



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. 15410 del 17-07-2023

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 553/2016

Numero adozione: 3798 - Data adozione: 23/02/2024

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.: 26/02/2024

Numero interno di proposta: 2024AD004249

LA 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, in particolare, 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 dedicati;

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 che con DD 14558/2018 è stato assegnato alle Aziende sanitarie l'importo di euro 300.000 per lo svolgimento delle attività connesse alla stesura e alla condivisione dei PDTA;

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

Tenuto conto che con i decreti dirigenziali n. 11505/2020, n.23091/2021, n. 5607/2023 e n. 9799/2023 sono stati approvati 32 percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) per malattie rare;

Preso atto dei PDTA relativi a "Sindrome di Prader-Willi", "Sindrome di Turner" e "Sindrome di Williams", che hanno ottenuto i consensi da parte di tutte le Aziende Sanitarie toscane e della Rete pediatrica a seguito della condivisione con le Associazioni dei pazienti;

Ritenuto di approvare gli ulteriori percorsi sopra citati, riportati negli allegati di seguito elencati, come parte integrante e sostanziale del presente atto:

- 01) PDTA Sindrome di Prader-Willi – Codice esenzione RN1310;
- 02) PDTA Sindrome di Turner – Codice esenzione RN0680;
- 03) PDTA Sindrome di Williams – Codice esenzione RN1270;

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

- 01) PDTA Sindrome di Prader-Willi – Codice esenzione RN1310;
- 02) PDTA Sindrome di Turner – Codice esenzione RN0680;
- 03) PDTA Sindrome di Williams – Codice esenzione RN1270;

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 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.

LA DIRIGENTE

Allegati n. 3

- 1 *PDTA Sindrome di Prader-Willi*
0b7f893faeae8f01c6399883b334dbc21ad780e85344542a5a6a066b5289589
- 2 *PDTA Sindrome di Turner*
3f4f91dfb13b4ed5995a8821949f3e44f194e725aa983bf6a202d624744eddb4
- 3 *PDTA Sindrome di Williams*
4ca846ce7c7733d4fb3d43dca5239c76545e708a9591465cedd0a41b0db255c4

CERTIFICAZIONE