

***Giunta Regionale della Campania*****DECRETO DIRIGENZIALE**

DIRETTORE GENERALE/
DIRIGENTE UFFICIO/STRUTTURA
DIRIGENTE SETTORE
DIRIGENTE UOS

ANTONIO POSTIGLIONE
UGO TRAMA

DECRETO N°	DEL	DIREZ. GENERALE / UFFICIO / STRUTT.	SETTORE	UOS
86	27/11/2025	204	00	00

Oggetto:

Adozione “Protocollo terapeutico per l’Albinismo malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice RCG160: Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi- in Regione Campania”

IL DIRIGENTE

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. il citato DM n° 279/01 all’art. 2, comma 1 prevede:
 - l’istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l’informazione e la formazione, ridurre l’onere che grava sui malati e sulle famiglie.
 - che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche.
 - che i Presidi Regionali della Rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie o per le malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l’emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico molecolare;
- c. la Giunta Regionale con DGRC n° 459/2025 e n° 677/2025 ha approvato l’istituzione di un Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare con il compito di individuare sul territorio regionale i Presidi di Riferimento specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare sulla base dei criteri proposti dal Ministero e di definire e organizzare il flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;
- d. con il DCA n. 48/2017 è stato approvato il Piano Regionale per le Malattie Rare ed il Documento Percorso Diagnostico Assistenziale generale comune a tutte le patologie rare;
- e. con la DGRC n.29/2024 è stato approvato il Piano Regionale per le malattie rare 2023-2026 e il Documento di Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare;
- f. con la DGRC n.13/2025 è stata rimodulata la rete campana delle Malattie Rare alla luce delle Osservazioni Ministeriali;

PRESO ATTO che

- a. con il successivo DCA n.61/2018 è stato approvato il Documento integrativo al Percorso Diagnostico Assistenziale del Paziente Raro;
- b. lo stesso DCA n.48/2017 e ss.mm.ii, ha stabilito che il Gruppo Tecnico di Esperti in Malattie Rare della Regione Campania, in accordo con il Centro di Coordinamento Regionale e la Direzione Generale Tutela della Salute, potesse proporre prioritariamente nuovi modelli assistenziali intra e interaziendali;
- c. il DCA n. 48/2017 e ss.mm.ii. ha, altresì, disposto che sarebbero stati identificati gruppi di lavoro, per definire protocolli condivisi relativamente ai percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per le malattie rare, costituiti da personale operante presso il Centro di Coordinamento Regionale, personale operante presso i presidi della rete regionale coinvolti nell’assistenza alla specifica malattia, da operatori delle aziende sanitarie locali, sia presso gli ospedali che nei distretti, e da una rappresentanza di pediatri di famiglia, medici di medicina generale e di associazioni di malati rari specifiche per la patologia in esame;

CONSIDERATO che

- a. la Direzione Generale Tutela della Salute, il Settore Accreditamento, HTA e rapporti con il Mercato, il Gruppo Tecnico di Esperti in Malattie Rare della Regione Campania, con il Centro di Coordinamento Regionale, ha ritenuto di procedere alla validazione del Protocollo

terapeutico per l'Albinismo malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice RCG160: Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi

- b. il *Protocollo Terapeutico per Albinismo – malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice RCG160: Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi - del paziente raro in Regione Campania*” è stato approvato dalla Commissione Regionale di Esperti in Malattie Rare nella seduta congiunta del 11/11/2025;

RITENUTO, pertanto, di dover procedere all'adozione del “Protocollo terapeutico per l'Albinismo malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice RCG160: Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi- in Regione Campania” approvato dal Gruppo di Esperti in Malattie Rare nella seduta del 11 Novembre 2025 e che, allegato al presente Decreto, (ALLEGATO A) ne forma parte sostanziale ed integrante;

VISTO

- 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*”;
- 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”;
- il DCA n. 34 del 18/5/2016;
- il DCA n. 48 del 27/10/2017;
- il DCA n.61 del 5/7/2018;
- il DCA n.32 del 25/3/2019;
- il DD n. 31 del 10/2/2020;
- la DGRC n.29 del 25/1/2024;
- la DGRC n.13 del 16/1/2025;
- la DGRC N. 459/2025
- la DGRCN. 677/2025

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dal responsabile del procedimento e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Dirigente del Settore Accreditamento Istituzionale Health Technology Assessment (HTA) rapporti con il mercato

DECRETA

per tutto quanto espresso in premessa che qui si intende integralmente riportato:

1. di adottare il “Protocollo terapeutico per l'Albinismo malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice

- RCG160:Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi- *in Regione Campania*” approvato dal Gruppo di Esperti in Malattie Rare nella seduta del 11 Novembre 2025 e che, allegato al presente Decreto, (ALLEGATO A) ne forma parte sostanziale ed integrante;
2. di stabilire che si procederà al monitoraggio periodico per la corretta operatività del “Protocollo terapeutico per l’Albinismo malattia rara afferente ai gruppo – codice RCG040: Albinismo, codice RDG020: Albinismo con Diatesi emorragica e diatesi emorragica e cellule reticoloendoteliali, codice RFG110: Albinismo Oculare tipo Forsius-Eriksson, codice RCG160:Sindrome di Griscelli-Prunieras, codice RD0060: Malattia di Chediak-Higasi- *in Regione Campania*”;
 3. di inviare il presente decreto a tutte le Aziende Sanitarie della Regione Campania, ai Presidi di riferimento Regionale delle Malattie Rare, nonché al BURC e alla Casa di Vetro per tutti gli adempimenti in materia di pubblicità e trasparenza.

AVV. ANTONIO POSTIGLIONE