



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)		U.O.D. / Staff
DG	04	91

# Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL **16/01/2025**

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

***Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare. Determinazioni***

1)	Presidente	Vincenzo	DE LUCA	<b>PRESIDENTE</b>
2)	Vice Presidente	Fulvio	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	Nicola	CAPUTO	
4)	”	Felice	CASUCCI	
5)	”	Ettore	CINQUE	
6)	”	Bruno	DISCEPOLO	
7)	”	Valeria	FASCIONE	
8)	”	Armida	FILIPPELLI	
9)	”	Lucia	FORTINI	
10)	”	Antonio	MARCHIELLO	
11)	”	Mario	MORCONE	
	Segretario	Mauro	FERRARA	

**Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente**

**PREMESSO che**

- a) l'Accordo del 13 marzo 2013 tra il Governo le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, recepito con il decreto n.145 del 1/12/2014 del commissario ad Acta per la prosecuzione del Piano di rientro del settore sanitario, sul documento concernente *“Definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (M.E.C.)”* prevede l'attuazione, da parte delle singole regioni e province autonome, delle linee d'intervento di cui al documento tecnico allegato all'Accordo, al fine di garantire percorsi d'assistenza integrati incentrati sui Centri di cura delle M.E.C. e un'apposita rete di Presidi accreditati in base al D.M. 279/2001 stesso, in un contesto che fornisca assistenza globale, specialistica e uniforme su tutto il territorio nazionale;
- b) con il Decreto Dirigenziale n. 198 del 14/9/2018 la Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale ha strutturato l'assistenza per i pazienti affetti da disordini ereditari trombofilici o con difetti ereditari della coagulazione (emofilia, MEC) in una Rete di Centri secondo il modello “hub and spoke”;
- c) con DGRC n. 240 del 27/4/2023 la Giunta Regionale della Campania ha ridefinito la rete per la cura delle malattie emorragiche congenite – Rete MEC e ha istituito la Cabina di Regia Regionale;
- d) con DGRC n. 29 del 25/01/2024 è stato approvato il Piano Regionale Malattie Rare e il Documento di Riordino della Rete Campana del paziente raro;

**CONSIDERATO che**

- a) con la DGRC 240/2023 il modello della Rete MEC campana ha visto una evoluzione dal menzionato Decreto Dirigenziale 198/2018 con l'organizzazione di centri Hub-Spoke-Satelliti inserendo il compito di certificazione provvisoria da parte dei centri spoke, validata dai centri con maggior expertise, e la prescrizione per prosecuzione di terapia dei centri satelliti;
- b) con DGRC 29/2024 è stato approvato il modello della Rete campana delle Malattie rare con una organizzazione di centri Hub-Spoke-Satelliti;
- c) l'emergenza pandemica ha evidenziato la necessità di un potenziamento della rete verso le strutture provinciali, atteso che la prossimità delle cure assume un valore sempre più correlato al successo delle stesse sia nella profilassi in cronico che nella gestione delle emergenze/urgenze;

**PRESO ATTO dall'istruttoria dei competenti Uffici regionali che**

- a) il Ministero della Salute – Ufficio V Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, per il tramite della Coordinatrice del Tavolo Interregionale Malattie Rare, ha trasmesso la scheda di valutazione dei Documenti inviati dalla Regione Campania relativi al Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare;
- b) il Ministero della Salute nella scheda di valutazione succitata precisa che la certificazione provvisoria non è tra le funzioni previste dal Documento nazionale di riordino, in quanto la certificazione di Malattia Rara è una delle precipue funzioni che devono essere svolte dai Centri di Riferimento HUB;
- c) pertanto, gli Uffici della Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale hanno proposto di rimodulare la Rete per le malattie rare, le funzioni dei Centri Hub e Spoke, nonché la Rete per la cura delle malattie emorragiche congenite, strutturandola su quattro centri hub, tre dedicati ai pazienti adulti (presso la AOU “Federico II”, l'AORN Moscati di Avellino e l'AOU Ruggi di Salerno) e l'altro specifico per i pazienti pediatrici (presso la AORN Santobono Pausilipon), che opereranno in collegamento con i presidi ospedalieri territoriali- spoke, per assicurare un'adeguata risposta di prossimità e ridefinire il modello e i compiti dei centri Hub e Spoke secondo le indicazioni ministeriali;

**RITENUTO**

- a) di dover approvare, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 240 del 27/4/2023, la nuova Rete per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC), le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'ALLEGATO 1 *“Rete integrata per la cura delle malattie emorragiche congenite (MEC) in Regione Campania”*, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- b) di dover approvare, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 29 del 26/1/2024, la nuova Rete per le malattie rare, le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'ALLEGATO A *“Piano Regionale per le Malattie Rare 2023-2026 e il Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare”* che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

**VISTI**

- a) DM 18 maggio 2001, n° 279;
- b) l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 10 maggio 2007;
- c) l'Accordo del 13 marzo 2013 tra il Governo le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;
- d) le European guidelines for the certification of Haemophilia Centres – EUHANET giugno 2013;
- e) il DCA n.145 del 1/12/2014;
- f) la DGRC n. 523 del 8/8/2017;

- g) il Decreto Dirigenziale n. 198 del 14/9/2018;
- h) La Legge 10 novembre 2021 n. 175;
- i) La DGRC n. 240 del 27 aprile 2023;
- j) La DGRC n. 29 del 26 gennaio 2024;

**PROPONE** e la Giunta, in conformità, a voto unanime

### **DELIBERA**

Per i motivi espressi in narrativa che qui si intendono integralmente riportati e confermati

1. di **APPROVARE**, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 240 del 27/4/2023, la nuova Rete per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC), le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'ALLEGATO 1 *"Rete integrata per la cura delle malattie emorragiche congenite (MEC) in Regione Campania"*, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di **APPROVARE**, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 29 del 26/1/2024, la nuova Rete per le malattie rare, le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'ALLEGATO A *"Piano Regionale per le Malattie Rare 2023-2026 e il Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare"* che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di **TRASMETTERE** copia del presente atto alla Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale per il seguito di competenza, anche per la notifica al Ministero della Salute, al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare c/o l'AO dei Colli e a So.Re.Sa s.p.a., alle AASSLL e ai Presidi di Riferimento Malattie Rare della Regione Campania, nonché all'ufficio competente per la pubblicazione nella sezione trasparenza – Casa di Vetro del sito istituzionale della Regione Campania e al BURC per la pubblicazione.



## GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	13	del	16/01/2025	DIR.GEN./DIR. STAFF (*)	UOD/STAFF DIR.GEN.
				DG 04	91

**OGGETTO :**

***Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare. Determinazioni***

QUADRO A	CODICE	COGNOME	MATRICOLA	FIRMA
PRESIDENTE -□ ASSESSORE -□		<i>Presidente De Luca Vincenzo</i>		<i>22/01/2025</i>
DIRETTORE GENERALE / DIRIGENTE STAFF		<i>Avv. Postiglione Antonio</i>		<i>22/01/2025</i>

VISTO DIRETTORE GENERALE ATTIVITA' ASSISTENZA GIUNTA	COGNOME	FIRMA	
DATA ADOZIONE	<i>16/01/2025</i>	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA	<i>22/01/2025</i>

**AI SEGUENTI UFFICI:**

- 40 . 1 : Gabinetto del Presidente**
- 50 . 4 : STAFF - Funzioni di supporto tecnico - operativo**
- 50 . 4 : DG per la tutela della salute e il coordin. del sist. sanitario regionale**

*Dichiarazione di conformità della copia cartacea:*

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea dei dati custoditi in banca dati della Regione Campania.

Firma

-----

(\*)

DG= Direzione Generale

US= Ufficio Speciale

SM= Struttura di Missione

UDCP= Uffici di Diretta Collaborazione con il Presidente