
Deliberazione n. 1368 del 26/11/2007.
DPR n. 483/1997 - ASUR - Zona territoriale n. 9 Macerata - Designazione dei rappresentanti regionali in seno alla commissione esaminatrice del concorso pubblico per n. 1 posto di dirigente medico di pediatria.

LA GIUNTA REGIONALE

omissis

DELIBERA

- di designare, quali rappresentanti della Regione in seno alla commissione esaminatrice del concorso pubblico di assunzione per n. 1 posto di Dirigente Medico di Pediatria, bandito dalla Zona Territoriale n. 9 di Macerata dell'ASUR Marche, i Signori:

TITOLARE: Dr. Carlucci Antonio - Direttore medico di S.C. di Pediatria della Zona Territoriale n. 13 di Ascoli dell'A.S.U.R. Marche;

SUPPLENTE: Dr. Bartolotta Edoardo - Direttore medico di S.C. di Pediatria della Zona Territoriale n. 8 di Civitanova Marche dell'A.S.U.R. Marche.

Deliberazione n. 1369 del 26/11/2007.
DM 279/2001 - Integrazione elenco malattie rare.

LA GIUNTA REGIONALE

omissis

DELIBERA

1) di integrare l'elenco di cui al D.M. 279/2001 con le patologie di cui all'Allegato A (contenente il codice regionale identificativo e la descrizione della singola patologia) parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, che saranno assoggettate alla medesima disciplina delle altre patologie ivi inserite;

2) di stabilire che gli assistiti affetti da tali patologie, ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione per la specifica patologia, dovranno seguire l'iter stabilito nella deliberazione di Giunta regionale n. 1031/2006;

3) di stabilire che i codici regionali identificati delle patologie inserite nell'elenco delle malattie rare dovranno essere utilizzati sia ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione agli assistiti da parte delle Zone Territoriali sia ai fini delle prescrizioni delle prestazioni ritenute appropriate per il trattamento e il monitoraggio della malattia e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti;

4) di incaricare i Direttori delle Zone Territoriali dell'A.S.U.R. di informare i medici prescrittori sull'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare e della relativa codifica regionale al fine di una sua corretta gestione;

5) di approvare le specificazioni che il gruppo tecnico regionale ha ritenuto di introdurre per alcune patologie inserite nel DM 279/2001 di cui all'Allegato B parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

Allegato A

Codice regionale	Descrizione
RZ0001	Adenomatosi epatica multipla
RZ0002	Angiodisplasia Intestinale
RZ0003	CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy)
RZ0004	Condrocalsinosi familiare
RZ0005	Coroidite serpigiosa
RZ0006	Deficit C1 Inibitore
RZ0007	Displasia Ectodermica Ipo-Anidrotica
RZ0008	Idrocefalo normoteso
RZ0009	Ipogammaglobulinemia comune variabile
RZ0010	Ipogonadismo Ipogonadotropo
RZ0011	Istiocitosi non X papular – xantoma (da includere nelle Istiocitosi)
RZ0012	Malattia di kimura
RZ0013	Mediastinite sclerosante o fibrosante
RZ0014	Osteoma coroidale
RZ0015	Osteoporosi idiopatica giovanile
RZ0016	Panencefalite sclerosante subacuta (PESS)
RZ0017	Poliradiculoneuropatia demielinizzante infiammatoria cronica associata a gammopatie monoclonali di incerto significato (CIDP-MGUS) (da includere nelle polineuropatie)
RZ0018	Sarcoidosi cutanea e/o polmonare
RZ0019	Sindrome da immunità antifosfolipidica
RZ0020	Sindrome di Char
RZ0021	Sindrome di Gilles de la Tourette
RZ0022	Sindrome di Gorlin
RZ0023	Sindrome di Guillain – Barrè
RZ0024	Sindrome di Larsen
RZ0025	Sindrome di Sotos
RZ0026	Sindrome di Stiff -man
RZ0027	Sindrome di Waardenburg
RZ0028	Sindromi autoinfiammatorie
RZ0029	Sindromi plurimalformative: 2 o più malformazioni gravi o una malformazione grave più ritardo mentale grave in soggetto senza diagnosi precisa
RZ0030	Siringomielia

Allegato B

Nell'ambito del gruppo delle Anemie ereditarie (RDG010) si precisa che per Talassemia deve intendersi la sola Talassemia major omozigote in quanto la sua incidenza è tale da rientrare nei criteri per essere considerata rara mentre non va considerato lo stato di eterozigosi (Talassemia minor).

Per la pubertà precoce idiopatica (RC0040) si precisa che tale patologia si risolve nell'arco di qualche anno e pertanto l'esenzione alla compartecipazione alla spesa è legata esclusivamente al periodo in cui il soggetto è in trattamento.