





## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. \_\_\_\_\_ DEL \_\_\_\_\_

- VISTO il Decreto n. 50 del 14 ottobre 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 novembre 2012 "Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare", in seguito integrata con la deliberazione della Giunta n. 5/21 del 29 gennaio 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 novembre 2013 "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 febbraio 2016 "Proposta di ridefinizione della rete ospedaliera della Regione Autonoma della Sardegna";
- VISTO 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" 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;
- VISTI il Decreto n. 7 del 08 giugno 2020 dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale con il quale si è provveduto alla nomina dei Componenti del al rinnovo del Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare, e i successivi Decreti di nomina dei componenti, in ultimo il Decreto n. 13 del 14 giugno 2022 e il Decreto n. 23 del 2 novembre 2022;



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. \_\_\_\_\_ DEL \_\_\_\_\_

- VISTA** la deliberazione della Giunta regionale n. 44/35 del 22 settembre 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;
- CONSIDERATO** che sussiste una stretta connessione fra le competenze attribuite al Comitato e la gestione delle Aziende sanitarie regionali, si ritiene necessario includere tra i Componenti del Comitato i Direttori sanitari delle Aziende sanitarie regionali;
- DATO ATTO** che è stata nominata come responsabile della S.C. Genetica Medica del P.O. Binaghi – ASL Cagliari la Prof.ssa Sabrina Giglio,
- RITENUTO** di dover provvedere alla sostituzione della componente che era stata provvisoriamente nominata nelle more della nomina del Direttore della S.C. Genetica medica;

### 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 sanitario delle Aziende sanitarie regionali:
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 1 di Sassari;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 2 della Gallura;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 3 di Nuoro;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 4 dell'Ogliastra;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 5 di Oristano;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 6 del Medio Campidano;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 7 del Sulcis;
    - Azienda socio-sanitaria locale n. 8 di Cagliari;
    - AOU Sassari - Azienda Ospedaliera Universitaria – Sassari;
    - AOU Cagliari - Azienda Ospedaliera Universitaria – Cagliari;
    - ARNAS Brotzu - Azienda di rilievo nazionale ed alta specializzazione;



**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. \_\_\_\_\_ DEL \_\_\_\_\_

3. Direttore della Clinica Pediatrica e Malattie Rare del P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  4. Susanna Barella, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  5. Sandro Orrù, Genetica Medica, P.O. Binaghi;
  6. Daniela Gasperini, Genetica Molecolare, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  7. Manuela Gherardini, Oculistica, AOU Cagliari;
  8. Stefano Sotgiu, Neuropsichiatria Infantile, AOU Sassari;
  9. Francesco Cucca, Genetica, AOU Sassari;
  10. Peppino Paffi, San Francesco di Nuoro;
  11. Alberto Cauli, Reumatologia, AOU Cagliari;
  12. Monica Marica, Genetica clinica, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  13. Giuseppe Masnata – Società Italiana di Pediatria (SIP);
  14. Laura Concas – Pediatra Libera Scelta;
  15. Rossella Pilo - Medico medicina generale Sassari;
  16. Silvia Sedda, Genetista, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  17. Nicola Carboni, Neurologia, P.O. San Francesco di Nuoro;
  18. Antonella Putzu, Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Clinica Pediatrica e Malattie Rare;
  19. Sabrina Giglio, Genetica Medica, P.O. Binaghi;
- In rappresentanza delle Associazioni:*
20. Nicola Spinelli Casacchia: Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici, ASCE;
  21. Massimiliano Vinci: Thalassa azione onlus;
  22. Gigliola Serra: Unione Italiana lotta alla distrofia Muscolare, UILDM - Sezione Sassari.



## **REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. \_\_\_\_\_ DEL \_\_\_\_\_

- 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.
- 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](http://www.regione.sardegna.it).

**L'ASSESSORE**

On. Prof. Carlo Doria