



REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 06/09/2021 (punto N 16)

Delibera

N 904

del 06/09/2021

Proponente

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

Pubblicità / Pubblicazione Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile Carlo Rinaldo TOMASSINI

Direttore Carlo Rinaldo TOMASSINI

Oggetto:

DGR 16/2016 Aggiornamento Rete Regionale per le Malattie Rare e individuazione dei Centri di Competenza Regionale per le Malattie Rare (CCRMR): elezione del terzo centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento della celiachia

Presenti

Eugenio GIANI

Stefania SACCARDI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

ALLEGATI N°0

STRUTTURE INTERESSATE

Denominazione

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la legge 123/2005 "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia" che all'art. 3 stabilisce che, ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione delle complicanze della malattia celiaca, le "regioni... indicano alle aziende sanitarie locali gli interventi operativi più idonei a definire un programma articolato che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della malattia celiaca, al fine di facilitare l'individuazione dei celiaci, siano essi sintomatici o appartenenti a categorie a rischio, di prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate alla malattia celiaca e definire i *test* diagnostici e di controllo per i pazienti affetti dal morbo celiaco;

Considerato che lo stesso art. 3 della sopra citata L. 123/2005 prevede che, "ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione delle complicanze della malattia celiaca (...), le aziende sanitarie locali si avvalgono di presidi accreditati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, e di centri regionali e provinciali di riferimento, cui spetta il coordinamento dei presidi della rete";

Vista la DGR 1059/2015 "Recepimento Accordo del 30 luglio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Protocollo per la diagnosi e il follow up della celiachia";

Considerata la risoluzione n. 46 approvata nella seduta del Consiglio regionale del 22 giugno 2016 in merito alla prevenzione e diagnosi precoce della celiachia che impegna la giunta regionale aggiornare il percorso assistenziale, a ripristinare il tavolo permanente regionale sulla celiachia che coinvolga i diversi attori del sistema e l'Associazione Italiana Celiachia;

Vista la DGR 16/2016 con la quale all'allegato B si è provveduto a prevedere l'istituzione di Centri di Competenza Regionale per le Malattie Rare (CCRM) tra cui i centri di riferimento regionale per la celiachia, individuati nel Centro di riferimento per la celiachia per l'età adulta (c/o AOU Careggi) e del Centro di Riferimento regionale per la celiachia per l'età pediatrica (c/o AOU Meyer);

Vista la DGR 504/2017 "DPCM 12 gennaio 2017 - Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 502/1992. Primi indirizzi attuativi in merito alle patologie croniche e invalidanti e relative esenzioni", che prevede il passaggio della celiachia nell'elenco delle Patologie croniche ed invalidanti per le esenzioni di nuovo rilascio, mantenendo le suddette patologie nell'ambito delle Malattie rare, per i pazienti già titolari della relativa esenzione;

Visto il DD 7899/17 con cui, sulla base della precedente risoluzione, la Regione Toscana ricostituisce un Tavolo permanente sulla celiachia;

Dato atto che il suddetto Tavolo è composto dal Dirigente e da due funzionari di cui uno del Settore organizzazione delle cure e percorsi di cronicità e uno del Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, dal responsabile del Settore politiche del farmaco e appropriatezza, dal responsabile del Centro di riferimento per la celiachia per l'età adulta (c/o AOU Careggi) e del Centro di Riferimento regionale per la celiachia per l'età pediatrica (c/o AOU Meyer), dal Presidente e dal Presidente dell'Associazione Italiana Celiachia, da un esperto in materia di allergologia, da un esperto di dermatologia e da un responsabile della gastroenterologia da individuarsi nell'ambito del personale operante nelle aziende sanitarie della Toscana, da un Medico di Medicina Generale e da un Pediatra di Libera Scelta e che ha

come obiettivi il licenziamento del nuovo percorso assistenziale per i pazienti celiaci e con dermatite erpetiforme, la verifica dell'applicazione uniforme del suddetto percorso sul territorio regionale, la valutazione di nuove esigenze/problematiche che possano verificarsi nel tempo e la valutazione della appropriatezza e qualità delle prestazioni erogate;

Dato atto che, grazie al lavoro del suddetto tavolo, con DGR 1218/18 la Regione Toscana ha approvato il documento "Aggiornamento percorso assistenziale del paziente con celiachia" recante l'aggiornamento del percorso del paziente con celiachia in Toscana e con DGR 4/2020 ha approvato il percorso diagnostico terapeutico della dermatite erpetiforme;

Considerato che lo stesso tavolo, sulla base delle esigenze emerse, con la DGR 487/18 ha costituito un sistema informativo per il monitoraggio e la gestione del rilascio dei certificati diagnostici e dei piani terapeutici per celiachia e dermatite erpetiforme affidandone la gestione e la manutenzione alla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio;

Visto che, dato il proficuo lavoro svolto, la collaborazione tra Regione Toscana e la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio è stata rinnovata per un triennio con DGR 1535/20;

Considerato che in base alle esigenze emerse dal Tavolo permanente per la celiachia di cui al DD 7899/17 è emersa la necessità di apportare alcune migliorie al sistema informativo per il monitoraggio e la gestione del rilascio dei certificati diagnostici e dei piani terapeutici per celiachia e dermatite erpetiforme istituito con DGR 487/18;

Rilevato che al suddetto lavoro ha partecipato attivamente insieme ai centri di riferimento regionale, alla Regione Toscana, alla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, all'Associazione Italiana Celiachia anche la Unità di Gastroenterologia dell'AOU Pisana, contribuendo in modo sostanziale alla realizzazione delle migliorie necessarie;

Dato atto che il Tavolo Tecnico Regionale per la celiachia istituito con DD 7899/18 ha deciso all'unanimità di eleggere tra i presidi di rete regionali deputati alla diagnosi e al trattamento della celiachia un terzo ulteriore centro di riferimento regionale - oltre ai due già esistenti- individuandolo nella Unità di Gastroenterologia dell'AOU Pisana;

Valutato quindi di affidare alla Unità di Gastroenterologia dell'AOU Pisana il ruolo di terzo centro di riferimento regionale insieme al Centro di riferimento per la celiachia per l'età adulta dell'AOU di Careggi e al Centro di Riferimento regionale per la celiachia per l'età pediatrica dell'AOU Meyer allo scopo di:

- intervenire in tutti i casi controversi e di difficile approccio diagnostico;
- valutare i risultati uniformando le metodiche nei vari presidi di rete;
- svolgere un'attività di educazione e di ricerca
- coordinare i presidi di rete

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

- di eleggere un nuovo ulteriore terzo centro di riferimento regionale tra i presidi di rete regionali deputati alla diagnosi e al trattamento della celiachia insieme al Centro di riferimento per la celiachia per l'età adulta dell'AOU di Careggi e al Centro di Riferimento regionale per la celiachia per l'età pediatrica dell' AOU Meyer;
- di individuare il centro di cui sopra nella Unità di Gastroenterologia dell'AOU Pisana sulla base dei contributi sostanziali forniti al tavolo permanente regionale sulla celiachia nella fase di lavoro deputata ad apportare alcune sostanziali migliorie al sistema informativo per il monitoraggio e la gestione del rilascio dei certificati diagnostici e dei piani terapeutici per celiachia e dermatite erpetiforme;
- di affidare alla Unità di Gastroenterologia dell'AOU Pisana i seguenti compiti:
 - intervenire in tutti i casi controversi e di difficile approccio diagnostico
 - valutare i risultati uniformando le metodiche nei vari presidi di rete
 - svolgere un'attività di educazione e di ricerca
 - coordinare i presidi di rete;
- di incaricare la Direzione generale Sanità, Welfare e Coesione Sociale di adottare gli opportuni provvedimenti idonei ad assicurare il buon esito del progetto;
- di dare atto che l'istituzione del suddetto Centro non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.

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.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

IL DIRETTORE
Carlo Rinaldo Tomassini