



*Giunta Regionale della Campania  
Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il  
Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale*

-----  
*Il Direttore Generale*

REGIONE CAMPANIA

Prot. 2016. 0198088 21/03/2016 13,02

Mitt. : 5204 Direzione Generale tutela salu...

Dest. : A. O. U. FEDERICO II; AOU SUN DI NAPOLI

AO CARDARELLI; AO- SANTOBONO- PAUSILIPON

Classifica : 52.4. Fascicolo : 144 del 2016



Ai Commissari Straordinari e Direttori Generali dei  
Presidi di Rete per le Malattie Rare

Ai Direttori sanitari dei Presidi

Ai Referenti MR dei Presidi di Rete

Ai Certificatori per le malattie rare  
c/o Presidi di riferimento della rete regionale per le Malattie rare

Oggetto :Bando ERN - Reti Europee di Riferimento per le Malattie Rare.

Si comunica alle SS.LL che in data 16 marzo u.s. e' stato pubblicato sul sito europeo il **bando per la partecipazione alle reti europee di riferimento (ERN) per le malattie rare** e si trasmette, unitamente alla presente (Allegato 1), l'elenco dei siti con cui è possibile collegarsi per scaricare informazioni e documenti più aggiornati sulla materia messi in rete a marzo 2016. Le domande di partecipazione saranno selezionate dal Ministero a cui è stato demandato il compito di inoltrarle alla Commissione Europea con un "endorsement" ufficiale.

Si chiede, altresì, al fine di assicurare un continuo aggiornamento circa le disposizioni emanate sulla materia delle ERN a livello europeo e, in Italia, da parte del Ministero della Salute, di fare riferimento alle comunicazioni ufficiali già inviate dal Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, in data 21 e 26 febbraio u.s., a tutti i Referenti Aziendali e Certificatori dei Presidi accreditati per le Malattie Rare, trasmesse unitamente alla comunicazione della Direzione Generale della programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, all'elenco dei primi 15 presidi italiani, compresi quelli campani, per ognuna delle ERN, con maggiore numerosità dei pazienti, e ad una scheda quale dichiarazione di interesse da parte dei rappresentanti legali dei Presidi a candidarsi per uno o più ERN.

Questo primo censimento, non ancora recepito dall'Organismo Ministeriale di Coordinamento e Monitoraggio per lo sviluppo ERN, è stato utile ad avere una prima panoramica sulle potenziali domande da parte dei Presidi campani; dichiarazioni di interesse sono pervenute da parte dei seguenti Presidi di Rete:

1. AOU Federico II
2. AO SUN
3. AO Cardarelli
4. AO Santobono-Pausilipon-Annunziata
5. IRCCS Pascale
6. AO dei Colli (relativamente alle malattie rare cardiologiche al momento, comunque, non previste, in maniera ufficiale a livello nazionale).

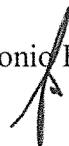
**Tanto premesso, si chiede alle SS.LL, su disposizione Ministeriale, di trasmettere a questi Uffici, inderogabilmente entro il 29 marzo 2016, ai seguenti indirizzi di posta elettronica dg.04@regione.campania.it malattierare@unina.it, in relazione al Bando Europeo appena pubblicato, la seguente documentazione:**

- a) scheda debitamente compilata per ciascuna delle ERN a cui si intende candidarsi a firma del legale rappresentante;
- b) nome della ERN per cui si avanza la candidatura;
- c) 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 ritiene di avere sufficienti titoli per candidarsi come membro della costituenda ERN;
- d) percentuale risultante dalla compilazione del modulo di Self-assessment che si allega alla presente (Allegato 2)
- e) numerosità di casistica risultante dal Registro Regionale MR (certificata dal registro nazionale dell'ISS) 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;
- f) 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;
- g) esistenza di contatti con il coordinatore o altri colleghi europei della ERN che si sta costituendo in Europa e a cui si desidera candidarsi;
- h) il modulo di domanda contenuto nell'Allegato 3 che si trasmette unitamente alla presente;

**Si raccomanda di allegare alla domanda di partecipazione documenti ufficiali a sostegno di quanto dichiarato e di contattare con urgenza colleghi che in Europa stanno già organizzando l'ERN specifica a cui si intende partecipare (in particolare il coordinatore della costituenda ERN).** A questo proposito si rimanda a quanto dichiarato nelle FAQ della Commissione Europea dove si sottolinea che essere accettati nella prima fase della costruzione delle ERN consente di partecipare come *Full Member*, anche se, quando le ERN saranno costituite, si potrà aspirare a uno status di *Associated Member*.

Altresì, per una discussione più approfondita su tutta la materia, le SS.LL, sia i referenti dei Presidi per le Malattie Rare che i rispettivi Medici Certificatori di tutti i Presidi di Riferimento, sono convocate ad una **riunione fissata per il giorno 23 marzo 2016 alle ore 10.00 presso la Direzione Generale Tutela della Salute, 13° Piano – sala riunione, Is. C/3, Centro Direzionale, Napoli.** Il Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare ([malattierare@unina.it](mailto:malattierare@unina.it)) è a disposizione per eventuali chiarimenti e/o informazioni necessarie alla compilazione della domanda.

Avv. Antonio Postiglione



Responsabile di PO

Dr.ssa Barbara Morgillo  
