



REGIONE TOSCANA-GIUNTA REGIONALE
DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE
DI SOLIDARIETA'

AREA DI COORDINAMENTO SANITA'
SETTORE MEDICINA PREDITTIVA-PREVENTIVA

Il Dirigente Responsabile/ Il Responsabile di P.O. delegato: Andrea Leto

Decreto	N° 1689	del 20 Aprile 2009
----------------	----------------	---------------------------

Publicità/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Allegati n°: 3

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Tipo di trasmissione</i>
1	Si	Cartaceo+Digitale
2	Si	Cartaceo+Digitale
3	Si	Cartaceo+Digitale

Oggetto:

Malattie rare. Individuazione presidi di rete e strutture di coordinamento. Costituzione del gruppo "Coordinamento regionale per le malattie rare".

Atto non soggetto al controllo interno ai sensi della D.G.R. n. 1315/2003 e della D.G.R. n. 506/2006

Atto certificato il 21-04-2009

Strutture Interessate:

SETTORE MEDICINA PREDITTIVA-PREVENTIVA

IL DIRIGENTE

Visto quanto disposto dall'art. 2 della legge regionale 1/2009, "Testo unico in materia di organizzazione e ordinamento del personale" che definisce i rapporti tra gli organi di direzione politica e la dirigenza;

Visto quanto disposto dagli artt. 6 e 9, della sopra citata legge regionale 1/2009, inerenti le competenze dei responsabili di settore;

Visto il decreto dirigenziale n. 1845 del 23 aprile 2007 con il quale al sottoscritto è stato assegnato l'incarico di Responsabile del Settore Medicina Predittiva - Preventiva;

Visto il PSR 2008-2010, approvato con delibera del Consiglio regionale n. 53 del 16 luglio 2008, che conferma tra le azioni prioritarie del Servizio Sanitario Regionale l'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare mediante un modello assistenziale dedicato che vede come punti di forza la tracciabilità dei percorsi diagnostico-terapeutici, la rete dei presidi individuati, lo sviluppo della ricerca ed il registro delle malattie rare;

Visto in particolare il paragrafo 5.6.1.10 del PSR 2008-2010, che ritiene strategico implementare la rete dei presidi di riferimento per le patologie rare al fine di garantire appropriati percorsi diagnostico-terapeutici;

Visto il DM 279/2001 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;

Viste le DGR n. 570/2004 e n. 1017/2004, con le quali la Regione Toscana ha assunto il proprio impegno nel settore delle malattie rare in ottemperanza al DM sopra citato ed ha provveduto ad istituire la rete regionale individuando i presidi di riferimento per le malattie rare e le strutture di coordinamento;

Considerato che per l'individuazione delle strutture di coordinamento e dei professionisti "coordinatori", responsabili di queste si è tenuto conto del parere del Consiglio Sanitario Regionale e del Forum delle associazioni toscane delle malattie rare;

Considerato che il Consiglio Sanitario Regionale con successivi pareri, agli atti presso questa Direzione generale, ha provveduto all'individuazione di ulteriori strutture di coordinamento e alla designazione di nuovi coordinatori;

Vista la DGR n. 90/2009 con la quale si è ritenuto di :

- ampliare il livello regionale di assistenza integrando l'elenco delle malattie rare di cui alla DGR n. 1017/2004, già previste nel DM n. 279/2001, sulla base dell'elenco riportato nell'allegato A della stessa DGR n. 90/2009;
- di individuare per ognuna delle patologie di cui al sopra citato allegato A della DGR n. 90/2009, la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, in modo da garantire un'adeguata strutturazione dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- di aggiornare la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento per le malattie rare prevista dalla delibera GR n. 1017/2004 per le patologie di cui al DM 279/2001;

Visto l'allegato 1 parte integrante del presente atto, che riporta per ogni patologia di cui al DM n. 279/2004 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa sulla base del parere n. 7/2009 del Consiglio Sanitario Regionale e tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare alla data del 31/03/2008;

Visto l'allegato 2 parte integrante del presente atto, che riporta per ogni patologia di cui alla DGR n. 90/2009 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa sulla base del parere n. 7/2009 del Consiglio Sanitario Regionale;

Considerato che ai fini della certificazione valida per il rilascio dell'attestato di esenzione di cui al decreto dirigenziale n. 1737/2005 sono da considerarsi presidi di riferimento tutti i presidi dei sopra citati elenchi ai quali è stato assegnato il ruolo di "certificazione";

Considerato che questa Direzione generale si è avvalsa in questi anni del contributo professionale dei responsabili delle strutture di Coordinamento (individuate dalla delibera di G.R. n. 1017/2004 e successivi pareri del CSR) unitamente al responsabile della gestione del Registro Toscano delle Malattie Rare e al presidente del Forum delle Associazioni Toscane delle malattie rare nonché al rappresentante del Consiglio Sanitario Regionale;

Visto che la delibera di G.R. n. 90/2009 rimanda a successivi atti delle competenti strutture della Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà l'individuazione di una procedura per il periodico aggiornamento - almeno annuale - e divulgazione della rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, previo parere del gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare, comprensivo del Forum delle associazioni delle malattie rare e del Consiglio Sanitario Regionale,;

Visto l'allegato 3, parte integrante del presente atto, che riporta l'elenco delle strutture di coordinamento e dei relativi responsabili sulla base del parere n. 7/2009 del Consiglio Sanitario Regionale;

Ritenuto di approvare:

- l'allegato 1 "Rete dei presidi per le malattie rare previste nel DM n.279/2001", parte integrante del presente atto;
- l'allegato 2 "Rete dei presidi per le malattie rare previste nella DGR n.90/2009", parte integrante del presente atto;
- l'allegato 3 "Strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare", parte integrante del presente atto;

Considerato opportuno formalizzare con il presente atto, la costituzione del gruppo "Coordinamento regionale per le malattie rare" presieduto dal responsabile del settore regionale di competenza o suo delegato e composto dai responsabili delle strutture di coordinamento, dal responsabile della gestione del Registro Toscano Malattie Rare, dal presidente del Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare e da un rappresentante del CSR;

Considerato opportuno che il gruppo "Coordinamento Regionale per le malattie rare" in ottemperanza agli obiettivi di cui alle disposizioni vigenti in materia di malattie rare, debba assolvere ai seguenti compiti/funzioni:

- definizione di percorsi diagnostico-terapeutici per i soggetti affetti da malattie rare e per le loro famiglie;

- garanzia della rispondenza dei percorsi clinico/diagnostici ai requisiti identificati anche a livello nazionale ed internazionale per specifiche patologie rare;
- garanzia della omogeneità operativa offerta nelle tre Aree Vaste attraverso la definizione delle strutture della rete regionale e dei relativi collegamenti operativi nonché delle modalità di coordinamento, aggiornamento e monitoraggio della rete stessa;
- supporto alla definizione dei livelli essenziali di assistenza in raccordo con il Piano Sanitario Nazionale e Regionale;
- supporto alla definizione di progetti di ricerca in ambito regionale, nazionale ed internazionale;
- definizione di percorsi formativi, informativi e di aggiornamento professionale;

Considerato opportuno proseguire l'aggiornamento della rete dei presidi e dei relativi ruoli attraverso opportune occasioni di confronto, informazione e formazione con i professionisti operanti nel SSR per la diagnosi e l'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare che consentano di definire i percorsi diagnostico-terapeutici attraverso la rete dei presidi;

DECRETA

1. di approvare l'allegato 1 "Rete dei presidi per le malattie rare previste nel DM n.279/2001", che riporta per ogni patologia di cui al DM n. 279/2004 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa già approvato dal CSR con parere n. 7/2009 tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare al 31/03/2008;
2. di approvare l'allegato 2 "Rete dei presidi per le malattie rare previste nella DGR n.90/2009", che riporta per ogni patologia di cui alla delibera di G.R. n. 90/2009 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa già approvato dal CSR con parere n. 7/2009;
3. di considerare presidi di riferimento ai fini della certificazione valida per il rilascio dell'attestato di esenzione di cui al decreto dirigenziale n. 1737/2005 tutti i presidi dei sopra citati elenchi ai quali è stato assegnato il ruolo di "certificazione";
4. di approvare l'allegato 3 "Strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare", che riporta l'elenco delle strutture di coordinamento e dei relativi responsabili come approvato dal Consiglio Sanitario Regionale con parere n.7/2009;
5. di costituire il gruppo "Coordinamento regionale per le malattie rare" presieduto dal responsabile del settore regionale di competenza o suo delegato e composto dai responsabili delle strutture di coordinamento, dal responsabile della gestione del Registro Toscano Malattie Rare, dal presidente del Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare e da un rappresentante del CSR;
6. di assegnare al sopra citato gruppo "Coordinamento Regionale per le malattie rare", in ottemperanza agli obiettivi di cui alle disposizioni vigenti in materia di malattie rare, i seguenti compiti/funzioni:
 - definizione di percorsi diagnostico-terapeutici per i soggetti affetti da malattie rare e per le loro famiglie;
 - garanzia della rispondenza dei percorsi clinico/diagnostici ai requisiti identificati anche a livello nazionale ed internazionale per specifiche patologie rare;

- garanzia della omogeneità operativa offerta nelle tre Aree Vaste attraverso la definizione delle strutture della rete regionale e dei relativi collegamenti operativi nonché delle modalità di coordinamento, aggiornamento e monitoraggio della rete stessa;
 - supporto alla definizione dei livelli essenziali di assistenza in raccordo con il Piano Sanitario Nazionale e Regionale;
 - supporto alla definizione di progetti di ricerca in ambito regionale, nazionale ed internazionale;
 - definizione di percorsi formativi, informativi e di aggiornamento professionale;
7. di proseguire l'aggiornamento della rete dei presidi e dei relativi ruoli attraverso opportune occasioni di confronto, informazione e formazione con i professionisti operanti nel SSR per la diagnosi e l'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare che consentano di definire i percorsi diagnostico-terapeutici attraverso la rete dei presidi.

Il presente atto, soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 18, comma 2, lett. a) della L.R. 23/2007, in quanto conclusivo del procedimento amministrativo regionale, è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale.

Il Dirigente
ANDREA LETO