



REGIONE TOSCANA
Giunta Regionale

**Direzione “Sanità, welfare e
coesione sociale”**
SETTORE ASSISTENZA FARMACEUTICA E
DISPOSITIVI
SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA, QUALITÀ E
RETI CLINICHE

Oggetto: Modalità applicative DGR n. 1481/2023

Alla c.a.
Direttori Generali
Aziende Sanitarie della Toscana

Direttore Generale
Fondazione Gabriele Monasterio

Direttore Generale
ISPRO

Direttore Generale
IRCCS Fondazione Stella Maris

e p.c.
Responsabili CCMR e Sotto Reti
Cliniche della Rete Regionale
Malattie Rare

Gentilissimi,

con la Delibera di Giunta Regionale n.1481 del 11 dicembre 2023, è stata aggiornata la procedura per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie e sono state revocate le precedenti DGR n. 493/2001, n.1052/2002 e n. 607/2005. Con la presente circolare siamo a dare alcune indicazioni operative a riguardo, con particolare riferimento alle tempistiche da seguire.

1. La nuova delibera, che si invia in allegato, prevede che la nuova procedura prevista dovrà essere assicurata nelle aziende dal 1 febbraio 2024.
2. Entro il 1 febbraio 2024 in ogni Azienda dovrà essere nominata la Commissione multidisciplinare per la valutazione all'autorizzazione dei trattamenti di cui al punto 2 dell'allegato alla delibera.
3. La commissione deve esprimersi entro 30 giorni dalla presentazione della richiesta.
4. Nel caso la richiesta si riferisca ad una malattia rara, prima di un eventuale diniego, la Commissione deve avvalersi preliminarmente del parere del Centro di Coordinamento Clinico Malattie Rare (CCMR) di riferimento della patologia. Il responsabile del CCMR o della relativa Sotto Rete Clinica è tenuto a fornire il proprio parere entro 15 giorni. Per l'elenco delle patologie e dei CCMR e delle relative Sotto-reti cliniche è necessario fare riferimento a quanto riportato sul sito della Rete Regionale Malattie Rare <https://malattierare.toscana.it/>

Cordiali saluti,

Il Dirigente
Dr. Claudio Marinai

La Dirigente
Dr.ssa Michela Maielli

www.regione.toscana.it

posta certificata: regionetoscana@postacert.toscana.it

Dr.ssa Cecilia Berni
Dr. Eliseo Biancalana

50139 Firenze, Via Taddeo Alderotti, 26/n
Tel. 055/4383285 - 055/4385528
cecilia.berni@regione.toscana.it
eliseo.biancalana@regione.toscana.it