



**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. 42 DEL 15.10.2018**

**Oggetto: Istituzione del Tavolo tecnico regionale per la rete integrata di cura relativa alle “Malattie Neuromuscolari” per i pazienti affetti da 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”;
- VISTA la legge regionale 13 novembre 1998, n. 31 inerente la “Disciplina del personale regionale e dell’organizzazione degli uffici della Regione”;
- 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;
- 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;
- 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



**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

Essenziali di Assistenza di ulteriori 110 malattie rare rispetto a quelle individuate dal DM 279/2001 (Allegato 7 del DPCM);

- CONSIDERATO** che con il decreto dell'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 10 del 2 maggio 2017 si è provveduto a ricostituire il Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare al quale sono state attribuite, tra l'altro, 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;
- PRESO ATTO** che con la deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 2017 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;
- PRESO ATTO** altresì che con la determinazione del Direttore del Servizio promozione e governo delle reti di cure n. 339 del 19 aprile 2018 si è provveduto all'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare, approvata con la deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 2017;
- VISTO** il Decreto del Ministro della Salute del 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" che, all'allegato 1 punto 8, prevede che all'interno del disegno della rete ospedaliera sia necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale;
- VISTO** il documento approvato dal Consiglio regionale in data 25 ottobre 2017 relativo alla "Ridefinizione della Rete ospedaliera della Regione Autonoma della Sardegna";
- TENUTO CONTO** che il predetto documento prevede l'istituzione, presso l'Assessorato regionale dell'Igiene e Sanità, del Comitato di Organizzazione delle Reti Integrate (CORI) che ha lo scopo di definire le metodologie di governo delle Reti integrate, al fine di garantire uniformità di gestione indipendentemente dalla patologia di riferimento, definire le metodologie di governo delle stesse e coordinare, sotto il profilo metodologico, i comitati tecnici regionali deputati allo sviluppo delle specifiche reti integrate di cura;



**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

- PRESO ATTO** che con la determinazione del Direttore Generale della Sanità n. 1479 del 28 dicembre 2017 si è provveduto alla costituzione del Comitato di Organizzazione delle Reti Integrate;
- CONSIDERATO** che con la deliberazione della Giunta regionale n. 34/10 del 3 luglio 2018 si è provveduto ad approvare le linee di indirizzo, predisposte dal CORI, per la definizione dei modelli regionali organizzativi delle reti integrate di cura, corredate da una check-list per la verifica del possesso dei requisiti obbligatori, ai fini della realizzazione di ciascuna rete;
- PRESO ATTO** che le anzidette linee di indirizzo prevedono l'istituzione presso l'Assessorato dell'igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale di un Tavolo Tecnico Regionale di Rete specifico per ogni rete integrata di cura, composto da tecnici di comprovata esperienza, con il compito di predisporre una proposta di Piano di Rete che contenga le linee di indirizzo e operative per il raggiungimento degli obiettivi assegnati;
- CONSIDERATO** che il Comitato Tecnico – Scientifico per le Malattie Rare ha ritenuto opportuno provvedere alla predisposizione di un Piano di Rete specifico per differenti patologie o gruppi di patologie rare;
- PRESO ATTO** pertanto, che il Comitato Tecnico-Scientifico per le Malattie Rare, nella seduta del 12 settembre 2018, ha stabilito di istituire, tra l'altro, il Tavolo tecnico regionale per le malattie neuromuscolari

**DECRETA**

- ART.1** E' istituito presso l'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale il Tavolo tecnico regionale per le Malattie Neuromuscolari per i pazienti affetti da Malattie Rare, che risulta così composto:
- Dott. Giovanni Marrosu, Responsabile dell'Unità Semplice di Neurofisiopatologia, Centro Sclerosi Multipla, Azienda per la Tutela della Salute della Sardegna – ASSL Cagliari;
  - Prof. Stefano Sotgiu, Responsabile del Servizio di Neuropsichiatria Infantile - AOU Sassari;



**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

- Dott. Nicola Carboni, Struttura Complessa di Neurologia e Stroke Unit Azienda per la Tutela della Salute della Sardegna – ASSL Nuoro – Struttura Complessa di Neurologia e Stroke Unit;
- Dott.ssa Monica Marica, Genetica clinica, P.O. Pediatrico Microcitemico - AO Brotzu

- ART.2 Il Tavolo Tecnico avrà il compito di redigere ed approvare il "Piano di Rete", di cui agli allegati 1) e 2) della deliberazione della Giunta regionale n. 34/10 del 3.07.2018, condiviso e sottoscritto da tutti gli attori, monitorato e periodicamente revisionato, che recepisce gli indirizzi regionali e contiene al suo interno il Piano strategico, il Piano delle attività e gli indicatori di monitoraggio.
- ART.3 Il Tavolo Tecnico 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 Tavolo Tecnico 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.
- ART.5 Il Tavolo Tecnico deve terminare i propri lavori entro tre mesi 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](http://www.regione.sardegna.it)

**L'ASSESSORE**

Luigi Benedetto Arru

GMS/Dir. Gen.  
MT/Dir. Serv. 3  
GPO/Coord. Sett. 3.2  
PP/Settore 3.2