



**Oggetto: URGENTE indicazioni attuative nuovi LEA Malattie Rare (DPCM 12.01.2017 - DGR 962/2017)**

Alla C.A. Direttori Generali  
Aziende Sanitarie della Toscana  
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio  
IRCCS Stella Maris  
ESTAR  
Comitato Regionale per la pediatria di famiglia  
Comitato Regionale per la medicina generale

e p.c. Dr. Alessandro Iala  
Direttore UOC Processi e Flussi ESTAR

Dr.ssa Cecilia Chiarugi  
Responsabile Settore Sistemi informativi,  
sanità digitale e innovazione

Dr. Lorenzo Roti  
Responsabile Settore organizzazione delle cure  
e percorsi di cronicità  
Regione Toscana

Coordinamento Regionale Malattie Rare

Gentilissimi,

con la DGR n. 962 del 13/09/2017 sono state fornite le disposizioni attuative del DPCM 12.01.2017 sui nuovi LEA con riferimento alle malattie rare. La complessità delle modifiche apportate richiede una serie di azioni tra le quali l'aggiornamento degli applicativi informatici e delle procedure amministrative aziendali, oltre ad una serie di interventi di informazione all'utenza e l'aggiornamento degli operatori coinvolti sia in ambito amministrativo che clinico nei percorsi per le malattie rare.

L'aggiornamento degli applicativi informatici, relativamente alle anagrafiche dei soggetti esenti, è in via di completamento e, di concerto con i referenti aziendali e di ESTAR, sono state condivise le opportune azioni e tempistiche relative alle azioni di cui sopra.

In allegato si forniscono alcune indicazioni che si rendono necessarie per armonizzare a livello regionale gli interventi necessari ed urgenti per garantire l'attuazione del DPCM attraverso l'aggiornamento dei codici di esenzione per le malattie rare.

**Si richiede, pertanto, l'individuazione di un referente della direzione aziendale per la gestione delle procedure connesse alle rimappature e gestione dell'utenza di cui all'allegato e la comunicazione dei suoi riferimenti al seguente indirizzo e-mail: [genetica.rare@regione.toscana.it](mailto:genetica.rare@regione.toscana.it) entro il 13 ottobre 2017. Si invita a comunicare a tale referente la convocazione ad una riunione formativa il prossimo 19 ottobre dalle ore 8,30 alle ore 14,00 presso l'Auditorium della sede regionale di via Alderotti, 26N a Firenze.**

Cordiali saluti,

Il Responsabile  
Dott.ssa Maria Teresa Mechi