

Codice A1413C

D.D. 27 febbraio 2023, n. 421

**D.L del 29 luglio 2022 "Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie". Ulteriori precisazioni alla D.D. 2448 del 15 dicembre 2022.**



**ATTO DD 421/A1413C/2023**

**DEL 27/02/2023**

**DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE**

**A1400A - SANITA' E WELFARE**

**A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari**

**OGGETTO:** D.L del 29 luglio 2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”. Ulteriori precisazioni alla D.D. 2448 del 15 dicembre 2022.

•

Vista la D.G.R. 22–11870 del 2.3.2004 che ha provveduto a dare attuazione al Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18.5.2001, istituendo la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, composta dai presidi sanitari regionali, ed attribuendo all’ ASL Città di Torino la funzione di Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare, con compiti di:

- gestione del Registro regionale delle malattie rare,
- coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche mediante l’adozione di specifici protocolli clinici condivisi,
- promozione dell’informazione ai cittadini e della formazione degli operatori,
- collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità e con altre Regioni,
- collaborazione con le associazioni di volontariato.

Vista la DGR .n. 21-8414 del 17 marzo 2008 che ha approvato lo schema di convenzione tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per la realizzazione di un centro interregionale per le malattie rare nonché di un registro interregionale delle malattie rare, nell'ambito della rete sanitaria interaziendale ed interregionale.

Vista la DGR n. 56-4530 del 29.12.2016 “Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento "Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)", sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 16 ottobre 2014, rep. atti n. 140/CSR”.

Vista la Legge del 30 dicembre 2021, n. 234 art.1 comma 748 che ha istituito un Fondo con una dotazione complessiva di euro 500.000,00 al fine di ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina emanando ad un successivo Decreto del Ministero della Salute il riparto

delle risorse tra le Regioni.

Visto il decreto 29 luglio 2022 pubblicato nella Gazzetta ufficiale n 231 del 3 ottobre 2022 con il quale sono state ripartite le suddette risorse finalizzate alla ottimizzazione delle cure delle malattie rare della retina e alla realizzazione di una cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie con attenzione a tutte le età della vita ed alla transizione tra età pediatrica ed adulta.

Con la DD n.2448 del 15 dicembre 2022 all'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino è stata affidata la funzione di ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina attraverso la cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano di distrofie retiniche ereditarie. In collaborazione con il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare, si provvederà alla redazione di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso, che dovrà essere adattato allo specifico alla realtà regionale al fine di consentire elevati livelli di equità, qualità e appropriatezza grazie all'uso di metodiche diagnostiche e approcci terapeutici standardizzati e condivisi, utilizzati in tutto il territorio. Tale modello riguarda tutte le fasi della malattia (sospetto diagnostico, diagnosi confermata, percorso terapeutici, follow-up, gestione delle complicanze e riabilitazione con particolare attenzione alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta), tutti i servizi e i professionisti coinvolti nelle diverse azioni e sarà basato sull'analisi delle evidenze scientifiche nazionali ed internazionali. Sarà quindi definita una formazione regionale utile a diffondere tale modello.

Vista la nota del Ministero della Salute prot. n. 0003764, in data 24 gennaio 2023, poi rimodulata con la nota prot. n. 0005895, in data 7 febbraio 2023, con la quale si chiede alle Regioni di provvedere ai seguenti adempimenti in merito all'utilizzo del fondo di cui trattasi:

- il recepimento avvenuto con DD n.2448 del 15 dicembre 2022 del DM 29 luglio 2022 del DM 22 luglio 2022 di ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie al fine di incentivare l'organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie;
- l'individuazione del Centro di coordinamento per le malattie rare, individuato nel Centro interregionale per le malattie rare Piemonte-Valle D'Aosta di cui alla DGR 22-11870 del 2.3.2004, presso l'ASL Città di Torino;
- nelle more del riconoscimento di un Centro regionale all'interno della specifica rete ERN, si identifica quale Centro Esperto, dotato delle risorse necessarie ad ottemperare alle esigenze assistenziali dei pazienti l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, come indicato nella DD n.2448 del 15 dicembre 2022, il quale collaborerà con il Centro di coordinamento per le malattie rare e gli altri Presidi della rete regionale per quanto concerne la presa in cura delle malattie rare della retina secondo le indicazioni contenute nella citata DD;
- il cronoprogramma di attuazione;
- l'invio, entro il 15 giugno 2023 ed entro il 15 ottobre 2023, alla Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute di due relazioni intermedie relative alle attività realizzate, in coerenza con il cronoprogramma di cui al punto precedente, al fine di implementare il modello di diagnosi e di presa in carico di cui all'art. 2, comma 1 del citato decreto;
- l'adozione con atto deliberativo regionale, entro il 31 dicembre 2023, del modello di diagnosi e di presa in carico di cui all'art. 2, comma 1 del decreto e la pubblicazione sul portale regionale del modello stesso;
- l'invio alla Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute, entro il 15 gennaio 2024, della relazione conclusiva relativa alle attività realizzate, comprensiva della rendicontazione di utilizzo del fondo di cui all'art. 1, comma 1 del decreto;

Considerato che in attuazione delle disposizioni di cui al DM, sono definite le seguenti attività e funzioni in capo ai Centri:

- i Centri già attivi per la diagnosi e cura delle malattie della retina della regione Piemonte e della Valle d'Aosta collaboreranno all'aggiornamento delle raccomandazioni in essere e alla predisposizione del modello di diagnosi e presa in carico delle persone affette da malattie rare della retina, alla consulenza e supporto a distanza, all'eventuale realizzazione di percorsi formativi, alla facilitazione dell'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica;
- il Centro di Coordinamento collaborerà alla stesura di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso e a favorire la diffusione del modello elaborato, al Centro di riferimento regionale e a tutti coloro che si occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie;
- il Centro esperto collaborerà in particolare all'attuazione dei contenuti del modello di diagnosi e presa in cura e alla sua diffusione, nonché al consolidamento della raccolta dei dati sulle distrofie retiniche ereditarie attraverso il registro regionale malattie rare, in collegamento con il Registro nazionale malattie rare istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Dato atto che le attività sopra evidenziate saranno implementate secondo il cronoprogramma allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, al fine di ottemperare agli adempimenti sopra elencati e calendarizzati dal Ministero della Salute.

Dato atto che è demandata al Centro di coordinamento per le malattie rare dell'ASL Città di Torino la trasmissione alla struttura regionale competente per le malattie rare delle relazioni intermedie elaborate in collaborazione con i centri interregionali (entro il 5 giugno 2023 e entro il 5 ottobre 2023), del modello di diagnosi e presa in carico (entro il 1° dicembre 2023) e della relazione conclusiva e rendicontazione contabile (entro il 5 gennaio 2024).

Attestata la regolarità amministrativa del presente atto ai sensi della D.G.R. 17 ottobre 2016 n. 1-4046, come modificata dalla D.G.R. 14 giugno 2021 n. 1-3361

#### IL DIRIGENTE

Richiamati i seguenti riferimenti normativi:

- Vista la D.G.R. 22-11870 del 2.3.2004 Vista la DGR .n. 21-8414 del 17 marzo 2008 Vista la DGR n. 56-4530 del 29.12.2016 Vista la Legge del 30 dicembre 2021, n. 234 Visto il decreto 29 luglio 2022 Vista la DD n.2448 del 15 dicembre 2022;

*determina*

di individuare i seguenti Centri e i relativi adempimenti di competenza ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui al DM citato:

- i Centri già attivi per la diagnosi e cura delle malattie della retina della regione Piemonte e della Valle d'Aosta collaboreranno all'aggiornamento delle raccomandazioni in essere e alla predisposizione del modello di diagnosi e presa in carico delle persone affette da malattie rare della retina, alla consulenza e supporto a distanza, all'eventuale realizzazione di percorsi formativi, alla facilitazione dell'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica;
- il Centro di Coordinamento individuato nel Centro interregionale per le malattie rare Piemonte-Valle D'Aosta di cui alla DGR.n. 21-8414 del 17 marzo 2008, presso l'ASL Città di Torino, collaborerà alla stesura di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso e a favorire la diffusione del modello elaborato, al Centro di riferimento regionale e a tutti coloro che si

occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie; - il Centro Esperto identificato nell' AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, come indicato nella DD n.2448 del 15 dicembre 2022, il quale collaborerà con i Centri per la diagnosi e la cura delle malattie della retina già attivi nella regione Piemonte, all'attuazione dei contenuti del modello di diagnosi e presa in cura e alla sua diffusione, nonché al consolidamento della raccolta dei dati sulle distrofie retiniche ereditarie attraverso il registro regionale malattie rare, in collegamento con il Registro nazionale malattie rare istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità;

di stabilire che le attività sopra evidenziate saranno implementate secondo il cronoprogramma allegato alla presente (Allegato A), per formarne parte integrante e sostanziale, al fine di ottemperare agli adempimenti definiti dal Ministero della Salute;

di stabilire che è demandata al Centro di coordinamento per le malattie rare dell'ASL Città di Torino la trasmissione alla struttura regionale competente per le malattie rare delle relazioni intermedie elaborate in collaborazione con i centri interregionali (entro il 5 giugno 2023 e entro il 5 ottobre 2023), del modello di diagnosi e presa in carico (entro il 1° dicembre 2023) e della relazione conclusiva e rendicontazione contabile (entro il 5 gennaio 2024).

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso nei modi e nei tempi previsti dalle leggi vigenti.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

**IL DIRIGENTE**

Firmato digitalmente da Franco Ripa

Allegato





