



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 27/11/2023** (punto N 22)

Delibera

N 1378

del 27/11/2023

*Proponente*

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità / Pubblicazione Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile Michela MAIELLI*

*Direttore Federico GELLI*

*Oggetto:*

Recepimento accordo, ai sensi dell'articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul "Piano nazionale malattie rare 2023 - 2026" e sul documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare" (Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023)

*Presenti*

Eugenio GIANI

Stefania SACCARDI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Riferimento</i>
1	Si	Accordo sul Piano nazionale malattie rare 2023 - 2026 e sul documento per il Riordino della rete nazionale delle malattie rare

STRUTTURE INTERESSATE

<i>Denominazione</i>
DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Allegati n. 1*

- 1 *Accordo sul Piano nazionale malattie rare 2023 - 2026 e sul documento per il Riordino della rete nazionale delle malattie rare*  
*bec4019594d56363f9f4129999d2b1ec685f9491d194e8f2b45f302f1b7ce433*

## LA GIUNTA REGIONALE

Vista la legge 10 novembre 2021 n. 175, “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;

Considerato che la sopracitata legge al comma 1 dell’art. 9 (Piano nazionale per le malattie rare e riordino della Rete nazionale per le malattie rare) ha previsto che “con accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sentiti il Comitato e il Centro nazionale per le malattie rare, è approvato ogni tre anni il Piano nazionale per le malattie rare, con il quale sono definiti gli obiettivi e gli interventi pertinenti nel settore delle malattie rare”;

Considerato inoltre il comma 3 dell’art. 9 ai sensi del quale “con l'accordo di cui al comma 1 è disciplinato, altresì, il riordino della Rete nazionale per le malattie rare, articolata nelle reti regionali e interregionali, con l'individuazione dei compiti e delle funzioni dei centri di coordinamento, dei centri di riferimento e dei centri di eccellenza che partecipano allo sviluppo delle Reti di riferimento europee «ERN», ai sensi dell'articolo 13 del decreto legislativo 4 marzo 2014, n. 38”;

Visto l’Accordo, ai sensi dell’articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul “Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026” e sul documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare” (Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023);

Considerato che il sopra citato Accordo prevede che le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano si impegnano a recepire i documenti con propri provvedimenti e a dare attuazione, entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore del presente accordo, ai suoi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la propria autonomia nell’adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;

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”;

Richiamata la DGR 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;

Considerati i seguenti atti regionali dedicati alla integrazione della Rete Tumori Rari e della Organizzazione Toscana Trapianti con la Rete regionale delle malattie Rare:

- DGR 346/2020, “Attuazione Intesa per la realizzazione della Rete Nazionale dei tumori Rari del 21.9.2017: definizione dei criteri per l'individuazione dei centri User per singola famiglia dei tumori rari solidi dell'adulto”;
- DGR 121/2021, “DGR n.133/2020 - Rete Regionale Malattie Rare : Approvazione Centri di coordinamento Regionale e Sotto-Reti Cliniche”;
- DGR 179/2021; “Rete Regionale Malattie Rare: ulteriori precisazioni e articolazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari di cui alla DGR n. 346/2020 e DGR n. 121/2021”;

Ritenuto quindi di recepire i contenuti dell’Accordo sopra citato, riportato in allegato 1, parte

integrante e sostanziale del presente atto, ferma restando l'autonomia regionale per ciò che attiene i modelli organizzativi più consoni alla realtà territoriali;

A voti unanimi

#### DELIBERA

1. di recepire i contenuti dell'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul "Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026" e sul documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare" (Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023), riportato in allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto, ferma restando l'autonomia regionale per ciò che attiene i modelli organizzativi più consoni alla realtà territoriali;
2. di rinviare a successivi atti della Direzione Sanità, Welfare e Coesione sociale per dare seguito all'attuazione dell'Accordo sopra citato.

Il presente atto è pubblicato integralmente e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della l.r. 23/2007.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

La Dirigente Responsabile  
MICHELA MAIELLI

Il Direttore  
FEDERICO GELLI