

DECRETO DEL DIRETTORE DELLA DIREZIONE PROGRAMMAZIONE SANITARIA n. 9 del 06 marzo 2025

DGR n. 1460 del 27 novembre 2023. Integrazione della Rete dei Centri di riferimento per le malattie rare nella Regione del Veneto.

[SANITÀ E SERVIZI SOCIALI]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento, si approva l'integrazione della Rete dei Centri di riferimenti per le Malattie Rare, di cui alla DGR n. 1460/2023.

Il Direttore

VISTA la Legge 10 novembre 2021, n. 175 recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" e, in particolare, l'art. 9, che demanda ad un apposito accordo, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, la definizione triennale del Piano nazionale per le malattie rare e il riordino della Rete nazionale per le malattie rare;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, Rep. atti 121/CSR del 24 maggio 2023, stipulato ai sensi dell'art. 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, con il quale sono stati approvati il "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare" che ha stabilito che la stessa è articolata nelle reti regionali e interregionali, e che ha individuato i compiti e le funzioni dei Centri di coordinamento, dei Centri di riferimento e dei Centri di eccellenza che partecipano allo sviluppo delle reti di riferimento europee «ERN»;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 1460 del 27 novembre 2023 con la quale è stato recepito a livello regionale l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 e conseguentemente è stata aggiornata la Rete dei Centri Interregionali di Riferimento per le malattie rare dell'Area Vasta, nonché ha definito la Rete dei Centri di eccellenza ed identificato i compiti del Coordinamento regionale per le malattie rare;

CONSIDERATO che la composizione delle U.O.C. facenti parte dei Centri di riferimento e dei Centri di eccellenza per le malattie rare può essere soggetta a cambiamenti di denominazione, di localizzazione e composizione nel tempo, per cui la DGR n. 1460 del 27 novembre 2023 ha incaricato il Coordinamento regionale di monitorare la composizione dei Centri e le UOC partecipanti, segnalando le variazioni alla Direzione Programmazione Sanitaria che, con propri atti, potrà procedere alla revisione della Rete integrando in via straordinaria la composizione dei Centri di riferimento già individuati;

CONSIDERATO che il Coordinamento regionale per le malattie rare ha comunicato alla Direzione Programmazione Sanitaria la necessità di integrare la composizione dei seguenti Centri di riferimento, in ragione delle variazioni intervenute:

Centro per le malattie rare dell'apparato visivo - Treviso	Azienda AULSS 8 Berica	UOC Oculistica di Vicenza
Centro per le malattie rare del sistema immunitario - Treviso	Azienda AULSS 2 Marca Trevigiana	UOC Pneumologia di Treviso
Centro per le malattie rare neuromuscolari - Padova	Azienda AULSS 3 Serenissima	Dipartimento di Riabilitazione Ospedale Territorio AULSS 3
Centro per le malattie rare neurologiche- Padova	Azienda AULSS 3 Serenissima	Dipartimento di Riabilitazione Ospedale Territorio AULSS 3

RITENUTO, pertanto, opportuno integrare la Rete dei Centri di riferimento per le malattie rare, in attuazione a quanto previsto dalla DGR n. 1460/2023;

decreta

1. di approvare le premesse quali parte integrante e sostanziale del presente atto;

2. di integrare, per le motivazioni di cui alle premesse, la Rete dei Centri di riferimento per le malattie rare nella Regione del Veneto di cui alla DGR n. 1460/2023, con i seguenti Centri:

Centro per le malattie rare dell'apparato visivo - Treviso	Azienda AULSS 8 Berica	UOC Oculistica di Vicenza
Centro per le malattie rare del sistema immunitario - Treviso	Azienda AULSS 2 Marca Trevigiana	UOC Pneumologia di Treviso
Centro per le malattie rare neuromuscolari - Padova	Azienda AULSS 3 Serenissima	Dipartimento di Riabilitazione Ospedale Territorio AULSS 3
Centro per le malattie rare neurologiche- Padova	Azienda AULSS 3 Serenissima	Dipartimento di Riabilitazione Ospedale Territorio AULSS 3

3. di dare atto che il presente provvedimento non comporta spesa a carico del bilancio regionale;

4. di pubblicare integralmente il presente atto nel Bollettino ufficiale della Regione.

Romina Cazzaro