



REGIONE TOSCANA

GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21-12-2009 (punto N. 48)

Delibera

N .1211

del 21-12-2009

Proponente

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita'/Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile: Loredano Giorni

Estensore: Loredano Giorni

Oggetto:

Erogazione di prodotti destinati ad una particolare alimentazione per pazienti affetti da malattie metaboliche congenite.

Presenti:

CLAUDIO MARTINI	ANNA RITA BRAMERINI	AMBROGIO BRENNA
RICCARDO CONTI	AGOSTINO FRAGAI	FEDERICO GELLI
ENRICO ROSSI	GIANNI SALVADORI	GIANFRANCO SIMONCINI
MASSIMO TOSCHI	GIUSEPPE BERTOLUCCI	EUGENIO BARONTI
MARCO BETTI	PAOLO COCCHI	

STRUTTURE INTERESSATE:

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Note:

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il D.M. 18 maggio 2001, n.279 “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell’art.5, comma 1, lettera b) del D.Lgs 29 aprile 1998, n. 124”;

Visto il D.M. 279/2001 che all’art. 6 comma 1 prevede che all’assistito, a cui è stata diagnosticata una malattia rara e sia stato, per la stessa, riconosciuto esente, il diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei L.E.A. efficaci ed appropriate per il trattamento della malattia rara e la prevenzione di ulteriori aggravamenti;

Visto il comma 3 del suddetto art. 6 che stabilisce che, relativamente alle prestazioni di assistenza farmaceutica, le Regioni, sulla base del fabbisogno della propria regione, predispongono modalità di acquisizione e di distribuzione agli interessati di farmaci specifici, anche mediante la fornitura diretta da parte dei servizi farmaceutici pubblici;

Visto il D.M. 8 giugno 2001 il quale prevede che l’erogazione dei prodotti dietetici destinati ad una alimentazione particolare in favore dei soggetti affetti da malattie metaboliche congenite rientra tra i Livelli Essenziali di Assistenza;

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;

Vista la Delibera GRT n 90 del 09/02/2009 avente ad oggetto- Malattie rare. Disposizioni per l’ampliamento dei livelli di assistenza e l’aggiornamento della rete dei presidi;

Rilevata la necessità di assicurare, su tutto il territorio Regionale Toscano, ai pazienti affetti da errori metabolici congeniti, in possesso di certificazione D.M. 279/2001, livelli uniformi di assistenza nell’erogazione di prodotti destinati ad una alimentazione particolare ritenuti dai centri di riferimento regionali indispensabili ed insostituibili nel trattamento di tali patologie;

Considerato che per i pazienti affetti da errori congeniti del metabolismo la dieta rappresenta una terapia al pari di un trattamento farmacologico e, in taluni casi, i prodotti dietetici possono essere considerati alla stregua di farmaci salvavita e che tale terapia deve adattarsi, al variare delle condizioni cliniche della malattia e all’età del paziente;

Dato atto che l’attuazione della presente deliberazione non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale;

A VOTI UNANIMI;

DELIBERA

- 1) Gli assistiti residenti nella Regione Toscana, affetti da malattie metaboliche congenite, in possesso di certificazione di cui D.M. 279/2001, possono accedere all’erogazione di tutta la varietà di prodotti previsti dal Registro Nazionale di cui al D.M. 8 giugno 2001 indicati nel piano terapeutico rilasciato dai presidi della rete regionale per le malattie rare di cui alla

Delibera GRT n 90/09 direttamente presso l'azienda USL di competenza compreso farmaci ed integratori alimentari strettamente correlabili all'errore metabolico congenito certificato;

- 2) Nel caso in cui l'azienda USL non sia in grado di fornire sia dal punto di vista quantitativo, qualitativo che di assortimento tutti i prodotti riportati nel piano terapeutico di cui al precedente punto 1), la stessa è tenuta a rilasciare all'assistito una autorizzazione per il prelievo dei prodotti non disponibili presso una farmacia convenzionata o altro distributore autorizzato dalla stessa Azienda;
- 3) Le aziende USL sono tenute a fornire agli assistiti l'elenco dei distributori autorizzati sul proprio territorio e ad adottare un regolamento aziendale per la gestione dei rapporti sia economici che di procedura con i suddetti punti di distribuzione.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell'art. 5 lett. f della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 comma 2 della medesima L.R. 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile
LOREDANO GIORNI

Il Direttore Generale
VINICIO EZIO BIAGI