



DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE
“SC COORDINAMENTO RETI CLINICHE”

N. 79

DEL 03/02/2021

OGGETTO

RETE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA - MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE: PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE dell'ACALASIA ESOFAGEA IN ETA' ADULTA

IL DIRIGENTE RESPONSABILE
Maurizio Andreatti

ADOTTA IL SEGUENTE PROVVEDIMENTO

PREMESSO che:

L'Acalasia Esofagea (AE) è un disordine motorio esofageo raro secondo le stime di incidenza e di prevalenza, caratterizzato da assenza di peristalsi a livello del corpo esofageo e da un'insufficiente o totale perdita del rilasciamento dello Sfintere Esofageo Inferiore in risposta alla deglutizione; secondo i dati della letteratura l'AE ha una incidenza di 2-3 casi/100000 abitanti/anno e una prevalenza di 10/100000; il picco di incidenza è tra i 30 ed i 60 anni senza differenze di sesso o razza. A livello regionale, considerata una popolazione di 1.215.000 (al 2018), l'incidenza stimata è di 25-30 nuovi casi all'anno;

TENUTO CONTO che:

- il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 istituisce formalmente la Rete Nazionale delle Malattie Rare e riconosce l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai pazienti affetti da una o più delle patologie;
- Il Decreto Ministeriale 15 aprile 2008 (G.U. Serie Generale n. 227 del 27 settembre 2008) individua i Centri interregionali per le malattie rare a bassissima prevalenza;

CONSIDERATE:

- la DGR n.1968/2016 "DM 279/2001 – Rete delle malattie rare della Regione FVG" nella quale viene approvato il riordino della Rete Regionale e la ristrutturazione secondo il modello "hub and spoke" per grandi gruppi di malattie, come previsto dal DM 297/2001;
- la DGR 1002/2017 con la quale la Regione identifica i Presidi di riferimento per specifico gruppo di malattie fra di loro in collaborazione al fine di integrare le differenti funzioni, garantire il raccordo con il territorio e offrire risposte assistenziali adeguate e prossime al luogo di vita dei cittadini;

DATO ATTO che:

- Il nuovo Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 definisce i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per singole malattie rare e gruppi di malattie rare che danno diritto all'esenzione;

CONSIDERATO il documento "Il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale dell'acalasia esofagea in età adulta", elaborato dalla Rete Regionale delle Malattie Rare Gastroenterologiche (DGR n. 1002/2017) rappresentativa dei professionisti operanti nelle Aziende sanitarie della Regione, il cui contenuto risulta coerente con le indicazioni sopra riportate;

RICHIAMATO:

l'art. 4 della legge regionale n. 27 del 17 dicembre 2018 nella parte in cui si prevede tra le competenze di ARCS il coordinamento e il controllo delle reti cliniche di cui all'articolo 9 della medesima legge, delle quali ne cura altresì l'attivazione;

- l’Atto Aziendale di ARCS, approvato da ultimo con decreto n. 58 del 26/02/2020, che prevede nell’ambito delle funzioni afferenti alla Direzione Sanitaria il coordinamento delle Reti di patologia con la funzione, tra le altre, di promuovere l’implementazione e il coordinamento delle reti di patologia, come modello organizzativo di presa in carico clinica e assistenziale;

RICORDATO il decreto ARCS n° 209 del 30/09/2020 avente ad oggetto l’adozione del documento “Modello per la gestione delle reti cliniche di patologia”;

CONSIDERATO che nel “Modello per la gestione delle reti cliniche di patologia” sono previste tre SOC di Coordinamento - Coordinamento Oncologico Regionale, Coordinamento Reti Cliniche, Coordinamento Malattie Rare – ciascuna delle quali ha a capo un Direttore che entra a far parte della Cabina di regia ARCS e svolge un ruolo di sintesi, di gestione delle trasversalità e di integrazione delle attività per il governo del sistema;

RICHIAMATA la nota Prot. n. 12680 ASUFC del 27/01/2021 avente per oggetto “PDTA Acalasia Esofagea in età adulta” con la quale il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare ha validato il documento in oggetto;

DATO ATTO che il presente provvedimento è conforme alla proposta del responsabile del procedimento;

RITENUTO di individuare il Dott. Maurizio Andreotti, Direttore Sanitario ARCS, quale Responsabile unico del procedimento di adozione del documento “Il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale dell’acalasia esofagea in età adulta” ai sensi di quanto previsto dal Decreto ARCS n° 209 del 30/09/2020;

DETERMINA

per i motivi di cui in premessa, che si intendono integralmente riportati

- 1) di adottare il documento “Il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale dell’acalasia esofagea in età adulta”, elaborato dalla Rete Regionale delle Malattie Rare Gastroenterologiche e validato dal Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare come da documento allegato che costituisce parte integrante del presente atto;
- 2) di trasmettere copia del presente provvedimento alle Aziende Sanitarie della Regione per gli adempimenti di competenza;
- 3) di dare atto, infine, che il presente provvedimento è immediatamente esecutivo sulla base di quanto previsto dall’art. 4 comma 2 LR 21/1992 e ss.mm.ii..

Letto, approvato e sottoscritto

Il dirigente responsabile
SC COORDINAMENTO RETI CLINICHE
Maurizio Andreotti
firmato digitalmente

Elenco allegati:

1	PDTA Acalasia.pdf
2	realizzazione scheda regionale Malattie Rare - Acalasia .pdf