



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

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

L'Assessore

DECRETO N. 4 DEL 11/01/2012

Oggetto: Ridefinizione della composizione del Comitato Tecnico - Scientifico per le malattie rare, istituito con Decreto assessoriale n. 50 del 14 ottobre 2009.

- 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";
- VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 26/15 del 6 maggio 2008 avente ad oggetto "Ridefinizione della rete delle malattie rare";
- VISTO il Decreto n. 50 del 14.10.09 che ridefinisce gli assetti del Comitato tecnico-scientifico per le malattie rare già istituito con decreto n. 15 del 17 luglio 2006, 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 e da un rappresentante delle Associazioni di volontariato;
- CONSIDERATO che il Prof. Stefano De Virgilis è stato collocato in quiescenza;
- PRESO ATTO che il Prof. Francesco Cucca, il Prof. Giulio Rosati e il Prof. Maurizio Fossarello hanno comunicato la propria impossibilità a proseguire la loro collaborazione all'interno del succitato Comitato;
- PRESO ATTO che è necessario rafforzare la rappresentatività delle Associazioni dei pazienti e dei loro familiari in seno al succitato Comitato;
- RITENUTO indispensabile, nell'ottica di un ampio coinvolgimento delle stesse, avvalersi del contributo di un ulteriore rappresentante delle Associazioni dei pazienti e dei loro



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

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

familiari al fine di fornire un utile supporto e collaborazione in riferimento al perseguimento degli obiettivi ad esso attribuiti;

DECRETA

ART. 1 di ridefinire la composizione del Comitato Tecnico-Scientifico per le malattie rare di cui al Decreto n. 50 del 14/10/2009, prevedendo l'integrazione della Prof.ssa Gigliola Serra e della dott.ssa Manuela Gherardini in sostituzione, rispettivamente, del Prof. Giulio Rosati e del Prof. Maurizio Fossarello e la nomina del Dott. Nicola Spinelli, quale ulteriore Rappresentante delle Associazioni dei pazienti e dei loro familiari in seno al Comitato.

ART. 2 il Comitato Tecnico – Scientifico per le malattie rare è così composto:

- Direttore Generale della Sanità, o un suo delegato, con funzioni di coordinamento;
- Renzo Galanello - Centro di Riferimento Regionale per le malattie rare - P.O. Microcitemico – ASL Cagliari
- Carlo Carcassi - AOU di Cagliari;
- Francesca Maria Cottoni - AOU di Sassari;
- Giovanni Crisponi, Neonatologia Clinica Sant' Anna - Cagliari;
- Gavino Faa – AOU di Cagliari;
- Vassilios Fanos – AOU di Cagliari;
- Maria Cristina Rosatelli - AOU di Cagliari;
- Giuseppe Vacca – Pediatra Libera Scelta;
- Manuela Gherardini - AOU di Cagliari;
- Gigliola Serra – AOU di Sassari;
- Ruggero Scampuddu - Rappresentante delle Associazioni;
- Nicola Spinelli - Rappresentante delle Associazioni.

ART. 3 per quanto non espressamente modificato nel presente provvedimento, si conferma quanto disposto nel Decreto n. 50 del 14/10/2009;



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

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

ART. 4 il presente Decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sarda e sul sito internet della Regione Sardegna www.regione.sardegna.it

L'ASSESSORE

Simona De Francisci

GA/sett. 3.1

AC/coord. sett. 3.1

MT/Dir. 3^{serv.}

GC/D.G. Sanità