



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

SETTORE QUALITA' DEI SERVIZI E RETI CLINICHE

Responsabile di settore Maria Teresa MECHI

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: 11505 - Data adozione: 28/07/2020

Oggetto: Rete Toscana Malattie Rare: approvazione percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA)

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.: 28/07/2020

Numero interno di proposta: 2020AD013095

IL DIRIGENTE

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020 approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale n. 73/2019 che al paragrafo dedicato all'Obiettivo 4 "Vivere la cronicità" ribadisce che le malattie rare necessitano di "una assistenza integrata che risponda a bisogni di cura ma anche di supporto sociale e di sollievo per la famiglia" e di "un approccio di rete all'integrazione socio-sanitaria, che valorizzi i ruoli di centri esperti e le specifiche di percorsi all'interno di una mappatura di strutture non solo a livello regionale, ma anche nazionale ed internazionale";

Considerato che obiettivo prioritario del suddetto Piano è la definizione e formalizzazione dei percorsi di rete all'interno del sistema che definisca i livelli di presa in carico del paziente affetto da malattie rare e della sua famiglia ed il conseguente aggiornamento della rete dei presidi con una più precisa definizione dei ruoli e dei percorsi dedicato;

Tenuto conto che la DGR 16/2016 ha promosso la definizione e pubblicazione dei percorsi garantiti per i pazienti affetti per le patologie rare secondo le modalità definite nel gruppo di Coordinamento regionale delle malattie rare assicurando il fattivo coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti, anche ai fini dei successivi aggiornamenti dei ruoli delle strutture coinvolte;

Considerato inoltre che la medesima delibera, per attuare gli interventi sopra descritti, ha destinato la somma complessiva di euro 300.000 la cui copertura finanziaria risulta garantita dalle risorse impegnate nell'ambito delle operazioni di chiusura dell'esercizio 2015 ai sensi dell'art. 20 del D.lgs. 118/2011 sul capitolo 26176 "Spese per progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale relativi all'assistenza ospedaliera" del bilancio 2015;

Considerato che con DD 14558/2018 l'importo di euro 300.000,00 è stato assegnato alle Aziende sanitarie per lo svolgimento delle attività connesse alla stesura e condivisione dei PDTA ed è stata liquidata la prima tranche pari al 50% dell'importo totale;

Considerato che nell'ambito del progetto sopra citato sono stati elaborati specifici percorsi assistenziali dedicati a patologie rare;

Preso atto dell'invio via pec da parte delle direzioni aziendali dei pdta che hanno ottenuto i consensi da parte di tutte le Aziende Sanitarie toscane e laddove possibile la condivisione con le Associazioni per le seguenti patologie rare: Iperaldosteronismi Primitivi, Sindrome di Marfan, Calcinosi Tumorale, Colangite primitiva sclerosante, Pemfigoide benigno delle mucose, Malattia di Darier, Lichen Scleroatrofico, Displasia fibrosa, Sindrome MEN tipo 2, Sindrome di Lynch, Sindrome di Von Hippel Lindau (VHL), Sindrome Congenita da Ipoventilazione Centrale-CCHS (Ondine), Sindrome di Dravet, Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi, Lipodistrofia totale, Sindrome di Rett, Fibrosi polmonare idiopatica, Ipertensione polmonare arteriosa idiopatica, Sarcoidosi, Talassemie (escluso: Talassemie minor);

Ritenuto di approvare i percorsi sopra citati e riportati negli allegati di seguito elencati e parte integrante e sostanziale del presente atto:

1. "PDTA relativo a Iperaldosteronismi Primitivi (RCG010)";
2. "PDTA relativo a Sindrome di Marfan (RN1320)";
3. "PDTA relativo a Sindrome Congenita da Ipoventilazione Centrale-CCHS (Ondine) (RHG011)";
4. "PDTA relativo a Sindrome di Dravet (RF0061)";

5. “PDTA relativo a Calcinosi Tumorale (RC0230)”;
6. “PDTA relativo a Colangite primitiva sclerosante (RI0050)”;
7. “PDTA relativo a Pemfigoide benigno delle mucose (RL0050)”;
8. “PDTA relativo a Malattia di Darier (RN0550)”;
9. “PDTA relativo a Lichen Scleroatrofico (RL0060)”;
10. “PDTA relativo a Displasia Fibrosa (RNG060)”;
11. “PDTA relativo a Sindrome MEN tipo 2 (RCG162)”;
12. “PDTA relativo a Sindrome di Lynch (RBG021)”;
13. “PDTA relativo a Sindrome di Von Hippel Lindau (VHL) (RN0780)”;
14. “PDTA relativo a Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi (RC0220)”;
15. “PDTA relativo a Lipodistrofia totale (RC0080)”;
16. “PDTA relativo a Sindrome di Rett (RF0040)”;
17. “PDTA relativo a Fibrosi polmonare idiopatica (RHG010)”;
18. “PDTA relativo a Sarcoidosi (RH0011)”;
19. “PDTA relativo a Ipertensione polmonare arteriosa idiopatica (RG0120)”;
20. “PDTA relativo a Talassemie (escluso: Talassemie minor) (RDG010)”

Ritenuto che l'elenco delle strutture di rete e dei ruoli previsti dai PDTA approvati con il presente atto, venga pubblicato sul sito web regionale collegato al data base del Registro Toscano Malattie Rare dove, ai sensi della DGR 176/2017, è garantito il continuo aggiornamento della rete dei presidi dedicati ai percorsi assistenziali per le malattie rare e che nel sopraccitato sito web siano resi disponibili i documenti PDTA nella versione integrale;

per i motivi espressi in narrativa,

DECRETA

1) di approvare i percorsi sopra citati e riportati negli allegati di seguito elencati e parte integrante e sostanziale del presente atto:

1. “PDTA relativo a Iperaldosteronismi Primitivi (RCG010)”;
2. “PDTA relativo a Sindrome di Marfan (RN1320)”;
3. “PDTA relativo a Sindrome Congenita da Ipoventilazione Centrale-CCHS (Ondine) (RHG011)”;
4. “PDTA relativo a Sindrome di Dravet (RF0061)”;
5. “PDTA relativo a Calcinosi Tumorale (RC0230)”;
6. “PDTA relativo a Colangite primitiva sclerosante (RI0050)”;
7. “PDTA relativo a Pemfigoide benigno delle mucose (RL0050)”;
8. “PDTA relativo a Malattia di Darier (RN0550)”;
9. “PDTA relativo a Lichen Scleroatrofico (RL0060)”;
10. “PDTA relativo a Displasia Fibrosa (RNG060)”;
11. “PDTA relativo a Sindrome MEN tipo 2 (RCG162)”;
12. “PDTA relativo a Sindrome di Lynch (RBG021)”;
13. “PDTA relativo a Sindrome di Von Hippel Lindau (VHL) (RN0780)”;
14. “PDTA relativo a Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi (RC0220)”;
15. “PDTA relativo a Lipodistrofia totale (RC0080)”;
16. “PDTA relativo a Sindrome di Rett (RF0040)”;
17. “PDTA relativo a Fibrosi polmonare idiopatica (RHG010)”;
18. “PDTA relativo a Sarcoidosi (RH0011)”;
19. “PDTA relativo a Ipertensione polmonare arteriosa idiopatica (RG0120)”;
20. “PDTA relativo a Talassemie (escluso: Talassemie minor) (RDG010)”

2) di pubblicare l'elenco delle strutture di rete e dei ruoli previsti dai PDTA approvati con il presente atto, sul sito web regionale collegato al data base del Registro Toscano Malattie Rare dove, ai sensi della DGR 176/2017, è garantito il continuo aggiornamento della rete dei presidi dedicati ai percorsi assistenziali per le malattie rare e che nel sopracitato sito web siano resi disponibili i documenti PDTA nella versione integrale.

IL DIRIGENTE

Allegati n. 20

- 1 *Iperaldosteronismi Primitivi*
572c758083b0b8727e8b6f4c94bd7f5e3dd36091af4e2355fb173655f112ff97
- 10 *Displasia Fibrosa*
2f0d542e535c358f74428f79045eaae08ba047b1dc8c6ad27ac78d13725f2cd2
- 11 *Sindrome MEN tipo 2*
316539bd85d9768d17d83e6704ef717ff996763a1091fbd6411bdc6a0d22e341
- 12 *Sindrome di Lynch*
da84fdccb6767d5ab5d23bc11db5dd57319fe91e01d23ed159b02855c35c02c0
- 13 *Sindrome di Von Hippel Lindau (VHL)*
7dd8a0e45cb2e77e6a1f015fbacd31f7bd3a6ad11766fb5369e992fd3d35fef5
- 14 *Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi*
1cdf782d577965bbbd71c6b71aea731779236d3bd0e18bb081f9a830d777b650
- 15 *Lipodistrofia totale*
3dfb926c83649c767e951475591c21a34d29ac0a988fbe0decee08c8e923bba7
- 16 *Sindrome di Rett*
06825bf239e6c5ad5a08f2d3105bd42903642d93bdefb52c20e8e14d09531a2c
- 17 *Fibrosi polmonare idiopatica*
0df5ca4af40aa9c794655c4aa35a1c2a9f5e88650b94c65e88f06fe979986f36
- 18 *Sarcoidosi*
42fea753500226b52ac9eed1f4f8039df937cb517f081fe4a36cf73bca132c13
- 19 *Ipertensione polmonare arteriosa idiopatica*
019441e4c17e33aa8e2e028cccb560da6604a2ae9a9259d78669e10058551ec9
- 2 *Sindrome di Marfan*
44d1730debd71a0db7f8e5c40a3cb73472cbc707224adc2aef2d7e841184149c
- 20 *Talassemie (escluso: Talassemie minor)*
7bd571f9911cd917b8594ef2b9f2296d726df2dd088b9d035d21cdadb17db09d
- 3 *Sindrome Congenita da Ipoventilazione Centrale-CCHS (Ondine)*
0299274af72733b7bf906ecc48ecb8a4e099ad9fdd95850c00838ea224169616

Allegati (segue)

- 4 *Sindrome di Dravet*
a894d83bace43f91453ea37498016b4e0a0a4d4c8476344adf2eb28147b63a61

- 5 *Calcinosi Tumorale*
db877cd77481441291bb3c723174e4c10e8546c2e71eb36a47c143364ce8acd4

- 6 *Colangite primitiva sclerosante*
0298728eaad05903019dc3c9a2cc81267467069ad0772c5d5e16ae54a612b8da

- 7 *Pemfigoide benigno delle mucose*
b9ccd8989bd090b0fe664b3fee98b2ae598e17f8ecb957f4d4d5309a9eb94ac1

- 8 *Malattia di Darier*
f4f7c3e314771c17dbfb0a50ed0b4d99bef6f2a9eea6f5e195855cb2862343ca

- 9 *Lichen Scleroatrofico*
d99cdf63d69de35e599e6b6343aa4a2cff1a572a73a4d0c81944c72b3c567ef7

CERTIFICAZIONE