intesa tra la Regione Umbria e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Istituto do Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per la realizzazione del Progetto di ricerca "Modello di screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF(Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)**

Con Legge 26 maggio 2004, n. 138, è stato istituito presso il Ministero della Salute il Centro Nazionale PER LA Prevenzione ed il Controllo delle malattie (CCM) che opera in coordinamento con le strutture regionali attraverso convenzioni con l'Istituto Superiore di Sanità, con l'istituto Superiore per la prevenzione e la sicurezza del lavoro (SPESL) ora Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL), con gli istituti zooprofilattici sperimentali, con le università, con gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e con altre strutture di assistenza e di ricerca pubbliche e private, nonché con gli organi della sanità militare.

Il CCM opera con modalità e in base a programmi annuali articolati per progetti e approvati con decreto del Ministero della Salute.

Con decreto ministeriale del 1 marzo 2013, registrato alla Corte dei Conti in data 23 aprile 2013, è stato approvato il programma di attività del CCM per l'anno 2013.

In tale ambito è stato proposto ed approvato dai comitati del CCM il progetto dal titolo "Modello di screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF(Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)" del quale ente proponente è la Regione Lazio e ente attuatore l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

La malattia cardiovascolare è tra le principali cause di disabilità e morte in età adulta, i dati hanno dimostrato che il trattamento precoce impedisce la comparsa di MCV. In alcuni paesi sono stati avviati programmi di screening e tali programmi hanno permesso di intercettare e trattare fino al 71% dei soggetti affetti. In base ai dati epidemiologici, nelle 4 regioni coinvolte nel progetto (Lazio, Campania, Emilia Romagna e Umbria) sono attesi circa 5400 pazienti di età inferiore ai 14 anni. La realizzazione dello screening determinerebbe un risparmio tra i 12 e i 20 milioni di euro solo in termini di ricoveri ospedalieri. Lo screening determinerebbe inoltre, a cascata, l'identificazione di un numero minimo equivalente di pazienti adulti affetti tra i parenti di I° e II°.

La Regione Umbria ritiene che questo progetto costituisca un modello operativo efficace e sostenibile facilmente e trasferibile alle altre regioni italiane.

La regione Umbria, tramite il Dirigente del Servizio "Programmazione socio sanitaria dell'assistenza distrettuale ed ospedaliera", (allora Dott. Marcello Catanelli oggi in pensionamento e sostituito dal Dott. Gianni Giovannini nello stesso incarico), ha dato la propria disponibilità a partecipare al progetto come Unità Operativa 4 e i compiti affidategli sono:

Gestione del Registro e la Verifica della presa in carico dei pazienti.

La Direzione regionale Salute e Coesione sociale si avvarrà per la realizzazione del progetto della collaborazione di Webred S.p.A. società in house.

Tutto ciò premesso si propone il seguente dispositivo di deliberazione:

- 1) di approvare il Protocollo di Intesa con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e di voler partecipare al Progetto "Modello di Screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)" e che in seguito si stabiliranno nel dettaglio modalità e tempi di realizzazione del Progetto.
- 2) di determinare comunque la scadenza del Progetto al 22 Marzo 2016 con decorrenza dal giorno successivo alla sottoscrizione ad opera delle parti, determinando in € 45.500,00 il piano finanziario spettante alla Regione Umbria, denominata Unità Operativa 4;
- 3) di prendere atto che all'Unità Operativa 4 spetterà la realizzazione di un registro di

- malattia da avviare contestualmente all'inizio del progetto; il registro fornirà dati epidemiologici e di presa in carico dei pazienti con controllo e verifica di completezza e correttezza delle informazioni raccolte.
- 4) di demandare al Dott. Gianni Giovannini, Dirigente del Servizio "Programmazione socio sanitaria dell'assistenza distrettuale ed ospedaliera" della Direzione salute e coesione sociale, di espletare tutte le attività per la realizzazione del progetto in collaborazione con la Dott.ssa Paola Casucci, Dirigente del Servizio "Mobilità sanitaria e gestione del sistema informativo sanitario e sociale".

Perugia, lì 24/07/2014

L'istruttore  
Kathryn Mary Mahan

FIRMATO

---

#### PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, lì 24/07/2014

Il responsabile del procedimento  
Michaela Chiodini

FIRMATO

---

#### PARERE DI LEGITTIMITÀ

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

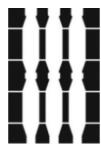
- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto e si dichiara che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;

Perugia lì 24/07/2014

Il dirigente di Servizio  
Gianni Giovannini

FIRMATO



## Regione Umbria

Giunta Regionale

### DIREZIONE REGIONALE SALUTE, COESIONE SOCIALE

---

**OGGETTO:** Approvazione Protocollo di Intesa tra la Regione Umbria e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per la realizzazione del Progetto di ricerca “Modello di Screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)”.

---

---

### PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
  - verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione,
- esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, li 24/07/2014

IL DIRETTORE  
EMILIO DUCA

FIRMATO



## Regione Umbria

Giunta Regionale

Assessorato regionale “Programma strategico generale, controllo strategico e coordinamento delle Politiche Comunitarie. Rapporti con il Governo e con le Istituzioni dell'UE. Intese Istituzionali di programma e accordi di programma quadro. Riforme Istituzionali e coordinamento politiche del federalismo. Coordinamento delle Politiche per l'Innovazione, la Green Economy e l'internazionale. Coordinamento per gli interventi per la sicurezza dei cittadini. Rapporti con le Università e i Centri di Ricerca. Agenzie regionali. Relazioni internazionali, cooperazione allo sviluppo, politiche per la pace. Politiche di parità genere e antidiiscriminazione. Programmi di ricostruzione e sviluppo aree colpite dagli eventi sismici. Programma ed organizzazione delle risorse finanziarie. Affari istituzionali e semplificazione della P.A. Tutela della salute. Programmazione ed organizzazione sanitaria ivi compresa la gestione e valorizzazione del patrimonio sanitario, sicurezza dei luoghi di lavoro, sicurezza alimentare”

---

**OGGETTO:** Approvazione Protocollo di Intesa tra la Regione Umbria e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per la realizzazione del Progetto di ricerca “Modello di Screening pediatrico per l'ipercolesterolemia familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)”.

---

### PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

**propone**

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, li 25/07/2014

Presidente Catiuscia Marini

**FIRMATO**

---

Si dichiara il presente atto urgente

Perugia, li

L'Assessore