



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 14-03-2005 (punto N. 24)

Delibera

N .404

del 14-03-2005

Proponente

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale

Dirigente Responsabile: Laura Tramonti

Estensore: Nadia Garuglieri

Oggetto:

Rete regionale delle malattie rare: prime disposizioni operative

Presidente della seduta: ANGELO PASSALEVA

Segretario della seduta: CARLA GUIDI

Presenti:

TITO BARBINI PAOLO BENESPERI AMBROGIO BRENNIA
SUSANNA CENNI RICCARDO CONTI MARCO MONTEMAGNI
ENRICO ROSSI

Assenti:

CLAUDIO MARTINI CHIARA BONI TOMMASO FRANCI
MARIA CONCETTA ZOPPI

STRUTTURE INTERESSATE:

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il DM 18 maggio 2001, n. 279 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

Vista la delibera GR 1017/2004 che individua i presidi regionali dedicati alla diagnosi e cura delle malattie rare e le relative strutture di coordinamento;

Preso atto che presso la Direzione Generale del Diritto alla Salute, si è costituito il tavolo di coordinamento delle malattie rare con i professionisti indicati dalla delibera della Giunta Regionale citata e con la partecipazione del Forum delle associazioni delle malattie rare, per definire, tra l’altro:

- il registro delle malattie rare attualmente seguite a livello regionale
 - percorsi assistenziali appropriati per i soggetti con malattia rara
- ed inoltre assicurare il collegamento scientifico con il centro delle malattie rare costituito presso l’Istituto Superiore di Sanità ;

Vista la delibera GR 1344/2004 che riconosce la malattia rara: “ sensibilità chimica multipla” nell’elenco delle malattie rare cui assicurare la esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria nelle modalità previste dal DM 279/2001 citato;

Ritenuto di dover indicare:

- quale codice di esenzione per la medesima patologia, il codice RAR001;
- quale struttura di riferimento sul territorio regionale, la struttura del prof. E.Maggi UO Immunologia clinica – AO Careggi,

Preso atto della necessità di utilizzare, sul territorio regionale, una modulistica comune per indicare l’accertamento di patologia rara eseguito dai presidi di riferimento di cui alla delibera di GR 1017/2004, secondo quanto concordato dal tavolo di coordinamento;

Ritenuto di dover segnalare che tale modulistica autorizza l’utente a ricevere l’attestato di esenzione dalla propria azienda usl di residenza/ domicilio sanitario e conseguentemente ad accedere ai benefici riconosciuti ai soggetti con malattia rara indicati dal DM 279/2001, ivi compreso i farmaci di fascia c;

Ritenuto, altresì, di dover segnalare che la suddetta modulistica, insieme all’attestato di esenzione, garantisce l’accesso ai percorsi preferenziali di fruizione delle prestazioni sanitarie, da assicurarsi ai soggetti in argomento e di prossima definizione da parte dei gruppi di lavoro sopra citati;

Considerato che alla predisposizione della modulistica in questione provvederà la struttura competente della Direzione generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà;

Atteso di dover evidenziare la necessità di promuovere una campagna informativa sulla rete di assistenza assicurata a livello regionale per la diagnosi e cura delle malattie rare;

A voti unanimi

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in narrativa:

1. di indicare per la malattia rara: “ sensibilità chimica multipla” di cui alla delibera di GR 1344/2004:
 - come codice di esenzione , il codice RAR001;
 - come struttura di riferimento regionale, la struttura: UO Immunologia clinica – AO Careggi - prof. E.Maggi,

2. di predisporre, a cura della competente struttura della Direzione generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà, la modulistica necessaria per indicare l'accertamento di patologia rara eseguito dai presidi di riferimento. Lo stessa modulistica autorizza l'utente a ricevere l'attestato di esenzione dalla propria azienda usl di residenza/ domicilio sanitario e conseguentemente ad accedere ai benefici riconosciuti ai soggetti con malattia rara indicati dal DM 279/2001, ivi compreso i farmaci di fascia c;

- 3 di incaricare la Direzione Generale del Diritto alla Salute di promuovere una campagna informativa sulla rete di assistenza assicurata a livello regionale per la diagnosi e cura delle malattie rare.

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95, è pubblicato per intero, sul BURT ai sensi dell'articolo 3, comma1, della L.R. 18/96 e successive modifiche ed integrazioni

**SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
VALERIO PELINI**

**Il Dirigente Responsabile
LAURA TRAMONTI**

**Il Direttore Generale
ALDO ANCONA**