

**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."**

Bollettino Ufficiale n. 13 del 1 aprile 2004

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 cittadini 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