



AZIENDA SANITARIA LOCALE DI PESCARA
Via Renato Paolini, 47 – 65124 Pescara (PE)

**DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE
AZIENDA SANITARIA LOCALE DI PESCARA**

ANNO: 2026

N. 1176

Data 17/07/2026

**OGGETTO: RINNOVO CONVENZIONE TRA L'ASL DI PESCARA E L'OSPEDALE
PEDIATRICO "BAMBINO GESÙ" DI ROMA AVENTE AD OGGETTO IL SUPPORTO
ALLO SCREENING NEONATALE ESTESO (SNE) DELLE MALATTIE METABOLICHE
EREDITARIE**

IL DIRETTORE GENERALE

OGGETTO: Rinnovo convenzione tra l'ASL di Pescara e l'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma avente ad oggetto il supporto allo Screening Neonatale Esteso (SNE) delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

Relazione del Referente Regionale delle Malattie Rare dell'Età Pediatrica, Dott.ssa Silvia Di Michele, del Direttore UOC Pediatria, Dott. Stefano Angelo Tumini, e del Direttore UOC Neonatologia, dott.ssa Susanna Di Valerio, che qui si riporta integralmente

Premesso che:

L'ASL di Pescara, e per Essa la UOC di Pediatria del PO di Pescara, è stata individuata quale Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, nell'ambito della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso, dapprima giusta delibera della Giunta Regione Abruzzo n. 808 del 27 Dicembre 2017, che ha recepito le determinazioni assunte dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito con delibera dell'Agenzia Sanitaria Regionale n. 65/2017 e, successivamente confermata, con delibera della Giunta Regione Abruzzo n. 717 del 25 Novembre 2019 nonché con delibera giuntale n. 691 del 02 novembre 2021 e, da ultimo, con delibera n. 375 del 28 giugno 2023 avente ad oggetto l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare nonché da ultima la Delibera di Giunta Regionale Abruzzo n. 73 del 31/01/2024 avente ad oggetto "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026. Definizione della Rete Regionale delle Malattie Rare in attuazione della DGR Abruzzo n. 870/2023;

Nell'ambito della nuova rete regionale delle malattie rare di cui alla succitata delibera di Giunta Regionale n. 375/2023 confermata dalla DGR Abruzzo n. 73 del 31/01/2024:

- viene data evidenza che il Centro di coordinamento regionale presso l'U.O.C. di Pediatria P.O. Pescara svolge la propria funzione attraverso un servizio specifico con linee telefoniche ed orari dedicati in aderenza alla DGR 808/2017 e che detto servizio è supportato dallo Sportello Malattie Rare e Metaboliche, implementato presso la ASL Pescara secondo il modello organizzativo di cui alla Delibera del Direttore Generale n. 448 del 16 marzo 2021;
- viene data conferma che la dottoressa Silvia Di Michele, Dirigente Medico in servizio presso la U.O.C. di Pediatria, con incarico di responsabilità dello Sportello Malattie Rare e Metaboliche, è Referente Regionale delle Malattie Rare;

Inoltre con delibera ASL Pescara n. 1229 del 14/11/2018 la Dr.ssa Silvia Di Michele veniva identificata quale Referente Aziendale per lo Screening Neonatale Esteso delle Malattie Metaboliche Ereditarie;

Premesso ulteriormente che:

l'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma, di seguito OPBG, è riconosciuto a livello regionale, nazionale ed internazionale come Centro di Riferimento per la diagnosi e la cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie;

oggetto della convenzione, per la quale si propone il rinnovo, è la collaborazione tra il Centro Regionale di Coordinamento delle Malattie Rare e l'OPBG per lo svolgimento di attività collegate allo screening neonatale metabolico esteso di cui alla Legge 167/2016 e al D.M. 13 ottobre 2016;

la finalità è quella di ottimizzare gli standard qualitativi e di favorire l'uso efficiente delle risorse e delle competenze disponibili attraverso la collaborazione con i centri già operativi per le malattie metaboliche ereditarie;

con la sottoscrizione della convenzione allegata le parti concordano di attivare un rapporto di reciproca collaborazione che, a partire dalle proprie specifiche competenze, si propone di garantire le seguenti attività:

- **esami biochimici di conferma diagnostica**, presso l'Ospedale-Bambino Gesù di Roma dei casi risultati positivi allo screening neonatale esteso delle Malattie Metaboliche nel Laboratorio di Screening Neonatale dell'Università degli Studi "G. D'Annunzio" di Chieti – Pescara;
- **presa in carico clinica da parte dell'Ospedale Bambino Gesù**, in collegamento con il Centro di Coordinamento dello Screening Neonatale Esteso della Regione Abruzzo, dei casi risultati positivi allo screening di patologie ad alto rischio di scompenso con impostazione del piano terapeutico e del follow-up, inclusa la gestione delle emergenze metaboliche;
- **“Riconsegna” strutturata del neonato patologico**, in collegamento con il Centro di Coordinamento dello screening neonatale esteso della Regione Abruzzo, minimizzando i disagi per le famiglie, con contestuale aumento della conoscenza relativa alle malattie metaboliche dei professionisti della rete pediatrica della regione Abruzzo al fine di accrescere la consapevolezza degli operatori sanitari in merito a tali patologie;
- **definizione di protocolli esemplificativi** che riportino la terapia, la dieta, il monitoraggio ed il follow-up, nonché l'eventuale trattamento di emergenza da effettuare in stretta collaborazione fra il Centro di Coordinamento dello screening neonatale esteso della Regione Abruzzo e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
- **formazione dei professionisti**: pediatri, neonatologi, laboratoristi della Regione Abruzzo;
- **sviluppo e promozione delle attività comuni di ricerca**, valutazione, documentazione, progettazione, utili a migliorare il livello di conoscenza e di intervento in ambito sanitario e socio-sanitario;

Evidenziato che:

il Referente Regionale delle Malattie Rare, Dott.ssa Silvia Di Michele, e la Responsabile della UOC di Neonatologia, Dott.ssa Susanna Di Valerio, nonché il Direttore UOC Pediatria, Dott. Stefano Angelo Tumini, hanno formalmente manifestato la necessità che si proceda al rinnovo del rapporto di collaborazione in essere con l'Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma senza soluzione di continuità;

le prestazioni contemplate nella convenzione di che trattasi saranno remunerate con la quota che, come da note regionali prot. n. 0488375/25 del 10/12/2025 e n. 0490058/25 Del 11/12/2025 a firma del Dirigente del Servizio Prevenzione, Sicurezza Alimentare e Veterinaria, Dr Luigi Petrucci, è stata confermata in euro 50.000,00 (cinquantamila/00 euro), quale Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, nell'ambito della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso, fatta eccezione per le attività cliniche svolte direttamente sui pazienti (ambulatorio/ricovero ordinario o day-hospital) per le quali si farà riferimento a quanto normato in materia di mobilità sanitaria nonché per le indagini di laboratorio, che saranno liquidate e pagate a prestazione, secondo tariffario nazionale vigente tempo per tempo, con riferimento agli esami previsti nell'allegato tariffario;

il suddetto finanziamento di euro 50.000,00 sarà assegnato alla ASL di Pescara nell'ambito della ripartizione alle AA.SS.LL. Regionali della quota fondo indistinto 2025 comprensiva della quota

relativa allo screening neonatale;

in data 10 luglio 2026 l'istruttoria per il rinnovo della convenzione si è definitivamente conclusa con la reciproca accettazione del testo di convenzione nei termini che si sottopongono, con la presente relazione, all'approvazione del Direttore Generale;

la convenzione da stipularsi avrà una validità di anni uno (1 anno) a decorrere dalla data di scadenza della precedente convenzione, ossia dal 5 agosto 2025, convenzione approvata con atto deliberativo del DG n. 546 del 11 aprile 2025;

Acquisita la voce di conto di riferimento dalla competente U.O.C. Gestione Economico-Finanziaria che reca il seguente numero 07.02.01.03.08 denominato "servizi sanitari per assistenza specialistica per IRCCS/privati/policlinici privati";

Acquisito il parere tecnico favorevole in merito espresso dal Dirigente proponente, ai sensi della Legge 07 Agosto 1990, n. 241 e ss.mm.ii., che ne attesta la regolarità e la completezza;

Dato atto dell'attestazione resa dai competenti Dirigenti Responsabili in ordine alla regolarità amministrativo-contabile e tecnica del presente provvedimento nonché la registrazione al centro di costo e al conto economico dell'esercizio di competenza:

1. Dirigente della UOC Controllo di Gestione;
2. Dirigente della UOC Bilancio e Gestione Economico-Finanziaria;

Acquisiti, per quanto di competenza, i pareri favorevoli espressi in merito dal Direttore Amministrativo d'Azienda e dal Direttore Sanitario d'Azienda;

RITENUTO di conferire alla presente deliberazione effetti di immediata esecutività, stante l'urgenza di provvedere in materia

DELIBERA

Per tutto quanto indicato e che qui si intende integralmente richiamato

- 1) **DI APPROVARE** lo schema di convenzione allegato alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, con tutti i suoi allegati;
- 2) **DI AUTORIZZARNE**, per l'effetto, la sottoscrizione da parte del Direttore Generale, quale legale rappresentante dell'Azienda;
- 3) **DI STABILIRE** che il Referente Regionale delle Malattie Rare, Dott.ssa Silvia Di Michele, sovrintenda la corretta esecuzione dell'allegata convenzione con il supporto della U.O.C. Direzione Amministrativa dei PP.OO e Territoriali così come specificato nel testo della convenzione;
- 4) **DI DARE ATTO** che le prestazioni contemplate nella convenzione di che trattasi saranno remunerate con la quota che, come da note prot. 0488375/25 del 10/12/2025 e 0490058/25 del 11/12/2025 a firma del Dirigente del Servizio Prevenzione, Sicurezza Alimentare e Veterinaria, Dr Luigi Petrucci, è assegnata dalla Regione Abruzzo alla ASL di Pescara, quota pari ad euro 50.000,00 (cinquantamila/00 euro), quale Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, nell'ambito della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso, fatta eccezione per le attività cliniche svolte direttamente sui pazienti (attività ambulatoriale/ricovero ordinario o day-hospital) per le quali si farà riferimento a quanto

normato in materia di mobilità sanitaria nonché per le indagini di laboratorio, che saranno liquidate e pagate a prestazione, secondo tariffario nazionale vigente tempo per tempo, con riferimento agli esami previsti nel nomenclatore tariffario del SSN vigente tempo per tempo;

- 5) **DI TRASMETTERE** copia del presente provvedimento alla U.O.C. di Pediatria del P.O. Pescara, alla dottoressa Silvia Di Michele in quanto Responsabile dello Sportello Aziendale Malattie Rare e Metaboliche nonché Referente Regionale, alla U.O.C. di Neonatologia, al Dipartimento Materno-Infantile, alla U.O.C. Direzione Amministrativa dei PP.OO, alla U.O.C. Direzione Medica dei PP.OO, alla U.O.C. Bilancio e Gestione Economico e Finanziaria, alle altre AA.SS.LL. della Regione Abruzzo per il tramite della Referente Regionale, all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e all'Ufficio Privacy per quanto di rispettiva competenza;
- 6) **DI DARE ATTO** che il presente provvedimento deve essere pubblicato nell'albo pretorio online della ASL di Pescara ai sensi del D. Lgs. 33/2013;
- 7) **DI DARE ATTO** che ai sensi della Legge Regionale n. 10/2022, decorsi i termini di pubblicazione di cui al D.lgs 267/2000, il presente provvedimento sarà soggetto a pubblicazione integrale;
- 8) **DI CONFERIRE** alla presente deliberazione immediata esecutività ai sensi dell'art.6 del regolamento interno approvato con Deliberazione del Direttore Generale pro-tempore n.705 del 6 giugno 2012.

Convenzione per il supporto allo Screening Neonatale Esteso (SNE) delle Malattie Metaboliche

TRA

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – (OPBG) Istituzione della Santa Sede con sede a Roma Piazza Sant'Onofrio 4, in una delle zone extra territoriali riconosciute dal Trattato Lateranense del 1929, Codice Fiscale 80403930581 – privo di Partita IVA - in persona del Dr. Massimiliano Raponi, nella sua qualità di Direttore Sanitario dell'Ospedale e come talemunito di idonei poteri di firma
di seguito denominato "OPBG"

E

L'Azienda S.L. di Pescara, codice fiscale e Partita IVA 01397530682, protocollo.aslpe@pec.it, con sede legale in Pescara, Via Renato Paolini, n.45, nella persona del Direttore Generale Dr. Vero Michitelli, il quale interviene ed agisce in qualità di rappresentante legale,
di seguito denominata "Azienda"

Premesso che:

- l'OPBG è una Istituzione della Santa Sede, che svolge attività assistenziale e caritatevole finalizzata alla cura dei pazienti in età pediatrica;
- l'OPBG, per effetto dell'art. 4 del D. Lgs. 502 del 30 dicembre 1992 e ss.mm.ii. e della Legge n.187 del 18 maggio 1995, di ratifica ed esecuzione dell'accordo del 15 febbraio 1995 tra il Governo Italiano e la Santa Sede, è incardinato nel Sistema Sanitario Italiano;
- l'OPBG, riconosciuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per la disciplina della pediatria, svolge attività di ricerca, diagnosi, ricovero e cura nelle diverse specialità per soggetti in età pediatrica ed evolutiva. L'Istituto promuove altresì il continuo progresso nelle metodiche diagnostiche e nelle terapie per il raggiungimento dei più elevati livelli scientifici e clinici;

- L'OPBG, in ragione dell'elevato livello di specializzazione, collabora con soggetti, enti ed istituzioni pubblici e privati, nazionali ed internazionali, per l'esecuzione di attività di assistenza, cure e ricerca, nell'ottica del perseguimento della finalità costitutiva dell'Ospedale;
- L'OPBG, in coerenza con la propria finalità costitutiva ed in ragione delle attività di assistenza, cura e ricerca in favore dei pazienti in età pediatrica, collabora alla realizzazione del bene materiale e spirituale della popolazione;
- L'OPBG è riconosciuto a livello regionale, nazionale ed internazionale come Centro di Riferimento per la diagnosi e la cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie;
- La Struttura Complessa di Malattie Metaboliche dell'OPBG è articolata in un reparto di degenza e in un laboratorio di diagnostica biochimica, segue oltre 600 pazienti con malattie metaboliche e garantisce la gestione delle emergenze metaboliche attraverso una pronta disponibilità specialistica e la possibilità di eseguire esami diagnostici, anche in regime di urgenza, con disponibilità al ricovero in area intensiva;
- L'ASL di Pescara, e per Essa la UOC di Pediatria del PO di Pescara, è stata individuata quale Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, nell'ambito della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso, dapprima giusta delibera della Giunta Regione Abruzzo n. 808 del 27 Dicembre 2017, che ha recepito le determinazioni assunte dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito con delibera dell'Agenzia Sanitaria Regionale n. 65/2017 e, successivamente confermata, con delibera della Giunta Regione Abruzzo n. 717 del 25 Novembre 2019 nonché con delibera giuntale n. 691 del 02 novembre 2021 e, da ultimo, con delibera n. 375 del 28 giugno 2023 avente ad oggetto l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare e da ultima la DGR Abruzzo n. 73 del 31/01/2024 avente ad oggetto "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026. Definizione della Rete Regionale delle Malattie Rare in attuazione della DGR Abruzzo n. 870/2023";

Nell'ambito della nuova rete regionale delle malattie rare di cui alla citata delibera GR Abruzzo 375/2023, confermata dalla DGR Abruzzo n. 73 del 31/01/2024:

- 1) Viene data evidenza che il Centro di coordinamento regionale presso l'UOC di Pediatria PO Pescara svolge la propria funzione attraverso un servizio specifico con linee telefoniche ed orari dedicati in aderenza alla DGR 808/2017 e che detto servizio è supportato dallo Sportello Malattie Rare e Metaboliche, implementato presso la ASL Pescara secondo il modello organizzativo dicui alla Delibera del Direttore Generale n. 448 del 16 marzo 2021;
- 2) Viene data conferma che la dottoressa Silvia Di Michele, dirigente medico in servizio presso

la UOC di Pediatria, con incarico di responsabilità dello Sportello Malattie Rare e Metaboliche, è Referente del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare e Metaboliche per l'età Pediatrica;

- Oggetto della presente convenzione è la collaborazione tra il Centro Regionale di Coordinamento delle Malattie Rare e l'OPBG per lo svolgimento di attività collegate allo screening neonatale metabolico esteso di cui alla legge 167/2016 e al DM 13 ottobre 2016;
- Ormai da anni le parti intrattengono rapporti di collaborazione a mezzo di specifica convenzione, l'ultima tra le quali, approvata con atto deliberativo DG n. 546 del 11 aprile 2025;
- E' intenzione delle parti procedere al rinnovo del rapporto di collaborazione in essere senza soluzione di continuità;
- La finalità è sempre quella di ottimizzare gli standard qualitativi e di favorire l'uso efficiente delle risorse e delle competenze disponibili attraverso la collaborazione con i centri già operativi per le malattie metaboliche ereditarie;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

Articolo 1 - Premessa

Le premesse sono parti integranti e sostanziali del presente accordo.

Articolo 2 - Attività

Con la presente convenzione, il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare nell'ambito della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso della regione Abruzzo (di seguito Centro di Coordinamento) e l'OPBG concordano di proseguire il rapporto di reciproca collaborazione che, a partire dalle proprie specifiche competenze, si propone di garantire le seguenti attività:

- esami biochimici di conferma diagnostica, da parte dell'OPBG dei casi risultati positivi allo screening neonatale esteso delle malattie metaboliche presso il Laboratorio di Screening Neonatale dell'Università degli Studi "G. D'Annunzio" di Chieti – Pescara, in tutti i casi in cui questa conferma non sia ancora eseguibile presso i laboratori di Chieti;
- Presa in carico, da parte dell'OPBG, in collegamento con il Centro di Coordinamento, dei casi risultati positivi allo screening e riferiti all'OPBG con impostazione del percorso di conferma diagnostica, del piano terapeutico e del follow-up, questo con particolare riguardo ai casi a rischio di scompenso metabolico, alla diagnosi ovvero anche nelle fasi di follow-up;
- "Riconsegna" strutturata del neonato patologico, in collegamento con il Centro di Coordinamen-

to, con minimizzazione dei disagi per le famiglie e contestuale aumento della conoscenza relativa alle malattie metaboliche da parte dei professionisti della rete pediatrica della Regione Abruzzo e conseguente accrescimento della consapevolezza degli operatori sanitari in merito a tali patologie;

- Definizione di “schede di trattamento in urgenza” per ciascun bambino identificato attraverso lo screening neonatale che sia residente in Abruzzo e sia stato riferito all’OPBG le cui condizioni potrebbero essere oggetto di scompenso metabolico acuto; i parametri di trattamento comprenderanno

la terapia medica, la dieta, il monitoraggio ed il follow-up nonché l’eventuale trattamento di emergenza da effettuare in stretta collaborazione fra il Centro di Coordinamento e l’OPBG;

- Formazione dei professionisti facenti parte della Rete Regionale per le Malattie Rare e lo Screening Neonatale Esteso della regione Abruzzo;

- Marcato investimento, di entrambe le parti contraenti, allo scopo di sviluppare e promuovere le attività comuni di ricerca, di base ed applicata alla clinica, utili a migliorare il livello di conoscenza e di intervento in ambito sanitario e socio-sanitario. Resta chiaramente inteso che gli impegni che ne discenderanno saranno oggetto di appositi e successivi accordi scritti e firmati dalle parti.

Art. 2 bis - Estensione attività oggetto di collaborazione ad ulteriore patologia

L’ASL di Pescara, in quanto Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare, in attuazione dello studio protocollo 0000992 approvato dal Comitato Etico delle province di Chieti-Pescara con verbale di seduta n.21 del 30 settembre 2022 dal titolo: ” Le malattie endocrino-metaboliche nell’era dello screening neonatale esteso: verso un ulteriore ampliamento del pannello di malattierare oggetto di screening neonatale” (studio di tipo osservazionale non farmacologico, no profit,e il cui promotore è il dipartimento di scienze psicologiche della salute e del territorio DiSPU- Ter, Università degli Studi G. D’Annunzio di Chieti Pescara), ha necessità conseguente di estendere l’elenco delle patologie, oggetto di screening neonatale esteso, alla seguente: DEFICIT DI DECARBOSSILASI DEGLI L-AMINOACIDI AROMATICI (AADC).

Con addendum, approvato con atto deliberativo del DG Asl Pescara n.1140 del 28 luglio 2022, che s’intende richiamato, l’elenco delle patologie è stato esteso alla suddetta patologia.

Le parti stabiliscono che, per il periodo dal 05 agosto 2025 al 05 agosto 2026, l’elenco delle patologie, oggetto delle attività di collaborazione già pattuite, s’intende esteso alla suddetta patologia.

Art. 3 - Impegni specifici delle Parti

L’Azienda e l’OPBG si impegnano reciprocamente a collaborare per lo svolgimento delle attività previste all’art 2 e 2 bis.

L'Azienda si impegna, in collegamento con l'OPBG, ad attuare un percorso assistenziale integrato, finalizzato alla presa in carico del bambino positivo allo screening e della sua famiglia.

Il Centro di Coordinamento, in collegamento con i punti nascita della Regione Abruzzo, si impegna ad inviare tempestivamente i campioni biologici al laboratorio di pertinenza (Chieti ovvero OPBG) per l'esecuzione dei test di conferma diagnostica biochimica e/o genetica.

L'Azienda provvederà a proprie cure e spese al prelievo, confezionamento ed invio dei campioni da esaminare specificando altresì il tipo di esame da effettuare.

L'invio dei campioni dovrà avvenire in conformità alle norme in materia.

Per il trasporto dei campioni l'Azienda, a seconda dei casi, si avvarrà di proprio personale appositamente autorizzato o di soggetto terzo (corriere) previamente designato quale Responsabile del Trattamento dalla Direzione Medica del PO di Pescara o dalla Unità Operativa interessata.

In entrambi i casi il trasporto dei campioni dovrà avvenire con modalità e tempistiche tali da garantire la qualità, l'integrità e conservazione, la disponibilità e la tracciabilità degli stessi.

Resta inteso che l'OPBG sarà esentato da ogni tipo di responsabilità in merito al trasporto dei campioni e non sarà ritenuto responsabile per tutto quanto intervenga in tale circostanza.

L'OPBG si impegna ad effettuare, secondo protocolli differenziati per le patologie metaboliche ad alto e a basso rischio, gli esami biochimici e genetici di conferma diagnostica.

L'Azienda si impegna a garantire, in collegamento con il Centro di Coordinamento e la Rete dei Punti Nascita della Regione Abruzzo, la presa in carico clinica dei bambini positivi allo screening per l'impostazione del piano terapeutico e del follow-up. **Ove questo non sia eseguibile in regione, in particolare nei casi di emergenza metabolica, interverrà, su richiesta, l'OPBG.**

Articolo 4 - Referenti

Le Parti individuano, ciascuna per quanto di propria competenza, il Responsabile delle attività di collaborazione, cui l'altra parte deve fare riferimento, per l'espletamento delle funzioni e delle attività medesime come di seguito specificato:

- Referente specialistico

Garantisce la corretta implementazione e il relativo monitoraggio della Convenzione per tutto quanto concerne il coordinamento della compiuta erogazione delle prestazioni e della connessa gestione operativa anche assicurando tutto quanto necessario per il rispetto degli obblighi normativi, ivi inclusi quelli in materia di salute e sicurezza sul lavoro e protezione dei dati personali. Il tutto garantendo anche le interlocuzioni di natura meramente operativa con la controparte in correlazione con l'implementazione delle attività.

- Referente amministrativo

Garantisce la corretta implementazione e il relativo monitoraggio della Convenzione per tutto quanto concerne gli aspetti amministrativi, con particolare riferimento ai processi di fatturazione. Il tutto garantendo anche le correlate interlocuzioni con la controparte.

- Referente di coordinamento

Garantisce la corretta implementazione e il relativo monitoraggio della Convenzione per gli ulteriori aspetti che non siano di natura strettamente specialistica ed operativa o amministrativa propria del Referente specialistico o del Referente amministrativo. Il tutto garantendo ogni connessa interlocuzione con la controparte anche afferente agli adempimenti normativi ivi inclusi quelli in materia di salute e sicurezza sul lavoro e protezione dei dati personali.

1. l'Azienda individua quali referenti:

- *Referente specialistico*: il Referente Regionale delle Malattie Rare per l'Età Pediatrica, Dott.ssa Silvia Di Michele, che agirà in sinergia con il Direttore pro-tempore della U.O.C. Pediatria Medica e il Direttore pro-tempore della U.O.C. Neonatologia della ASL Pescara indirizzo mail silvia.dimichele@asl.pe.it; tel 349- 8648382;
- *Referente amministrativo e di coordinamento*: Dott. Federico De Nicola, Direttore UOC Direzione Amministrativa dei Presidi Ospedalieri e Territoriali, email: direzioneamministrativa.pope.aslpe@pec.it, tel.085 4252634 - 085 4252295 – 085 8276338 – 085 8276414;

2. l'OPBG individua, quali referenti:

- *Referente specialistico*: il Responsabile pro tempore della U.O.C. di Malattie Metaboliche ed Epatologia, Dott. Carlo Dionisi Vici, coadiuvato dal Dr. Diego Martinelli, responsabile pro tempore dell'UOS Degenza Malattie Metaboliche;
- *Referente amministrativo*: il Dr Angelo Iunco, Responsabile pro tempore della Funzione Contabilità, Tesoreria e Bilancio;
- *Referente di coordinamento*: il Dr Stefano Calamelli, Responsabile pro tempore della Funzione LAPI e Coordinamento convenzioni area sanitaria, È facoltà di ciascuna Parte procedere alla sostituzione del proprio Responsabile delle attività di collaborazione, dandone tempestiva comunicazione all'altra Parte. Ogni variazione concernente i suddetti nominativi dovrà essere comunicata alla Parte contraente, nel più breve tempo possibile, a mezzo pec.

I Responsabili specialistici delle attività di collaborazione di comune accordo decidono di:

- definire le procedure operative e le metodologie per la realizzazione delle attività di cui all'art.

2 e 2 bis della presente collaborazione;

- promuovere e verificare le fasi e le modalità di attuazione della presente collaborazione;

garantire il rispetto del vincolo del segreto statistico e della normativa in materia di protezione dei dati personali e assicurare la citazione delle fonti ed il riferimento alla collaborazione oggetto della presente Convenzione.

Articolo 5 - Oneri economici

La ASL di Pescara, contestualmente alla sottoscrizione dell'accordo, si impegna ad aprire e inviare all'OPBG un ordine annuale, tramite piattaforma NSO, per un impegno di spesa di importo di euro 50.000,00 corrispondente al numero di prestazioni previste per l'anno solare. Tale previsione è condizione indispensabile per dare esecuzione alla convenzione.

L'OPBG, nell'ambito della presente convenzione, e come esplicitato nell'allegato "*Dettaglio Operativo*", si impegna a svolgere in particolare le seguenti attività con le modalità e secondo le tariffe indicate:

1) La funzione di Centro Clinico di Riferimento:

- **disponibilità per UOC Malattie Metaboliche h 12 (dalle ore 8:00 alle ore 20:00) dal lunedì al sabato:** euro 6.466,58 costo/anno secondo le tariffe previste dal vigente ACN Sanità 2016-2018 (euro 41,32 per 12 ore 6 giorni su 7);
- **disponibilità h24 Laboratorio di Malattie Metaboliche:** euro 15.081,8 costo/anno secondo le tariffe previste dal vigente ACN Sanità 2016-2018 (euro 41,32 per 24 ore);
- **le urgenze di laboratorio devono essere richieste dalla Dr.ssa Silvia Di Michele della ASL Pescara – per conto della UO Neonatologia richiedente – direttamente al Dr Dionisi Vici alla mail:** carlo.dionisivici@opbg.net, per la relativa autorizzazione;
- **consulenze:**
 - a prestazione, **presso l'OPBG**, secondo tariffario nazionale vigente tempo per tempo (prima visita/visita specialistica);
 - a prestazione e su richiesta del Referente Centro di Coordinamento Regionale, in **modalità di teleconsulto o televisita**, con procedure condivise, alla tariffa di **euro 80,00**;
 - a prestazione, e su richiesta del Referente Centro di Coordinamento Regionale, in **modalità di teleconsulto o televisita, nel caso di equipe** - con un massimo di n. 4 operatori professionali-alla tariffa di euro € 200,00 (per ogni accesso al teleconsulto);
 - a prestazione e su richiesta, presso **la U.O.C. Pediatria Medica della Asl Pescara**, alla tariffa di euro 95,00 per attività svolta dal Responsabile di Struttura Complessa, e di euro 80,00 per attività svolta dal personale Dirigente Medico dell'UOC di Malattie Metaboliche, oltre al rimborso spese documentate di viaggio, vitto ed eventuale

pernottamento nei limiti di rimborso stabiliti per le pubbliche amministrazioni dalla normativa nazionale;

2) **La funzione di Laboratorio di Conferma Diagnostica** con possibilità di effettuare gli esami anche in regime di urgenza:

esami di laboratorio e di genetica: valorizzati a prestazione secondo il tariffario nazionale vigente tempo per tempo, con riferimento agli esami previsti nel Nomenclatore tariffario del SSN; secondo l'allegato tariffario OPBG per gli esami non tariffati dal Nomenclatore tariffario del SSN;

3) **Attività formative:**

- **a distanza** mediante video conferenze: euro 480,00 mezza giornata di quattro ore (euro 120,00/ora)
- **in presenza presso la U.O.C. Pediatria Medica della Azienda, da parte di personale dirigenziale:** euro 960,00 per giornata di otto ore (euro 120,00/ora) oltre al rimborso spese documentate di viaggio, vitto ed eventuale pernottamento nei limiti di rimborso stabiliti per le pubbliche amministrazioni dalla normativa nazionale;
- **in presenza presso l'OPBG** con giornate di formazione rivolte al personale medico e alla dietista: euro 100,00/ora per ciascun relatore. Per la copertura delle eventuali spese dei partecipanti, resta ferma la competenza di ciascuna Azienda Sanitaria di appartenenza secondo la propria organizzazione interna.

Si dà atto che per la copertura delle suddette attività, correlate alla funzione di Centro Clinico di Riferimento, di cui al punto 1) e 3) è previsto un budget di spesa specificatamente assegnato dalla Regione Abruzzo per il periodo di durata della presente convenzione pari ad euro 50.000,00 (cinquantamila/00). Le fatture elettroniche, correlate a tale funzione e alle attività formative, previste al punto 3), dovranno essere indirizzate all'Azienda Sanitaria Locale di Pescara (UFEAZS) tramite il sistema interscambio con indicazione del codice destinatario e relativo numero di ordine.

Per quanto concerne le attività cliniche svolte direttamente sui pazienti (ambulatorio/ricovero ordinario o day-hospital) si farà riferimento a quanto normato in materia di mobilità sanitaria.

Le fatture elettroniche, riferite agli esami di laboratorio, condotti nell'ambito della **funzione di Laboratorio di Conferma Diagnostica**, di cui al punto 2, concernenti le richieste provenienti dalle ASL della Regione Abruzzo (Asl di Pescara, Asl2 di Lanciano-Vasto-Chieti, Asl4 di Teramo, Asl Avezzano-Sulmona-L'Aquila) dovranno essere indirizzate, a:

- Azienda Sanitaria Locale di Pescara Codice Univoco UFEAZS

in quanto Responsabile del Centro di Coordinamento e obbligato nei confronti dell'OPBG in forza di questo accordo. I rapporti economici scaturenti dal presente accordo tra la Asl di Pescara e le altre Asl della Regione Abruzzo saranno tra loro regolati direttamente.

Le fatture saranno emesse in formato elettronico dall'OPBG entro il mese successivo a quello in cui le prestazioni sono state rese, corredate di analitico che dia evidenza sia della richiesta delle prestazioni richieste sia dell'intervenuta esecuzione delle stesse.

La ASL di Pescara, tenuto conto delle prestazioni rese dall'OPBG in proprio favore e in favore delle altre Asl della Regione Abruzzo, effettuerà il pagamento entro 30 giorni fine mese dalla data della fattura ed a mezzo bonifico bancario intestato comesegue:

Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" Banca Intesa San Paolo

IBAN IT54 T030 6905 0201 0000 0063 876. (SWIFT: BCITITMM700 *)

Articolo 6 - Condotta etica e trasparenza

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha adottato il Codice Etico disponibile sul sito web www.ospedalebambinogesu.it.

L'Azienda ha adottato un proprio Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo ai sensi del D.Lgs 231/2001, ed un proprio Codice Etico, quest'ultimo disponibile sul sito web www.ausl.pe.it

Ciascuna Parte si impegna ad agire nell'esecuzione del contratto nel rispetto della normativa vigente con correttezza e trasparenza evitando nel contesto del rapporto con l'Ospedale comportamenti, atti od omissioni che possano configurarsi quale *mala gestio* con finalità illecita e più in generale che si pongano in contrasto con i principi, i valori e le regole di condotta etica tali da poter generare per l'altra parte o il proprio personale responsabilità da atto illecito.

L'inosservanza degli obblighi e degli impegni sopra indicati costituisce inadempimento contrattuale con facoltà per la Parte non inadempiente di risolvere il contratto ai sensi e per gli effetti di cui all'art.1456 del Codice Civile, fatte salve le azioni per il risarcimento del danno.

Articolo 7 - Riservatezza

1. È fatto divieto espresso alle Parti di utilizzare le informazioni acquisite in esecuzione della presente Convenzione per usi diversi da quelli previsti dalla Convenzione stessa, ovvero di cederle o consentirne la consultazione a terzi.

2. Ciascuna delle Parti si impegna a osservare la massima riservatezza, a non divulgare, né utilizzare per alcuno scopo diverso da quello necessario per lo svolgimento delle attività previste, le informazioni di carattere sanitario, scientifico, aziendale e più in generale le informazioni di volta in volta qualificate confidenziali e/o riservate che siano state prodotte dall'altra Parte nell'ambito delle

attività di cui alla presente convenzione.

3. Le Parti accettano di rivelare le informazioni confidenziali a Parti terze esclusivamente previa esplicita autorizzazione della Parte interessata, o secondo quanto previsto dalla legge.

4. Nessuna delle Parti utilizzerà o registrerà in alcuna forma il nome dell'altra Parte, il logo, i simboli senza previo consenso scritto della Parte cui essi si riferiscono.

Articolo 8 - Protezione dei dati personali

Le Parti dichiarano di rispettare le disposizioni in materia di protezione dei dati personali previste nel Regolamento Europeo n. 2016/679 (di seguito "RGPD") e nel D. Lgs. n. 196/2003, così come emendato dal D. Lgs. n. 101/2018, e di adempiere agli obblighi derivanti, adottando le misure tecniche e organizzative adeguate a garantire un livello di sicurezza adeguato al rischio.

Nell'instaurazione ed esecuzione del rapporto disciplinato dalla presente Convenzione, i dati personali trattati si riferiscono a pazienti e a dipendenti, collaboratori e comunque qualsivoglia soggetto che opera in nome e per conto di ciascuna Parte.

Con riferimento al trattamento di dati personali di dipendenti, collaboratori e comunque di qualsivoglia soggetto che opera in nome e per conto di ciascuna Parte (nome, indirizzo e-mail aziendale ecc.), saranno trattati dall'altra Parte unicamente per finalità strettamente correlate e funzionali alla instaurazione ed esecuzione del rapporto contrattuale disciplinato dalla presente Convenzione, nonché per adempiere ad eventuali obblighi di legge o di regolamento.

I dati saranno trattati nel rispetto dei principi di cui all'art. 5, par. 1 del RGPD, con le modalità meglio descritte nell'informativa ex art. 13 del RGPD che ciascuna Parte rende ai propri interessati e per il periodo di tempo strettamente necessario per il raggiungimento delle finalità sopra descritte.

Le Parti garantiscono che i soggetti interni coinvolti nel trattamento dei dati sono appositamente autorizzati, formati ed istruiti al fine di assicurare un'adeguata sicurezza e riservatezza dei dati personali trattati.

Con riferimento al trattamento di dati personali di pazienti effettuati nell'ambito della presente Convenzione le Parti si qualificano come Titolari Autonomi del trattamento ciascuno per gli ambiti di propria competenza, ai sensi e per gli effetti dell'art. 4, par. 1, n. 7 del RGPD.

Articolo 9 - Utilizzazione e diffusione dei risultati

1. L'utilizzazione dei risultati delle attività della presente Convenzione avverrà secondo le modalità

stabilite dai Responsabili delle attività di collaborazione in un formale atto scritto e potrà effettuarsi mediante idonee e condivise attività di diffusione e comunicazione (conferenze stampa, presentazioni pubbliche, comunicazioni in sede scientifica, seminari, etc.).

2. I risultati in forma aggregata degli studi, ricerche e analisi condotte dalle Parti nell'ambito della presente Convenzione potranno formare oggetto di diffusione esterna secondo modalità da concordare per iscritto tra le Parti, sia congiuntamente, sia disgiuntamente, anche dopo la conclusione della collaborazione, in ogni caso preventivamente condivise ed autorizzate dai soggetti delle Parti muniti di idonei poteri.

3. Negli strumenti di diffusione e divulgazione dei risultati degli studi, ricerche ed analisi condotti nell'ambito e grazie alla presente Convenzione ed eventualmente curati da una sola delle Parti dovranno essere citate le fonti e i contributi forniti dalle altre Parti.

4. La comunicazione e diffusione dei risultati, in qualunque forma realizzata, deve avvenire nel rispetto della normativa vigente e della disciplina in materia di tutela del segreto statistico.

Articolo 10 - Durata e recesso

La presente Convenzione, che ha anche natura ricognitiva, ha validità dal 05 agosto 2025 fino al 05 agosto 2026 e potrà essere rinnovata previa espressa volontà delle Parti, da manifestarsi in forma scritta e firmata dai rispettivi rappresentanti legali o dai soggetti muniti di idonei poteri di firma.

Resta inteso che tutte le attività svolte dopo la scadenza della precedente convenzione e prima della sottoscrizione della presente convenzione saranno comunque disciplinate da quest'ultima.

Le parti potranno recedere anche prima della scadenza con preavviso di un mese, a mezzo di PEC, qualora ragioni organizzative, funzionali, economiche (mancato finanziamento regionale) e normative sopravvenute ne impediscano l'esecuzione da parte di una delle parti.

Nel caso di recesso, gli impegni assunti nell'ambito degli atti eseguiti devono essere comunque portati a compimento, salvo diverso accordo scritto tra le Parti.

La presente Convenzione inoltre potrà essere risolta, su richiesta di ciascuna delle Parti interessate, per cause documentate di forza maggiore e per le altre cause previste dall'ordinamento giuridico

Articolo 11 - Modifiche

È facoltà delle Parti procedere in ogni tempo, di comune accordo, ad integrazioni e modifiche della presente Convenzione che dovessero risultare utili o necessarie alla prosecuzione delle attività dicui all'art. 2.

Le eventuali modifiche potranno essere concordate tra le Parti sulla base di un comune e reciproco

accordo sottoscritto dai responsabili legali o dai soggetti muniti di idonei poteri di entrambe le Parti.

Articolo 12 - Clausola risolutiva espressa

La presente Convenzione potrà essere risolta per mutuo consenso risultante da atto scritto oppure, per grave inadempienza di una delle controparti agli impegni assunti in base agli art. 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9 della Convenzione stessa. In tale caso, la Parte non inadempiente notificherà all'altra Parte la propria intenzione di avvalersi della presente clausola, invitandola a provvedere all'adempimento entro il termine indicato nella medesima comunicazione.

Decorso il predetto termine, se la Parte inadempiente non avrà provveduto, la risoluzione della Convenzione avverrà di pieno diritto, fatta salva la possibilità per la parte adempiente di richiedere il risarcimento dei danni.

Costituisce di diritto causa di risoluzione della presente convenzione la violazione degli obblighi derivanti dal Codice Etico-Comportamentale pubblicato dalla ASL di Pescara e consultabile sul sito web: www.ausl.pe.it sezione area interna, codici, così come stabilito all'art. 2 del predetto Codice.

Articolo 13 - Assicurazione

In merito alle attività della presente convenzione sarà onere delle Parti, ciascuna per propria competenza, provvedere alla dovuta copertura assicurativa.

Articolo 14 - Foro Competente

Per ogni controversia riguardante la validità, l'interpretazione, l'esecuzione o la risoluzione della presente convenzione e, comunque, relativa ad essa, le Parti preliminarmente si impegnano a comporre in via bonaria ogni eventuale conflitto e, solo nella impossibilità di raggiungere un accordo, le Parti espressamente convengono di accettare la giurisdizione del Tribunale di Roma.

Per quanto non previsto nella presente convenzione si rinvia alle leggi Statali e Regionali che disciplinano la materia.

Art. 15 - Bolli e registrazione

La presente Convenzione è composta da 15 articoli e comprensiva di 2 allegati:

- All.01: Dettaglio Operativo;
- All.02: Tariffario.

La presente convenzione è soggetta all'imposta di bollo ai sensi dell'art. 2 del DPR 642 del 1972 con oneri a carico della Asl di Pescara che provvederà in modalità virtuale.

La presente convenzione sarà soggetta a registrazione solo in caso d'uso, ai sensi dell'art. 10 del

D.P.R. n. 131 del 26 aprile 1986 e ss.mm.ii. Le spese relative saranno a carico della parte interessata.
La presente convenzione è firmata in formato digitale.

Azienda SL di Pescara

Centro di Riferimento Regionale M.R

Il Direttore Generale

Dr. Vero Michitelli

**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Ente Capofila - IRCCS**

Il Direttore Sanitario

Dr. Massimiliano Raponi

Convenzione approvata con delibera del Direttore Generale ASL Pescara n. _____ del ____/____/____

Il Dirigente Amministrativo, con la presente sottoscrizione, attesta la regolarità tecnica e amministrativa nonché la legittimità del provvedimento

Il Dirigente Amministrativo

Federico De Nicola

firmato digitalmente

Il Direttore dell'UOC Controllo di Gestione attesta che la spesa risulta corrispondente al bilancio di previsione dell'anno corrente.

Il Direttore

Federica Faccia

firmato digitalmente

Il Direttore dell'UOC Bilancio e Gestione Economica Finanziaria attesta che la spesa risulta imputata sulla voce di conto del Bilancio n. 0702010308

Anno 2025 2026

Il Direttore

Graziano Di Marco

firmato digitalmente

Ai sensi del D. Lgs. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni, i sottoscritti esprimono il seguente parere sul presente provvedimento:

Parere favorevole

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Francesca Rancitelli

firmato digitalmente

Parere favorevole

IL DIRETTORE SANITARIO

Dott. Rossano Di Luzio

firmato digitalmente

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Vero Michitelli

firmato digitalmente

Deliberazione n. 1176 del 17/07/2026 ad oggetto:

RINNOVO CONVENZIONE TRA L'ASL DI PESCARA E L'OSPEDALE PEDIATRICO "BAMBINO GESÙ" DI ROMA AVENTE AD OGGETTO IL SUPPORTO ALLO SCREENING NEONATALE ESTESO (SNE) DELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE

CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

- Si attesta che il presente atto viene pubblicato, in forma integrale, all'ALBO ON LINE dell'ASL di Pescara (art. 32 L. 69/09 e s.m.i.), in data 20/7/2026 per un periodo non inferiore a 15 giorni consecutivi.

Atto soggetto al controllo della Regione (art. 4, co. 8 L. 412/91): NO

Il Funzionario Incaricato