



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21-01-2013 (punto N 16)

Delibera

N 36

del 21-01-2013

Proponente

LUIGI MARRONI

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile MARIA TERESA MECHI

Estensore CECILIA BERNI

Oggetto

Malattie rare: approvazione percorsi assistenziali

Presenti

ENRICO ROSSI

SALVATORE ALLOCCA

ANNA RITA BRAMERINI

LUCA CECCOBAO

RICCARDO NENCINI

GIANNI SALVADORI

CRISTINA SCALETTI

GIANFRANCO

STELLA TARGETTI

SIMONCINI

LUIGI MARRONI

Assenti

ANNA MARSON

ALLEGATI N°17

ALLEGATI

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
1	Si	Cartaceo+Digitale	1
10	Si	Cartaceo+Digitale	10
11	Si	Cartaceo+Digitale	11
12	Si	Cartaceo+Digitale	12
13	Si	Cartaceo+Digitale	13
14	Si	Cartaceo+Digitale	14
15	Si	Cartaceo+Digitale	15
16	Si	Cartaceo+Digitale	16

17	Si	Cartaceo+Digitale	17
2	Si	Cartaceo+Digitale	2
3	Si	Cartaceo+Digitale	3
4	Si	Cartaceo+Digitale	4
5	Si	Cartaceo+Digitale	5
6	Si	Cartaceo+Digitale	6
7	Si	Cartaceo+Digitale	7
8	Si	Cartaceo+Digitale	8
9	Si	Cartaceo+Digitale	9

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il PSR 2008-2010, approvato con delibera del Consiglio regionale n. 53 del 16 luglio 2008, che conferma tra le azioni prioritarie del Servizio Sanitario Regionale l'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare mediante un modello assistenziale dedicato che vede come punti di forza la tracciabilità dei percorsi diagnostico-terapeutici, la rete dei presidi individuati, lo sviluppo della ricerca ed il registro delle malattie rare;

Visto in particolare il paragrafo 5.6.1.10 del PSR, che stabilisce come obiettivo strategico del Piano, "strutturare un modello organizzativo che privilegi i sistemi di comunicazione, di collaborazione e di coordinamento tra i presidi della rete regionale delle malattie rare con quella nazionale e tra questi e la rete europea";

Considerato inoltre, che al punto 6 del suddetto paragrafo costituiscono ulteriori elementi operativi del Piano la realizzazione di periodici eventi di comunicazione tecnico/scientifica che coinvolgano i cittadini ed i professionisti;

Dato atto che il P.S.R 2008-2010 resta in vigore, ai sensi dell'art.133, comma 1, della L.R. 27 dicembre 2011 n. 66, fino all'entrata in vigore dei Piani e Programmi attuativi delle strategie di intervento e degli indirizzi per le politiche regionali individuati dal PRS 2011-2015, tra cui il PISSR 2012-2015;

Vista la DGR 282/2010 avente ad oggetto "Conferenze dei presidi delle malattie rare" con la quale si è ritenuto opportuno promuovere il progetto "Conferenze dei presidi per le malattie rare 2010" volto a implementare l'attività del Registro Toscano Malattie Rare e ad organizzare workshop formativi dedicati al personale sanitario dei presidi di rete per le malattie rare e finalizzati a garantire il flusso dei dati epidemiologici sulle malattie rare al Registro Toscano Malattie Rare nonché ad implementare i percorsi assistenziali secondo i contenuti di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale della suddetta delibera;

Vista la DGR 492/2011 avente ad oggetto "Conferenze dei presidi delle malattie rare 2011" con la quale si è ritenuto opportuno promuovere il progetto denominato: "Conferenze dei presidi per le malattie rare 2011", secondo i contenuti di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale della suddetta delibera ai fini della prosecuzione del progetto di cui alla DGR 282/2010;

Considerato che nell'ambito dei progetti sopra citati sono stati elaborati specifici percorsi assistenziali dedicati a patologie rare dal Gruppo di Coordinamento Regionale costituito con decreto dirigenziale n. 1689/2009;

Preso atto dei Pareri n. 39/2010, 40/2010, 41/2012 con i quali il Consiglio Sanitario Regionale si è espresso positivamente sui percorsi sopra citati;

Ritenuto di approvare i percorsi sopra citati e riportati negli allegati 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 parte integrante e sostanziale del presente atto, così come di seguito elencati:

- Allegato 1 "Percorso diagnostico-terapeutico della Osteogenesis Imperfecta";
- Allegato 2 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Dermatosi bollose del gruppo del pemfigo (DBGP)";
- Allegato 3 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Epidermolisi bollosa acquisita";
- Allegato 4 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Dermatite Erpetiforme";
- Allegato 5 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica Pemfigoide delle mucose";
- Allegato 6 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica Pemfigoide Bolloso";
- Allegato 7 "Percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale relativo a Sindrome di Alport";
- Allegato 8 "Percorso assistenziale della Sindrome Nemo Displastico";
- Allegato 9 "Percorso assistenziale della Sindrome del carcinoma basocellulare nevoide (NBCCS) o S. di Gorlin";
- Allegato 10 "Percorso diagnostico-terapeutico della Sindrome di Rett";
- Allegato 11 "Percorso assistenziale per la patologia rara reumatologia Polimiosite e Dermatmiosite";
- Allegato 12 "Percorso assistenziale per la patologia rara endocrinologia Sindrome Feocromocitoma-Paraganglioma";
- Allegato 13 "Percorso diagnostico-terapeutico della MEN 1";
- Allegato 14 "Percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto da Sindrome di Klinefelter";
- Allegato 15 "Percorso assistenziale per le malattie rare del fondo oculare";
- Allegato 16 "Percorso diagnostico-terapeutico nei GIST pediatrici e dell'adulto";
- Allegato 17 "Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica "Epidermolisi bollose ereditarie";

A voti unanimi

DELIBERA

di approvare i percorsi assistenziali, dedicati a specifiche patologie rare, riportati negli allegati 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 parte integrante e sostanziale del presente atto, così come di seguito elencati:

- Allegato 1 “Percorso diagnostico-terapeutico della Osteogenesis Imperfecta”;
- Allegato 2 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Dermatosi bollose del gruppo del pemfigo (DBGP)”;
- Allegato 3 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Epidermolisi bollosa acquisita”;
- Allegato 4 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica: Dermatite Erpetiforme”;
- Allegato 5 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica Pemfigoide delle mucose”;
- Allegato 6 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica Pemfigoide Bolloso”;
- Allegato 7 “Percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale relativo a Sindrome di Alport”;
- Allegato 8 “Percorso assistenziale della Sindrome Nemo Displastico”;
- Allegato 9 “Percorso assistenziale della Sindrome del carcinoma basocellulare nevoide (NBCCS) o S. di Gorlin”;
- Allegato 10 “Percorso diagnostico-terapeutico della Sindrome di Rett”;
- Allegato 11 “Percorso assistenziale per la patologia rara reumatologia Polimiosite e Dermatmiosite”;
- Allegato 12 “Percorso assistenziale per la patologia rara endocrinologia Sindrome Feocromocitoma-Paraganglioma”;
- Allegato 13 “Percorso diagnostico-terapeutico della MEN 1”;
- Allegato 14 “Percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto da Sindrome di Klinefelter”;
- Allegato 15 “Percorso assistenziale per le malattie rare del fondo oculare”;
- Allegato 16 “Percorso diagnostico-terapeutico nei GIST pediatrici e dell’adulto”;
- Allegato 17 “Percorso assistenziale per la patologia rara dermatologica “Epidermolisi bollose ereditarie”;

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell’art. 5 comma 1 lett. f) della LR 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale dell’art. 18 comma 2 della medesima LR 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile
MARIA TERESA MECCHI

Il Direttore Generale
EDOARDO MICHELE MAJNO