



Piazza della Vittoria, 15 – terzo piano
16121 - Genova
Tel. 010/5484162 - Fax 010/5484147
C.F. 95113490106 – P.IVA 01784930990
ars@regione.liguria.it
ars@pecarsliguria.it

DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

n. 72 del 17.09.2013

Oggetto: Protocollo di Intesa e Collaborazione per la realizzazione del progetto “DB-MICI IN LIGURIA”, per la raccolta dati di popolazione affetta da malattia di Crohn, Rettocolite ulcerosa e Colite indeterminata.

Il Direttore Generale

PREMESSO CHE:

- la colite ulcerosa e la Malattia di Crohn (di seguito MICI) sono malattie a decorso cronico caratterizzate da un'inflammazione dell'intestino, con l'alternarsi di fasi di benessere a periodi di riacutizzazione, la cui causa è ancora sconosciuta;
- Il numero di ammalati in Italia può essere stimato tra 150.000 e 200.000, con un'incidenza di circa 80 nuovi casi per milione di abitanti l'anno;
- Il quadro clinico può essere molto variabile nel tipo e nella intensità dei sintomi. La terapia medica, e talora chirurgica, ha lo scopo di indurre la remissione dei sintomi e di mantenerla nel tempo, oltre che prevenire e curare le possibili complicanze. Il decorso cronico, tipico di queste affezioni, richiede adeguati e periodici controlli clinico-strumentali;

ATTESO CHE

- i dati a disposizione del sistema sanitario regionale, relativi all'accesso all'esenzione per patologia (cod. 009.555 e 009.556), evidenziano un aumento costante, negli anni, di diagnosi di mic; i cittadini liguri con esenzione 009 passano, infatti, dai 4.138 dell'ott. 2009 ai 4.538 del dic. 2012;
- i costi, diretti e indiretti, di tali malattie incidono in modo consistente, come accertato da una recente indagine AMICI svolta su un campione significativo di oltre 400 pazienti ed, in particolare, il ricorso a cure e trattamenti fuori regione costituisce un costo anche per il sistema sanitario ligure, che va contrastato migliorando la qualità della presa in carico e la conoscenza puntuale dei percorsi diagnostici e terapeutici delle mic;

CONSIDERATO CHE:

- la realizzazione di un database (di seguito DB), sarebbe di evidente utilità a fini statistici e scientifici in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
- la realizzazione del DB è opera dell'impegno e del coordinamento delle strutture sanitarie pubbliche liguri di Gastroenterologia (di seguito Centri), che hanno provveduto all'elaborazione dei contenuti, demografici e clinici;
- tale DB potrebbe, altresì, produrre dati aggregati utili ai fini della programmazione e del monitoraggio degli interventi sanitari e sociali;
- il "Progetto DB-mic in Liguria" (di seguito Progetto) potrebbe, inoltre, costituire una best practice oltre che avere carattere prototipale nei confronti di analoghe esperienze regionali o nazionale. In tal caso, ogni utilizzo del DB diverso da quello disciplinato dal presente protocollo potrà avvenire solo con il consenso dei Centri e dovrà prevedere un esplicito riconoscimento del loro impegno alla sua realizzazione;

RITENUTO pertanto opportuno approvare uno specifico Protocollo d'intesa e collaborazione per la raccolta dati di popolazione affetta da malattia di Crohn, Rettocolite ulcerosa e colite indeterminata

Determina

1. Di approvare lo schema di protocollo d'intesa che si allega sub 1) al presente atto per formarne parte integrante e sostanziale;
2. di dare atto che dal presente provvedimento non derivano oneri a carico dell'Agenzia Regionale Sanitaria.

Il Direttore Generale
Dott. Francesco Quaglia

