

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE DELL' AREA SANITA' E SOCIALE n. 18 del 28 febbraio 2023

Determinazione delle modalità e delle tempistiche di monitoraggio per l'attuazione del decreto del Ministero della Salute 29 luglio 2022 relativo alla ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento si procede alla determinazione delle modalità e delle tempistiche di monitoraggio per l'attuazione del decreto del Ministero della Salute 29 luglio 2022 relativo alla ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie.

Il Direttore generale

PREMESSO che il 29 luglio 2022 veniva emanato il Decreto del Ministero della Salute per la ripartizione del fondo dedicato alle malattie rare della retina, predisposto al fine di incentivare l'organizzazione di percorsi di presa in carico per le persone affette da malattie rare degenerative della retina, il cui scopo è quello di incentivare l'organizzazione di percorsi assistenziali rivolti alle persone affette da malattie rare della retina definendo i compiti del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare, dei Centri di riferimento per le distrofie retiniche ereditarie e, tra di essi, dei Centri di eccellenza in questo ambito selezionati come Health Care Provider della rete europea di riferimento "ERN-EYE".

CONSIDERATO che la Regione del Veneto dispone di utilizzare il finanziamento al fine di definire in maniera formale i percorsi di diagnosi, trattamento, riabilitazione e presa in carico delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie sia isolate che nell'ambito di patologie sistemiche, definendo in modo chiaro competenze e riferimenti nell'ambito della diagnosi e dei trattamenti che riguardino aspetti specialistici e/o patologie concorrenti o di base che determinano o si associano alla patologia retinica.

VISTO che in questa organizzazione, il coordinamento, la gestione e il monitoraggio della rete sono affidati al Coordinamento Regionale Malattie Rare, funzione regionale incardinata nell'Azienda Ospedale Università di Padova con i compiti di definire, assieme al Centro dell'Azienda Ulss 6 Euganea presso l'Ospedale di Camposampiero, Centro di eccellenza in quanto Health Care Provider della rete europea per le malattie rare oculari ERN-EYE per le distrofie retiniche ereditarie, il modello di diagnosi e presa in carico e, congiuntamente agli altri attori, i soggetti istituzionali, le sedi e le prestazioni che ciascun nodo della rete sarà chiamato a predisporre in relazione ai diversi bisogni assistenziali che questi pazienti possono presentare.

CONSIDERATO che il piano terapeutico-assistenziale di ciascun paziente definirà gli specifici percorsi individuali all'interno di questa rete regionale e sovra-regionale tenendo conto di quanto predisposto all'interno della ERN-EYE in modo da riversare contenuti e assistenza innovativa definita a livello europeo all'interno delle prassi tenute per l'assistenza ordinaria ai pazienti seguiti nella Regione del Veneto. I Centri di riferimento per le distrofie retiniche ereditarie selezionati dalle Deliberazioni regionali e costituenti la rete di assistenza a questi malati rari saranno tenuti a utilizzare questi percorsi e questi modelli di cura anche attraverso l'utilizzo di modalità di telemedicina.

DATO ATTO che i Centri di riferimento già individuati dalla Regione del Veneto da ultimo con DGR 1522/2017 sono il Centro per le patologie oculari rare dell'Ospedale di Treviso, dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre, dell'Azienda Ospedale Università di Padova, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e dell'IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria.

PREMESSO che la rete sopra indicata della Regione del Veneto è parte di una rete più ampia comprendente anche i Centri di riferimento delle PP.AA. di Trento e Bolzano, in particolar modo per le malattie rare oculari dell'Ospedale di Trento e di quello di Bolzano. Per tale motivo, i percorsi e i modelli di presa in carico saranno condivisi all'interno dell'intera rete.

VALUTATO che nel primo anno di realizzazione del progetto è prevista la definizione puntuale delle attività, prestazioni, sedi e bisogni specifici a cui si intende dare risposta, la predisposizione di una cartella clinica online coerente con quanto si sta definendo attualmente a livello europeo in modo da facilitare e supportare i passaggi dei pazienti tra le varie strutture interessate di volta in volta alla loro presa in carico attraverso la condivisione dell'informazione clinica rilevante e l'emanazione di atti regionali specifici. La definizione di questi percorsi sarà individuata anche attraverso la condivisione delle proposte con

le principali associazioni d'utenza operanti in materia in Regione.

DATO ATTO che per il secondo anno di attività si intende implementare a pieno tali percorsi attraverso corsi di formazione specifici e interessanti tutti gli attori istituzionali e i professionisti coinvolti, integrando questo percorso specifico con quelli più generali riguardanti la messa in disponibilità di accertamenti genetici, anche utilizzando metodiche di sequenziamento di ultima generazione, di trattamenti innovativi quali terapie geniche, di trattamenti riabilitativi e di supporto alla funzione visiva, oltre che dei percorsi per l'erogazione di protesi e ausili e il riconoscimento dei benefici legati alla disabilità visiva.

STABILITO che la destinazione del fondo sarà dedicata alle attività individuate come necessarie per migliorare le performance della rete esistente e garantire l'accesso alle prestazioni dovute per i pazienti con distrofie retiniche ereditarie anche attraverso l'uso di modalità di tele-medicina e la condivisione di una cartella clinica unica messa in comune tra tutte le strutture.

decreta

1. di approvare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di identificare il Centro dell'Azienda Ulss 6 Euganea presso l'Ospedale di Camposampiero, quale Centro di eccellenza in quanto Health Care Provider della rete ERN-EYE per le distrofie retiniche;
3. di confermare quanto previsto dalla DGR 1522/2017 che identifica quali Centri di riferimento delle distrofie retiniche ereditarie quelli aventi sede nell'Ospedale di Treviso, nell'Ospedale dell'Angelo di Mestre, nell'Azienda Ospedale Università di Padova, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e nell'IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria quali Centri di riferimento delle distrofie retiniche ereditarie;
4. di approvare il cronoprogramma espresso in premessa;
5. di affidare al Coordinamento Regionale Malattie Rare, così come indicato dalle disposizioni del succitato Decreto ministeriale del 29 luglio 2022, l'organizzazione di quanto previsto dal progetto, la valutazione dei risultati e il compito di rendicontazione dell'attività;
6. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione di quanto disposto con il presente provvedimento;
7. di pubblicare integralmente il presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione.

Gianluigi Masullo