

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**

<b>Struttura o Unità operativa</b>	<b>Codice</b>	<b>Definizione malattia e/o gruppo</b>
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