



*Giunta Regionale della Campania*

**DECRETO DIRIGENZIALE**

DIRETTORE GENERALE/  
DIRIGENTE UFFICIO/STRUTTURA

**Avv. Postiglione Antonio**

DIRIGENTE UNITA' OPERATIVA DIR. / DIRIGENTE  
STAFF

DECRETO N°	DEL	DIREZ. GENERALE / UFFICIO / STRUTT.	UOD / STAFF
<b>270</b>	<b>21/07/2021</b>	<b>4</b>	<b>0</b>

Oggetto:

***Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare - Integrazione al DD 217/2021.***

	Data registrazione	
	Data comunicazione al Presidente o Assessore al ramo	
	Data dell'invio al B.U.R.C.	
	Data invio alla Dir. Generale per le Risorse Finanziarie (Entrate e Bilancio)	
	Data invio alla Dir. Generale per le Risorse Strumentali (Sist. Informativi)	

## IL DIRETTORE GENERALE

### PREMESSO:

- a. che 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. che al fine di ottemperare a quanto previsto dal succitato D.M. 18 maggio 2001 n. 279 la Giunta della Regione Campania con DGR 2751 del 14/6/2002 ha istituito il “Gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare” e successivamente modificato e integrato con DGRC n. 190 del 24/5/2011;
- c. che con Decreto Dirigenziale n. 217 del 18/6/2021 sono stati sostituiti i componenti, collocati in quiescenza, del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare istituito con la citata DGR n. 190 del 24/5/2011;

### TENUTO CONTO

- a. che con DGRC n. 300/2012 è stato demandato al Direttore Generale Tutela per la Salute e il Coord.to SSR la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;
- b. che con successiva deliberazione n. 190 del 24/5/2011 la Giunta della Regione Campania ha modificato ed integrato il “Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in malattie rare” istituito con DGR n. 2751 del 14/6/2002 alla luce degli aggiornamenti intervenuti e dei lavori svolti dalla data di costituzione del Gruppo medesimo, prevedendone la seguente composizione:
  - b.1 il Direttore Generale per la Tutela della Salute, o suo delegato, in qualità di Presidente;
  - b.2 il Dirigente dell'UOD Politica del Farmaco e Dispositivi o suo delegato;
  - b.3 il Dirigente dell'UOD Prevenzione e Igiene Sanitaria – Prevenzione e Tutela della Salute negli ambienti di vita e di lavoro – Osservatorio Epidemiologico Regionale o suo delegato;
  - b.4 il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
  - b.5 il Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
  - b.6 il Direttore Scientifico del Centro denominato “CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C.a.r.l.”;
  - b.7 n.6 Dirigenti Medici esperti certificatori per malattie rare;
  - b.8 n.2 esperti in Malattie Rare;
  - b.9 n.1 rappresentante dei pediatri di famiglia;
  - b.10 n.1 rappresentante dei medici di medicina generale;
  - b.11 n.1 rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
  - b.12 un funzionario della DG Tutela della Salute, con funzioni di Segretario;
- c. ha ampliato i compiti del “Gruppo Tecnico”, attribuendogli funzioni di consulenza alla Direzione Generale Tutela per la Salute e il Coord.to SSR per programmi e progetti relativi a malattie rare;
- d. ha stabilito che il “Gruppo Tecnico” possa avvalersi della consulenza gratuita di esperti in malattie rare, individuati di volta in volta in relazione alle tematiche da esaminare;

### CONSIDERATO che

- a) il Prof. Generoso Andria, Professore Emerito di Pediatria, si è dimesso con mail del 20/7/2021, acquisita agli atti di questo Ufficio con prot. n. 383825 del 21/7/2021;
- b) il Dr. Ugo Trama, Dirigente della UOD 06 ha delegato, con nota prot. n. 361872 del 18/6/2021, la dr.ssa Maria Galdo a partecipare al Gruppo di Esperti Regionale in qualità di suo delegato;
- c) l'Amministratore Delegato CEINGE ha delegato, con nota prot. n. 52U del 6/7/2021, nelle more della nomina di un nuovo Direttore Scientifico del CEINGE, la dr.ssa Margherita Ruoppolo a partecipare al Gruppo di Esperti Regionale;

### RITENUTO

- a) di prendere atto delle dimissioni del prof. Generoso Andria in qualità di componente del Gruppo di Esperti Regionale;
- b) di dover provvedere alla sostituzione del Prof. Andria con il prof. Giancarlo Parenti, Professore Ordinario di Pediatria presso l'AOU Federico II di Napoli;

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale Tutela per la Salute 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

## DECRETA

Per i motivi di cui in premessa e che si intendono qui di seguito integralmente riportati:

1. di nominare i componenti del "Gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare" nelle persone di:
  - 1.1 il Direttore Generale per la Tutela della Salute, o suo delegato, in qualità di Presidente;
  - 1.2 il Dirigente dell'UOD Prevenzione e Igiene Sanitaria – Prevenzione e Tutela della Salute negli ambienti di vita e di lavoro – Osservatorio Epidemiologico Regionale o suo delegato;
  - 1.3 Dr.ssa Maria Galdo, delegata dal Dirigente dell'UOD Politica del Farmaco e Dispositivi;
  - 1.4 Dott. Gioacchino Scarano, Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
  - 1.5 Prof. Giuseppe Limongelli, Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
  - 1.6 Dr.ssa Margherita Ruoppolo, Direttore Scientifico del Centro denominato "CEINGE –Biotecnologie Avanzate S.C.a.r.l.";
  - 1.7 Prof. Antonio Del Puente, Professore Associato di Reumatologia dell'Università "Federico II", Esperto Certificatore;
  - 1.8 Prof. Giancarlo Parenti, Professore Ordinario di Pediatria dell'AOU Federico II, Esperto Certificatore;
  - 1.9 Prof. Massimo Triggiani, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Esperto Certificatore;
  - 1.10 Prof. Emanuele Miraglia Del Giudice, Professore di Pediatria della Seconda Università di Napoli, Esperto Certificatore;
  - 1.11 Dott. Antonio Varone, Direttore U.O.C. Neurologia dell'AORN "Santobono-Pausillipon", Esperto Certificatore;
  - 1.12 Prof.ssa Francesca Simonelli, Direttore della Clinica Oculistica dell'AO SUN, Esperto Certificatore;
  - 1.13 Dott. Carlo Vita, PO Sapri – ASL Salerno, Esperto in Malattie Rare;
  - 1.14 Prof. Andrea Ballabio, Professore di Genetica Medica dell'AOU Federico II, Esperto in Malattie Rare;
  - 1.15 Dott.ssa Maria De Giovanni, in rappresentanza dei pediatri di famiglia;
  - 1.16 Dott. Gaetano Piccinocchi, in rappresentanza dei medici di medicina generale;
  - 1.17 Dott. Orfeo Mazzella, in rappresentanza della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
  - 1.18 Dott.ssa Barbara Morgillo, funzionario della Direzione Generale Tutela della Salute con funzioni di segretario;
2. di precisare che è a titolo gratuito la partecipazione ai lavori del "Gruppo Tecnico" dei componenti e di eventuali esperti di cui il "Gruppo" stesso intenda avvalersi;
3. di inviare ai componenti per la notifica, di inviare copia del presente atto al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare per opportuna conoscenza e al Portale per la pubblicazione su Casa di Vetro ai sensi dell'art. 5 della L.R. n.23/2017 comma 1 e 2.

Avv. Antonio Postiglione