

Legge regionale 19 gennaio 2001 n. 3

NORME PER L'ISTITUZIONE ED IL FUNZIONAMENTO DEL DIPARTIMENTO REGIONALE DI GENETICA.

Il Consiglio regionale ha approvato. La Corte Costituzionale si è pronunciata con sentenza n. 569 del 14/21 dicembre 2000

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

promulga

la seguente legge regionale:

Articolo 1

(Finalità)

1. La presente legge disciplina l'istituzione ed il funzionamento del Dipartimento regionale di genetica al fine di garantire a livello regionale il coordinamento sul piano operativo e scientifico dei servizi che operano nell'ambito delle competenze della genetica medica.

Articolo 2

(Composizione del Dipartimento)

1. Il Dipartimento regionale di genetica è costituito dall'aggregazione funzionale di servizi operativi nell'ambito della genetica medica in grado di assicurare tecniche diagnostiche, competenze cliniche e terapeutiche comprese quelle riabilitative, consulenza genetica, assistenza specialistica, ricerca scientifica, indagini epidemiologiche, collaborazioni nazionali ed internazionali per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie su base genetica.
2. Fanno parte del Dipartimento regionale di genetica le strutture pubbliche o private convenzionate rientranti nelle seguenti categorie:
 - a) laboratori di genetica, servizi di genetica clinica che operano esclusivamente nel campo della genetica medica;
 - b) settori la cui attività verte su competenze specifiche della genetica medica facenti parte di unità operative, servizi di altra disciplina medica.

Articolo 3

(Compiti del Dipartimento)

1. Il Dipartimento regionale di genetica svolge i seguenti compiti:
 - a) formula ed attua programmi annuali e pluriennali di attività, nell'ambito degli obiettivi della programmazione sanitaria regionale;

- b) promuove e coordina programmi di screening di malattie sulla base di comprovanti parametri scientifici e di un corretto rapporto fra costi e benefici;
- c) attiva indagini epidemiologiche e registri regionali delle patologie genetiche;
- d) predispone protocolli e linee guida per garantire uniformità di comportamento nell'effettuazione degli interventi diagnostici, preventivi e terapeutici;
- e) propone alle aziende ed agli enti interessati, parametri di riferimento per l'effettuazione del controllo di qualità delle prestazioni;
- f) realizza una rete di consulenza genetica di primo livello sul territorio regionale utilizzando operatori sanitari appositamente formati;
- g) fornisce supporto tecnico, scientifico e consulenza al Servizio Sanitario Regionale;
- h) garantisce il coordinamento funzionale con il Dipartimento regionale dell'handicap;
- i) promuove lo sviluppo delle attività di formazione e di aggiornamento per gli operatori sanitari delle strutture che operano a diversi livelli nel campo della genetica medica;
- j) promuove studi e ricerche miranti sia ad aumentare le conoscenze sul genoma umano, sia ad eliminare o ridurre le conseguenze ed il carico di dolore derivanti da mutazioni, causa di gravi malattie;
- k) promuove iniziative atte ad aiutare i soggetti affetti da patologie genetiche ed i loro familiari;
- l) instaura rapporti di collaborazione con le associazioni di volontariato che operano nell'ambito della prevenzione delle malattie genetiche, della riabilitazione e dell'inserimento sociale dei soggetti affetti da patologie genetiche;
- m) promuove iniziative atte a sensibilizzare il cittadino sui problemi etici e sociali connessi con le patologie su base genetica.

Articolo 4

(Organi del Dipartimento)

1. Sono organi del Dipartimento il Comitato direttivo ed il Coordinatore di dipartimento.
2. Il Comitato direttivo del Dipartimento è composto:
 - a) dai responsabili di servizi di cui all'articolo 2, comma 2, lettera a);
 - b) dal Dirigente della Struttura competente della Giunta regionale.
3. Il Comitato direttivo provvede in generale alla programmazione ed all'organizzazione delle attività dipartimentali ed in particolare:

- a) predispone i programmi di attività del Dipartimento ed i progetti di finanziamento finalizzato da destinare alle attività dipartimentali;
 - b) definisce i protocolli preventivi, diagnostici e terapeutici;
 - c) formula proposte alle aziende sanitarie e, per quanto di competenza, alla Giunta regionale in materia di programmazione, di organizzazione, di formazione ed aggiornamento del personale, con riferimento all'ambito della genetica medica;
 - d) garantisce, se richiesto, la propria consulenza alla Giunta regionale ed alle aziende sanitarie in materia di genetica medica;
 - e) verifica la realizzazione dei programmi di attività del Dipartimento e la gestione dei finanziamenti attribuiti.
4. Le modalità per il funzionamento del Comitato sono stabilite dallo stesso con regolamento approvato con deliberazione della Giunta regionale. Con tale regolamento vengono previsti i casi in cui alle sedute e alle attività del Comitato possono essere chiamati a partecipare anche i responsabili delle strutture di cui all'articolo 2, comma 2, lettera b).
 5. La Giunta regionale stabilisce la sede del Comitato direttivo e ne fissa la seduta di insediamento.
 6. Presso il Comitato deve essere garantito, a cura dell'azienda in cui lo stesso ha sede, il funzionamento di una segreteria amministrativa.
 7. Il Coordinatore del Dipartimento è eletto dal Comitato direttivo nel proprio seno tra i responsabili dei servizi che fanno parte del Dipartimento e che risultano in posizione dirigenziale apicale. Il Coordinatore dura in carica tre anni.
 8. Il Coordinatore del Dipartimento presiede il Comitato direttivo e ne esegue le decisioni; verifica il regolare funzionamento del Dipartimento garantendo in particolare il coordinamento dei servizi che ne fanno parte, tra loro, e con il Dipartimento regionale dell'handicap.

Articolo 5

(Comitato etico)

1. Per i problemi etici connessi alle attività svolte dal Dipartimento di genetica è istituito un Comitato etico con il compito di esprimere d'intesa con i comitati etici, ove esistenti, delle strutture a cui appartengono i responsabili componenti il Comitato direttivo di cui all'articolo 4, comma 2, parere obbligatorio e vincolante in ordine ai progetti di ricerca biomedica, di sperimentazione clinica e terapeutica proposti dalle strutture, servizi e laboratori che fanno parte del Dipartimento.
2. Il Comitato etico dura in carica tre anni ed è composto:
 - a) dal Coordinatore del Dipartimento;

- b) da un medico e un biologo specialisti nella materia o responsabili di attività cliniche o sperimentali nel campo della genetica, designati dai rispettivi Ordini Professionali;
 - c) da uno psicologo, un medico legale, un docente di bioetica, designati dall'Università degli Studi di Genova;
 - d) da due esperti designati dai Direttori Scientifici degli Istituti di Ricovero e Cura a carattere scientifico;
 - e) da un magistrato designato dal Presidente della Corte d'Appello di Genova;
 - f) da un rappresentante designato di concerto dalle associazioni delle famiglie dei soggetti affetti da patologie genetiche operanti nel territorio regionale;
 - g) da un membro designato dall'Ordinario Diocesano di Genova;
 - h) da un membro designato dalla Comunità Valdese presente in Liguria;
 - i) da un membro designato dal Presidente della Comunità ebraica di Genova;
 - j) da un giornalista designato dal Consiglio regionale dell'Ordine dei Giornalisti;
 - k) da un esperto designato dalla Commissione per la realizzazione di pari opportunità tra uomo e donna in materia di lavoro.
3. Gli enti, le istituzioni e gli organismi di cui al comma 2 procedono alla designazione di competenza entro trenta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.
4. La nomina dei membri del Comitato è effettuata, sulla base delle designazioni pervenute, con decreto del Presidente della Giunta regionale, sentita la Giunta stessa, nei trenta giorni successivi al termine di cui al comma 3.

Articolo 6

(Finanziamento regionale)

1. La Giunta regionale, sulla base dei progetti di finanziamento predisposti dal Comitato direttivo del Dipartimento ai sensi dell'articolo 4, comma 3, determina annualmente, nei limiti dello stanziamento di bilancio, la quota da destinare alla copertura delle spese derivanti dall'applicazione della presente legge.

Articolo 7

(Norma finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si fa fronte con imputazione al capitolo 5296 "Ripartizione quota del fondo sanitario regionale per le spese correnti" del bilancio regionale.

La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Liguria.

Genova, addì 19 gennaio 2001

BIASOTTI