

Deliberazione N. 677

Assessore

Presidente VINCENZO DE LUCA



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)	U.O.D. / Staff
204	01

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL 03/10/2025

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

D.G.R.C. n. 459/2025 - Istituzione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare -
Modifiche e integrazioni.

1)	Presidente	VINCENZO	DE LUCA	Presidente
2)	Vicepresidente	FULVIO	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	NICOLA	CAPUTO	
4)	Assessore	FELICE	CASUCCI	
5)	Assessore	ETTORE	CINQUE	
6)	Assessore	BRUNO	DISCEPOLO	
7)	Assessore	VALERIA	FASCIONE	
8)	Assessore	ARMIDA	FILIPPELLI	
9)	Assessore	LUCIA	FORTINI	
10)	Assessore	ANTONIO	MARCHIELLO	
11)	Assessore	MARIO	MORCONE	
	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 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. con DGRC n. 2751 del 14/6/2002, è stato istituito il primo Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare;
- c. con DGR n. 1362 del 21/10/2005 e successiva DGRC n. 632 del 07/11/2023, sono stati approvati e individuati, in via provvisoria, i presidi di riferimento regionale per malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001 n. 279;
- d. con DGRC n. 190 del 24/5/2011, è stata modificata e integrata la composizione del Gruppo prevista con la DGRC n. 2751/2002, implementando le attività del Gruppo Tecnico di Esperti in Malattie Rare attribuendovi, oltre ai compiti previsti dal D.M. 18 maggio 2001 n.279, anche la consulenza alla Direzione Generale Tutela della Salute per programmi e progetti relativi alle malattie rare";
- e. con DGRC n. 300 del 28/6/2012, sono state ulteriormente ampliate le attribuzioni del Gruppo Tecnico di lavoro per la *"definizione di una procedura per la verifica dei certificati di esenzione e della loro riferibilità ai Presidi accreditati della rete regionale e nazionale delle malattie rare"*;
- f. con DGRC n. 29 del 25/01/2024, è stato approvato il Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e il Documento di Riordino della Rete Campana delle Malattie Rare che prevede un assetto organizzativo del sistema malattie rare più articolato rispetto al precedente;
- g. con DGRC n. 459 dell'11/7/2025, è stata modificata la composizione della Commissione Regionale di Esperti in malattie rare prevista con DGRC n. 2751/2002 e ss.mm.ii.;

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

- a. con Legge Regionale n. 6 del 15 maggio 2024, avente ad oggetto: "Ordinamento e organizzazione degli uffici della Giunta regionale", è stato approvato il nuovo modello di organizzazione degli uffici regionali e rinviata a successiva Deliberazione di Giunta la definizione delle attività e l'organizzazione in Settori e Unità operative dirigenziali semplici delle strutture amministrative apicali;
- b. in attuazione della L.R. n. 6/2024, con D.G.R. n. 408 del 31 luglio 2024, è stata approvata l'articolazione in Settori e Unità operative dirigenziali semplici delle strutture amministrative apicali;
- c. con DGRC n. 459/2025, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare risultava essere così come segue:
 - c.1 *il Direttore Generale pro-tempore della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Servizio Sanitario Regionale, in qualità di Presidente o suo delegato;*
 - c.2 *il Dirigente della UOS Politiche del Farmaco e dei dispositivi medici – HTA;*
 - c.3 *il Dirigente della UOS Prevenzione ed igiene sanitaria;*
 - c.4 *il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;*
 - c.5 *il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;*
 - c.6 *il Direttore del Centro Regionale Trapianti;*
 - c.7 *il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Tumori Rari;*
 - c.8 *il Referente Regionale dello Screening;*
 - c.9 *un rappresentante dei pediatri di famiglia;*
 - c.10 *un rappresentante dei medici di medicina generale;*
 - c.11 *un rappresentante delle associazioni pazienti per malattie rare;*
 - c.12 *un rappresentante di CittadinanzAttiva/Tribunale per i diritti del Malato;*
 - c.13 *un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare oculistiche;*
 - c.14 *un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare pediatriche;*
 - c.15 *un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare neurologiche;*
 - c.16 *un Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare ematologiche;*
 - c.17 *un Dirigente Medico esperto certificatore per la Talassemia;*

c.18 un Dirigente Medico esperto nella Ricerca;

c.19 un funzionario della DG Tutela Salute con esperienza nell'ambito delle Malattie Rare;

prevedendo, in aggiunta ai computi precedentemente attribuiti, il monitoraggio degli obiettivi e dei finanziamenti del Piano Regionale Malattie Rare vigente e precisando che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;

- d. a seguito della approvazione ed entrata in vigore del menzionato nuovo Ordinamento degli Uffici regionali, a decorrere dall'11 settembre 2025, sono intervenuti cambiamenti anche all'interno della Direzione Generale per la Tutela della Salute, con l'attribuzione di nuovi incarichi per i Settori e le Unità Operative semplici;
- e. vi è la necessità di assicurare la operatività della predetta Commissione allo scopo di garantire la continuità delle delicate funzioni ad essa assegnate nell'ambito del complesso sistema sanitario;

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

- a. in coerenza con gli indirizzi del Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 - che riconosce il bisogno psicologico come componente essenziale del percorso di cura per i pazienti affetti da malattie rare - è necessario integrare il Gruppo Tecnico di Esperti con il Direttore del Centro di Ateneo dei Servizi Clinici Universitari Psicologici al fine di contribuire alla definizione di strategie di presa in carico globale, con particolare attenzione agli aspetti psicologici, relazionali e di supporto alle famiglie, favorendo l'integrazione tra servizi sanitari e universitari;
- b. vista la complessità degli obiettivi da realizzare nel prossimo triennio, serve integrare figure regionali e professionali con esperienza specifica nel campo della farmaceutica, dell'assistenza territoriale, sociosanitaria, ospedaliera, dell'accreditamento istituzionale nonché figure esperte della gestione del sistema informativo regionale;
- c. pertanto, i competenti Uffici propongono di integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 459 del 11/07/2025, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, così come segue:
 - c.1 il Direttore Generale pro-tempore della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Servizio Sanitario Regionale, in qualità di Presidente o suo delegato;
 - c.2 il Dirigente della UOS Politiche del Farmaco e dei dispositivi medici - HTA;
 - c.3 il Dirigente della UOS Qualità delle cure, reti e processi;
 - c.4 il Dirigente della UOS Sviluppo dell'assistenza territoriale del SSR, attività consultoriale e assistenza materno-infantile;
 - c.5 il Dirigente della UOS Socio-sanitaria;
 - c.6 il Dirigente della UOS Prevenzione ed igiene sanitaria;
 - c.7 il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - c.8 il Direttore del Centro Regionale Trapianti;
 - c.9 il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Tumori Rari;
 - c.10 il Direttore del Centro Ateneo dei Servizi Clinici Universitari Psicologici dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli";
 - c.11 il Referente Regionale Screening Neonatale;
 - c.12 il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - c.13 un rappresentante dei pediatri di famiglia;
 - c.14 un rappresentante dei medici di medicina generale;
 - c.15 un rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
 - c.16 un rappresentante di CittadinanzAttiva/Tribunale per i diritti del Malato;
 - c.17 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare oculistiche;
 - c.18 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare pediatriche;
 - c.19 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare neurologiche;
 - c.20 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare ematologiche;
 - c.21 il Dirigente Medico esperto certificatore per la Talassemia;
 - c.22 il Dirigente Medico esperto nella Ricerca;
 - c.23 il Referente Aziendale ASL (Nuclei Assistenziali Territoriali);

- c.24 il Dirigente Farmacista con comprovata esperienza nelle malattie rare;
- c.25 il Responsabile Interventi Sanità digitale di Soresa Spa;
- c.26 un funzionario della DG Tutela Salute;

RITENUTO, pertanto

- a. di dover integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 459 del 11/7/2025, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, secondo la composizione proposta dai competenti Uffici;
- b. di dover precisare che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
- c. di dover demandare al Presidente della Giunta Regionale con proprio decreto la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;

VISTI

- a. il DM 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, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";
- b. l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 10 maggio 2007;
- c. 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";
- d. la Legge 10 novembre 2021 n. 175;
- e. la DGRC n. 556 del 10/10/2023;
- f. la DGRC n. 240 del 27/4/2023;
- g. la DGRC n. 29 del 26/01/2024;
- h. il DD n. 998 del 13/11/2024;
- i. la DGRC n. 13 del 16/01/2025;
- j. la DGRC 459 del 11/07/2025;

PROPONE e la Giunta, in conformità, a voti unanimi,

DELIBERA

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

1. di integrare e modificare, ad aggiornamento della DGR n. 459 del 11/7/2025, la composizione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, così come segue:
 - 1.1 *il Direttore Generale pro-tempore della Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Servizio Sanitario Regionale, in qualità di Presidente o suo delegato;*
 - 1.2 *il Dirigente della UOS Politiche del Farmaco e dei dispositivi medici - HTA;*
 - 1.3 *il Dirigente della UOS Qualità delle cure, reti e processi;*
 - 1.4 *il Dirigente della UOS Sviluppo dell'assistenza territoriale del SSR, attività consultoriale e assistenza materno-infantile;*
 - 1.5 *il Dirigente della UOS Socio-sanitaria;*
 - 1.6 *il Dirigente della UOS Prevenzione ed igiene sanitaria;*
 - 1.7 *il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;*
 - 1.8 *il Direttore del Centro Regionale Trapianti;*
 - 1.9 *il Direttore del Centro di Coordinamento Regionale Tumori Rari;*
 - 1.10 *il Direttore del Centro Ateneo dei Servizi Clinici Universitari Psicologici dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli";*
 - 1.11 *il Referente Regionale Screening Neonatale;*
 - 1.12 *il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;*
 - 1.13 *un rappresentante dei pediatri di famiglia;*
 - 1.14 *un rappresentante dei medici di medicina generale;*
 - 1.15 *un rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;*
 - 1.16 *un rappresentante di CittadinanzAttiva/Tribunale per i diritti del Malato;*
 - 1.17 *il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare oculistiche;*

- 1.18 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare pediatriche;*
- 1.19 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare neurologiche;*
- 1.20 il Dirigente Medico esperto certificatore per malattie rare ematologiche;*
- 1.21 il Dirigente Medico esperto certificatore per la Talassemia;*
- 1.22 il Dirigente Medico esperto nella Ricerca;*
- 1.23 il Referente Aziendale ASL (Nuclei Assistenziali Territoriali);*
- 1.24 il Dirigente Farmacista con comprovata esperienza nelle malattie rare;*
- 1.25 il Responsabile Interventi Sanità digitale di Soresa Spa;*
- 1.26 un Funzionario della DG Tutela Salute;*
- 2. di precisare che la partecipazione ai lavori del Gruppo e delle eventuali sottocommissioni è a titolo gratuito;
- 3. di demandare al Presidente della Giunta Regionale con proprio decreto la nomina dei componenti del Gruppo Tecnico;
- 4. di trasmettere copia del presente atto al Ministero della Salute, alla Direzione Generale Tutela della Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario regionale, anche per la notifica al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare c/o l'AO dei Colli e a So.Re.Sa s.p.a. per il seguito di competenza, alle AASSLL e ai Presidi di Riferimento Malattie Rare della Regione Campania per opportuna conoscenza, nonché all'Ufficio competente per la pubblicazione nella sezione trasparenza – Casa di Vetro del sito istituzionale della Regione Campania e al BURC per la pubblicazione.



GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	677	del	03/10/2025	SPL 204	SSL 00	STL 00
------------------	-----	-----	------------	------------	-----------	-----------

OGGETTO:

D.G.R.C. n. 459/2025 - Istituzione del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare - Modifiche e integrazioni.

QUADRO A	COGNOME	FIRMA
PRESIDENTE ASSESSORE	Presidente VINCENZO DE LUCA	17/10/2025
Dir. SPL / Dir SSL		

DATA ADOZIONE	03/10/2025	VISTO SEGRETERIA DI GIUNTA
COGNOME FERRARA	NOME MAURO	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA 17/10/2025

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 = Struttura di Primo Livello
SSL = Struttura di Secondo Livello
STL = Struttura di Terzo Livello