



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

SETTORE QUALITA' DEI SERVIZI E RETI CLINICHE

Responsabile di settore: MECCHI MARIA

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 5705 del 30-11-2015

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 553/2016

Numero adozione: 10143 - Data adozione: 10/07/2017

Oggetto: Malattie rare. Aggiornamento strutture di coordinamento della rete dei presidi.

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

Data certificazione e pubblicazione in banca dati ai sensi L.R. 23/2007 e ss.mm.: 13/07/2017

Numero interno di proposta: 2017AD011704

IL DIRIGENTE

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";

Vista la DGR n. 570/2004 e la DGR 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;

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;
- 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;
- aggiornare la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento per le malattie rare prevista dalla DGR n. 1017/2004 per le patologie di cui al DM 279/2001;

Tenuto conto che la suddetta deliberazione rimanda a successivi atti 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.1689/2009 con il quale è stato costituito il gruppo "Coordinamento regionale per le malattie rare";

Visti i decreti dirigenziali n. 5771/2009, n. 6095/2012, n. 1088/2013 e n. 6279/2014, con i quali si è provveduto all'ultimo aggiornamento dell'elenco dei presidi di rete per le malattie rare e delle corrispondenti strutture di coordinamento della rete stessa;

Visto la DGR n. 665/2015 con la quale è stato recepito il Piano Nazionale Malattie Rare di cui all'Accordo del 16 ottobre 2014 tra il Governo le Regioni e le Province autonome (Rep. atti n. 140/CSR) e con la quale si rinvia a successivi atti della competente Direzione regionale per dare seguito all'attuazione dell'Accordo sopra citato;

Vista la DGR n. 176/2017 che:

- ridefinisce le modalità di aggiornamento della rete dei presidi per le malattie rare;
- aggiorna le modalità di rilascio della modulistica dedicata alla certificazione diagnostica necessaria per l'attestato di esenzione per malattia rara;

Ritenuto opportuno aggiornare l'elenco delle strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare dato atto che sono cessati dai loro incarichi alcuni responsabili delle strutture di coordinamento di cui al decreto dirigenziale n. 6279/2014;

Considerato che per l'aggiornamento delle strutture di coordinamento e dei professionisti "coordinatori", responsabili delle citate strutture, si è tenuto conto dei pareri espressi dal Consiglio Sanitario Regionale (CSR) (parere n. 10/2016, parere n. 11/2016), riportando nell'allegato 1, l'elenco aggiornato delle strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare e dei relativi responsabili, in base ai pareri CSR sopra citati;

Ritenuto di approvare il sopra citato allegato 1, "Strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare" parte integrante e sostanziale del presente atto;

DECRETA

Per le motivazioni espresse in narrativa, di approvare l'allegato 1 "Strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare", parte integrante e sostanziale del presente atto, che riporta l'elenco aggiornato delle strutture di coordinamento della rete dei presidi per le malattie rare e dei relativi responsabili.

Allegati n. 1

1

Strutture di coordinamento

fc79fbf4e317d078b02aa81833cb6bd2491a8b48e75710cc42983d74f342fb52

CERTIFICAZIONE