



REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 08/03/2021 (punto N 53)

Delibera

N 179

del 08/03/2021

Proponente

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

Pubblicità / Pubblicazione Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile Maria Teresa MECHI

Direttore Carlo Rinaldo TOMASSINI

Oggetto:

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

Presenti

Eugenio GIANI

Stefania SACCARDI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

Assenti

ALLEGATI N°0

STRUTTURE INTERESSATE

Denominazione

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

LA GIUNTA REGIONALE

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;

Considerata la DGR 346/2020 con la quale si è provveduto, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) del 21 settembre 2017, recepita con DGR n. 1278 del 19.11.2018; a:

- prevedere che per i tumori rari, sia attivato, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, un unico Centro di Coordinamento organizzativo, 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 (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici);
- di prevedere che i Responsabili delle tre reti professionali di cui al punto precedente partecipino al CTO della rete regionale delle malattie rare previsto dalla DGR n. 133/2020 ed assolvano anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei centri di coordinamento per le malattie rare;

Considerato che nell'allegato A della DGR n. 133/2020 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;

Vista la DGR n. 121/2021 che approva l'allegato A contenente 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;

Ritenuto opportuno precisare che il Responsabile della Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) partecipa al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare, integrando la composizione prevista in allegato A della DGR n. 133/2020 anche attraverso un suo delegato;

Dato atto che con la suddetta DGR n 121/2021 è stato precisato come previsto dalla DGR n. 346/2020 che relativamente alle malattie riferibili alle Reti ERN “EURACAN, PaedCan, GENTURIS” e alle malattie oncoematologiche è istituito un Centro Coordinamento organizzativo per i 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);

Ritenuto opportuno aggiornare quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, prevedendo che l’organizzazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i 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 organizzativo per i tumori rari;

Considerato inoltre che con la suddetta DGR n.121/2021 non si è proceduto all’individuazione delle strutture specialistiche di riferimento per le tre reti professionali di tumori rari;

Preso atto della istituzione da parte del 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 come di seguito specificato:

1) Centro di Coordinamento organizzativo per i 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

1.c) Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Pisana - Ematologia

A VOTI UNANIMI,

DELIBERA

1. di aggiornare quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, prevedendo che l’organizzazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i 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 organizzativo per i tumori rari;

2. di prendere 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, come di seguito specificato:

1) Centro di Coordinamento organizzativo per i 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

1.c) Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Pisana - Ematologia

3. di precisare che il Responsabile della Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) partecipa al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare, integrando la composizione prevista in allegato A della DGR n. 133/2020 anche attraverso un suo delegato.

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.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Il Dirigente Responsabile
MARIA TERESA MECHI

Il Direttore
CARLO RINALDO TOMASSINI