

Bollettino Ufficiale n.13 del 1/04/2004

Deliberazione della Giunta Regionale 2 marzo 2004, n.22-11870

Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e costituzione c/o l'ASL 4 di Torino del Centro regionale di coordinamento

(omissis)

LA GIUNTA REGIONALE

a voti unanimi ...

delibera

- di istituire la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, composta dai presidi sanitari regionali;

- i presidi sanitari regionali partecipano alla Rete Regionale suddetta attraverso la segnalazione di tutti i pazienti affetti da malattia rara attraverso le schede opportunamente predisposte dall'Istituto Superiore di Sanità;

- di individuare, per le motivazioni espresse in premessa, l'ASL 4 di Torino quale Centro Regionale di coordinamento della Rete suddetta con le seguenti funzioni:

1. la gestione del Registro regionale, attraverso la raccolta delle schede di diagnosi e percorso ed il loro successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità,

2. il coordinamento dei presidi territoriali della Rete anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi,

3. la promozione dell'informazione ai cittadino e della formazione degli operatori,

4. la collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con le altre Regioni,

5. la collaborazione con le associazioni di volontariato operanti nel campo delle malattie rare;

- di dare atto che i tumori rari compresi nell'elenco del decreto 279/2001 trovano la loro collocazione diagnostica ed assistenziale nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta;

- di approvare l'istituzione della Rete Regionale per le malattie rare a condizione che lo sviluppo della stessa non determini costi superiori a quelli definiti compatibili dalla Giunta Regionale con le proprie disposizioni di programmazione finanziaria e non comporti, per l'organizzazione complessiva delle Aziende, aumenti di personale e di strutture semplici o complesse.

- Il Centro Regionale di Coordinamento come previsto dal P.S.R. vigente, sarà sottoposto a verifica annuale relativa al mantenimento delle caratteristiche specifiche da parte dell'Assessorato competente.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemontesi sensi dell'art. 65 dello Statuto e dell'art. 14 del D.P.G.R. n. 8/R/2002.

(omissis)