



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 14-06-2004 (punto N. 17)

Delibera

N .570

del 14-06-2004

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:

DM 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b del D.Lgs. 124/98" - Individuazione presidi regionali.

Presidente della seduta: CLAUDIO MARTINI

Segretario della seduta: CARLA GUIDI

Presenti:

TITO BARBINI

CHIARA BONI

AMBROGIO BRENNI

RICCARDO CONTI

TOMMASO FRANCI

ANGELO PASSALEVA

ENRICO ROSSI

MARIA CONCETTA ZOPPI

Assenti:

PAOLO BENESPERI

SUSANNA CENNI

MARCO MONTEMAGNI

ALLEGATI N°: 1

ALLEGATI:

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Tipo di trasmissione</i>	<i>Riferimento</i>
A	Si	Cartaceo+Digitale	Allegato A

STRUTTURE INTERESSATE:

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

Note: ATTO MODIFICATO CON DELIBERAZIONE G.R.T. N. 1017 DEL 11.10.2004.

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”;

Visto in particolare l’art.2 del medesimo decreto che demanda alle regioni il compito di individuare presidi accreditati a livello regionale per la diagnosi e la cura delle malattie rare;

Vista la delibera di GR 796/2001 recante “approvazione del protocollo d’intesa tra il Forum delle malattie rare della Toscana e la Regione Toscana”;

Preso atto che la Direzione Generale del Diritto alla Salute ha impegnato il Consiglio Sanitario regionale nella individuazione dei presidi regionali dedicati alla diagnosi e cura delle malattie rare di cui al decreto ministeriale citato;

Preso atto altresì del documento elaborato dal Consiglio Sanitario regionale, allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale, che individua in corrispondenza di ciascuna malattia rara:

- le specialistiche interessate (quelle coinvolte maggiormente nella patologia) e quelle correlate (quelle che completano, per specialità diverse da quelle di riferimento, l’unicum della malattia);
- le strutture specialistiche di riferimento (Azienda Sanitaria/ struttura/ operatore sanitario)

Atteso che il lavoro svolto dal Consiglio Sanitario regionale è stato partecipato al Forum delle malattie rare della Toscana il quale ha fornito un importante contributo ed osservazioni che sono state recepite nella stesura del documento definitivo, allegato al presente atto;

Considerato che il documento allegato debba ritenersi il primo atto con cui vengono individuati i presidi regionali, dedicati alla diagnosi e cura delle malattie rare, e che con successivi atti si dovrà provvedere:

- ad individuare una struttura di coordinamento dei presidi di rete, cfr. colonna corrispondente nel documento allegato;
- a realizzare percorsi diagnostici e terapeutici per ogni malattia rara da valersi nell’ambito dei presidi di rete;
- a predisporre registri delle malattie rare, ove non presenti, anche al fine di favorire la programmazione regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e attuare la sorveglianza delle stesse;

Considerato altresì di dover prevedere la collaborazione del Forum delle malattie rare nella predisposizione dei successivi atti sopra richiamati, come indicato, tra l’altro, nel protocollo d’intesa approvato con delibera GR 796/2001, sopra richiamata;

A voti unanimi

DELIBERA

Per le motivazioni riportate in premessa:

1. di approvare il documento che individua i presidi regionali dedicati alla diagnosi e cura delle malattie rare di cui al decreto ministeriale 279/2001, allegato al presente atto per costituirne parte integrante;
2. di provvedere con successivi atti:
 - ad individuare una struttura di coordinamento dei presidi di rete, cfr. colonna corrispondente nel documento allegato;
 - a realizzare percorsi diagnostici e terapeutici per ogni malattia rara da valersi nell'ambito dei presidi di rete ;
 - a predisporre registri delle malattie rare, ove non esistenti, anche al fine di favorire la programmazione regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e attuare la sorveglianza delle stesse;
3. di prevedere la collaborazione del Forum delle malattie rare nella predisposizione degli atti di cui al punto 2 come indicato, tra l'altro, nel protocollo d'intesa approvato con delibera G.R. 796/2001.

Il presente provvedimento, soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95, è pubblicato per intero, unitamente all'allegato, sul BURT, ai sensi dell'articolo 3, comma 1, 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