



**REGIONE TOSCANA**  
**GIUNTA REGIONALE**

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 11-10-2004 (punto N. 34 )**

**Delibera**

**N .1017**

**del 11-10-2004**

*Proponente*

ENRICO ROSSI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

*Pubblicita'/Pubblicazione:* Atto soggetto a pubblicazione integrale

*Dirigente Responsabile:* Laura Tramonti

*Estensore:* Nadia Garuglieri

*Oggetto:*

Malattie rare. Individuazione strutture di coordinamento e modifiche alla delibera di Giunta regionale n° 570/2004.

*Presidente della seduta:* CLAUDIO MARTINI

*Segretario della seduta:* CARLA GUIDI

Presenti:

TITO BARBINI

PAOLO BENESPERI

CHIARA BONI

SUSANNA CENNI

RICCARDO CONTI

TOMMASO FRANCI

MARCO MONTEMAGNI

ANGELO PASSALEVA

ENRICO ROSSI

MARIA CONCETTA ZOPPI

*Assenti:*

AMBROGIO BRENNIA

ALLEGATI N°: 2

ALLEGATI:

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	allegatoa
B	Si	Cartaceo+Digitale	allegatob

STRUTTURE INTERESSATE:

Tipo	Denominazione
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

*Note:*

## **LA GIUNTA REGIONALE**

Vista la delibera GR 570/2004 recante ad oggetto “DM 279/2001 Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 – individuazione presidi regionali”;

Visto, in particolare, il punto 2 del dispositivo in cui si prevede di individuare, con successivi atti, una struttura di coordinamento dei presidi di rete;

Visto il verbale del Consiglio Sanitario regionale che ha provveduto ad individuare, per ciascun settore cui afferiscono le malattie rare, la struttura di coordinamento dei presidi regionali dedicati alla diagnosi e cura delle malattie rare e riportati nell’allegato A;

Ritenuto, altresì, di dover apportare delle modifiche alla delibera di Giunta regionale n. 570/2004, sopra richiamata, e specificatamente all’allegato A della stessa, secondo quanto indicato nell’allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto;

a voti unanimi

### **DELIBERA**

per le motivazioni riportate in premessa:

- 1 di approvare l’allegato A che costituisce parte integrante del presente atto;
2. di modificare la delibera GR n. 570/2004 e specificatamente l’allegato A della stessa, secondo quanto indicato nell’allegato B, che si approva quale parte integrante e sostanziale del presente atto.

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicità ai sensi della L.R. 9/95, è pubblicato per intero, unitamente agli allegati, sul BURT ai sensi dell’articolo 3, comma 1, della L.R. 18/96 e successive modifiche ed integrazioni.

**SEGRETERIA DELLA GIUNTA  
IL DIRETTORE GENERALE  
VALERIO PELINI**

Il Dirigente Responsabile  
**LAURA TRAMONTI**

Il Direttore Generale  
**ALDO ANCONA**

