

Deliberazione N. 459

Assessore

Presidente VINCENZO DE LUCA



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)	U.O.D. / Staff
DG 04	00

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL 11/07/2025

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

Istituzione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare. Modifiche ed integrazioni della della DGRC n. 2751 DEL 14/6/2002, della DGRC n. 190 del 24/5/2011 e ss.mm.ii

1)	Presidente	VINCENZO	DE LUCA	Presidente
2)	Vicepresidente	FULVIO	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	NICOLA	CAPUTO	
4)	Assessore	FELICE	CASUCCI	
5)	Assessore	ETTORE	CINQUE	
6)	Assessore	BRUNO	DISCEPOLO	
7)	Assessore	VALERIA	FASCIONE	
8)	Assessore	LUCIA	FORTINI	
9)	Assessore	ANTONIO	MARCHIELLO	
10)	Assessore	MARIO	MORCONE	
11)	Assessore	ARMIDA	FILIPPELLI	
	Segretario	MAURO	FERRARA	

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Settore e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Dirigente del Settore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO che

- a. con DM 18 maggio 2001, n. 279 il Ministero della Salute ha approvato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";
- b. con DGRC n. 2751 del 14/6/2002, è stato istituito il primo Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare;
- c. con DGR n. 1362 del 21/10/2005 e successiva DGRC n. 632 del 07/11/2023, sono stati approvati e individuati, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279;
- d. con DGRC n. 190 del 24/5/2011, è stata modificata e integrata la composizione del Gruppo prevista con la DGRC n. 2751/2002, implementando le attività del Gruppo Tecnico di Esperti in Malattie Rare attribuendovi, oltre ai compiti previsti dal D.M. 18 maggio 2001 n.279, anche la consulenza alla Direzione Generale Tutela della Salute per programmi e progetti relativi alle malattie rare";
- e. con successiva DGRC n. 300 del 28/6/2012, sono state ulteriormente ampliate le attribuzioni del Gruppo Tecnico di lavoro per la *"definizione di una procedura per la verifica dei certificati di esenzione e della loro riferibilità ai Presidi accreditati della rete regionale e nazionale delle malattie rare"*;
- f. con Delibera di Giunta Regionale n. 240 del 27/4/2023, è stata ridefinita la Rete per la Cura delle Malattie Emorragiche Congenite – Rete MEC;
- g. l'accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 24 maggio 2023 ha provveduto ad approvare il "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", recepito con DGRC n. 556 del 10/10/2023;
- h. con DGRC n. 29 del 25/01/2024, è stato successivamente approvato il Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e il Documento di Riordino della Rete Campana delle Malattie Rare che prevede un assetto organizzativo del sistema malattie rare più articolato rispetto al precedente;
- i. con DGRC n. 13 del 16/1/2025, è stata modificata la Delibera di Giunta Regionale n. 240/2023 e la DGRC n. 29/2024 così come da indicazioni ministeriali, esclusivamente nella parte relativa al modello dei Centri Hub e Spoke e relativi compiti;
- j. con Decreto Dirigenziale n. 998 del 13/11/2024, è stato adottato il nuovo applicativo Registro Malattie Rare nell'ambito del Sistema SINFONIA, utilizzato da tutte le Aziende del Servizio Sanitario Regionale che costituisce un importante strumento per la definizione di percorsi terapeutico-assistenziali sempre più multidisciplinari per la gestione integrata di tali pazienti;

PRESO ATTO, sulla base dell'istruttoria dei competenti Uffici regionali, che gli stessi propongono di integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 2751 del 14/6/2002, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, così come segue:

- a. il Direttore Generale pro-tempore della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Servizio Sanitario Regionale, in qualità di Presidente o suo delegato;
- b. il Dirigente della UOS Politiche del Farmaco e dei dispositivi medici – HTA;
- c. il Dirigente della UOS Prevenzione ed igiene sanitaria;
- d. il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
- e. il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
- f. il Direttore del Centro Regionale Trapianti;
- g. il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Tumori Rari;
- h. il Referente Regionale Screening;
- i. un rappresentante dei pediatri di famiglia;
- j. un rappresentante dei medici di medicina generale;
- k. un rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
- l. un rappresentante di CittadinanzAttiva/Tribunale per i diritti del Malato;

- m. un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare oculistiche;
- n. un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare pediatriche;
- o. un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare neurologiche;
- p. un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare ematologiche;
- q. un Dirigente Medico esperto certificatore per la Talassemia;
- r. un Dirigente Medico esperto nella Ricerca;
- s. un funzionario della DG Tutela Salute con esperienza nell'ambito delle Malattie Rare;

prevedendo, in aggiunta ai computi attribuiti, il monitoraggio degli obiettivi e dei finanziamenti del Piano Regionale Malattie Rare vigente e precisando che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;

RITENUTO

- a. di dover integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 2751 del 14/6/2002, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, così come da elenco sopra riportato, con ulteriori compiti relativi alla realizzazione e al monitoraggio degli obiettivi e dei finanziamenti del Piano Regionale Malattie Rare vigente;
- b. di dover attribuire al Gruppo Tecnico di lavoro ulteriori compiti relativi al monitoraggio degli obiettivi e dei finanziamenti del Piano Regionale Malattie Rare vigente;
- c. di dover precisare che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
- d. di dover demandare al Presidente della Giunta Regionale con proprio decreto la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;

VISTI

- a. il DM 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";
- b. l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 10 maggio 2007;
- c. il DPCM del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502";
- d. la Legge 10 novembre 2021 n. 175;
- e. la DGRC n. 556 del 10/10/2023;
- f. la DGRC n. 240 del 27/4/2023;
- g. la DGRC n. 29 del 26/01/2024;
- h. il DD n. 998 del 13/11/2024;
- i. la DGRC n. 13 del 16/01/2025;

PROPONE e la Giunta, in conformità, a voti unanimi

DELIBERA

Per i motivi espressi in narrativa che qui si intendono qui integralmente riportati e confermati:

- 1. di integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 2751 del 14/6/2002, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, di cui alla DGR n. 2751 del 14/6/2002, così come segue:
 - 1.1 il Direttore Generale pro-tempore della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Servizio Sanitario Regionale, in qualità di Presidente o suo delegato;
 - 1.2 il Dirigente della UOS Politiche del Farmaco e dei dispositivi medici – HTA;
 - 1.3 il Dirigente della UOS Prevenzione ed igiene sanitaria;
 - 1.4 il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - 1.5 il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - 1.6 il Direttore del Centro Regionale Trapianti;
 - 1.7 il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Tumori Rari;
 - 1.8 il Referente Regionale dello Screening;

- 1.9 un rappresentante dei pediatri di famiglia;
 - 1.10 un rappresentante dei medici di medicina generale;
 - 1.11 un rappresentante delle associazioni dei pazienti per malattie rare;
 - 1.12 un rappresentante di CittadinanzAttiva/Tribunale del Malato;
 - 1.13 un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare oculistiche;
 - 1.14 un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare pediatriche;
 - 1.15 un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare neurologiche;
 - 1.16 un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare ematologiche;
 - 1.17 un Dirigente Medico esperto certificatore per la Talassemia;
 - 1.18 un Dirigente Medico esperto nella Ricerca;
 - 1.19 un funzionario della Direzione Generale Tutela della Salute con esperienza nell'ambito delle Malattie rare;
- 2. di attribuire al Gruppo Tecnico di lavoro ulteriori compiti relativi al monitoraggio degli obiettivi e dei finanziamenti del Piano Regionale Malattie Rare vigente;
 - 3. di precisare che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
 - 4. di demandare al Presidente della Giunta Regionale con proprio decreto la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;
 - 5. di trasmettere copia del presente atto al Ministero della Salute, alla Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale, al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare c/o l'AO dei Colli e a So.Re.Sa s.p.a. per il seguito di competenza, alle AASSLL e ai Presidi di Riferimento Malattie Rare della Regione Campania per opportuna conoscenza, nonché all'ufficio competente per la pubblicazione nella sezione trasparenza – Casa di Vetro del sito istituzionale della Regione Campania e al BURC per la pubblicazione.



GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	459	del	11/07/2025	DIR.GEN./DIR. STAFF (*)	UD/STAFF DIR.GEN.
				DG 04	00

OGGETTO :

***Istituzione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare.
Modifiche ed integrazioni della della DGRC n. 2751 DEL 14/6/2002, della DGRC n. 190
del 24/5/2011 e ss.mm.ii***

QUADRO A	COGNOME	FIRMA
PRESIDENTE / ASSESSORE /	Presidente VINCENZO DE LUCA	02/09/2025
DIRETTORE GENERALE / DIRIGENTE STAFF	Avv. ANTONIO POSTIGLIONE	02/09/2025

DATA ADOZIONE	11/07/2025	VISTO SEGRETERIA DI GIUNTA
COGNOME FERRARA	NOME MAURO	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA 02/09/2025

AI SEGUENTI UFFICI:

40.01.00. Gabinetto del Presidente
50.04.00. Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea dei dati custoditi in banca dati della Regione Campania.

Firma

(*)

DG = Direzione Generale

US = Ufficio Speciale

SM = Struttura di Missione

UDCP = Uffici di Diretta Collaborazione con il Presidente