DIREZIONE GENERALE



Alla dott.ssa Paola Magri
Al prof. Giovanni Di Minno
Al prof. Ivan Gentile
Al prof. Giuseppe Castaldo
Al prof. Gilberto Sammartino
Al prof Massimo Mariconda
Al prof. Nicola Brunetti Pierri
Al dott. Ernesto Cimino
Al dott. Matteo Di Minno
Al dott. Luca Diana
Al dott. Paolo Conca
Alla dott.ssa Filomena Capasso
Alla dott.ssa Carla Riganti (Direzione Sanitaria)
p.c. Direzione Sanitaria Aziendale

DISPOSIZIONE N. **38** DEL **06.02.2020**

OGGETTO: istituzione di Tavolo di lavoro per la definizione dei percorsi clinico-assistenziali sulle emocoaquiopatie

PREMESSO che le emocoagulopatie rappresentano un gruppo di malattie rare ad elevata intensità di cura e richiedono un approccio multidisciplinare per la diagnosi, per la terapia specialistica e per la gestione globale del paziente,

TENUTO CONTO che la terapia delle malattie rare si avvale oggi di tecnologie terapeutiche innovative sempre più avanzate e cominciano ad essere disponibili, per pazienti con malattie emorragiche congenite (MEC- cod. di esenzione RDG020/RDG030) strategie di "guarigione" con terapia genetica,

CONSIDERATO che l'Azienda rappresenta un riferimento per tutto il territorio campano e per le regioni limitrofe grazie al *Centro HUB per Malattie Emorragiche Congenite*,

PRESO ATTO che con il CEINGE Biotecnologie Avanzate s.c.ar.l., società partecipata dell'Azienda, è in essere una convenzione (deliberazione n. 423/18) per lo svolgimento di attività diagnostico-assistenziali nel settore della diagnostica molecolare onco-ematologica, delle malattie genetiche ereditarie e di quelle acquisite, delle malattie congenite del metabolismo e delle malattie rare,

ATTESO che il *Centro HUB per Malattie Emorragiche Congenite* dell'Azienda, avvalendosi del fondamentale contributo del CEINGE Biotecnologie Avanzate s.c.ar.l., ha tutte le competenze tecnologiche e strutturali per attivare il *run-in* per la terapia genica per pazienti con Emofilia B (allo scopo di fornire a quei pazienti il gene del quale sono congenitamente carenti), VISTI il DD n. 198/18 e la nota prot. 583716/19,

SENTITA la Direzione Sanitaria,

si istituisce un Tavolo di lavoro, per definire i percorsi clinico-assistenziali sulle emocoagulopatie con particolare riferimento alle cure innovative ed all'integrazione dei percorsi assistenziali e della formazione con le varie articolazioni della Rete Regionale per la cura dei pazienti con MEC,

Il Tavolo, che si insedierà presso la Direzione Generale Aziendale il 13 febbraio 2020 alle ore 9:00, è composto dai seguenti membri:

Coordinatore: dr.ssa Paola Magri (Direzione Strategica)

Componenti:

prof. Giovanni Di Minno (DAI Medicina Interna ad Indirizzo Specialistico)

prof. Ivan Gentile (DAI Medicina Interna, Immunologia Clinica, Patologia Clinica e Malattie Infettive)

prof. Giuseppe Castaldo (DAI Medicina di Laboratorio e Trasfusionale)

prof. Gilberto Sammartino (DAI Testa Collo)

prof Massimo Mariconda (DAI Chirurgia Generale e Specialistica)

prof. Nicola Brunetti Pierri (DAI Materno Infantile)

dott. Ernesto Cimino (DAI Medicina Interna ad Indirizzo Specialistico)

dott. Matteo Di Minno (DAI Medicina Interna ad Indirizzo Specialistico)

dott. Luca Diana (DAI Sanità Pubblica, Farmacoutilizzazione e Dermatologia)

dott. Paolo Conca (DAI Medicina Interna ad Indirizzo Specialistico)

dott. Filomena Capasso (DAI Medicina di Laboratorio e Trasfusionale)

dott. Carla Riganti (Direzione Sanitaria)

F.to Il Direttore Generale Avv. Anna Iervolino