



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 11/12/2023** (punto N 34)

Delibera

N 1481

del 11/12/2023

*Proponente*

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità / Pubblicazione* Atto pubblicato su BURT e Banca Dati (PBURT/PBD)

*Dirigente Responsabile* Claudio MARINAI

*Direttore* Federico GELLI

*Oggetto:*

Aggiornamento procedura per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie. Revoca delibere di Giunta regionale n. 493/2001, n.1052/2002 e n. 607/2005

*Presenti*

Eugenio GIANI

Stefania SACCARDI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Riferimento</i>
A	Si	All. A Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie

STRUTTURE INTERESSATE

<i>Denominazione</i> DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE
---

*Allegati n. 1*

A *All. A\_Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie*  
*5bd39e3f2bbc80a737252ddc668ba043b10ae8733218ccc3833ad3b39b0ed0ab*

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018 – 2020, approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale n. 73 del 9 ottobre 2019;

Vista la legge 175/2021 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”

Visto il decreto del ministero della Salute 27 settembre 2002 "Riclassificazione dei medicinali ai sensi dell'art. 9, commi 2 e 3, della L. 8 agosto 2002, n. 178" ;

Considerato:

- il quadro normativo attuale che assicura sufficienti garanzie di tutela della salute per i cittadini affetti da patologie gravi, indicando le modalità e i requisiti per la fruizione delle prestazioni stesse;
- la gravità di alcune patologie e la loro specificità clinica che determinano comunque situazioni dove il ripristino dello stato di salute o il mantenimento della speranza di vita sono talmente esigue che legittimano, sul piano umano e morale, il ricorso a tentativi di cura non erogati dal SSN e assicurati unicamente dalle famiglie dei pazienti su cui ricadono tutti i disagi e gli oneri economici;
- il principio della erogabilità delle prestazioni a carico del SSN sulla base delle evidenze scientifiche;

Richiamato l'art. 13 (Autofinanziamento regionale), comma 1, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” nella parte dove prevede che le Regioni possono far fronte con risorse proprie agli effetti finanziari conseguenti all'erogazione di livelli di assistenza sanitaria superiori a quelli uniformi di cui all'articolo 1 del predetto decreto;

Vista la DGR n. 493/2001 avente ad oggetto "Direttive alle Aziende UU.SS.LL. per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie" che dispone le modalità di accesso ed erogazione di un contributo economico non superiore a lire 30.000 (trentamila) giornaliere sulla base di quanto specificato nell'atto stesso e su specifica richiesta dei pazienti affetti da particolari patologie che, malgrado l'assistenza fornita dal SSN incorrono in rilevanti spese per ulteriori livelli di assistenza , anche di natura farmacologica;

Preso atto che tale provvedimento, considerato il tempo trascorso dalla sua adozione ad oggi richiede una revisione mirata ad individuare una nuova procedura ai fini di semplificare l'accesso e l'erogazione, ottimizzare i tempi e garantire maggiore appropriatezza per i casi di gravi patologie con particolari specificità clinica che legittimano il ricorso a tentativi di cura, anche di natura farmaceutica, non erogati dal SSN, ma che possono garantire ulteriori livelli di assistenza;

Ritenuto pertanto di revocare la DGR n. 493/2001 e definire con il presente atto le indicazioni riferite ad una nuova procedura a garanzia della assistenza per i casi di gravi patologie con particolari specificità clinica che legittimano il ricorso a tentativi di cura, anche di natura farmaceutica, non erogati dal SSN, ma che possono garantire ulteriori livelli di assistenza, così come definito nell'allegato A;

Viste inoltre la DGR n. 1052/2002 "Erogazione dei medicinali non registrati in Italia: specificazioni" e la DGR n. 607/2005 "Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie: integrazioni DGR n. 493/2001";

Ritenuto ai fini dell'aggiornamento complessivo della procedura di revocare anche le sopraccitate

DGR n. 1052/2002 e DGR n. 607/2005;

Ritenuto di approvare il documento “Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie” riportato in allegato A parte integrante e sostanziale del presente atto che riporta le indicazioni riferite ad una nuova procedura a garanzia della assistenza per i casi di gravi patologie con particolari specificità clinica che legittimano il ricorso a tentativi di cura, anche di natura farmaceutica, non erogati dal SSN, ma che possono garantire ulteriori livelli di assistenza;

Sentito il Comitato Tecnico Organizzativo della Rete regionale delle Malattie Rare dove partecipa anche il Forum della Associazioni Toscane Malattie Rare e sentito il parere del Consiglio dei Cittadini;

Precisato che gli oneri derivanti dal presente atto sono stimati in euro 500.000,00 per l’anno 2024 e euro 500.000,00 per l’anno 2025;

Ritenuto necessario prenotare l’importo di euro 500.000,00 a valere sul capitolo 24136 del bilancio di previsione 2023/2025, per ciascuna annualità 2024 e 2025, dando atto che la copertura finanziaria delle spese imputate è assicurata dagli stanziamenti previsti per la stessa annualità della proposta di Bilancio Finanziario Gestionale 2024/2026;

Visto il Bilancio di previsione finanziario 2023-2025 approvato con L.R. 46 del 29/12/2022;

Vista la DGR n. 2 del 09/01/2023 "Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento al bilancio di previsione 2023-2025 e del Bilancio Finanziario Gestionale 2023-2025”;

A voti unanimi

## DELIBERA

Per i motivi riportati in narrativa:

1. di revocare la DGR n. 493/2001, la DGR n. 1052/2002 e la DGR n. 607/2005 e definire in allegato al presente atto le indicazioni riferite ad una nuova procedura a garanzia della assistenza per i casi di gravi patologie con particolari specificità clinica che legittimano il ricorso a tentativi di cura, anche di natura farmaceutica, non erogati dal SSN, ma che possono garantire ulteriori livelli di assistenza;
2. di approvare il documento “Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie” riportato in allegato A parte integrante e sostanziale del presente atto;
3. di rimandare a successivi atti attuativi le eventuali indicazioni di riferimento per l’attivazione delle procedure che dovranno essere assicurate dal 1 febbraio 2024;
4. di prenotare l’importo di euro 500.000,00 a valere sul capitolo 24136 del bilancio di previsione 2023/2024, per ciascuna annualità 2024 e 2025, dando atto che la copertura finanziaria delle spese imputate è assicurata dagli stanziamenti previsti per la stessa annualità della proposta di Bilancio Finanziario Gestionale 2024/2026;

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della L.R.

23/2007 e 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  
CLAUDIO MARINAI

LA DIRIGENTE  
MICHELA MAIELLI

IL DIRETTORE  
FEDERICO GELLI