



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 16-07-2001 (punto N. 47)

Delibera

N.796

del 16-07-2001

Proponente

ENRICO ROSSI

DIPARTIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE E DELLE POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale

Dirigente Responsabile: Laura Tramonti

Estensore: Marco Menchini

Oggetto:

Approvazione del protocollo d'intesa tra il Forum delle Malattie Rare della Toscana e la Regione Toscana.

Presenti:

TITO BARBINI

PAOLO BENESPERI

CHIARA BONI

AMBROGIO BRENNIA

SUSANNA CENNI

RICCARDO CONTI

TOMMASO FRANCI

MARCO MONTEMAGNI

ANGELO PASSALEVA

ENRICO ROSSI

Assenti:

MARIA CONCETTA ZOPPI

Presidente della seduta:

CLAUDIO MARTINI

Segretario della seduta:

CARLA GUIDI

ALLEGATI N°: 1

ALLEGATI:

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	Protocollo d'intesa

STRUTTURE INTERESSATE:

Tipo	Denominazione
Dipartimento - A.Ex.Dip.	DIPARTIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE E DELLE POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

Rilevato che in data 13 luglio 2001 si è costituito in Toscana il “ Forum delle Associazioni delle Malattie Rare”;

Preso atto che il Forum delle Associazioni ha come scopo quello di promuovere a livello regionale e nazionale azioni tese al miglioramento di percorsi mirati all’informazione, formazione, prevenzione, diagnosi, cura e sorveglianza delle malattie rare;

Vista la decisione del parlamento europeo n° 1295/1999/CE del 29 aprile 1999 con la quale è stato adottato un programma di azione Comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell’azione della Sanità pubblica;

Visto il capitolo IV lettera c comma 4 del Piano Sanitario Regionale approvato con Delibera dal Consiglio Regionale n° 41 del 17 febbraio 1999;

Considerato che il miglioramento dei percorsi legati al perfezionamento dell’informazione, formazione, prevenzione, diagnosi, cura e sorveglianza delle malattie rare, contribuiscono ad un potenziamento del sistema salute toscano;

Visto lo schema di protocollo di intesa contenuto in allegato alla presente deliberazione come parte integrante e sostanziale;

Ritenuti gli accordi contenuti nel suddetto protocollo di intesa idonei in ordine alle finalità sopra espresse;

a voti unanimi

DELIBERA

1. di approvare lo schema di protocollo d’intesa allegato alla presente deliberazione come parte integrante e sostanziale;
2. di dare mandato al Presidente della Giunta regionale o suo delegato a sottoscrivere in nome e per conto della Regione Toscana il predetto protocollo d’intesa.

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95. In ragione del particolare rilievo del provvedimento, che per il suo contenuto deve essere portato alla piena conoscenza della generalità dei cittadini se ne dispone la pubblicazione per intero, compreso l’allegato, sul BURT ai sensi dell’art. 2, comma 3, della L.R. 18/96, e successive modifiche.

MM/gp

**SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL COORDINATORE
VALERIO PELINI**

**Il Dirigente Responsabile
LAURA TRAMONTI**

Il Coordinatore
MARIO ROMERI

PROTOCOLLO D'INTESA FRA IL FORUM DELLE MALATTIE RARE DELLA TOSCANA E LA REGIONE TOSCANA.

PREMESSO CHE

- il Parlamento europeo ed il Consiglio (decisione n° 1295/1999/CE del 29 aprile 1999) hanno adottato un programma di azione comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell'azione della Sanità pubblica;
- Sulla base dei criteri individuati dalla apposita Commissione della Comunità Economica Europea, che ha classificato come malattie rare quelle affezioni potenzialmente letali o gravi che si manifestano con una frequenza non superiore a cinque casi su diecimila abitanti, le malattie rare comprendono circa 5000 forme morbose;
- La diagnosi di malattia rara, a causa della complessità e della bassa incidenza della patologia è possibile solo in una fase molto avanzata della malattia, quando il danno è ormai grave ed irreversibile;
- Tali patologie, pur essendo rare nella loro specifica incidenza, considerato l'elevato numero, sono fonte di numerose e complesse problematiche mediche con ricadute sia sociali che economiche di evidente rilievo;

PRESO ATTO CHE

Il Ministero della Sanità, con lo schema di decreto Ministeriale recante il "REGOLAMENTO DI ISTITUZIONE DELLA RETE NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE E DI ESENZIONE DALLA PARTECIPAZIONE AL COSTO DELLE RELATIVE PRESTAZIONI SANITARIE ai sensi dell'articolo 5 comma 1 lettera b) del D.lgs. 29 aprile 1998 n° 124 " in corso di approvazione istituisce la rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e disciplina le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli di assistenziali garantiti dal SSN;

RILEVATO CHE

Pur operando nella nostra Regione qualificati centri in grado di assicurare per alcune singole malattie un adeguato percorso diagnostico ed assistenziale, al fine di garantire a tutti i pazienti affetti da malattie rare gli stessi livelli di assistenza riservati agli altri pazienti, sono necessarie, per sviluppare un approccio globale e sistemico alla tematica delle malattie rare, ulteriori conoscenze;

CONSIDERATO CHE

Un approfondimento delle conoscenze dei bisogni reali dei pazienti affetti da patologie rare consente di promuovere uno sviluppo sinergico delle attività di assistenza attraverso una più adeguata integrazione fra i presidi ospedalieri e fra ospedale e distretto, in modo tale da rendere gli interventi più continui e sistematici ;

LE PARTI CONCORDANO

Sull'opportunità di iniziare un confronto sistematico per avviare iniziative tese al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- realizzare a livello regionale un mappatura delle malattie rare;
- individuare per ogni patologia rara idonei percorsi diagnostici e terapeutici;
- costituire a livello regionale una rete integrata fra ospedali e fra ospedali e territorio per l'informazione, la formazione, la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- individuare, per ogni malattia rara, eventuali specifiche esigenze diagnostiche e terapeutiche al fine di consentire alla Regione Toscana ed alle Aziende Sanitarie di mettere in atto appropriati interventi.

A partire dal prossimo Piano Sanitario Regionale le attività del Forum inerenti le malattie rare saranno sostenute da adeguata copertura economica.

Infine considerato che il Forum delle associazioni delle malattie rare recentemente costituitosi, per motivi organizzativi, non è al momento in grado di dare l'apporto necessario allo sviluppo degli obiettivi concordati il Dipartimento del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà assicurerà al forum, tramite le proprie strutture e fino a quando tali difficoltà organizzative non saranno superate, il necessario supporto di carattere tecnico-organizzativo.