



**Visti:**

- il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;
- la Legge Regionale Toscana 24 febbraio 2005, n. 40 di disciplina del Servizio Sanitario Regionale e successive modifiche ed integrazioni;
- la Legge Regionale Toscana 14 dicembre 2017, n. 74 che stabilisce che, a seguito dell'assorbimento delle funzioni dell'Istituto toscano tumori (ITT), l'Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica assume la denominazione di Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO);
- la Delibera GRT n. 490 del 7 maggio 2018 di parere favorevole sullo statuto e regolamento dell'ISPRO;
- la Delibera DG ISPRO n. 150 del 31 maggio 2018 di presa d'atto della Delibera GRT n. 490 del 7 maggio 2018 sopra menzionata;
- la Delibera DG ISPRO n. 11 del 13 gennaio 2020 con la quale è stato modificato/integrato il Regolamento di organizzazione e l'organigramma adottato con Delibera DG ISPRO n. 150 del 31 maggio 2018;

**Richiamata:**

- la L.R. n. 74 del 18/12/2017 "Disciplina dell'Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO)", con la quale le funzioni dell'Istituto Toscano Tumori (ITT) sono state attribuite ad ISPRO, che svolge funzioni di governo clinico in ambito oncologico in raccordo con la Direzione regionale competente;
- l'art. 17 della L.R. n. 74/2017, che prevede l'istituzione presso ISPRO dell'Organismo di coordinamento della rete oncologica regionale, all'interno del quale è strutturato il Coordinamento dei dipartimenti oncologici che ha fra le proprie funzioni il coordinamento dei percorsi di cura in ambito oncologico, anche promuovendo la ridefinizione della tipologia di risposte, dei volumi di attività e delle casistiche, ed una gestione adeguata dei percorsi di controllo dopo terapia per migliorare l'efficienza e l'efficacia complessiva delle risposte cliniche della rete;

**Vista** la Delibera Giunta Regionale n. 1278 del 19/11/2018 che ha recepito l'Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), (Rep. Atti n. 158/CSR).

**Dato atto** che la suddetta intesa ed il relativo allegato tecnico, prevedono:

- che la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) sia unitaria ma riconosca e valorizzi le tre "reti professionali" che si riferiscono, rispettivamente, all'oncologia pediatrica, all'oncologia ematologica e all'oncologia dei tumori rari solidi dell'adulto;
  - il coordinamento organizzativo di AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali);
  - che i "nodi" della rete siano individuati dalle rispettive Regioni, sulla base di criteri condivisi a livello nazionale, relativamente a specifiche neoplasie rare, come da relativo Elenco nazionale;
  - che siano considerabili come "nodi della rete" di tipo "User": a) i centri che hanno ricevuto l'endorsement del Ministero della Salute per le candidature ad ERN, b) i centri che, pur non avendo partecipato alla procedura di valutazione per gli ERN, siano individuati dalle regioni sulla base di criteri definiti dal Coordinamento regionale salute, c) i centri che sulla base dell'analisi delle SDO rientrano nel quarto quartile della distribuzione dei casi trattati;
    - che nell'ambito dei centri identificati come User, si attui una specifica procedura con lo scopo di identificare i centri Provider;
    - che la RNTR si interfacci, dove esistenti, con le Reti oncologiche regionali e che le siano coinvolte le Reti regionali delle malattie rare;
    - che ogni regione istituisca un "centro organizzativo per i tumori rari", che è parte integrante della rete oncologica generalista regionale.

## Vista

- la Delibera Giunta Regionale n. 346 del 16/03/2020 che ha previsto che:

- per i tumori rari sia attivato, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, un unico Centro di coordinamento organizzativo, istituito dal Direttore generale di ISPRO – sentito il Comitato Strategico della rete regionale malattie rare – individuando un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici);
- i Responsabili delle tre reti professionali di cui al punto precedente partecipino al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della rete regionale delle malattie rare ed assolvano anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei centri di coordinamento per le malattie rare di cui alla DGR 133/2020;

- la Delibera Giunta Regionale n. 121 del 15/02/2021 che ha approvato l'elenco dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare e delle Sotto-Reti Cliniche previste, in allegato A, parte integrante e sostanziale della delibera e ha dato atto che relativamente alle malattie riferibili alle Reti ERN "EURACAN, PaedCan, GENTURIS" e alle malattie oncoematologiche è istituito un Centro Coordinamento Tumori Rari come previsto dalla DGR n. 346/2020 prevedendo un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici) i quali assolvono anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei Centri di Coordinamento per le Malattie Rare e partecipano al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della rete delle malattie rare di cui alla DGR n. 133/2020;

- la Delibera Giunta Regionale n. 179 del 08/03/2021 che:

- ha aggiornato quanto disposto dalla DGR n. 346/2020, già riportata in DGR n. 121/2021, prevedendo che l'organizzazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari sia articolata in Sotto Reti Cliniche in analogia alla organizzazione dei Centri di Coordinamento previsti per gli altri ambiti clinici delle malattie rare e che pertanto la rete tumori rari sia rappresentata nel CTO della rete delle malattie rare dal responsabile individuato per il Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari;

- ha preso atto della istituzione da parte dal Direttore generale di ISPRO, condivisa nell'ambito del Comitato Strategico delle Malattie Rare, del Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari e delle sue articolazioni con riferimento alle strutture specialistiche individuate, come di seguito specificato:

1) Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari:

- struttura specialistica /centro responsabile: ISPRO

- Reti ERN /ambiti clinici di riferimento : EURACAN – PAEDCAN – GENTURIS - malattie oncoematologiche

1.a) Sotto Rete Clinica Tumori solidi dell'adulto

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Careggi – Oncologia traslazionale

1.b) Sotto Rete Clinica Tumori pediatrici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Meyer - Oncologia, ematologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche

1.c) Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici

- struttura specialistica/centro responsabile: AOU Pisana – Ematologia

- il Decreto dirigenziale n. 4234 del 18/03/2021 che ha preso atto delle nomine a Coordinatori dei Centri di Coordinamento Malattie Rare (CCMR) e delle Sotto-Reti Cliniche (SRC) riportate in allegato A, parte integrante e sostanziale del decreto e per il CCMR – TUMORI RARI, articolato in 3 Sotto Reti Cliniche (SRC), sono individuati:

CCMR - TUMORI RARI

Coordinatore CCMR – TUMORI RARI: dott.ssa Silvia Gasperoni

Struttura Specialistica Responsabile: ISPRO – Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica;

1. SRC Solidi dell'adulto: dott.ssa Silvia Gasperoni – AOU Careggi (Oncologia traslazionale);

2. SRC Pediatriche: dott. Claudio Favre – AOU Meyer (Oncologia, Ematologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche);
3. SRC Ematologici: dott. Gabriele Buda – AOU Pisana (Ematologia).

**Richiamato** il parere positivo del Comitato Strategico della rete regionale malattie rare rilasciato nella seduta del 26 febbraio 2021.

**Rilevato:**

- di recepire gli atti sopra citati e per l'effetto istituire, un unico Centro di Coordinamento organizzativo Malattie Rare – Tumori Rari, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, come previsto nell'Intesa del 21/09/2017, recepita con DGR n. 1278 del 19/11/2018;
- di articolare il Centro di Coordinamento organizzativo in 3 Sotto Reti Cliniche: Sotto Rete Clinica Tumori solidi dell'adulto, Sotto Rete Clinica Tumori pediatriche e Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici, come previsto nell'Intesa del 21/09/2017, recepita con DGR n. 1278 del 19/11/2018 e nella DGR n. 179 del 08/03/2021;
- di individuare quale Coordinatore del CCMR - TUMORI RARI la dott.ssa Silvia Gasperoni;
- di individuare un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatriche ed ematologici), come previsto nella DGR n. 346 del 16/03/2020, di seguito indicati:
  1. SRC Solidi dell'adulto: dott.ssa Silvia Gasperoni – AOU Careggi (Oncologia traslazionale);
  2. SRC Pediatriche: dott. Claudio Favre – AOU Meyer (Oncologia, Ematologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche);
  3. SRC Ematologici: dott. Gabriele Buda – AOU Pisana (Ematologia).

**Rilevata** la legittimità e la congruenza dell'atto con le finalità istituzionali di questo Ente, stante l'istruttoria effettuata;

**Con** la sottoscrizione del Direttore Amministrativo f.f. e del Direttore Sanitario, ciascuno per quanto di competenza, ai sensi dell'art. 3 del Decreto Legislativo n. 502/1992 e ss.mm.ii.;

**DELIBERA**

Per quanto esposto in narrativa che espressamente si richiama:

1. di recepire gli atti sopra citati e per l'effetto istituire, un unico Centro di Coordinamento organizzativo Malattie Rare – Tumori Rari, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, come previsto nell'Intesa del 21/09/2017, recepita con DGR n. 1278 del 19/11/2018;
2. di articolare il Centro di Coordinamento organizzativo in tre Sotto Reti Cliniche: Sotto Rete Clinica Tumori solidi dell'adulto, Sotto Rete Clinica Tumori pediatriche e Sotto Rete Clinica Tumori Ematologici, come previsto nell'Intesa del 21/09/2017, recepita con DGR n. 1278 del 19/11/2018 e nella DGR n. 179 del 08/03/2021;
3. di individuare quale Coordinatore del CCMR - TUMORI RARI la dott.ssa Silvia Gasperoni;
4. di individuare un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatriche ed ematologici), come previsto nella DGR n. 346 del 16/03/2020, di seguito indicati:
  1. SRC Solidi dell'adulto: dott.ssa Silvia Gasperoni – AOU Careggi (Oncologia traslazionale);
  2. SRC Pediatriche: dott. Claudio Favre – AOU Meyer (Oncologia, Ematologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche);
  3. SRC Ematologici: dott. Gabriele Buda – AOU Pisana (Ematologia).

5. Di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale ai sensi dell'art. 42, comma 2, della L.R. Toscana n. 40/2005 contemporaneamente all'inoltro all'albo di pubblicità degli atti di questo Istituto.

**IL DIRETTORE  
SANITARIO**  
(Dott. Riccardo Poli)



**IL DIRETTORE  
AMMINISTRATIVO f.f.**  
(Dott. Mario Piccoli Mazzini)



**IL DIRETTORE  
GENERALE**  
(Prof. Gianni Amunni)



**STRUTTURE AZIENDALI DA PARTECIPARE:**

Direttori S.C. e Responsabili S.S. ISPRO

Direzione Diritti di Cittadinanza e coesione sociale Regione Toscana

Direzione Sanità, Welfare e Coesione sociale Regione Toscana

S.C. Attività Tecnico Amministrative ISPRO

S.S. Personale ISPRO

S.S. Programmazione e Gestione Risorse Economiche ISPRO

Coordinatore del Centro di Coordinamento Malattie Rare – Tumori Rari

Responsabili delle tre Sotto Reti Cliniche Solidi dell'adulto, Pediatriche e Ematologiche