

LA GIUNTA REGIONALE

**PREMESSO** che con deliberazione G.R. n. 3277 del 27 settembre 2002 sono stati individuati i Presidi regionali per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi delle malattie rare, secondo le previsioni di cui al D.M. 279/2001 ed è stato altresì sottolineato che tale individuazione sarà oggetto di revisioni successive;

**ATTESO** che il medesimo provvedimento regionale stabilisce i criteri per detto riconoscimento;

**RICHIAMATA** la deliberazione G.R. n. 4196 del 6 dicembre 2002 con la quale è stato delineato il percorso assistenziale per soggetti affetti da malattie rare ed è stata altresì prevista la revisione della sopracitata DGR 3277/2002 in funzione delle nuove esigenze e dei nuovi assetti organizzativi;

**VISTA** la nota n. 26109/San del 23 dicembre 2002 con la quale la Direzione Regionale della Sanità e delle Politiche Sociali ha invitato le Aziende Sanitarie, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e il Policlinico Universitario di Udine a presentare domanda di riconoscimento di ulteriori Presidi, corredata dalla documentazione attestante la presenza dei criteri richiesti;

**PRESO ATTO** che l' Agenzia Regionale della Sanità ha effettuato l' istruttoria delle nuove domande trasmettendo le risultanze alla Direzione Regionale della Sanità e delle Politiche Sociali con nota prot. 3734 del 24.7.2003;

**RITENUTO** di condividere la proposta dell' Agenzia Regionale della Sanità;

**SU PROPOSTA** dell' Assessore Regionale alla Sanità e alle Politiche Sociali all'unanimità

**DELIBERA**

1. Di approvare l' allegato 1 che elenca i *nuovi* Presidi Regionali per le Malattie Rare, riconosciuti nel rispetto delle prescrizioni previste dal Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, successivamente alla deliberazione G.R. n. 3277 del 27 settembre 2002.
2. Di approvare l' allegato 2, che sostituisce integralmente l' allegato 2 alla deliberazione G.R. n. 3277 del 27 settembre 2002, e che riporta *tutti* i Presidi Regionali per le Malattie Rare, con le rispettive malattie o gruppi di malattie che afferiscono a ciascuna unità operativa.
3. Gli allegati 1 e 2 fanno parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.