



Giunta Regionale della Campania

Decreto

Dipartimento:

Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali

N°	Del	Dipart.	Direzione G.	Unità O.D.
42	01/04/2016	52	4	0

Oggetto:

Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare - DGRC n. 190/2011 e successiva n. 300/2012.

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea del provvedimento originale in formato elettronico, firmato elettronicamente, conservato in banca dati della Regione Campania.

Estremi elettronici del documento:

Documento Primario : ED922D4E2D0D487A32212C03E48EADDBFF87EFCD

Frontespizio Allegato : D0ED2868F182AAEEE78CCA479F3E668162EBD442



Giunta Regionale della Campania

DECRETO DIRIGENZIALE

DIPARTIMENTO

Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali

CAPO DIPARTIMENTO

DIRETTORE GENERALE / DIRIGENTE
STAFF DIPARTIMENTO

Avv. Postiglione Antonio

DIRIGENTE UNITA' OPERATIVA
DIR. / DIRIGENTE STAFF DIREZIONE

DECRETO N°	DEL	DIPART.	DIR. GEN./ DIR. STAFF DIP.	UOD/STAFF DIR. GEN.	SEZIONE
42	01/04/2016	52	4	-	-

Oggetto:

Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare - DGRC n. 190/2011 e successiva n. 300/2012.

	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”;
- c. che con DPGR n. 561 dell’ 1/8/2003 e successive modifiche, con DPGR n. 449 del 26/7/2006 e DPGR n. 258 del 28/11/2008, sono stati nominati i componenti del Gruppo Tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare istituito con la citata DGR n. 2751 del 14/6/2002;

TENUTO CONTO che con successiva deliberazione n. 190 del 24/5/2011 la Giunta della Regione Campania:

- a. 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:
 - a.1 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, in qualità di Presidente;
 - a.2 il Dirigente dell’UOD Politica del Farmaco e Dispositivi o suo delegato;
 - a.3 il Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - a.4 il Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - a.5 il Direttore Scientifico del Centro denominato “CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C.a.r.l.;
 - a.6 n.6 Dirigenti Medici esperti certificatori per malattie rare individuati tra i Responsabili dei Presidi di Riferimento Regionale;
 - a.7 n.2 esperti in Malattie Rare;
 - a.8 n.1 rappresentante dei pediatri di famiglia;
 - a.9 n.1 rappresentante dei medici di medicina generale;
 - a.10 n.1 rappresentante della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
 - a.11 un funzionario dell’UOD Prevenzione e Igiene Sanitaria – Prevenzione e Tutela della Salute negli ambienti di vita e di lavoro – Osservatorio Epidemiologico Regionale, con funzioni di Segretario;
- b. 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;
- c. 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;
- d. 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;

RITENUTO di dover nominare i componenti del “Gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti in Malattie Rare”;

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 dell'UOD competente

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 Dirigente dell'UOD Prevenzione e Igiene Sanitaria – Prevenzione e Tutela della Salute negli ambienti di vita e di lavoro – Osservatorio Epidemiologico Regionale pro tempore con funzioni di Presidente;
 - 1.2 il Dirigente dell'UOD Politica del Farmaco e Dispositivi pro tempore;
 - 1.3 Dott. Giocchino Scarano, Responsabile Scientifico del Registro Campano delle Malformazioni Congenite;
 - 1.4 Prof. Generoso Andria, Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie rare;
 - 1.5 Prof. Francesco Salvatore, Direttore Scientifico del Centro denominato "CEINGE – Biotecnologie Avanzate S.C.a.r.l.";
 - 1.6 Prof. Raffaele Scarpa, Professore Ordinario di Reumatologia dell'Università "Federico II", Esperto Certificatore;
 - 1.7 Dott. Giuseppe Limongelli, A.O. "Azienda dei Colli", Esperto Certificatore;
 - 1.8 Prof. Massimo Triggiani, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Esperto Certificatore;
 - 1.9 Prof.ssa Laura Perrone, Professore di Pediatria della Seconda Università di Napoli, Esperto Certificatore;
 - 1.10 Dott. Salvatore Buono, Direttore U.O.C. Neurologia dell'AORN "Santobono-Pausillipon", Esperto Certificatore;
 - 1.11 Prof.ssa Francesca Simonelli, Direttore della Clinica Oculistica dell'AO SUN, Esperto Certificatore;
 - 1.12 Dott. Carlo Vita, PO Sapri – ASL Salerno, Esperto in Malattie Rare;
 - 1.13 Prof. Andrea Ballabio, Professore di Genetica Medica dell'AOU Federico II, Esperto in Malattie Rare;
 - 1.14 Dott.ssa Maria De Giovanni, in rappresentanza dei pediatri di famiglia;
 - 1.15 Dott. Vincenzo Schiavo, in rappresentanza dei medici di medicina generale;
 - 1.16 Dott. Orfeo Mazzella, in rappresentanza della delegazione regionale di una federazione di associazioni di pazienti per malattie rare;
 - 1.17 Dott.ssa Barbara Morgillo, funzionario dell'UOD Prevenzione e Igiene Sanitaria – Prevenzione e Tutela della Salute negli ambienti di vita e di lavoro – Osservatorio Epidemiologico Regionale 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, nonché al BURC per la pubblicazione.

Avv. Antonio Postiglione