

Regione Lazio

DIREZIONE SALUTE ED INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Atti dirigenziali di Gestione

Determinazione 31 dicembre 2018, n. G17756

Integrazione Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare - Determinazione n. G13890 del 2 novembre 2018.

Oggetto: Integrazione Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare - Determinazione n. G13890 del 2 novembre 2018.

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE SALUTE
E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA**

Su proposta del Dirigente dell'Area Rete Ospedaliera e Specialistica;

VISTI per quanto riguarda i poteri:

- lo Statuto della Regione Lazio 11 novembre 2001, n. 1 "Nuovo Statuto della Regione Lazio" e successive modifiche e integrazioni;
- la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e successive modifiche e integrazioni;
- il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1, concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modifiche e integrazioni;
- la deliberazione della Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 271 con la quale è stato conferito l'incarico di Direttore della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria al Dott. Renato Botti;

VISTO il D.P.C.M. 29.11.2001 recante "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza" e successivo aggiornamento con il DPCM 12.1.2017;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta (DCA) n. U00387 del 06.8.2015 concernente: "Recepimento Accordo Stato/Regioni Rep. Atti n.140 del 16.10.2014 che ha approvato il Piano Nazionale Malattie Rare 2013 – 2016. Individuazione del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare. Primo riassetto della rete assistenziale per le malattie rare. Disposizioni transitorie;

VISTA la Determinazione dirigenziale n. G10700 del 9.9.2015 con la quale è stato istituito il Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta n. U00387/2015;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta 15.09.2017, n. U00413 con il quale è stato recepito il DPCM 12.1.2017 e, in particolare, l'Allegato 7 - Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta Decreto del Commissario ad Acta n. U00063 del 27/02/2018 concernente: "Aggiornamento della Rete regionale malattie rare in attuazione del Decreto del Commissario ad Acta 15.09.2017, n. U00413- Individuazione Centri e Presidi di riferimento";

VISTA la Determinazione dirigenziale n. G13890 del 2.11.2018 concernente: Rinnovo del Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta n. U00387 del 06.8.2015;

CONSIDERATO che la Fondazione Policlinico Tor Vergata è un Istituto riconosciuto dalla Regione per le malattie rare con 646 utenti in carico e 47 codici esenzione corrispondenti a 100 malattie rare/gruppi (dati riferiti al 31.12.2017);

RITENUTO di nominare come componente del Centro di Coordinamento regionale malattie rare anche il Referente per le malattie rare della Fondazione Policlinico Tor Vergata;

RITENUTO, pertanto, di integrare la Determinazione n. G13890 del 2.11.2018;

DETERMINA

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte:

- di integrare la Determinazione dirigenziale n. G13890 del 2.11.2018 nominando come componente del Centro di Coordinamento regionale malattie rare anche il Referente per le malattie rare della Fondazione Policlinico Tor Vergata.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul B.U.R.L..

IL DIRETTORE REGIONALE
Renato Botti