



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE ASSISTENZA FARMACEUTICA E DISPOSITIVI

CODICE PROPOSTA N° 2023DG001838

Proponente

SIMONE BEZZINI

Tipo Atto: Atto di Giunta / Delibera

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

Dirigente Responsabile: CLAUDIO MARINAI

Estensore: Claudio MARINAI

Oggetto: Aggiornamento indicazioni 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.

Indicazione Data Seduta: 11/12/2023

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

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 sopracitate 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 250.000,00 per l'anno 2023 e euro 250.000,00 per l'anno 2024;

Considerato che il finanziamento degli oneri derivanti dal presente atto stimati in 250.000,00 euro per l'anno 2023 è da intendersi compreso nell'ambito dell'assegnazione della quota di F.S.R. indistinto spettante a ciascuna azienda sanitaria, in parte già formalizzata, per quanto riguarda il 2023 con la deliberazione della Giunta Regionale n. 7 del 9/01/2023;

Ritenuto di riservare, ai fini della copertura del budget cui si dovranno attenere le Aziende Sanitarie, la somma di euro 250.000,00 all'interno delle disponibilità del capitolo 24136 "Interventi istituzionali in sanità" (classificato "fondo sanitario indistinto – competenza pura") del bilancio di previsione 2023-2025, annualità 2023;

Ritenuto necessario prenotare l'importo di euro 250.000,00 a valere sul capitolo 24136 del bilancio di previsione 2023/2024, annualità 2024, 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 precisare che gli oneri derivanti dal presente atto, quantizzabili in 250.000,00 euro, sono da intendersi compresi nell'ambito dell'assegnazione della quota di F.S.R. indistinto spettante a ciascuna azienda sanitaria, in parte già formalizzata, per quanto riguarda il 2023 con la deliberazione della Giunta Regionale n. 7 del 9/01/2023;

5. di riservare, ai fini della copertura del budget cui si dovranno attenere le Aziende Sanitarie, la somma di euro 250.000,00 all'interno delle disponibilità del capitolo 24136 del bilancio di previsione 2023-2025, annualità 2023;

6. di prenotare l'importo di euro 250.000,00 a valere sul capitolo 24136 del bilancio di previsione 2023/2024, annualità 2024, 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.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA

IL DIRIGENTE RESPONSABILE
CLAUDIO MARINAI

LA DIRIGENTE
MICHELA MAIELLI

IL DIRETTORE
FEDERICO GELLI