



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 09-02-2009 (punto N. 16)

Delibera

N .90

del 09-02-2009

Proponente

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile: Andrea Leto

Estensore: Cecilia Berni

Oggetto:

Malattie rare. Disposizioni per l'ampliamento dei livelli di assistenza e l'aggiornamento della rete dei presidi

Presenti:

CLAUDIO MARTINI

ANNA RITA BRAMERINI

AMBROGIO BRENNIA

RICCARDO CONTI

AGOSTINO FRAGAI

FEDERICO GELLI

ENRICO ROSSI

GIANNI SALVADORI

GIANFRANCO SIMONCINI

MASSIMO TOSCHI

GIUSEPPE BERTOLUCCI

EUGENIO BARONTI

MARCO BETTI

PAOLO COCCHI

ALLEGATI N°: 1

ALLEGATI:

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	Allegato A

STRUTTURE INTERESSATE:

Tipo	Denominazione
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

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, 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 proprie delibere G.R 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 la Regione Toscana, nella definizione della rete regionale delle malattie rare, ha valorizzato la collaborazione attiva con le associazioni dei pazienti, le quali hanno fornito un contributo importante alla definizione della rete, caratterizzandola nel panorama nazionale;

Considerato che le stesse associazioni ed i professionisti operanti nei presidi della rete regionale hanno da tempo sollecitato un aggiornamento dell'elenco delle malattie rare di cui alla DGR 1017/2004 e già previste nel DM 279/2001;

Considerato che lo stesso DM prevede all'art. 8 un aggiornamento "con cadenza almeno triennale, con riferimento all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, ai dati epidemiologici relativi alle malattie rare e allo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici";

Considerato che nel tavolo tecnico interregionale, istituito presso la Commissione Salute, è stato costituito nel 2004 un gruppo di esperti che, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha prodotto un elenco di patologie finalizzato all'aggiornamento di quello inserito nel DM 279/2001;

Considerato che il medesimo elenco, condiviso da tutte le Regioni e le Province autonome, è stato recepito nella proposta di DPCM recante "Nuova definizione dei livelli essenziali di assistenza" così come risulta dall'atto della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano n. 90/CSR del 20 marzo 2008;

Considerato, altresì, che la proposta di DPCM non è stata ancora approvata e che il ritardo sta creando un forte disagio ai soggetti affetti dalle patologie incluse nell'elenco sopra citato;

Ritenuto, nelle more dell'approvazione del DPCM, di ampliare il livello regionale di assistenza integrando l'elenco delle malattie rare di cui alla delibera G.R. 1017/2004, già previste nel DM 279/2001, sulla base dell'elenco prodotto dal tavolo tecnico sopra citato e riportato nell'allegato A, parte integrante del presente atto;

Ritenuto pertanto di garantire ai residenti toscani l'accesso, in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, alle prestazioni sanitarie, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per l'accertamento, il trattamento ed il monitoraggio delle malattie di cui all'allegato A, nonché per le eventuali indagini genetiche sui familiari dell'assistito;

Ritenuto di dover conseguentemente individuare per ognuna delle patologie di cui all'allegato A la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, in modo da garantire un'adeguata strutturazione dei percorsi diagnostico-terapeutici;

Ritenuto di dover inoltre 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;

Ritenuto, pertanto di prevedere con riferimento alla rete dei presidi regionali:

- che la rete sia aggiornata con una frequenza almeno annuale e che all'aggiornamento effettuato venga data immediata diffusione;
- che sia individuata con successivi atti delle competenti strutture della Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà, sentito il gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare, comprensivo del Forum delle associazioni delle malattie rare e del Consiglio Sanitario Regionale, una procedura per il periodico aggiornamento e divulgazione della rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, al fine di assicurare un'appropriata presa in carico dei soggetti affetti dalle patologie rare di cui sia al DM 279/2001 sia all'allegato A del presente atto;

Rilevata la necessità, in attesa della definizione della rete dei presidi, di individuare come presidi di riferimento, per le procedure necessarie al rilascio dell'esenzione per le patologie di cui all'allegato A, le strutture di coordinamento definite ai sensi della delibera G.R. n. 1017/2004 e successivi aggiornamenti;

Ritenuto che i maggiori oneri, derivanti dalla mancata partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie relative alle malattie rare di cui all'allegato A da parte dei residenti toscani che ne sono affetti, saranno riassorbiti dai bilanci delle aziende sanitarie, senza comportare alcun onere aggiuntivo per il bilancio regionale;

A voti unanimi

DELIBERA

1. di ampliare il livello regionale di assistenza, nelle more dell'approvazione del DPCM di cui in narrativa, integrando l'elenco delle malattie rare di cui alla delibera G.R. 1017/2004, già previste nel DM 279/2001, sulla base dell'elenco riportato nell'allegato A, parte integrante del presente atto;
2. di garantire ai residenti toscani l'accesso, in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, alle prestazioni sanitarie, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per l'accertamento,

il trattamento ed il monitoraggio delle malattie di cui all'allegato A, nonché per le eventuali indagini genetiche sui familiari dell'assistito;

3. di individuare per ognuna delle patologie di cui all'allegato A la rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, in modo da garantire un'adeguata strutturazione dei percorsi diagnostico-terapeutici;
4. 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;
5. di individuare con successivi atti delle competenti strutture della Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà, sentito il gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare, comprensivo del Forum delle associazioni delle malattie rare e del Consiglio Sanitario Regionale, una procedura per il periodico aggiornamento - almeno annuale - e divulgazione della rete dei presidi e delle strutture di coordinamento, al fine di assicurare un'appropriata presa in carico dei soggetti affetti dalle patologie rare di cui sia al DM 279/2001, sia all'allegato A del presente atto;
6. di individuare come presidi di riferimento, per le procedure necessarie al rilascio dell'esenzione per le patologie di cui all'allegato A, in attesa della definizione della rete dei presidi, le strutture di coordinamento definite ai sensi della delibera G.R. n. 1017/2004 e successivi aggiornamenti;
7. di stabilire che i maggiori oneri, derivanti dalla mancata partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie relative alle malattie rare di cui all'allegato A da parte dei residenti toscani che ne sono affetti, saranno riassorbiti dai bilanci delle aziende sanitarie, senza comportare alcun onere aggiuntivo per il bilancio regionale;
8. di dare mandato ai settori competenti della Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà di dare attuazione alla presente deliberazione.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell'articolo 5 comma 1 lettera f) della LR 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'articolo 18 comma 2 della medesima LR 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile
ANDREA LETO

Il Dirigente Responsabile
VALERIO DEL MINISTRO

Il Dirigente Responsabile
VALTERE GIOVANNINI

Il Direttore Generale
VINICIO EZIO BIAGI