

Assessore

Presidente Roberto FICO



SPL	SSL	STL
204	02	00

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL 12/03/2026

PROCESSO VERBALE

Oggetto:

Presidi di Riferimento Regionale per le Malattie Rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n. 279.

Determinazioni

1)	Presidente	Roberto	FICO	Presidente
2)	Vicepresidente	Mario	CASILLO	
3)	Assessore	Fulvio	BONAVITACOLA	
4)	Assessore	Vincenzo	CUOMO	
5)	Assessore	Onofrio Giustino Angelo	CUTAIA	
6)	Assessore	Vincenzo	MARAIIO	
7)	Assessore	Andrea	MORNIROLI	
8)	Assessore	Claudia	PECORARO	
9)	Assessore	Angelica	SAGGESE	
10)	Assessore	Maria Carmela	SERLUCA	
11)	Assessore	Fiorella	ZABATTA	
	Segretario	Mauro	FERRARA	

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale 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 Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO che:

- a. con D.M. 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 menzionato D.M. n. 279/2001 all’art. 2, comma 1, prevede:
 - b.1 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;
 - b.2 che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
 - b.3 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. con D.G.R. n. 2751 del 14/6/2002 e successive D.G.R. n. 190 del 24/5/2011, D.G.R. n. 300 del 28/6/2012, D.G.R. 459 dell’11/7/2025 e D.G.R. n. 677 del 3/10/2025 , è stata approvata 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 D.G.R. n. 1362 del 21/10/2005, e successive D.G.R. n. 632 del 7/11/2023 e D.G.R. n. 473 del 17/07/2025, sono stati approvati ed individuati, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare ai sensi del suddetto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, sulla base dell’istruttoria effettuata dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in malattie rare, individuando i Presidi preferibilmente per gruppo, ove necessario per sottogruppo di malattie rare e solo in casi eccezionali, su richiesta dell’Azienda, per singola malattia, come si evince dall’allegato A della predetta D.G.R. n. 1362/2005;

PRESO ATTO, sulla base dell'istruttoria dei competenti Uffici regionali, che

- a. con note prot. n. 0006341 del 9/01/2025, n. 0035874 del 7/2/2025 e n. 0082774 del 28/3/2025, il Direttore Generale dell’A.S.L. Caserta ha richiesto di individuare la suddetta A.S.L. quale Presidio di Riferimento Regionale per la Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche (Codice RDG031), per la Microangiopatie trombotiche (Codice RGG010), per la Emoglobinuria parossistica notturna (Codice RD0020) e per le Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (Codice RFG101), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;

- b. con nota prot. n. 0177330/u dell'11/06/2024, il Direttore Generale dell'A.S.L. Napoli 1 Centro ha richiesto di individuare la suddetta A.S.L. quale Presidio di Riferimento Regionale per le Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (solo la Malattia di Still a esordio nell'adulto) (Codice RCG161), per la Febbre mediterranea familiare (Codice RC0241), per l'Arterite a cellule giganti (Codice RG0080) e per la Malattia di Takayasu (Codice RG0090), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- c. con note prot. n. 0281287-2024 del 23/12/2024 e n. 0101068-2025 dell'8/05/2025, il Direttore Generale dell'A.S.L. Salerno ha richiesto di individuare la suddetta A.S.L. quale Presidio di Riferimento Regionale per le Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (Codice RCG161), per la Febbre mediterranea familiare (Codice RC0241), per la Sindrome Traps (Codice RC0243), per la Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (forma primitiva) (Codice RC0220), per la Sindrome di Schnitzler (Codice RC0290), per le Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (Codice RFG101), per la Granulomatosi con poliangite (Codice RG0070), per la Porpora di Henoch-Schönlein Ricorrente (Codice RD0030), per la Crioglobulinemia mista (Codice RC0110), per la Malattia di Behçet (Codice RC0210), per l'Endocardite reumatica (Codice RG0010), per la Poliangioite microscopica (Codice RG0020), per la Poliarterite nodosa (Codice RG0030), per la Granulomatosi eosinofila con poliangite (Codice RG0050), per la Sindrome di Goodpasture (Codice RG0060), per l'Arterite a cellule giganti (Codice RG0080), per la Malattia di Takayasu (Codice RG0090), per la Colangite primitiva sclerosante (Codice RI0050), per la Pemfigo (Codice RL0030), per la Dermatomiostite (Codice RM0010), per la Polimiosite (Codice RM0020), per la Sindrome da anticorpi antisintetasi (Codice RM0021), per la Connettivite mista (Codice RM0030), per la Fascite eosinofila (Codice RM0040), per la Fascite diffusa (Codice RM0050), per la Policondrite ricorrente (Codice RM0060), per la Sindrome Sapho (Codice RM0121), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- d. con nota prot. n. 00004430 del 21/02/2025, il Direttore Generale dell'A.O.R.N. Cardarelli di Napoli ha richiesto di individuare la suddetta A.O.R.N. quale Presidio di Riferimento Regionale per le Amiloidosi sistemiche (Codice RCG130) e per i Difetti congeniti del metabolismo delle porfirine e dell'eme (Codice RCG110), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- e. con nota prot. 2025/1369 del 16/01/2025, il Direttore Generale dell'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona ha richiesto di individuare la suddetta A.O.U. quale Presidio di Riferimento Regionale per il Cancro non poliposico ereditario del colon (Codice RBG021), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- f. con nota prot. n.0030999-2024 del 16/10/2024, il Direttore Generale dell'A.O. dei Colli ha richiesto di individuare la suddetta A.O. quale Presidio di Riferimento Regionale per i Difetti ereditari della coagulazione (Codice RDG020), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;
- g. con pec del 10/6/2025, il Direttore Generale dell'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta ha richiesto di individuare la suddetta A.O.R.N. quale Presidio di Riferimento Regionale per le Amiloidosi Sistemiche (Codice RCG130), giusto D.M. 18 maggio 2001 n. 279, allegando idonea documentazione;

- h. l'A.S.L. Napoli 1 Centro, l'A.S.L. Salerno, l'A.O.R.N. Cardarelli di Napoli, l'A.O.U San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, l'A.O. dei Colli, l'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta sono già stati individuati quali presidi di riferimento per alcune malattie rare con D.G.R. 1362/2005, D.G.R. 61/2014, D.G.R.215/2017, D.G.R. 559/2020 e D.G.R.650/2023;
- i. l'A.S.L. Caserta è stata individuata quale presidio di riferimento con D.G.R. n. 473 del 17/7/2025;

PRESO ATTO, dall'istruttoria dei competenti Uffici regionali, altresì, che

- a. sulla base dei criteri utilizzati per l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali Malattie Rare di cui alla D.G.R. n.1362 del 21/10/2005, il Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare ha espresso parere favorevole all'individuazione:
 - a.1 dell'A.S.L. Caserta quale Presidio di Riferimento Regionale per la Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche (Codice RDG031), per la Microangiopatie trombotiche (Codice RGG010), per la Emoglobinuria parossistica notturna(Codice RD0020) e per le Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (Codice RFG101);
 - a.2 dell'A.S.L. Napoli 1 Centro quale Presidio di Riferimento Regionale per le Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (solo la Malattia di Still a esordio nell'adulto) (Codice RCG161), per la Febbre mediterranea familiare (Codice RC0241), per l'Arterite a cellule giganti (Codice RG0080) e per la Malattia di Takayasu (Codice RG0090);
 - a.3 dell'A.S.L. Salerno quale Presidio di Riferimento Regionale per le Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (Codice RCG161), per la Febbre mediterranea familiare (Codice RC0241), per la Sindrome Traps (Codice RC0243), per la Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (forma primitiva) (Codice RC0220), per la Sindrome di Schnitzler (Codice RC0290), per le Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (Codice RFG101) , per la Granulomatosi con poliangite (Codice RG0070), per la Porpora di Henoch-Schönlein Ricorrente (Codice RD0030), per la Crioglobulinemia mista (Codice RC0110), per la Malattia di Behçet (Codice RC0210), per l'Endocardite reumatica (Codice RG0010), per la Poliangioite microscopica (Codice RG0020), per la Poliarterite nodosa (Codice RG0030), per la Granulomatosi eosinofila con poliangite (Codice RG0050), per la Sindrome di Goodpasture (Codice RG0060), per l'Arterite a cellule giganti (Codice RG0080), per la Malattia di Takayasu (Codice RG0090), per la Colangite primitiva sclerosante (Codice RI0050), per la Pemfigo (Codice RL0030), per la Dermatomiosite(Codice RM0010), per la Polimiosite (Codice RM0020), per la Sindrome da anticorpi antisintetasi (Codice RM0021), per la Connettivite mista (Codice RM0030), per la Fascite eosinofila (Codice RM0040), per la Fascite diffusa (Codice RM0050), per la Policondrite ricorrente (Codice RM0060), per la Sindrome Sapho (Codice RM0121);
 - a.4 dell'A.O.R.N Cardarelli di Napoli, quale Presidio di Riferimento Regionale per le Amiloidosi sistemiche (Codice RCG130) e per i Difetti congeniti del metabolismo delle porfirine e dell'eme (Codice RCG110);
 - a.5 dell'A.O.U San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona quale Presidio di Riferimento Regionale per il Cancro non poliposico ereditario del colon (Codice RBG021);

- a.6 dell'A.O. dei Colli quale Presidio di Riferimento Regionale per i Difetti ereditari della coagulazione (Codice RDG020);
- b. all'individuazione dell'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta quale Presidio di Riferimento Regionale per le Amiloidosi Sistemiche (Codice RCG130);

RITENUTO:

- a. di dover approvare l'allegato A al presente atto, quale parte integrante e sostanziale, che individua i Presidi di Riferimento Regionale in conformità agli esiti dell'istruttoria svolta dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare, ad integrazione delle D.G.R. n. 1362/2005, D.G.R. n. 400/2010, D.G.R. n. 61/2014, D.G.R. n. 215/2017, D.G.R. n. 559/2020, D.G.R. n. 650/2023 e D.G.R. n. 473/2025;
- b. di dover precisare che ai suddetti Presidi spetta il compito di certificare lo stato di patologia rara. Tale certificazione dà diritto all'assistito, previo rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per il monitoraggio e il trattamento della malattia stessa, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;
- c. di dover demandare ai Direttori Generali dell'A.S.L. Caserta, dell'A.S.L. Napoli 1 Centro, dell'A.S.L. Salerno, dell'A.O.R.N. Cardarelli di Napoli, dell'A.O.U San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, dell'A.O. dei Colli, dell'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta la nomina del responsabile della Certificazione di Malattia Rara al fine dell'esenzione e di indicare le modalità di accesso da parte dei cittadini alle prestazioni al fine di darne la massima divulgazione;
- d. di dover precisare che l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare di cui al presente provvedimento è da intendersi provvisoria e sarà oggetto di revisioni successive, sulla base di verifiche e valutazioni delle capacità assistenziali dei singoli reparti e dei "percorsi" aziendali predisposti nonché sulla base dell'autocertificazione dei centri delle attività svolte e dei pazienti in cura, ad opera della Direzione Generale Tutela della salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale con il supporto del Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare;
- e. di dover rinviare a successivo provvedimento della Giunta regionale l'individuazione definitiva dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare;

PROPONE e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

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

- 1. di approvare l'allegato A al presente atto, quale parte integrante e sostanziale, che individua i Presidi di Riferimento Regionale, in conformità agli esiti dell'istruttoria svolta dal Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare, ad integrazione delle D.G.R. n. 1362/2005, D.G.R. n. 400/2010, D.G.R. n. 61/2014, D.G.R. n. 215/2017, D.G.R. n. 559/2020, D.G.R. n. 650/2023 e D.G.R. n. 473/2025;

2. di precisare che ai suddetti Presidi spetta il compito di certificare lo stato di patologia rara. Tale certificazione dà diritto all'assistito, previo rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, di fruire delle prestazioni specialistiche efficaci ed appropriate per il monitoraggio e il trattamento della malattia stessa, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;
3. di demandare ai Direttori Generali dell'A.S.L. Caserta, dell'A.S.L. Napoli 1 Centro, dell'A.S.L. di Salerno, dell'A.O.R.N. Cardarelli di Napoli, dell'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno, dell'A.O. dei Colli, dell'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta la nomina del responsabile della Certificazione di Malattia Rara al fine dell'esenzione e l'indicazione delle modalità di accesso da parte dei cittadini alle prestazioni al fine di darne la massima divulgazione;
4. di precisare che l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare di cui al presente provvedimento è da intendersi provvisoria e sarà oggetto di revisioni successive, sulla base di verifiche e valutazioni delle capacità assistenziali dei singoli reparti e dei "percorsi" aziendali predisposti, nonché sulla base dell'autocertificazione dei centri delle attività svolte e dei pazienti in cura, ad opera della Direzione Generale Tutela della salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale con il supporto del Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare;
5. di rinviare a successivo provvedimento di Giunta l'individuazione definitiva dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare;
6. di trasmettere la presente deliberazione ai Presidi di Riferimento per le malattie rare già individuati con DGR n. 1362/2005, al Ministero della Salute, alla Direzione Generale Tutela della salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, all'A.S.L. Caserta, all'A.S.L. Napoli 1 Centro, all'A.S.L. di Salerno, all'A.O.R.N. Cardarelli di Napoli, all'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno, all'A.O. dei Colli, all'A.O.R.N. S. Anna e S. Sebastiano di Caserta, al B.U.R.C. per la pubblicazione ed alla sezione "Amministrazione Trasparente – Casa di Vetro" del sito Internet istituzionale della Regione.



GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	79	del	12/03/2026	SPL 204	SSL 02	STL 00
------------------	----	-----	------------	------------	-----------	-----------

OGGETTO:

Presidi di Riferimento Regionale per le Malattie Rare ai sensi del DM 18 maggio 2001 n. 279. Determinazioni

QUADRO A	CODICE	NOME E COGNOME	FIRMA
PRESIDENTE / ASSESSORE		Presidente Roberto FICO	12/03/2026
DIREZIONE GENERALE	204.00.00	Sostituto del Direttore Generale Ugo TRAMA	12/03/2026
SETTORE / UOS PARTICOLARE	204.02.00	Pietro BUONO	12/03/2026

DATA ADOZIONE	12/03/2026	VISTO SEGRETERIA DI GIUNTA	
COGNOME FERRARA	NOME Mauro	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA	12/03/2026

AI SEGUENTI UFFICI:

1010000 UFFICIO DI GABINETTO
2040000 DIREZIONE GENERALE TUTELA DELLA SALUTE E 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

SPL = Direzione Generale

SSL = Settore

STL = UOS

ALLEGATO A

Azienda	Codice richiesto
ASL DI CASERTA	RDG031 Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche, RD0020 Emoglobinuria parossistica notturna (<i>Gruppo 6</i>); RFG101 Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (<i>Gruppo 7</i>); RGG010 Microangiopatie trombotiche (<i>Gruppo 9</i>);
ASL NAPOLI 1 CENTRO	RCG161 Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (solo la Malattia di Still a esordio nell'adulto), RC0241 Febbre mediterranea familiare (<i>Gruppo 5</i>); RG0080 Arterite a cellule giganti, RG0090 Malattia di Takayasu (<i>Gruppo 9</i>);
BOLLETTINO UFFICIALE della REGIONE CAMPANIA	n. 14 del 16 Marzo 2026
ASL DI SALERNO	RCG161 Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari (solo la Malattia di Still a esordio nell'adulto), RC0241 Febbre mediterranea familiare, RC0243 Sindrome Traps, RC0220 Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (forma primitiva), RC0290 Sindrome di Schnitzler (<i>Gruppo 5</i>); RFG101 Sindromi miasteniche congenite e disimmuni (<i>Gruppo 7</i>); RG0020 Poliangioite microscopica, RG0050 Granulomatosi eosinofila con poliangite, RG0070 Granulomatosi con poliangite, RD0030 Porpora di Henoch-Schönlein Ricorrente, RC0110 Crioglobulinemia mista, RC0210 Malattia di Behçet, RG0010 Endocardite reumatica, RG0030 Poliarterite nodosa, RG0060 Sindrome di Goodpasture, RG0080 Arterite a cellule giganti, RG0090 Malattia di Takayasu (<i>Gruppo 9</i>); RI0050 Colangite primitiva sclerosante (<i>Gruppo 11</i>); RL0030 Pemfigo (<i>Gruppo 13</i>); RM0010 Dermatomiomiosite, RM0020 Polimiosite, RM0021 Sindrome da anticorpi antisintetasi, RM0030 Connettivite mista, RM0040 Fascite eosinofila, RM0050 Fascite diffusa, RM0060 Policondrite ricorrente, RM0121 Sindrome Sapho (<i>Gruppo 14</i>);
A.O.R.N. A. CARDARELLI	RCG130 Amiloidosi sistemiche, RCG110 Difetti congeniti del metabolismo delle porfirine e dell'eme (<i>Gruppo 4</i>);
AOU "SAN GIOVANNI DI DIO RUGGI D'ARAGONA", SALERNO	RBG021 Cancro non poliposico ereditario del colon (<i>Gruppo 2</i>);
A.O.R.N. OSPEDALE DEI COLLI	RDG020 Difetti ereditari della coagulazione (<i>Gruppo 6</i>) (tutte le patologie non appartenenti alla rete MEC, Elenco patologie certificabili: Trombofilia dovuta a doppia eterozigosi fattore V Leiden / mutazione 20210G del gene della protrombina; Trombofilia dovuta ad omozigosi per il fattore V di Leiden; Trombofilia dovuta ad omozigosi per mutazione 20210G del gene della protrombina; Trombofilia ereditaria da eterozigosi fattore V Leiden associata a deficit proteina S; Trombofilia ereditaria da eterozigosi fattore V Leiden associata a deficit proteina C; Trombofilia ereditaria da mutazione 20210G del gene della protrombina associata a deficit proteina C; Trombofilia ereditaria da mutazione 20210G del gene della protrombina associata a deficit proteina S; Trombofilia sintomatica dovuta a eterozigosi da mutazione G20210A della protrombina; Trombofilia sintomatica dovuta a eterozigosi fattore V Leiden; Deficit di antitrombina III Deficit di fattore VII; Deficit di proteina C; Deficit di proteina S)
A.O.R.N. SANT'ANNA A SAN SEBASTIANO - CASERTA	RCG130 Amiloidosi sistemiche (<i>Gruppo 4</i>);