



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

AREA DI COORDINAMENTO SISTEMA SANITARIO REGIONALE

SETTORE PROGRAMMAZIONE E ORGANIZZAZIONE DELLE CURE

Il Dirigente Responsabile: MATARRESE DANIELA

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 548/2012

Numero adozione: 6279 - Data adozione: 23/12/2014

Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)

Oggetto: Malattie rare. Aggiornamento presidi di rete.

Data certificazione: 23/12/2014

Numero interno di proposta: 2014AD007911

IL DIRIGENTE

Visto quanto disposto dall'art. 2 della LR 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 LR 1/2009, inerenti le competenze dei responsabili di settore;

Visto il Decreto del Direttore della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale n. 3035 del 30 luglio 2013 con il quale alla sottoscritta è stato attribuito l'incarico di Responsabile del Settore "Programmazione e organizzazione delle cure";

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012–2015 approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 91 del 5 novembre 2014 che tra le azioni del punto 2.3.3.5. richiama la necessità di mantenere aggiornata la rete dei presidi per le malattie rare con una più precisa definizione dei ruoli e dei percorsi;

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;

Visto il decreto dirigenziale n.1689/2009 con il quale è stato istituito il gruppo "Coordinamento regionale per le malattie rare";

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;

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 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 e la divulgazione della rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, previo parere del Consiglio Sanitario Regionale;

Visto il decreto dirigenziale n. 1088/2013 con il quale si è provveduto all'aggiornamento dell'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della

rete stessa già approvato dal CSR con parere n. 27/2013 tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare al 25/11/2012;

Ritenuto di aggiornare la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento per le malattie rare sulla base del parere del gruppo di coordinamento regionale e del Consiglio Sanitario Regionale e tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare alla data del 25/05/2014;

Visto l'allegato 1, parte integrante del presente atto, che riporta, per ogni patologia di cui al DM n. 279/2001 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa, sulla base del parere n. 110/2014 del Consiglio Sanitario Regionale e tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare alla data del 25/05/2014;

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. 110/2014 del Consiglio Sanitario Regionale e tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare alla data del 25/05/2014;

Visto l'allegato 3, parte integrante del presente atto, che riporta l'elenco aggiornato delle strutture di coordinamento e dei relativi responsabili sulla base di quanto espresso dal Consiglio Sanitario Regionale nel parere n. 27/2013 e successivi pareri n.50/2014, 111/2014 e 112/2014;

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 per esenzione";

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;

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. 279/2001 l'elenco dei presidi di rete con relativi ruoli e la corrispondente struttura di coordinamento della rete stessa tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare al 25/05/2014;

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 tenuto conto della casistica inserita nel Registro Toscano delle Malattie Rare al 25/05/2014;

3. di approvare l'allegato 3 "Strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare", che riporta l'elenco aggiornato delle strutture di coordinamento e dei relativi responsabili;

4. 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 per esenzione";

Il presente atto, è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art. 18 della legge regionale 23/2007.

Il Dirigente Responsabile
DANIELA MATARRESE



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

AREA DI COORDINAMENTO SISTEMA SANITARIO REGIONALE

SETTORE PROGRAMMAZIONE E ORGANIZZAZIONE DELLE CURE

Allegati n°: 3

ALLEGATI:

<i>Den.</i>	<i>Checksum</i>
3	9f041b86e0c876d8a584cced6c776a0c9a81e7dca3e440c8ac17283fb72faa3c
2	bab6a56aca65034a70cd5daf01bc98e17a0615040e912911dc9592a82559250f
1	77efecb71a1ea3257f0d8f13a1534d5c8221c72f1e44f3718f39a7507b494fe0

