



**REGIONE TOSCANA-GIUNTA REGIONALE**  
**DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E**  
**POLITICHE DI SOLIDARIETA'**

**SETTORE SERVIZI SANITARI TERRITORIALI E PERCORSI**  
**ASSISTENZIALI**

Dirigente Responsabile: Laura Tramonti

**Decreto**

**N° 1737**

**del 29 Marzo 2005**

*Publicità/Pubblicazione:* Atto soggetto a pubblicazione integrale

*Allegati n°: 1*

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Tipo di trasmissione</i>
A	Si	Cartaceo+Digitale

*Oggetto:*

*Rete regionale delle malattie rare: indicazioni per il rilascio dell'attestato di esenzione*

Atto soggetto al controllo interno ai sensi della D.G.R. n. 1315/2003

Controllo eseguito senza rilievi.

Atto certificato il 07-04-2005

*Strutture Interessate:*

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

## IL DIRIGENTE

Vista la delibera di GR n. 404 del 14.3.2005 recate ad oggetto: “Rete regionale delle malattie rare: prime disposizioni operative”;

Preso atto che la delibera sopra citata prevede la predisposizione di una apposita modulistica per indicare l'accertamento di patologia rara eseguito dai presidi di riferimento di cui al proprio precedente atto n. 1017/2004;

Atteso che il tavolo di coordinamento delle malattie rare, costituito con i coordinatori di cui all'allegato A della delibera n. 1017/2004, ha condiviso il documento allegato con la finalità di:

- rendere omogenea, sul territorio regionale, la documentazione necessaria per il rilascio dell'attestato di esenzione che compete all'Azienda usl di residenza/domicilio sanitario del cittadino;
- consentire ai presidi di riferimento regionale di intercettare tutti i soggetti con diagnosi di malattia rara e assicurare il corretto completamento del registro regionale delle malattie rare;

Preso atto che il documento allegato deve riportare, come intestazione, la indicazione della struttura di coordinamento per il gruppo di patologie interessato, di cui all'allegato A DGR 1017/2004, e, nel caso in cui l'accertamento sia compiuto da un presidio di riferimento, anche la indicazione del presidio di riferimento, di cui all'allegato B della medesima delibera;

Ritenuto pertanto di dover vincolare il rilascio degli attestati di esenzione alla presentazione del documento allegato al presente atto;

Visto l'art. 3 della LR 17.3.2000 n. 26 e successive modifiche ed integrazioni

Vista la LR 5 agosto 2003 n. 44 ed in particolare l'art. 8

Visto il decreto del Direttore Generale n. 787 del 15.02.2005 con il quale la sottoscritta è stata nominata dirigente responsabile del settore “Servizi sanitari territoriali e percorsi assistenziali;

## DECRETA

per le motivazioni esposte in narrativa.

1. di approvare il documento allegato al presente atto per costituirne parte integrante al fine di:
  - rendere omogenea, sul territorio regionale, la documentazione necessaria per il rilascio dell'attestato di esenzione che compete all'Azienda usl di residenza/domicilio sanitario del cittadino;
  - consentire ai presidi di riferimento regionale di intercettare tutti i soggetti con diagnosi di malattia rara e assicurare il corretto completamento del registro regionale delle malattie rare;

2. di vincolare il rilascio degli attestati di esenzione alla presentazione del documento allegato al presente atto che riporta, come intestazione, la indicazione della struttura di coordinamento per il gruppo di patologie interessato, di cui all'allegato A DGR 1017/2004, e, nel caso in cui l'accertamento sia compiuto da un presidio di riferimento, anche la indicazione del presidio di riferimento, di cui all' allegato B della medesima delibera;

il presente decreto è pubblicato per intero unitamente all'allegato sul bollettino ufficiale della regione Toscana ai sensi dell'art. 3 comma 1 della LR 18/96;

Il Dirigente  
LAURA TRAMONTI



REGIONE  
TOSCANA

STRUTTURA DI COORDINAMENTO RETE REGIONALE MALATTIE RARE  
GRUPPO .... "....."  
AO ..... STRUTTURA.....  
PROF.....  
tel.: ..... e-mail: .....

PRESIDIO DI RETE

Azienda Sanitaria.....UO .....  
dr/prof.....  
Tel.....e mail.....

Nome.....Cognome.....

Codice fiscale dell'assistito: .....

Sesso:

A.USL di appartenenza dell'assistito..... Provincia:.....

Regione: .....

Medico Curante <sup>(1)</sup> : \_\_\_\_\_

Diagnosi: \_\_\_\_\_

Codice esenzione: \_\_\_\_\_

(allegato n. 1 al Decreto n. 279 del 18 Maggio 2001 e successive integrazioni)

Formulata in data: \_\_\_\_\_

Programma terapeutico

Farmaco	Forma farmaceutica	Posologia

Durata prevista del trattamento<sup>(2)</sup>: \_\_\_\_\_

Posologia totale: \_\_\_\_\_

Prima prescrizione:

Prosecuzione della cura:

Data: \_\_\_\_\_

Firma del responsabile