



GIUNTA REGIONALE

DIREZIONE SANITA'

Servizio Assistenza Pubblica
e Privata Lucrativa e non
Lucrativa

Pescara

16 MAG. 2007Prot. n. 13112/DG9

- Al **Dr. Enzo Mancinelli**
Dirigente del Serv. Programmazione Sanitaria
- Al **Dr. Francesco D'Atri**
Dirigente del Serv. Osserv. Epidem.
- Alla **Dr.ssa Stefania Melena**
Dirigente del Servizio Farmaceutico
- Alla **Dr.ssa Barbara Morganti**
Responsabile Uff. Farmacie Convenzionate
SEDE
- Al Direttore dell' A.S.R.
- Alla **Dr.ssa Manuela Di Virgilio**
c/o Agenzia Sanitaria Regionale
Via Monti, 1
65127 **PESCARA**
- Al **Prof. Carmine Di Ilio**
c/o Facoltà di Medicina e Chirurgia
dell'Università degli Studi "G.D'annunzio"
Via Dei Vestini/Palazzina B
Nuovo Polo Didattico
66013 **CHIETI**
- Alla **Prof.ssa Elvira D'Alessandro**
c/o Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di L'Aquila
Piazzale Salvatore Tommasi, 1
67010 **L'AQUILA**
- Al **Prof. Giandomenico Palka**
c/o Ospedale Civile "Spirito Santo"
- Al **Prof. Giuseppe Pizzicannella**
c/o Ospedale Civile "Spirito Santo"
65100 **PESCARA**
- Al **Dr. Franco Caracciolo**
Dirigente del Servizio Assistenza
Distrettuale Riabilitativa e Med. Sociale
SEDE



GIUNTA REGIONALE

- 2 -

OGGETTO: Costituzione Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare.

In allegato si trasmette copia della Determinazione DG9/13 dell'11.05.2007, con cui le SS LL sono state nominate componenti il "*Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare*".

Distinti saluti

Il Dirigente del Servizio
(*Dr. Emidio Di Ninni*)

Nunzia Curi
Nunzia Curi gruppo tecnico



GIUNTA REGIONALE

DETERMINAZIONE n° **DG9/13** del **11 Maggio 2007**

DIREZIONE SANITA'

Servizio Servizio Assistenza Ospedaliera Pubblica e Privata Lucrativa e non Lucrativa

Ufficio -----

Oggetto **"RETE REGIONALE PER LA PREVENZIONE, LA SORVEGLIANZA, LA DIAGNOSI E LA TERAPIA DELLE MALATTIE RARE" - ISTITUZIONE GRUPPO TECNICO DI COORDINAMENTO REGIONALE.**

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

CONSIDERATO che il Ministero della Sanità con Decreto n. 279 del 18 maggio 2001 ha emanato il "Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

CONSIDERATO che il Piano Sanitario Nazionale 2006 - 2008 individua tra gli obiettivi prioritari la sorveglianza nazionale delle malattie rare ritenute un importante problema sociale;

VISTA la deliberazione di Giunta Regionale n. 172 del 24 febbraio 2007 con cui è stata istituita la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare, composta dai Presidi Sanitari Regionali;

ATTESO

che è necessario provvedere alle funzioni specifiche di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare attraverso l'istituzione di un Centro di Coordinamento Regionale ;

che è quindi necessario provvedere alla costituzione di un "Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale" coordinato dal Dirigente del Servizio Assistenza Ospedaliera Pubblica e Privata Lucrativa e non Lucrativa con funzioni di Presidente, da Dirigenti o loro delegati del Servizio Programmazione Sanitaria, dell'Osservatorio Epidemiologico e del Servizio Assistenza Farmaceutica della Direzione Sanità; dal Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale - Abruzzo o suo delegato; da due esperti designati dalle Facoltà di Medicina e Chirurgia della Regione e da tre esperti tra i Dirigenti Medici Ospedalieri delle AUSL regionali con competenza in ambito di malattie rare (genetica, anatomia patologica e laboratorio) designati dall'Assessore Regionale alla Sanità;

che possono partecipare alle riunioni del Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare senza facoltà di voto:

1. il Responsabile del Centro di Coordinamento Regionale;
2. il Responsabile dei Registri Regionali;

- 3 un rappresentante delle Associazioni di Volontariato operanti nell'ambito delle Malattie Rare;
4. professionisti esperti nel campo delle Malattie Rare che il Comitato stesso riterrà opportuno invitare a relazionare sugli argomenti in discussione;

- che i compiti del Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare sono stati stabiliti con Delibera di Giunta Regionale n 172 del 24.02.2007;

► **CONSIDERATO** che con nota prot.n. 7955 e n. 7956/DG9/2007 il Servizio Assistenza Ospedaliera Pubblica e Privata, Lucrativa e non Lucrativa, ha:

- comunicato la designazione del rappresentante da inserire nel Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare il **Dr. Enzo Mancinelli**, Dirigente del Servizio Programmazione Sanitaria, il **Dr. Francesco D'Atri** Dirigente del Servizio Osservatorio Epidemiologico e la **Dr.ssa Stefania Melena**, Dirigente del Servizio Farmaceutico. Qualora indisponibili è stata richiesta loro, la nomina di un proprio delegato;

- richiesto alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi "G.D'Annunzio" di Chieti- Pescara e all'Università degli Studi di L'Aquila, la designazione di un proprio rappresentante;

► **DATO ATTO** che:

- con nota prot. n. 222/07 del 20.03.2007 il Componente la Giunta della Direzione Sanità ha comunicato i nominativi di tre esperti in Malattie Rare - Dirigenti Medici Ospedalieri delle AUSL regionali individuati nelle persone del **Prof. Giandomenico Palka**, del **Prof. Giuseppe Pizzicannella** e del **Dr. Franco Caracciolo** da inserire nel Gruppo Tecnico su menzionato;

- con nota prot. n. 000348 del 28.03.2007 l'Agenzia Sanitaria Regionale ha delegato quale rappresentante la **Dr.ssa Manuela Di Virgilio**;

- che con nota prot. n. 298 del 29.03.2007 l'Università degli Studi "G.D'Annunzio" di Chieti- Pescara ha comunicato quale referente il Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare il **Prof. Carmine Di Ilio**;

- che con nota prot. n. 694/A11/ASL del 10.04.2007 l'Università degli Studi di L'Aquila - Facoltà di Medicina e Chirurgia - ha designato quale rappresentante in seno al Gruppo Tecnico su menzionato, la **Prof.ssa Elvira D'Alessandro**;

- che con nota prot. n. 12746/8/1247 dell'11.05.2007 la Dirigente del Servizio Farmaceutico ha delegato in sua rappresentanza la **Dr.ssa Barbara Morganti** - Responsabile dell'Ufficio Farmacie Convenzionate del Servizio Assistenza Farmaceutica;

► **RITENUTO** pertanto necessario di dover procedere alla istituzione presso la Direzione Sanità di un "Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare";

DETERMINA

- per le motivazioni e le finalità di cui in narrativa

- 1) di specificare, pertanto, che presso la Direzione Regionale Sanità viene istituito un "Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare", composto dai seguenti nominativi:

- *Dr. Emidio Di Ninni* - Dirigente del Servizio Assistenza Ospedaliera Pubblica e Privata, Lucrativa e non Lucrativa, con funzioni di *Presidente*,
- *Dr. Enzo Mancinelli* - Dirigente del Servizio Programmazione Sanitaria,
- *Dr. Francesco D'Atri* - Dirigente del Servizio Osservatorio Epidemiologico,
- *Dr.ssa Barbara Morganti* - Responsabile dell'Ufficio Farmacie Convenzionate - Servizio Assistenza Farmaceutica (delegata),
- *Dr.ssa Manuela Di Virgilio* - delegata dal Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale - Abruzzo,
- *Prof. Carmine Di Ilio* esperto in Malattie Rare - Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi "G.D'Annunzio" di Chieti-Pescara,
- *Prof.ssa Elvira D'Alessandro* esperta in Malattie Rare (Genetica-Medica) - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di L'Aquila,
- *Prof. Giandomenico Palka* specialista in Genetica Umana AUSL di Pescara,
- *Prof. Giuseppe Pizzicannella* specialista in Anatomia Patologica AUSL di Pescara,
- *Dr. Franco Caracciolo* - specialista in Patologia Clinica AUSL di Pescara;

2) che i compiti spettanti al Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare sono quelli riportati nella Delibera di Giunta Regionale n. 172 del 24.12.2007;

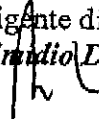
3) di stabilire che ai componenti il Gruppo su menzionato, non spetterà a nessun titolo, alcun tipo di compenso;

4) che possono partecipare alle riunioni del Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare senza facoltà di voto, i Responsabili del Centro di Coordinamento Regionale, dei Registri Regionali, un rappresentante delle Associazioni di Volontariato operanti nell'ambito delle Malattie Rare nonché professionisti esperti nel campo delle Malattie Rare che il Gruppo stesso, riterrà opportuno invitare a relazionare sugli argomenti in discussione;

5) di notificare il presente atto ai componenti il "Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare".

Pescara, 11 MAG. 2007

Il Dirigente di Servizio
(*Dr. Emidio Di Ninni*)





L'Estensore

Curi Annunziata
[Handwritten signature]

Il Responsabile dell'Ufficio

(firma)

Il Dirigente del Servizio

(Dr. Emidio Di Ninni)
(firma)