



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: 25364 - Data adozione: 01/12/2023

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.: 04/12/2023

Numero interno di proposta: 2023AD028626

IL DIRIGENTE

Vista la DGR n. 133/2020, “Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee per le malattie rare” e successive modificazioni;

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

Vista la DGR n. 346/2020 che ha previsto che per i tumori rari sia attivato, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, un unico Centro di Coordinamento organizzativo, istituito dal Direttore generale di ISPRO – sentito il Comitato Strategico della rete regionale malattie rare – individuando un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici);

Vista la DGR n. 121/2021 che approva, in l’allegato A, l’elenco dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche dando atto che relativamente alle malattie riferibili alle Reti ERN “EURACAN, PaedCan, GENTURIS” e alle malattie oncoematologiche è istituito un Centro Coordinamento Tumori Rari come previsto dalla DGR n. 346/2020 prevedendo un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell’adulto, pediatrici ed ematologici) i quali assolvono anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei Centri di Coordinamento per le Malattie Rare e partecipano al CTO della rete delle malattie rare di cui alla DGR n. 133/2020;

Vista la DGR n. 179/2021 con cui si è provveduto ad aggiornare quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, prevedendo che l’organizzazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i 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 organizzativo per i tumori rari;

Considerato che suddetta deliberazione ha preso atto della istituzione da parte dal Direttore generale di ISPRO, condivisa nell’ambito del Comitato Strategico delle Malattie Rare, del Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari e delle sue articolazioni con riferimento alle strutture specialistiche individuate, come di seguito specificato:

- 1) Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari:
 - struttura specialistica /centro responsabile: ISPRO
 - Reti ERN /ambiti clinici di riferimento : EURACAN – PAEDCAN – GENTURIS - malattie oncoematologiche
 - 1.a) Sotto Rete Clinica Tumori solidi dell’adulto
 - struttura specialistica/centro responsabile: AOU Careggi – Oncologia traslazionale

1.b) Sotto Rete Clinica Tumori pediatrici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Meyer - Oncologia, ematologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche

1.c) Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Pisana - Ematologia

Visto il DD n. 4234/2021 con il quale è stato 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;

Visti i DD n. 7634/2022, n. 15302/2022, n. 23494/2022 e 4090/2023 con i quali si è proceduto a successivi aggiornamenti dell'allegato A del sopracitato DD n. 4234/2021;

Considerato che in ragione della collocazione in stato di quiescenza del Coordinatore della Sotto Rete Clinica Tumori Rari Pediatrici indicato nell'Allegato A del DD 4090/2023, il Direttore dell'ISPRO ha richiesto il parere del Comitato Strategico della Rete Regionale Malattie Rare per poter procedere alla nomina del sostituto e che il Comitato ha espresso parere favorevole al nominativo proposto;

Preso atto che con Delibera del Direttore Generale dell'ISPRO n. 267 del 30.11.2023 è stato nominato il nuovo Coordinatore della Sotto Rete Clinica Tumori Rari Pediatrici;

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. 4090/2023;

DECRETA

per i motivi espressi in narrativa,

1. di prendere atto che con Delibera del Direttore Generale dell'ISPRO n. 267 del 30.11.2023 è stato nominato il nuovo Coordinatore della Sotto rete clinica Tumori rari pediatrici a seguito del parere positivo espresso dal Comitato strategico della Rete Regionale Malattie Rare;

2. di approvare l'Allegato A, parte integrante e sostanziale al presente decreto, che sostituisce, aggiornandolo con la sopracitata nomina l'Allegato A al DD n. 4090/2023.

IL DIRIGENTE

Allegati n. 1

A

Allegato A

c7392f5769434ea663d6b92c569a71fef40e30740252c2debf19b51eace6e3bc

CERTIFICAZIONE