



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XII / 3619

Seduta del 16/12/2024

Presidente

ATTILIO FONTANA

Assessori regionali

MARCO ALPARONE *Vicepresidente*

ALESSANDRO BEDUSCHI

GUIDO BERTOLASO

FRANCESCA CARUSO

GIANLUCA COMAZZI

ALESSANDRO FERMI

PAOLO FRANCO

GUIDO GUIDESI

ROMANO MARIA LA RUSSA

ELENA LUCCHINI

FRANCO LUCENTE

GIORGIO MAIONE

BARBARA MAZZALI

MASSIMO SERTORI

CLAUDIA MARIA TERZI

SIMONA TIRONI

Con l'assistenza del Segretario Riccardo Perini

Su proposta dell'Assessore Guido Bertolaso

Oggetto

APPROVAZIONE DEL MODELLO DI DIAGNOSI E PRESA IN CARICO DELLE DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE (CODICE RFG110), AI SENSI DELL'ART. 2, COMMA 1 DEL D.M. SALUTE 29.7.2022

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Mario Giovanni Melazzini

La Dirigente Giuliana Sabatino

Esito favorevole del controllo degli aspetti finanziari e/o patrimoniali, ai sensi dell'art. 8, comma 5 della D.G.R. n. 4755/2016:

Il Direttore Centrale Manuela Giaretta



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTO il DM Salute 29.7.2022 *“Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”*, pubblicato sulla G.U. n. 231 del 3.10.2022, che eroga fondi alle regioni per gli anni 2022 e 2023 per incentivare l'organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi e cura delle persone affette da malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie;

PRESO ATTO che la somma stanziata per Regione Lombardia è pari ad Euro 85.418 sia per l'anno 2022 sia per l'anno 2023, per un totale di Euro 170.836 nel biennio;

VISTO in particolare l'art. 2, comma 1 del citato DM che prevede:

“I centri di eccellenza, che già operano nell'ambito della rete di riferimento europea «ERN-EYE», collaborano con i centri di coordinamento regionali per le MR per la stesura di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso, che dovrà essere adattato allo specifico di ogni realtà regionale al fine di consentire elevati livelli di equità, qualità e appropriatezza grazie all'uso di metodiche diagnostiche e approcci terapeutici standardizzati e condivisi, utilizzabili in tutto il territorio nazionale. Tale modello riguarda tutte le fasi della malattia (sospetto diagnostico, diagnosi confermata, percorso terapeutico, follow-up, gestione delle complicanze e riabilitazione con particolare attenzione alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta), tutti i servizi e i professionisti coinvolti nelle diverse azioni e sarà basato sull'analisi delle evidenze scientifiche nazionali e internazionali”;

RICHIAMATA la DGR n. 7881 del 6.2.2023 che:

- recepisce il suddetto D.M. Salute 29.7.2022;
- approva il Progetto *“Organizzazione di percorsi assistenziali di diagnosi ed ottimizzazione delle cure delle persone affette da distrofie retiniche ereditarie: il modello di Regione Lombardia”* presentato da ASST Santi Paolo e Carlo – P.O. San Paolo e ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, centri di eccellenza lombardi, già operanti nell'ambito della rete europea «ERN-EYE»;
- prevede di stipulare per 24 mesi, con decorrenza dalla relativa sottoscrizione, la convenzione tra la Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare, l'ASST Santi Paolo e Carlo e l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano per l'esecuzione del Progetto;
- precisa che il citato Progetto viene finanziato con i fondi stanziati per Regione Lombardia, ai sensi del DM Salute 29.7.2022, pari ad Euro 85.418



Regione Lombardia LA GIUNTA

annui, per un totale di Euro 170.836 nel biennio;

➤ dà mandato al Direttore Generale della D.G. Welfare di stipulare la convenzione e di assumere i conseguenti atti in esecuzione della stessa;

DATO ATTO che la citata convenzione è stata sottoscritta in data 6.3.2023;

PRECISATO che le risorse sopra richiamate, per un importo complessivo pari a euro 170.836, sono state assegnate alle Aziende Sanitarie beneficiarie, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda e ASST Santi Paolo e Carlo, con Decreto della DC Presidenza n. 7950 del 24/05/2024 avente ad oggetto "Assegnazione definitiva alle Agenzie di Tutela della Salute, alle Aziende Socio Sanitarie Territoriali, all'AREU, all'Agenzia di Controllo del Sistema Socio Sanitario lombardo e alle Fondazioni IRCCS del finanziamento di parte corrente del F.S.R. per l'esercizio 2023", sulla scorta di quanto disposto con Decreto della DG Welfare n. 10835 del 14/07/2023;

RICHIAMATA la nota prot. 0030119-23/08/2023-DGPROGS-MDS-P del Ministero della Salute che indica le tempistiche aggiornate relative agli adempimenti regionali e le modalità di monitoraggio delle attività e dell'utilizzo del fondo di cui all'art. 1, comma 1 del citato DM che in particolare prevede:

"entro il 31 dicembre 2024, adozione con atto deliberativo regionale del modello di diagnosi e di presa in carico di cui all'art. 2, comma 1 del decreto e pubblicazione sul portale regionale del modello stesso";

VISTO il modello di diagnosi e presa in carico delle distrofie retiniche ereditarie (codice RFG110) elaborato congiuntamente dall'ASST Santi Paolo e Carlo - P.O. San Paolo e dall'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, in condivisione con il Centro di coordinamento regionale per le Malattie Rare, riportato nell'Allegato 1 parte integrante del presente atto;

RITENUTO che il suddetto modello di diagnosi e presa in carico delle distrofie retiniche ereditarie (codice RFG110) sia coerente con le previsioni dell'art. 2, comma 1 del DM salute 29.7.2022;

RITENUTO pertanto di approvare il modello di diagnosi e presa in carico delle distrofie retiniche ereditarie (codice RFG110) - Allegato 1 parte integrante del presente atto - ai sensi dell'art. 2, comma 1 del DM salute 29.7.2022 e della citata nota Ministeriale;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

PRECISATO che i successivi aggiornamenti del PDTA avverranno con provvedimento della DG Welfare;

STABILITO di pubblicare il presente atto, con il relativo allegato, sul Portale regionale e di trasmetterlo al Ministero della Salute;

VISTA la l.r. n. 33 del 30.12.2009 e successive integrazioni e modificazioni;

VAGLIATE ed **ASSUNTE** come proprie le predette determinazioni;

ALL'UNANIMITA' dei voti, espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

- 1) di approvare il modello di diagnosi e presa in carico delle distrofie retiniche ereditarie (codice RFG110) - Allegato 1 parte integrante del presente atto - ai sensi dell'art. 2, comma 1 del DM Salute 29.7.2022 e della nota prot. 0030119-23/08/2023-DGPROGS-MDS-P del Ministero della Salute;
- 2) di precisare che i successivi aggiornamenti del PDTA avverranno con provvedimento della DG Welfare;
- 3) di pubblicare il presente atto, con il relativo allegato, sul Portale regionale e di trasmetterlo al Ministero della Salute.

IL SEGRETARIO
RICCARDO PERINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge