

DGR 1427 dd. 17.6.2005

PREMESSO che con deliberazione G.R. n. 2725 del 12 settembre 2003 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 D.G.R. n. 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 il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano con nota prot. 11393 del 23.5.2005 ha chiesto il riconoscimento della S.O.C. di Gastroenterologia quale presidio regionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie rare il cui elenco è riportato nell'allegato 1 facente parte integrante della presente deliberazione;

ATTESO che la documentazione allegata attesta la rispondenza ai criteri definiti dal "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare" Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001;

RITENUTO di riconoscere la S.O.C. del CRO quale presidio regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, di cui al precitato allegato 1;

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Salute e alla Protezione Sociale all'unanimità

DELIBERA

Di approvare l'allegato 1 che riporta l'elenco delle malattie rare che afferiscono alla S.O.C. di Gastroenterologia del CRO di Aviano, facente parte integrante della presente deliberazione.

**D.M. N. 279/01 - PRESIDI REGIONALI DELLA RETE NAZIONALE
DELLE MALATTIE RARE
INTEGRAZIONE**

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO - AVIANO

Struttura o Unità operativa	Codice	Definizione malattia e/o gruppo
S.O.C. di Gastroenterologia	RI0010	Acalasia
	RI0050	Colangite primitiva sclerosante
	RI0020	Gastrite ipertrofica gigante
	RI0030	Gastroenterite eosinofila
	RI0060	Sprue celiaca
	RA0020	Malattia di Whipple
	RB0040	Sindrome di Gardner
	RN0760	Sindrome di Peutz-Jeghers
	RB0050	Poliposi familiare