



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA, QUALITA' E RETI CLINICHE

Responsabile di settore Michela MAIELLI

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 16272 del 15-07-2024

Decreto soggetto a verifica di cui all'art. 7 del disciplinare di controllo ai sensi della DGR n. 521/2024

Numero adozione: 24055 - Data adozione: 30/10/2024

Oggetto: DGR n. 172/2023 - DM 29.07.2022: adozione modello di diagnosi e presa in carico condiviso per le distrofie retiniche ereditarie. Approvazione PDTA regionale.

Il presente atto è pubblicato 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.: 30/10/2024

Numero interno di proposta: 2024AD027155

LA DIRIGENTE

Visto il Decreto del Ministro della Salute 29 luglio 2022, “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie” ai sensi del quale i centri di eccellenza, che già operano nell'ambito della rete di riferimento europea «ERN-EYE», collaborano con i centri di coordinamento regionali per le MR per la stesura di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso, che dovrà essere adattato allo specifico di ogni realtà regionale al fine di consentire elevati livelli di equità, qualità e appropriatezza grazie all'uso di metodiche diagnostiche e approcci terapeutici standardizzati e condivisi, utilizzabili in tutto il territorio nazionale;

Vista la DGR n. 172/2023, “Malattie rare: prenotazione risorse e indicazioni in attuazione del Decreto del Ministro della Salute 29 luglio 2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”;

Considerato che suddetta deliberazione ha demandato al settore regionale competente in reti cliniche della Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale l’approvazione con decreto del modello di diagnosi e di presa in carico condiviso, secondo la modalità regionale dedicata ai Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le malattie rare che ne garantisce l’implementazione attraverso la rete, la pubblicazione sul portale dedicato e la condivisione con le associazioni dei pazienti nel rispetto dell’articolo 4 del citato decreto ministeriale;

Visto il DD n. 11112/2023, “DGR n. 172/2023: Approvazione progetto in attuazione del Decreto del Ministro della Salute 29 luglio 2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”, come aggiornato dal DD n. 19311/2024;

Preso atto del PDTA relativo al raggruppamento "Distrofie retiniche ereditarie" (Codice esenzione RFG 110) che è stato presentato dalla AOU Careggi, sede del centro di coordinamento regionale per le malattie oculistiche rare e centro di eccellenza che partecipa alla rete di riferimento europea «ERN-EYE», e che ha ottenuto i consensi da parte di tutte le Aziende Sanitarie toscane e della Rete pediatrica regionale a seguito della condivisione con le associazioni dei pazienti;

Ritenuto di approvare il PDTA "Distrofie retiniche ereditarie" (Codice esenzione RFG110) riportato in Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;

Ritenuto che l'elenco delle strutture di rete e dei ruoli previsti dal PDTA, approvato 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 sopracitato sito web sia reso disponibile il documento nella versione integrale;

per i motivi espressi in narrativa,

DECRETA

1) di approvare il PDTA "Distrofie retiniche ereditarie" (Codice esenzione RFG 110) riportato in Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;

2) di pubblicare l'elenco delle strutture di rete e dei ruoli previsti dal PDTA, approvato con il presente atto, sul sito web regionale collegato al database 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 sia reso disponibile il documento nella versione integrale.

LA DIRIGENTE

Allegati n. 1

A

PDTA Distrofie retiniche ereditarie

305df1cb06d3ff0509f74a678f430aae57d95c0e95cc2549c489fa00098ae10a

CERTIFICAZIONE