



**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: 23494 - Data adozione: 25/11/2022**

Oggetto: Rete regionale delle malattie rare: articolazione e aggiornamento responsabili dei Centri di Coordinamento in attuazione della DGR n. 133/2020, DGR n. 121/2021 e DGR n. 179/2021

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.: 30/11/2022

Numero interno di proposta: 2022AD026376

## IL DIRIGENTE

Vista la Delibera di Giunta Regionale n. 133/2020 mediante la quale è stato approvato l'aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare, secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee per le malattie rare, al fine di:

- realizzare un sistema di interconnessioni funzionali ed organizzative tra i diversi presidi accreditati per la diagnosi e la cura di una specifica malattia rara, o di gruppi di malattie rare, all'interno di una Unità di Percorso (UP) in una logica di percorso assistenziale;
- aggregare le UP corrispondenti a gruppi omogenei di patologie rare all'interno di un Centro di Coordinamento Regionale, riconducibile al concetto di rete per patologia (Network), o di Sotto-rete clinica (Subnetwork) nel caso di raggruppamenti che, per numerosità delle patologie afferenti, necessitano di un livello intermedio tra UP e CCMR;

Considerato che la suddetta deliberazione ha approvato come Allegato A il documento "La Rete Regionale per le Malattie Rare in Toscana: una rete clinica aperta all'Europa" che individua i seguenti componenti della struttura della Rete:

1. Responsabile organizzativo e Responsabile clinico della Rete
2. Comitato strategico
3. Comitato Tecnico Organizzativo
4. Advisory Board
5. Centri di Coordinamento Malattie rare
6. Unità di Percorso
7. Registro Toscano Malattie Rare

Considerato inoltre che la sopracitata delibera prevede che il Comitato Strategico individui formalmente i responsabili dei Centri Coordinamento Malattie Rare;

Vista la Delibera di Giunta Regionale n. 121/2021 che approva, in l'allegato A, l'elenco dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche previste, individuati secondo quanto stabilito nella citata DGR n. 133/2020 in merito a requisiti oggettivi riferiti al bacino di utenza, casistica e percorsi dedicati, attività di ricerca e partecipazione a reti di riferimento sulla base delle proposte condivise con le Aziende Sanitarie;

Vista la Delibera di Giunta Regionale n. 179/2021 con cui si è provveduto ad aggiornare quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, precisando che il Responsabile della Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) partecipa al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare anche attraverso un suo delegato e prevedendo che l'organizzazione del Centro di Coordinamento Tumori Rari sia articolata in Sotto Reti Cliniche in analogia alla organizzazione dei Centri di Coordinamento previsti per gli altri ambiti clinici delle malattie rare e che pertanto la rete tumori rari sia rappresentata nel CTO della rete delle malattie rare dal responsabile individuato per il Centro di Coordinamento Tumori Rari;

Visto il Decreto Dirigenziale n. 4234/2021 con il quale il Dirigente del Settore Qualità dei servizi e reti cliniche della Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale ha preso atto delle nomine a Coordinatori dei Centri di Coordinamento Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche riportate in Allegato A, parte integrante e sostanziale del menzionato atto;

Visto il Decreto Dirigenziale n. 7634/2022 che ha approvato l'Allegato A che ha sostituito, aggiornandolo, l'allegato A del Decreto Dirigenziale n. 4234/2021;

Visto il Decreto Dirigenziale n. 15302/2022 che ha approvato l'allegato A che ha sostituito, aggiornandolo, l'allegato A del Decreto Dirigenziale n. 7634/2022;

Preso atto della nomina del nuovo Coordinatore del Centro di Coordinamento "Anomalie congenite ed ereditarie dell'apparato digerente e della parete addominale" approvata dal Comitato Strategico della Rete delle Malattie Rare, sulla base del nominativo presentato dalla Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, con atti conservati dal competente Settore;

Ritenuto di approvare l'Allegato A, parte integrante e sostanziale al presente decreto, che sostituisce, aggiornandolo con la sopracitata nomina, l'Allegato A al Decreto Dirigenziale n. 15302/2022;

## DECRETA

per i motivi espressi in narrativa,

1. di prendere atto della nomina del nuovo Coordinatore del Centro di Coordinamento "Anomalie congenite ed ereditarie dell'apparato digerente e della parete addominale" approvata dal Comitato Strategico della Rete delle Malattie Rare, sulla base del nominativo presentato dalla Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, con atti conservati dal competente Settore;
2. di approvare l'Allegato A, parte integrante e sostanziale al presente decreto, che sostituisce, aggiornandolo con le sopracitata nomina, l'Allegato A al Decreto Dirigenziale n. 15302/2022.

IL DIRIGENTE

*Allegati n. 1*

A

*Allegato A*

393dc929ccd57f5a79dd3784358c1e95aa6af901e0b51b036daf1564817f41a3

# **CERTIFICAZIONE**