



Ministero della Sanità

Roma,.....

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE
L'UNGOTEVERE RIPA,1

100/SCPS/5.17130 21 NOV 2000

Agli assessorati alla sanità delle regioni
c.a. responsabili dei centri per la Fibrosi Cistica
LORO SEDI

Al Ministero del tesoro, bilancio e p.e.
RGS – IGESPEs – div. IX^a
v. XX settembre 97 - R O M A

All'Istituto Superiore di Sanità
(rif. nota 12638/UL6 del 11.4.00)

Al Dipartimento della Prevenzione
SEDE

Oggetto: finanziamento della ricerca sulla fibrosi cistica.

Con deliberazione adottata dal CIPE nella seduta del 2 novembre u.s. è stata ripartita tra le regioni la quota di fondo sanitario per gli anni 1999 e 2000, vincolata all'assistenza di pazienti affetti da fibrosi cistica, pari a £. 6 miliardi per ciascun anno.

Appare opportuno far presente in questa sede che la quota per l'assistenza assegnata alle Regioni deve essere orientata esclusivamente a sostenere l'attività dei Centri regionali istituiti ai sensi della legge 548/93, in quanto i compiti assegnati dalla legge agli stessi Centri sono complessi e comportano la necessità di un supporto consistente di risorse.

Per quanto concerne, invece, la ricerca, si rammenta che con nota del 12 settembre, n. 12958 è stata illustrata la metodologia attraverso la quale si intende individuare un ristretto numero di Centri ove far affluire i finanziamenti della ricerca.

Poiché alla data odierna non sono pervenute risposte alla citata lettera, si ritiene opportuno sollecitarne il riscontro fissando nella fine di febbraio 2001 il termine perentorio per avanzare proposte nell'ottica già chiarita.

Nell'occasione appare utile precisare che il finanziamento per la ricerca che sarà assegnato a ciascun Centro deve avere una durata di almeno quattro anni e con una verifica biennale dei risultati, con lo scopo di orientare i finanziamenti per il futuro, attraverso report al Ministero della Sanità, alla regione e alla Azienda Sanitaria presso la quale opera il Centro assegnatario, basati su indicatori relativi a:

A. Dimostrazione della funzione aggregante (progetti collaborativi comuni, modelli organizzativi di interazione tra gruppi etc.) operata dai Centri assegnatari nei confronti di altri Centri, istituti e laboratori impegnati nella ricerca sulla fibrosi cistica, nonché dell'entità e qualità di coordinamento attuato tra gli stessi Centri assegnatari.

B. Dimostrazione di avvenute interazioni ed integrazioni efficaci tra i Centri assegnatari ed associazioni o fondazioni o altri enti privati impegnati sia economicamente che culturalmente nella promozione di ricerca sulla fibrosi cistica.

C. Documentazione sulle linee di ricerca attivate, (sperimentale, clinica, organizzativa e assistenziale), con particolare riferimento alle ricadute sul S.S.N., sia in termini di prevenzione, sia di miglioramento delle possibilità assistenziali (coinvolgimento dei pediatri di base e dei medici di medicina generale, assistenza domiciliare e quant'altro). Le relazioni sulle linee di ricerca dovranno essere corredate delle relative pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate.

D. Razionalità ed economicità di utilizzo delle risorse finanziarie assegnate e dimensione del raccordo con le strategie aziendali e con il budget delle Aziende Sanitarie entro le quali i Centri assegnatari operano.

Si resta in attesa di cortese sollecito riscontro.

**IL DIRIGENTE GENERALE
DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO
(dott. Claudio De Giuli)**

F.to De Giuli