

Il gruppo di Coordinamento regionale per far fronte alle innumerevoli richieste di inserimento nel RTMR anche di patologie rare non incluse nel DPCM 12 gennaio 2017 e nella DGR 962/2017, valutata l'utilità di includere tali patologie allo scopo di censire quali e quante sono le malattie rare esistenti sul territorio toscano, ha previsto una procedura che regolamenti tale inclusione.

PROCEDURA PER L'INSERIMENTO DI NUOVE MALATTIE RARE:

Si applica alle malattie rare NON presenti nell'elenco ufficiale delle patologie per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione della quota di partecipazione alla spesa (DPCM 12 gennaio 2017 e DGR 962/2017) ma presenti in Toscana.

1. Compilazione della scheda di presentazione della malattia rara (Allegato 1) che identifichi il percorso diagnostico terapeutico per la specifica malattia rara, indicando le criticità diagnostico-terapeutiche e i servizi realmente disponibili nella struttura proponente.
2. Invio della scheda al coordinatore di patologia per una prima valutazione della completezza delle stesse.
3. Eventuale invio della scheda tramite e-mail ad un gruppo di lavoro per uno specifico settore di malattie rare.
4. Eventuale riunione del gruppo di lavoro finalizzata ad un parere sull'opportunità di inserire la malattia in oggetto nell'elenco delle malattie rare, utilizzando come criteri di valutazione il criterio epidemiologico e la reale presenza della malattia nella popolazione toscana.
5. Invio a cura del coordinatore del gruppo a tutto il coordinamento regionale della documentazione approvata per consentire una valutazione e uno scambio di osservazioni prima della riunione del Coordinamento (almeno 15 gg prima della riunione del gruppo di coordinamento regionale).
6. Riunione del Coordinamento regionale per la valutazione e eventuale approvazione finale della documentazione proposta dall'eventuale gruppo di lavoro attraverso il suo coordinatore o in alternativa approvazione via e-mail.
7. Verbalizzazione regionale della documentazione approvata dal Coordinamento regionale.
8. Comunicazione al Registro Toscano Malattie Rare per gli opportuni aggiornamenti e inserimenti.