

3. PPDTA e ERN

Con Delibera Regionale [N. 1016 del 20/09/2024](#) è stata ridefinita ulteriormente la governance della Rete Regionale delle Malattie Rare, al fine di riorganizzare funzionalmente i Presidi della rete, rafforzarne i raccordi e facilitare l'integrazione con l'operatività con le altre reti (riabilitazione, cure palliative, Rete Oncologica Regionale, etc.) e con le ERN (European reference networks) presenti sul territorio Umbro (SC Oncoematologia Pediatrica, ERN-PaedCan), in Italia ed all'estero ([Allegato 1](#)).

Grazie ai dati epidemiologici di prevalenza delle singole Malattie Rare, ottenuti dal Registro Malattie Rare, all'interno di ogni macrogruppo di patologia sono stati quindi identificati dei sottogruppi che, per significatività clinica e frequenza della patologia in Umbria, sono stati oggetto della programmazione di specifici Percorsi di Prevenzione, Diagnosi, Trattamento ed Assistenza (PPDTA) Regionali (previsti dal PNMR 2023-2026). Sono stati così individuati i Centri di Coordinamento per la diagnosi e presa in cura del paziente, ai quali è demandata l'organizzazione dei PPDTA. Per ogni Centro di Coordinamento è stata individuata una struttura specialistica per l'epoca pediatrica ed una per l'epoca adulta, così da garantire la transizione.

I primi 20 Coordinamenti e i relativi PPDTA identificati sono consultabili nell' [Allegato 2](#).

I documenti dei PPDTA, attualmente in lavorazione, verranno caricati sul sito, una volta approvati.