



**REGIONE TOSCANA**

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE QUALITA' DEI SERVIZI E RETI CLINICHE

**Responsabile di settore Maria Teresa MECHI**

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 5705 del 30-11-2015

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 553/2016

**Numero adozione: 4234 - Data adozione: 18/03/2021**

Oggetto: Rete regionale delle malattie rare: articolazione e 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.: 19/03/2021

Numero interno di proposta: 2021AD004871

## LA DIRIGENTE

Vista 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, al fine di:

- realizzare un sistema di interconnessioni funzionali ed organizzative tra i diversi presidi accreditati per la diagnosi e la cura di una specifica malattia rara, o di gruppi di malattie rare, all'interno di una Unità di Percorso (UP) in una logica di percorso assistenziale;
- aggregare le UP corrispondenti a gruppi omogenei di patologie rare all'interno di un Centro di Coordinamento Regionale, riconducibile al concetto di rete per patologia (Network), o di Sotto-rete clinica (Subnetwork) nel caso di raggruppamenti che, per numerosità delle patologie afferenti, necessitano di un livello intermedio tra UP e CCMR;

Dato atto che con la suddetta DGR n. 133/2020:

- è stato precisato che i Centri di coordinamento individuati nella rete delle malattie rare assolvono, nell'ambito delle rispettive branche specialistiche e limitatamente a condizioni patologiche classificabili come malattie rare, alla funzione di Centri Regionali di riferimento per cure all'estero e presso centri privati italiani non accreditati, e che pertanto, per tale funzione, non si applichi alle malattie rare quanto previsto dai decreti dirigenziali n. 892/2014 e n. 2064/2014;

Dato atto che con la suddetta delibera è stato dato mandato alle Aziende sanitarie di porre in essere tutte le azioni necessarie al fine di formalizzare la costituzione dei Centri di Coordinamento, uniformandone l'organizzazione e il funzionamento coerentemente con il modello indicato;

Considerato inoltre che nell'allegato A della suddetta delibera è prevista la possibilità di articolare l'organizzazione dei CCMR in Sotto-Reti Cliniche come interfaccia intermedia tra gli stessi Centri e le rispettive unità di percorso;

Ritenuto opportuno precisare che, come previsto dalla DGR n. 133/2020, per assicurare il funzionamento dei Centri di Coordinamento devono essere perfezionati gli accordi interaziendali per la definizione dei meccanismi organizzativi di coordinamento e dei criteri di assegnazione funzionale delle varie figure professionali coinvolte nelle Unità di Percorso (UP) di pertinenza;

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 previste, individuati secondo quanto stabilito nella citata DGR n. 133/2020 in merito a requisiti oggettivi riferiti al bacino di utenza, casistica e percorsi dedicati, attività di ricerca e partecipazione a reti di riferimento sulla base delle proposte condivise con le Aziende Sanitarie;

Dato atto che con la suddetta DGR n. 121/2021:

- è stato precisato che relativamente alle malattie riferibili alla Rete ERN Transplant-Child, il Centro di Coordinamento Malattie Rare è costituito all'interno dell'Organizzazione Toscana Trapianti, il cui assetto organizzativo è disciplinato dalla DGR n. 1450/2018 che stabilisce tra l'altro che il Coordinatore regionale trapianti svolga anche le funzioni di Responsabile della OTT;
- è stato previsto che il Responsabile della OTT partecipi al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare, integrando la composizione prevista in allegato A della DGR n. 133/2020;
- è stato precisato 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)

- è stato precisato che relativamente alle malattie riferibili alla Rete ERN "eUROGEN" si costituisce una Sotto-Rete Clinica nell'ambito del CCMR dedicato alle patologie renali;

Considerato che con la DGR n. 179/2021 si è provveduto ad aggiornare quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, precisando che il Responsabile della Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) partecipa al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare anche attraverso un suo delegato e prevedendo che l'organizzazione del Centro di Coordinamento 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 Tumori Rari;

Considerato inoltre che con la suddetta DGR n. 179/2021 si è 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 per i rispettivi coordinamenti, come di seguito specificate:

1) Centro di Coordinamento 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

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Pisana - Ematologia

Considerato che la DGR n. 133/2020 prevede che il Comitato Strategico della rete regionale delle malattie rare individui formalmente i responsabili dei Centri Coordinamento Malattie Rare;

Considerato inoltre che la DGR n. 346/2020 prevede che il Centro di Coordinamento organizzativo per la rete tumori rari sia 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;

Preso atto che la sopracitata DGR n. 121/2021 rimanda la nomina dei Coordinatori dei Centri di Coordinamento Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche a successivi atti del settore regionale competente;

Considerato le nomine dei Coordinatori dei Centri di Coordinamento Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche condivise nel Comitato Strategico della Rete regionale delle Malattie Rare costituitosi e riunitosi in data 5 marzo 2021, sulla base dei nominativi presentati dalle Aziende Sanitarie in riferimento alle strutture specialistiche individuate dalla DGR n. 121/2021 e dal Direttore generale di ISPRO in riferimento alle strutture specialistiche individuate dalla DGR n. 179/2021;

Ritenuto di prendere 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 presente atto;

Ritenuto di rimandare a successive note circolari del settore regionale competente e al data base del Registro Toscano malattie rare ai sensi della DGR n. 176/2017, la comunicazione e pubblicazione dei nominativi dei componenti del Comitato Tecnico Organizzativo della rete della malattie rare che sulla base della DGR n. 133/2020 e della DGR n. 121/2021 risulta così composto:

- Responsabile organizzativo della Rete ( che lo coordina)
- Responsabile clinico della Rete
- Coordinatori dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare (CCMR), di cui all'allegato A del presente atto
- Referente del Registro Toscano Malattie Rare
- Responsabili dei Settori regionali della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale competenti in materia di reti cliniche e assistenza ospedaliera, ricerca clinica, assistenza farmaceutica, assistenza territoriale e socio-sanitaria o loro delegati
- Presidente del Forum Malattie Rare o suo delegato
- Coordinatore della rete CARE
- Referenti aziendali per le malattie rare

#### DECRETA

per i motivi espressi in narrativa,

1. di prendere 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 presente atto;

2. di rimandare a successive note circolari del settore regionale competente e al data base del Registro Toscano malattie rare ai sensi della DGR n. 176/2017, la comunicazione e pubblicazione dei nominativi dei componenti del Comitato Tecnico Organizzativo della rete della malattie rare che sulla base della DGR n. 133/2020 e DGR n. 121/2021, risulta così composto:

- Responsabile organizzativo della Rete , che lo coordina;
- Responsabile clinico della Rete;
- Coordinatori dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare (CCMR), di cui all'allegato A del presente atto;
- Referente del Registro Toscano Malattie Rare;
- Responsabili dei Settori regionali della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale competenti in materia di reti cliniche e assistenza ospedaliera, ricerca clinica, assistenza farmaceutica, assistenza territoriale e socio-sanitaria o loro delegati;
- Presidente del Forum Malattie Rare o suo delegato;
- Coordinatore della rete CARE;
- Referenti aziendali per le malattie rare.

IL DIRIGENTE

*Allegati n. 1*

A *Centri Coordinamento Malattie Rare e Sotto-Reti Cliniche*  
*dc6b803bb5b09f1ac8074379b3d4622520222737768c4bf60f5fb949022db0ca*

# **CERTIFICAZIONE**