



**Direzione Sanitaria**  
**Prot. n. 1105**  
**Del 21/03/2016**

Ai Direttori dei DAI della A.O.U. Federico II,  
Napoli

Ai Medici Certificatori di Malattie Rare della  
A.O.U. Federico II, Napoli

PC Al Prof Andria  
[andria@unina.it](mailto:andria@unina.it)

SEDE

Oggetto: Procedure di adesione alle Reti Europee di riferimento (ERN) per le Malattie Rare

Onde permettere una adeguata informazione sulla modalità di adesione alle Reti Europee di riferimento (ERN) per le Malattie Rare è stato pubblicato sul Sito aziendale, nella sezione Malattie Rare, tutto il materiale utile a tal fine.

Il 15/3/2016 è stato pubblicato il bando per le reti Europee per chi è interessato a partecipare come Healthcare Providers con una possibilità di finanziamento con scadenza 21 giugno 2016; link: [http://ec.europa.eu/dgs/health\\_food-safety/dyna/enews/enews.cfm?al\\_id=1673](http://ec.europa.eu/dgs/health_food-safety/dyna/enews/enews.cfm?al_id=1673), con una giornata illustrativa a Bruxelles prevista per il 7 aprile che sarà anche fruibile on-line.

Nell' ALLEGATO 1 (amt\_description\_procedures\_en) pubblicato sul sito aziendale sono spiegate in un manuale operativo tutte le procedure da compiere e il ruolo degli Stati di appartenenza nella presentazione di tali domande; vi leggerete che "Il ruolo dello Stato membro è quello di fornire una dichiarazione scritta di approvazione (endorsement) per l'operatore sanitario, attestante che la sua partecipazione alla proposta di istituire una rete di riferimento europea (ERN) è conforme alla legislazione nazionale, ed è qui quindi che viene l'organizzazione nazionale.

Per poter adempiere a tale ruolo di Ministero della Salute ha istituito l'Organismo Nazionale di Coordinamento e Monitoraggio per lo sviluppo delle reti di riferimento europee "ERN", di qui fa parte anche il Prof. Andria (Coordinatore per le Malattie Rare per la Campania); il Ministero ha inoltre richiesto che i presidi di riferimento per le malattie rare forniscano, attraverso le rispettive regioni, una serie di informazioni e documentazioni, con una scheda per ciascuna delle ERN a cui intendono candidarsi, sempre a firma del legale rappresentante del presidio:

1. Nome della ERN per cui ci si vuole candidare;

2. Patologia o patologie nell'ambito dell'ERN, per cui si è accreditati dalla regione come centro di riferimento della rete MR e per le quali si ha esperienze e/o casistica per candidarsi come membro della costituenda ERN;
3. Percentuale risultante dalla compilazione del modulo di Self-assessment (pubblicato sul sito aziendale con il rispettivo manuale di compilazione (ALLEGATO 2 - 8. amt\_selfassessment\_healthcareprovider\_en);
4. Numerosità di casistica risultante dal registro regionale MR (certificata dal registro nazionale dell'Istituto superiore di sanità) al 31 dicembre 2014, sia per il totale delle malattie o gruppi di malattie compresi nella ERN e sia per gli specifici codici di esenzione dell'elenco MR del DM 279/2001, corrispondenti alle patologie indicate al punto precedente;
5. Relazioni consolidate con altre strutture in ambito europeo, quali reti europee, anche di ricerca, nelle quali il presidio, attraverso i suoi operatori, è già inserito.
6. Esistenza di contatti con il coordinatore o altri colleghi europei della ERN che si sta costituendo in Europa e a cui si desidera candidarsi.

Tali notizie andranno comunicate alla regione o al Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare tramite il legale rappresentante del presidio, che le dovrà poi inoltrarle al Ministero entro il 31/3/2016, salvo proroghe.

È importante allegare documenti ufficiali a sostegno di quanto dichiarato da ciascun gruppo che intenda candidarsi, in particolare è importante allegare il modulo di Self-assessment. È anche consigliata in questa fase la compilazione del modulo di domanda contenuto nell' allegato 3 (ALLEGATO 3 - 6. amt\_applicationform\_healthcareprovider\_en), quanto meno per cominciare a valutare tempestivamente di quale documentazione bisogna fornirsi per rendere più forte la candidatura (per esempio per quanto riguarda i titoli posseduti dagli operatori del presidio nello specifico campo della ERN).

Per eventuali ulteriori chiarimenti potrete rivolgervi al referente clinico aziendale per le malattie rare dott. Roberto Della Casa email [roberto.dellacasa@unina.it](mailto:roberto.dellacasa@unina.it), cell. 3473629983, int. 3771, o alla Direzione Sanitaria dott.ssa Fabiana Rubba, email [fabiana.rubba@unina.it](mailto:fabiana.rubba@unina.it)

Il Referente del Progetto  
F.to Fabiana Rubba  
Direzione Sanitaria  
Il Sub Commissario Sanitario  
F.to Gaetano d'Onofrio

Il Commissario Straordinario  
F.to Vincenzo Viggiani