



**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. 10 DEL 02.05.2017

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),



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

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

DECRETO N. 10 DEL 02.05.2017

- 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;
- CONSIDERATO che il Comitato rinnovato, con successivo Decreto n. 4 del 11/01/2012, è decaduto in data 14/10/2012;
- 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);
- CONSIDERATO che ai sensi dell'art. 64 comma 4 del DPCM citato, la regione Sardegna dovrà attivare e concludere, entro la data del 16/09/2017, in collaborazione con l'AO Brotzu, l'ATS, le AOU di Cagliari e di Sassari, la procedura di adeguamento delle rete delle malattie rare attraverso l'individuazione dei presidi che dovranno curare la presa in carico dei pazienti affetti dalle malattie rare indicate nel nuovo elenco di cui all'Allegato 7 soprarichiamato curando anche l'implementazione del registro regionale delle malattie rare;
- CONSIDERATO necessario, alla luce di quanto premesso, anche al fine di attivare le procedure di cui al punto precedente, ricostituire il Comitato tecnico-scientifico, istituito con Decreto n. 15 del 17 luglio 2006 e ridefinito con i Decreti n. 50 del 14/10/09 e n. 4 del 11/01/2012, tenuto peraltro



REGIONE AUTÓNOMA 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

DECRETO N. 10 DEL 02.05.2017

conto che alcuni componenti risultano collocati in quiescenza o assegnati ad altra sede o funzione per cui si rende necessario procedere alla loro sostituzione;

DECRETA

ART.1 Di ricostituire il Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare di cui al Decreto n. 15 del 17 luglio 2006 e s.m.i. 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. Carlo Carcassi, Genetica Medica, P.O. Binaghi – ATS;
4. Maria Cristina Rosatelli, Genetica Molecolare, P.O. Pediatrico Microcitemico - AO Brotzu;
5. Manuela Gherardini, Oculistica - AOU Cagliari;
6. Stefano Sotgiu, Neuropsichiatria Infantile - AOU Sassari;
7. Vinicio Atzeni, Medicina interna, Direzione Sanitaria - AO Brotzu;
8. Giuseppe Passiu, Reumatologia - AOU Sassari;
9. Alessandro Mathieu, 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.

In rappresentanza delle Associazioni:

13. Nicola Spinelli Casacchia: Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici, ASCE;
14. Massimiliano Vinci: Talassemici Oristano e Coordinamento Associazioni sarde talassemie;
15. 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;



REGIONE AUTÓNOMA 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

DECRETO N. 10 DEL 02.05.2017

- 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

Luigi Benedetto Arru

GMS/Dir. Gen.

MT/Dir. Serv. 3

GPO/Coord. Sett. 3.1