



**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. 19649 del 05-10-2022

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

**Numero adozione: 5607 - Data adozione: 21/03/2023**

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.: 23/03/2023

Numero interno di proposta: 2023AD006321

## 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 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 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;

Tenuto conto del decreto dirigenziale n.11505 del 28/07/2020 "Rete Toscana Malattie Rare: approvazione percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA)" che ha approvato venti percorsi per malattie rare;

Tenuto conto altresì del decreto dirigenziale n.23091 del 29/12/2021 "Rete Toscana Malattie Rare: approvazione percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA)" che ha approvato ulteriori tre percorsi per malattie rare;

Preso atto dei PDTA che hanno ottenuto i consensi da parte di tutte le Aziende Sanitarie toscane, e laddove opportuno della rete pediatrica e/o della rete oncologica, a seguito della condivisione con le Associazioni dei pazienti, per le seguenti patologie rare:

1. PDTA relativo a "Emofilia A e B" (Codice esenzione: RDG020);
2. PDTA relativo a "Discinesie ciliari primarie" (Codice esenzione: RNG110) e "Sindrome di Kartagener" (Codice esenzione: RN0950);
3. PDTA relativo a "Distrofia muscolare di Duchenne e Distrofia muscolare di Becker" (Codice esenzione: RFG080);
4. PDTA relativo a "Glomerulopatie primitive dell'adulto" (Codice esenzione: RJG020);
5. PDTA relativo a "Piastrinopatie ereditarie" (Codice esenzione: RDG030);
6. PDTA relativo a "Sclerosi sistemica progressiva" (Codice esenzione: RM0120);
7. PDTA relativo a "Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente" (Codice esenzione: RC0170);
8. PDTA relativo a " Atrofia muscolare spinale" (Codice esenzione: RFG050);

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 sopracitato 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 "Emofilia A e B" (Codice esenzione: RDG020);
2. PDTA relativo a "Discinesie ciliari primarie" (Codice esenzione: RNG110) e "Sindrome di Kartagener" (Codice esenzione: RN0950);
3. PDTA relativo a "Distrofia muscolare di Duchenne e Distrofia muscolare di Becker" (Codice esenzione: RFG080);
4. PDTA relativo a "Glomerulopatie primitive dell'adulto" (Codice esenzione: RJG020);
5. PDTA relativo a "Piastrinopatie ereditarie" (Codice esenzione: RDG030);
6. PDTA relativo a "Sclerosi sistemica progressiva" (Codice esenzione: RM0120);
7. PDTA relativo a "Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente" (Codice esenzione: RC0170);
8. PDTA relativo a " Atrofia muscolare spinale" (Codice esenzione: RFG050);

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. 8*

- 1 *PDTA EMOFILIA A - EMOFILIA B*  
*aa333555032151f3e2ab99019167df25fae89f4d3e65814f513cc512f6a50b46*
- 2 *PDTA DISCINESIE CILIARI PRIMARIE - SINDROME DI KARTAGENER*  
*6ea1d80a6ef587f3e6fd70c20f30af1c73b5283d17ef47bbabdf7e933c32cf92*
- 3 *PDTA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE - DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER*  
*ee9a722008a030873ab33b4c00a14958f1ec88d170b7c01d3ebc171e652654f5*
- 4 *PDTA GLOMERULOPATIE PRIMITIVE DELL'ADULTO*  
*828416ceccdfde1e45925056d4a0f95d1b327ffc1a91a99c5b0b5f08ae1d9550*
- 5 *PDTA PIASTRINOPATIE EREDITARIE*  
*cd89a164cd135e4f5dedabc72ec77a6f35125123a32308c0b42310bea1748371*
- 6 *PDTA SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA*  
*2072c80d5a732214e8093b5c7e1686d6fb11b014dfc938b73c9b92affb85b61b*
- 7 *PDTA RACHITISMO IPOFOSFATEMICO VITAMINA D RESISTENTE*  
*04be36fc31f1c08eb17b2239ab72cc52475729043e028984bfddd6120d6aaef9*
- 8 *PDTA ATROFIE MUSCOLARI SPINALI*  
*57279e1433a5743a91dab6f5a1a8e3789e09bd3826bef4623e8c8e9d9ec8eba0*

# **CERTIFICAZIONE**