



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N. 7 DEL 08.06.2020

Oggetto: ricostituzione del Comitato Tecnico - Scientifico per le malattie rare

- VISTO lo Statuto Speciale della Sardegna e le relative norme di attuazione;
- VISTA la legge regionale 7 gennaio 1977, n. 1 inerente le "Norme sull'organizzazione amministrativa della Regione Sarda e sulle competenze della Giunta, della Presidenza e degli Assessorati regionali";
- VISTO il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, inerente il "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modifiche e integrazioni;
- VISTA la legge regionale 13 novembre 1998, n. 31 inerente la "Disciplina del personale regionale e dell'organizzazione degli uffici della Regione";
- RICHIAMATO il D.M. 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" mediante il quale è stata avviata una strategia nazionale sulle malattie rare che comprende la realizzazione di Reti regionali di monitoraggio ed assistenza dedicata ai pazienti affetti da malattia rara.
- VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 30/11 del 26/08/2003, avente ad oggetto "Individuazione della rete dei presidi regionali per le malattie rare e adempimenti regionali in attuazione del decreto ministeriale del 18 maggio 2001 n. 279";
- VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 26/15 del 6 maggio 2008 avente ad oggetto "Ridefinizione della rete delle malattie rare", che ha individuato il riferimento regionale presso l'Ospedale Microcitemico di Cagliari e ulteriori tre livelli assistenziali: Centri di Riferimento regionale per Patologia (CRP), Centri Assistenziali (CA), Centri Correlati (CC), ai quali sono riconosciute specifiche competenze finalizzate alla presa in carico del paziente e all'erogazione di prestazioni per il trattamento delle malattie rare;
- VISTI il Decreto n. 50 del 14/10/2009 che ha ridefinito gli assetti del Comitato tecnico-scientifico per le malattie rare, già istituito con decreto n. 15 del 17 luglio 2006, con funzioni consultive in materia di organizzazione della rete dei presidi e dei servizi

nonché di miglioramento della qualità dell'assistenza all'interno dell'intero territorio regionale;

- VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 46/24 del 21 novembre 2012 avente ad oggetto "Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare", in seguito integrata con la deliberazione della Giunta n. 5/21 del 29 gennaio 2013, che ha ridisegnato l'articolazione organizzativa e logistica dei Presidi regionali di riferimento e dei relativi Centri, assegnando, per ciascun codice di patologia, l'Unità Operativa/Servizio che deve assicurare la presa in carico dell'assistito
- VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 49/34 del 26/11/2013 avente ad oggetto la "Revisione della Rete Regionale per le Malattie Rare" con cui è stata approvata la revisione della Rete regionale per le malattie rare con l'inserimento delle Strutture idonee a far parte della stessa, a supporto delle attività dei Centri Regionali di riferimento per Patologia;
- VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 6/15 del 02/02/2016 avente ad oggetto la "Proposta di ridefinizione della rete ospedaliera della Regione Autonoma della Sardegna";
- VISTO il DPCM del 12/01/2017 "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*" pubblicato nella GU n. 65 del 18/03/2017, che ha previsto l'inserimento tra i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza di ulteriori 110 malattie rare rispetto a quelle individuate dal DM 279/2001 (Allegato 7 del DPCM);
- VISTO il Decreto n. 10 del 2 maggio 2017 dell'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale con il quale si è provveduto a ricostituire il Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare di cui al Decreto n. 15 del 17 luglio 2006;
- VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 2017 con cui è stato disposto di adeguare la rete regionale delle malattie rare individuando i Centri di Riferimento per Patologia per la presa in carico dei pazienti affetti dalle nuove patologie previste dall'allegato 7 al DPCM del 12.1.2017 e di aggiornare contestualmente l'elenco dei Centri di Riferimento per Patologia per le malattie già incluse nel D.M. n. 279/2001, riportati rispettivamente nelle tabelle A e B allegate alla predetta deliberazione;
- VISTA la determinazione n. 595 del 07.06.2019 con la quale è stato disposto l'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare, approvata con la deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 2017, mediante l'inserimento dei nuovi Centri di Riferimento per Patologia nelle tabelle A e B;
- CONSIDERATO che il Comitato rinnovato con Decreto n. 10 del 02.05.2017, è decaduto in data 02.05.2020 ed è necessario ricostituirlo in quanto alcuni componenti risultano collocati in quiescenza per cui si rende necessario procedere alla loro sostituzione;
- SENTITO il Direttore del Centro Regionale Malattie Rare;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N.

DEL

DECRETA

ART.1 Di ricostituire il Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare di cui al Decreto n. 10 del 2 maggio 2017 che risulta così composto:

1. Direttore Generale della Sanità, o un suo delegato, con funzioni di coordinamento;
2. Paolo Moi, Responsabile Centro riferimento regionale malattie rare, P.O. Pediatrico Microcitemico - AO Brotzu;
3. Sandro Orrù, Genetica Medica, P.O. Binaghi – ATS;
4. Daniela Gasperini, Genetica Molecolare, P.O. Pediatrico Microcitemico;
5. Manuela Gherardini, Oculistica - AOU Cagliari;
6. Stefano Sotgiu, Neuropsichiatria Infantile - AOU Sassari;
7. Francesco Cucca, Genetica AOU Sassari;
8. Giuseppe Passiu, Reumatologia - AOU Sassari;
9. Alberto Cauli, Reumatologia - AOU Cagliari;
10. Monica Marica, Genetica clinica, P.O. Pediatrico Microcitemico - AO Brotzu;
11. Giuseppe Masnata – Società Italiana di Pediatria (SIP);
12. Laura Concas – Pediatra Libera Scelta;
13. Rossella Pilo - Medico medicina generale - Sassari
14. Francesca Sessini, Consulente Genetico P.O. A. Cao;
15. Caterina Vivonet, Genetica Medica, P.O. Binaghi – ATS;
16. Nicola Carboni, Neurologia P.O. San Francesco.

In rappresentanza delle Associazioni:

17. Nicola Spinelli Casacchia: Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici, ASCE;
18. Massimiliano Vinci: Talassemici Oristano e Coordinamento Associazioni sarde talassemie;
19. Gigliola Serra: Unione Italiana lotta alla distrofia Muscolare, UILDM - Sezione Sassari.

ART.2 Il Comitato avrà funzioni consultive in materia di:

- riorganizzazione, ai sensi delle disposizioni del DPCM del 12/01/2017, della rete dei presidi e dell'attività clinica e scientifica svolta dagli stessi, al fine di garantire la continuità assistenziale e una risposta multidisciplinare integrata di diagnosi, cura, riabilitazione e supporto alla persona e alla famiglia;

- predisposizione di linee guida su percorsi assistenziali omogenei e protocolli diagnostici per malattie o per gruppi di malattie;
- supporto e di formazione al personale sanitario e del volontariato;
- identificazione dei centri territoriali di coordinamento e integrazione degli interventi sanitari e sociosanitari;
- supporto scientifico per l'implementazione del registro regionale delle malattie rare.

- ART.3 Il Comitato potrà prevedere nell'ambito dei suoi compiti e per lo svolgimento di specifiche attività, il coinvolgimento di altri specialisti e/o altre professionalità.
- ART.4 Il Comitato opererà presso l'Assessorato Regionale dell'Igiene e Sanità e della Assistenza Sociale, il Dirigente del servizio competente per materia della Direzione Generale della Sanità, assicurerà le funzioni di supporto organizzativo e tecnico amministrativo, individuando idoneo personale.
- ART.5 Il Comitato è costituito per tre anni decorrenti dalla data di entrata in vigore del presente decreto.
- ART.6 I provvedimenti di nomina non comportano oneri a carico del bilancio regionale, i rimborsi per le spese di viaggio e missione, se dovuti, sono a carico delle amministrazioni di appartenenza.
- ART.7 Il presente Decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sarda e sul sito internet della Regione Sardegna www.regione.sardegna.it

L'ASSESSORE

Mario Nieddu