



**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. 13 DEL 14.06.2022

Oggetto: Nomina componenti 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;
- CONSIDERATO che sono assegnate alla 2° Clinica Pediatrica dell'Ospedale Regionale per le Microcitemie di Cagliari le attività di coordinamento della rete regionale delle 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. 13

DEL 14.06.2022

- VISTO 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 21/11/2012 avente ad oggetto "Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare", in seguito integrata con la deliberazione della Giunta n. 5/21 del 29.01.2013, 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" che ha approvato 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 22.09.2017 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;



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

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

L'Assessore

DECRETO N. 13

DEL 14.06.2022

- VISTO** il Decreto n. 7 del 08.06.2020 dell'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale con il quale si è provveduto al rinnovo del Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare, di cui fa parte il responsabile del Centro di riferimento regionale per le malattie rare;
- CONSIDERATO** che il componente del Comitato in qualità di direttore del Centro di riferimento regionale non è più in carica per pensionamento;
- RITENUTO** necessario procedere alla nomina del nuovo componente per garantire continuità alle attività del Comitato Tecnico-Scientifico nelle more dell'espletamento delle procedure di selezione pubblica per l'assegnazione dell'incarico di direttore della clinica pediatrica e delle malattie rare;
- CONSIDERATO** che la persecuzione del coordinamento della rete è stata garantita dal personale assegnato alla struttura e che sussiste una stretta connessione fra la gestione del Centro e le competenze attribuite al Comitato;
- RITENUTO** che, per la rilevanza della patologia, debba essere componente del comitato scientifico il direttore della struttura Talassemia del Dipartimento Pediatrico e delle Microcitemie del presidio ospedaliero San Michele;

DECRETA

- ART.1** Il Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare di cui al Decreto n. 10 del 2 maggio 2017 è così composto:
1. Direttore Generale della Sanità, o un suo delegato, con funzioni di coordinamento;
 2. Direttore della Clinica Pediatrica e Malattie Rare del P.O. Pediatrico Microcitemico - "Antonio Cao"
 3. Susanna Barella, P.O. Pediatrico Microcitemico, P.O. Pediatrico Microcitemico – ASL 8;
 4. Sandro Orrù, Genetica Medica, P.O. Binaghi;
 5. Daniela Gasperini, Genetica Molecolare, P.O. Pediatrico Microcitemico;
 6. Manuela Gherardini, Oculistica - AOU Cagliari;
 7. Stefano Sotgiu, Neuropsichiatria Infantile - AOU Sassari;
 8. Francesco Cucca, Genetica AOU Sassari;
 9. Giuseppe Passiu, Reumatologia - AOU Sassari;
 10. Alberto Cauli, Reumatologia - AOU Cagliari;



**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. 13

DEL 14.06.2022

11. Monica Marica, Genetica clinica, P.O. Pediatrico Microcitemico;
12. Giuseppe Masnata – Società Italiana di Pediatria (SIP);
13. Laura Concas – Pediatra Libera Scelta;
14. ossella Pilo - Medico medicina generale - Sassari
15. Francesca Sessini, Consulente Genetico P.O. Pediatrico Microcitemico;
16. Caterina Vivonet, Genetica Medica, P.O. Binaghi;
17. Nicola Carboni, Neurologia P.O. San Francesco.
18. Antonella Putzu, Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Clinica Pediatrica e Malattie Rare

In rappresentanza delle Associazioni:

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

ART.2 Il Comitato ha 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 può 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 opera presso l'Assessorato Regionale dell'Igiene e Sanità e della Assistenza Sociale. Il Dirigente del servizio competente per materia della Direzione Generale della Sanità, assicura le funzioni di supporto organizzativo e tecnico amministrativo, individuando idoneo personale.



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

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

L'Assessore

DECRETO N. 13

DEL 14.06.2022

- ART.5 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.6 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

F.P. Dir. Gen.
S.P. Dir. Serv. 3
S.C. Coord. Sett. 3.2