



**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. 26 DEL 16/09/2024**

- Oggetto:** **Aggiornamento componenti Comitato tecnico scientifico per le malattie rare.**
- VISTO lo Statuto Regionale L. Cost. 26 febbraio 1948, n.3;
- VISTA la legge regionale 7 gennaio 1977, n. 1, "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, "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 "Disciplina del personale regionale e dell'organizzazione degli uffici della Regione";
- RICHIAMATO il D.M. 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" 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 agosto 2003, "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 "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;



## 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;
- 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);
- 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;
- 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;



## **REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

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

- 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 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, il Decreto n. 23 del 2 novembre 2022 e il Decreto n. 40 del 23 novembre 2023;
- VISTA** la Delibera della Giunta Regionale n. 4/61 del 15 febbraio 2024 con la quale è stato recepito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" ed è stato approvato l'aggiornamento dei Centri della Rete per le malattie rare della Regione Sardegna;
- CONSIDERATO** che sussiste una stretta correlazione tra le competenze attribuite al Comitato e la gestione delle Aziende sanitarie regionali, si ritiene necessario includere tra i componenti del Comitato anche i Direttori sanitari delle Aziende sanitarie regionali;
- RITENUTO** di dover provvedere alla sostituzione di alcuni componenti e alla nomina di figure professionali funzionali agli obiettivi del Piano Nazionale delle malattie rare;

### **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. Assessore dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, o un suo delegato, con funzioni di coordinamento;
  2. Direttore Generale della Sanità, o un suo delegato;
  3. Direttore Sanitario, o un suo delegato, delle seguenti Aziende sanitarie regionali:
    - Azienda sanitaria locale n. 1 di Sassari;
    - Azienda sanitaria locale n. 2 della Gallura;
    - Azienda sanitaria locale n. 3 di Nuoro;



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

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

- Azienda sanitaria locale n. 4 dell'Ogliastra;
  - Azienda sanitaria locale n. 5 di Oristano;
  - Azienda sanitaria locale n. 6 del Medio Campidano;
  - Azienda sanitaria locale n. 7 del Sulcis Iglesiente;
  - Azienda sanitaria locale n. 8 di Cagliari;
  - Azienda Ospedaliera Universitaria di Sassari;
  - Azienda Ospedaliera Universitaria di Cagliari;
  - Azienda di rilievo nazionale ed alta specializzazione ARNAS G. Brotzu;
4. Direttore della Clinica Pediatrica e Malattie Rare del P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao, Coordinatore regionale malattie rare;
  5. Susanna Barella, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  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. Alberto Cauli, Reumatologia, AOU Cagliari;
  10. Monica Marica, Genetica clinica, P.O. Pediatrico Microcitemico Antonio Cao;
  11. Giuseppe Masnata – Consulta pediatrica regionale;
  12. Osama Al Jamal – Segretario regionale FIMP;
  13. Laura Concas – Pediatra Libera Scelta;
  14. Rossella Pilo – Medico di Medicina Generale;
  15. Nicola Carboni, Neurologia, P.O. San Francesco di Nuoro;
  16. Sabrina Giglio, Genetica Medica, P.O. Binaghi;
  17. Ilaria Ciancaleoni Bartoli, OMAR Osservatorio Malattie Rare;
  18. Rosanna Rita Satta, Malattie Rare Dermatologiche;



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

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

19. Doris Barcellona, Medicina Interna, AOU di Cagliari;

20. Elisabetta Ida Garau, Fisiatria dell'età evolutiva, ASL Cagliari;

*In rappresentanza delle Associazioni:*

21. Nicola Spinelli Casacchia: Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici, ASCE;

22. Massimiliano Vinci: Thalassa azione onlus;

23. 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;
- fornire indicazioni per il raggiungimento degli obiettivi del “Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026”
- 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 Servizio Promozione e Governo delle Reti di Cure della Direzione Generale della Sanità assicura le funzioni di supporto organizzativo, tecnico amministrativo e di segreteria, individuando idoneo personale.



**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

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

- 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**  
**Armando Bartolazzi**