



**REGIONE TOSCANA**  
**GIUNTA REGIONALE**

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 17-05-2001 (punto N. 35.)**

**Delibera**

**N .493**

**del 17-05-2001**

*Proponente*

ENRICO ROSSI

DIPARTIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE E DELLE POLITICHE DI SOLIDARIETA'

*Pubblicita'/Pubblicazione:* Atto soggetto a pubblicazione integrale

*Dirigente Responsabile:* Laura Tramonti

*Estensore:* Loredano Giorni

*Oggetto:*

Direttive alle Aziende UU.SS.LL. per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie.

*Presenti:*

PAOLO BENESPERI

CHIARA BONI

AMBROGIO BRENNA

SUSANNA CENNI

RICCARDO CONTI

TOMMASO FRANCI

MARCO MONTEMAGNI

ANGELO PASSALEVA

MARIA CONCETTA ZOPPI

*Assenti:*

TITO BARBINI

ENRICO ROSSI

*Presidente della seduta:*

CLAUDIO MARTINI

*Segretario della seduta:*

CARLA GUIDI

*STRUTTURE INTERESSATE:*

*Tipo*

Dipartimento - A.Ex.Dip.

*Denominazione*

DIPARTIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE E DELLE POLITICHE DI  
SOLIDARIETA'

*Note:* ATTO INTEGRATO CON DELIBERAZIONE G.R.T. N. 607 DEL 30.5.2005

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 approvato dal Consiglio Regionale con delibera n° 41 del 17 febbraio 1999 il quale nella parte III , paragrafo 4 punto 2 afferma che deve essere attribuita rilevanza assoluta al percorso assistenziale nel quadro di un rapporto eticamente e culturalmente corretto tra domanda di assistenza e concreta disponibilità di risorse ;

Vista la propria delibera n.996 del 26 settembre 2000 avente ad oggetto “ linee guida assistenziali ed indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di cure palliative”.

Considerato che , come stabilito dall'articolo 2 comma 1 della legge 833/78 e dall'art.1 comma 1 D.Lgs 30 dicembre 1992, n.502, la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà del paziente ;

Rilevato che l'articolo 1 comma 7 lettera b) del Decreto Legislativo 19 giugno 1999 n°229 avente per oggetto “ Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale , a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998 n° 419” dispone che siano poste a carico del SSN le tipologie di assistenza i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche e di rischio , evidenze scientifiche di uno specifico beneficio in termini di salute a livello individuale e collettivo;

Visto l'articolo 3 comma 2 della legge 8 aprile 1998 n° 94 di conversione del Decreto Legge 17 febbraio 1998 n° 23 che fra l'altro dispone che il singolo medico può , sotto la propria responsabilità e previa informazione del paziente ed acquisizione del consenso informato dello stesso impiegare una specialità medicinale al di fuori delle indicazioni di registrazione nei casi in cui il medico stesso ritenga che il paziente non possa essere utilmente trattato con medicinali per i quali sia già approvata quella indicazione terapeutica purchè tale impiego sia noto e conforme a lavori apparsi su pubblicazioni scientifiche accreditate in campo internazionale ;

Visto la premessa al decreto del Ministero della Sanità 22 dicembre 2000 avente ad oggetto “ Revisione delle note riportate nel provvedimento 30 dicembre 1993 di riclassificazione dei medicinali e successive modificazioni”

Considerato che :

- il quadro normativo sopra delineato 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 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 ;

- fermo restando il principio della erogabilità delle prestazioni a carico del SSN sulla base delle evidenze scientifiche è doveroso far fronte al fenomeno sopra descritto in termini di adeguato supporto sia per la rilevanza sociale dello stesso sia in ottemperanza al principio fondamentale del SSN che assume ,come elemento portante di tutta l'attività assistenziale , il rispetto della dignità e della libertà di cura del paziente;

- sono principi ispiratori del Sistema Sanitario Regionale l'appropriatezza delle prestazioni , la continuità di cura , la dignità e la libertà del paziente , pur nell'ambito di un equo governo della domanda ;

Visto l'art. 24 della L.R. 17 marzo 2000, n.22 "Riordino delle norme per l'organizzazione del servizio sanitario regionale" e ritenuto di impartire apposite direttive alle aziende sanitarie per la realizzazione del percorso assistenziale con iniziative anche a carattere sperimentale da inserire negli atti di programmazione attuativa aziendale, nei settori di gravi patologie con particolari specificità e rarità, secondo le modalità di seguito indicate;

Considerato infine opportuno rinviare la disciplina organica in materia di interventi a carattere mirato, legati a patologie di particolare gravità e rarità con carattere innovativo dal punto di vista terapeutico ed assistenziale, al termine della prima fase di sperimentazione, coincidente con la pubblicazione del prossimo Piano Sanitario Regionale, e nell'ambito dello stesso;

A voti unanimi

### **DELIBERA**

1. Sulla base di quanto in premessa specificato 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, i Direttori Generali delle Aziende USL sono autorizzati ad erogare un contributo economico non superiore a lire 30.000 (trentamila) giornaliera .
2. L'erogazione del contributo sopraindicato avviene su richiesta del paziente alla quale viene allegata proposta di piano di trattamento terapeutico redatto dal medico di Medicina Generale. La proposta è accompagnata da una relazione sulla storia sanitaria del paziente ed eventuale documentazione dalla quale risulti che sono state comunque espletate le procedure terapeutiche appropriate definite da linee guida consolidate ed è stata altresì dimostrata l'inefficacia di procedure standard . A tal fine il Medico di Medicina Generale può avvalersi di consulenze specialistiche rese da strutture pubbliche .
3. il piano terapeutico di trattamento deve essere limitato ad un periodo non superiore a sei mesi e può essere rinnovato solo dietro relazione del medico curante e, se ritenuto necessario, previa verifica da parte della Azienda USL .La direzione sanitaria aziendale è tenuta ad attivare le relative procedure di controllo .
4. La liquidazione del contributo avviene esclusivamente dietro presentazione di idonea documentazione probante le spese sostenute dall'assistito e la conformità del trattamento al piano terapeutico proposto.
5. Trimestralmente le Aziende USL dovranno far pervenire al Dipartimento del Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà apposita rendicontazione circa i contributi erogati ed i relativi piani terapeutici . In relazione al carattere sperimentale del presente provvedimento, sulla base dei rendiconti trimestrali, la Giunta Regionale si riserva di ridefinire le procedure di erogazione, rinviando ad una disciplina organica della materia, da adottare in seguito alla valutazione dei risultati ottenuti dalla sperimentazione e da inserire, se ritenuta efficace, nell'ambito del prossimo Piano sanitario regionale

Il presente provvedimento , soggetto a pubblicità ai sensi dell'articolo 41, comma 1 lettera b, della L.R. 9/95 è pubblicato per intero sul BURT ai sensi dell'art. 3 comma 1 della Legge 18/96.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA  
IL COORDINATORE  
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile  
LAURA TRAMONTI

Il Coordinatore  
MARIO ROMERI