



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N. 50 DEL 14.10.2009

Oggetto: Modifica composizione del Comitato tecnico-scientifico per le malattie rare.

- VISTO lo Statuto Speciale per la Sardegna e le relative norme di attuazione;
- VISTA la L.R. n. 1 del 07 gennaio 1977;
- VISTA la L.R. n. 31 del 13 novembre 1998 e successive modifiche e integrazioni;
- VISTO il Decreto Ministeriale del 18 maggio n. 279, recante il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare";
- VISTA la deliberazione della Giunta Regionale n. 30/11 del 26/08/2003, avente ad oggetto "Individuazione della rete dei presidi regionali per le malattie rare e adempimenti regionali in attuazione del decreto ministeriale del 18 maggio 2001 n. 279";
- VISTO il decreto n. 15 del 17 luglio 2006 con il quale è stato istituito il Comitato tecnico scientifico per le malattie rare composto da rappresentanti dell'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, delle Aziende Sanitarie Locali e delle Università degli Studi di Cagliari e di Sassari, con funzioni consultive in materia di:
- riorganizzazione della rete dei presidi e dell'attività clinica e scientifica svolta dagli stessi al fine di garantire la continuità assistenziale, una risposta multidisciplinare integrata di diagnosi, cura, riabilitazione e supporto alla persona e alla famiglia;
 - istituzione di un registro regionale epidemiologico delle malattie rare;
 - predisposizione di linee guida su percorsi assistenziali omogenei e protocolli diagnostici per malattie o per gruppi di malattie;
 - supporto e di formazione al personale sanitario e del volontariato;
 - identificazione dei centri territoriali di coordinamento e integrazione degli interventi sanitari e socio-sanitari;
- VISTO il decreto n. 17 del 19.06.09 che riconfigura gli assetti del Comitato tecnico scientifico per le malattie rare;



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Decreto n. 50
del 14/10/2009

RITENUTO di dover modificare ed integrare la composizione del Comitato tecnico-scientifico al fine di estendere le professionalità rappresentate, avvalendosi anche del contributo dei rappresentanti delle Associazioni dei pazienti e dei loro familiari nell'ottica di un più ampio coinvolgimento dei soggetti in grado di fornire un utile supporto e collaborazione in riferimento al perseguimento degli obiettivi ad esso attribuiti.

DECRETA

ART. 1 Di modificare ed integrare, per le finalità di cui in premessa, la composizione del Comitato tecnico-scientifico per le malattie rare che risulta così composto:

- Direttore Generale della Sanità, o un suo delegato, con funzioni di coordinamento;
- Renzo Galanello - Centro di riferimento regionale per le malattie rare, Microcitemico Cagliari
- Carlo Carcassi, Università degli Studi di Cagliari;
- Francesca Maria Cottoni, Università degli Studi di Sassari;
- Giovanni Crisponi, Neonatologia Clinica Sant' Anna - Cagliari;
- Francesco Cucca, Università degli Studi di Sassari;
- Stefano De Virgiliis, Università degli Studi di Cagliari;
- Gavino Faa, Anatomia patologica, Università degli Studi di Cagliari;
- Vassilios Fanos, Università degli Studi di Cagliari;
- Maria Cristina Rosatelli, AOU di Cagliari;
- Giuseppe Vacca, Pediatria di libera scelta;
- Maurizio Fossarello, Università degli Studi di Cagliari;
- Giulio Rosati, Università degli Studi di Sassari;
- Ruggero Scampudu, Associazione neurofibromatosi.

ART. 2 Il Comitato potrà prevedere nell'ambito dei suoi compiti e per lo svolgimento di specifiche attività, il coinvolgimento di altri specialisti e/o altre professionalità.

ART. 3 Il Comitato opererà presso l'Assessorato Regionale dell'Igiene e Sanità e della Assistenza Sociale, il Dirigente del servizio competente per materia della Direzione Generale della Sanità, assicurerà le funzioni di supporto organizzativo e tecnico amministrativo, individuando idoneo personale.

ART. 4 Il Comitato è istituito per tre anni decorrenti dalla data di entrata in vigore del presente decreto.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Decreto n. 50
del 14/10/2009

- ART. 5 I provvedimenti di nomina non comportano oneri a carico del bilancio regionale, i rimborsi per le spese di viaggio e missione sono a carico delle amministrazioni di appartenenza.
- ART. 6 Il presente decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sarda e sul sito internet della Regione Sardegna www.regione.sardegna.it

L'ASSESSORE

Antonio Angelo Liori