



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF027 SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA E MEDICINA CONVENZIONATA
DPF027001 UFFICIO ASSISTENZA OSPEDALIERA**

DGR n. 72 del 17/02/2026

OGGETTO: PRESA D'ATTO E APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "AGGIORNAMENTO DELLA GOVERNANCE DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE".



DPA DIPARTIMENTO PRESIDENZA PROGRAMMAZIONE TURISMO
DPA016 Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale

Riunione di Giunta del:	17/02/2026	
Presidente:	MARCO MARSILIO	
Componenti della Giunta:	EMANUELE IMPRUDENTE	PRESENTE
	MARCO MARSILIO	PRESENTE
	MARIO QUAGLIERI	PRESENTE
	NICOLETTA VERÌ	PRESENTE
	ROBERTO SANTANGELO	PRESENTE
	TIZIANA MAGNACCA	PRESENTE
	UMBERTO D'ANNUNTIIS	PRESENTE



DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF027 SERVIZIO Assistenza Ospedaliera e Medicina Convenzionata
DPF027001 Ufficio Assistenza Ospedaliera

OGGETTO: Presa d'atto e approvazione del documento tecnico "Aggiornamento della governance della Rete regionale delle malattie rare".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTI

- il DPCM 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)", con particolare riferimento all'art. 52 ed all'Allegato 7 sul sistema delle esenzioni per malattia rara;
- l'Accordo Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 sul Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e sul riordino della Rete Nazionale per le malattie rare;

VISTE

- la D.G.R. 22 dicembre 2017, n. 808 *"Rete regionale per le malattie rare e screening neonatale esteso – presa d'atto e approvazione documento tecnico regionale"*, con cui la Regione Abruzzo ha definito la Rete regionale per le Malattie Rare e lo screening neonatale esteso;
- la D.G.R. 11 dicembre 2023, n. 870 con la quale è stato recepito il citato Accordo Rep. Atti n.121/CSR del 24 maggio 2023 e sono stati affidati all'Agenzia Sanitaria Regionale (ASR) Abruzzo - sede del registro regionale delle malattie rare nonché del Gruppo tecnico rete regionale malattie rare - gli adempimenti relativi alla attuazione del Piano nazionale delle malattie rare 2023-2026 e del documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", nonché la valutazione della rispondenza della rete regionale all'Accordo Rep.atti 121/CSR;
- la D.G.R. 31 gennaio 2024, n. 73, recante *"Piano Nazionale Malattie rare 2023-2026. Definizione della Rete regionale delle malattie rare in attuazione della DGR 870/2023"* con cui, in recepimento di quanto disposto dall'Accordo sopra richiamato, si è provveduto, tra l'altro, ad approvare il *"Riordino della rete regionale delle malattie rare Accordo rep. Atti n.121 CSR del 24 maggio 2023"* e l'elenco dei *"Centri di riferimento della rete regionale delle malattie rare"* individuando il Centro di coordinamento regionale delle malattie rare presso la U.O.C di pediatria PO Pescara, che svolge la propria funzione attraverso lo sportello malattie rare e metaboliche della ASL di Pescara;

ATTESO tuttavia che l'assetto della rete delineato presenta criticità, evidenziate sia dai Ministeri affiancanti sia dalle Associazioni operanti in materia di malattie rare -come risulta dai verbali della riunione congiunta del Tavolo Tecnico per la verifica degli adempimenti regionali con il Comitato permanente per la verifica dei Livelli essenziali di assistenza dell'11 dicembre 2024 e del 10 luglio 2025, nonché dai verbali dell'ASR Abruzzo relativi agli incontri del 30 ottobre 2025 e del 27 novembre 2025 sulla "Governance del centro di coordinamento regionale e della rete delle malattie rare" - rendendo necessario un aggiornamento della governance della rete stessa;

PRESO ATTO del documento tecnico intitolato *“Aggiornamento della governance della Rete regionale delle malattie rare”*, predisposto dall’ASR Abruzzo nell’ambito delle funzioni assegnate dalla DGR n. 870/2023 e trasmesso con nota prot. ASR n. 980 del 9/12/2025;

CONSIDERATO CHE lo scopo del predetto documento è revisionare ed aggiornare la governance della Rete regionale delle malattie rare, al fine di garantire una strategia integrata, di sistema, centrata sui bisogni assistenziali della persona affetta da malattia rara, tenendo conto sia dell’attuale normativa nazionale che delle esperienze già maturate in Abruzzo in tema di malattia rara;

ATTESO CHE il documento chiarisce in modo puntuale ruoli, funzioni e standard del Centro di Coordinamento regionale, dei Centri di riferimento, delle modalità di raccordo tra le strutture, del sistema di validazione dei Piani terapeutici e della gestione del Registro regionale;

RITENUTO di procedere alla presa d’atto e all’approvazione del documento tecnico denominato *“Aggiornamento della Governance della Rete Regionale delle Malattie Rare”*, **allegato** al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, come atto di indirizzo tecnico-organizzativo finalizzato all’ aggiornamento della governance della Rete regionale delle malattie rare;

STABILITO che:

- data la strategicità della funzione rivestita dal Centro di Coordinamento e considerata l’importanza di garantire la continuità assistenziale nella fase di transizione dall’età pediatrica all’età adulta, il Centro di Coordinamento, che rimane in capo alla ASL di Pescara, debba ivi trovare un’allocazione strutturale pienamente rispondente alle funzioni svolte, alla luce dell’expertise maturata e dei risultati positivi registrati dalle attività di monitoraggio, demandando alla stessa ASL la garanzia del rispetto degli standard organizzativi previsti;
- la ASL di Pescara dovrà adottare apposita Deliberazione Aziendale, entro 20 giorni dalla pubblicazione del presente atto, per formalizzare sede, personale assegnato e modalità di accesso al Centro di Coordinamento; tale provvedimento dovrà essere tempestivamente trasmesso al Dipartimento Sanità e all’ASR Abruzzo;

STABILITO, altresì, che l’aggiornamento della Rete delle malattie rare sia avviato, in coerenza con i contenuti del Piano nazionale Malattie rare e secondo quanto definito nell’allegato tecnico, entro un anno dalla pubblicazione sul BURAT del presente provvedimento;

PRECISATO CHE sono confermate tutte le altre disposizioni regionali vigenti in materia di malattie rare non in contrasto con il presente provvedimento;

CONSIDERATO che allegato al presente atto sensi della DGR 328/2025, è stato compilato l’Allegato C *“Attestazione per la verifica dell’insussistenza di possibili ipotesi di aiuti di stato: esonero dalla valutazione ex ante”*;

DATO ATTO che con la sottoscrizione della presente proposta di deliberazione, il Direttore del Dipartimento e il Dirigente del Servizio competente:

- attestano che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale e che la stessa è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo;
- ai sensi degli art. 23 e 24 della L.R. n.77/99, esprimono il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa del provvedimento, apponendovi la propria firma in calce;

VISTA la L.R. 77/1999 e successive modificazioni e integrazioni;

con voti espressi nelle forme di legge

DELIBERA

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte

- a) **di prendere atto** del documento tecnico *“Aggiornamento della Governance della Rete Regionale delle Malattie Rare”*, trasmesso dall’ASR Abruzzo con nota prot. 980/2025;
- b) **di approvare** il documento tecnico *“Aggiornamento della Governance della Rete Regionale delle Malattie Rare”*, **allegato** al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, come atto di indirizzo tecnico-organizzativo di aggiornamento della governance della Rete regionale delle malattie rare;
- c) **di stabilire** che:
 - data la strategicità della funzione rivestita dal Centro di Coordinamento e considerata l’importanza di garantire la continuità assistenziale nella fase di transizione dall’età pediatrica all’età adulta, il Centro di Coordinamento, che rimane in capo alla ASL di Pescara, debba ivi trovare un’allocazione strutturale pienamente rispondente alle funzioni svolte, alla luce dell’expertise maturata e dei risultati positivi registrati dalle attività di monitoraggio, demandando alla stessa ASL la garanzia del rispetto degli standard organizzativi previsti;
 - la ASL di Pescara dovrà adottare apposita Deliberazione Aziendale, entro 20 giorni dalla pubblicazione della presente Deliberazione, per formalizzare sede, personale assegnato e modalità di accesso al Centro di Coordinamento; tale provvedimento dovrà essere tempestivamente trasmesso al Dipartimento Sanità e all’ASR Abruzzo;
- d) **di stabilire**, altresì, che venga avviato l’aggiornamento della Rete delle malattie rare, in coerenza con i contenuti del Piano nazionale Malattie rare, secondo quanto definito nell’allegato tecnico, entro un anno dalla pubblicazione sul BURAT del presente provvedimento;
- e) **di precisare che** sono confermate tutte le altre disposizioni regionali vigenti in materia di malattie rare non in contrasto con il presente provvedimento;
- f) **di trasmettere** il presente provvedimento al Ministero della Salute ed al Ministero dell’Economia e Finanze ai fini del monitoraggio del Piano di rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- g) **di trasmettere** il presente provvedimento ai competenti Servizi del Dipartimento Sanità, all’ASR Abruzzo e alle ASL della Regione Abruzzo, ai fini della concreta applicazione di quanto nello stesso contenuto e disposto, ciascuno per quanto di competenza;
- l) **di demandare** alle ASL regionali la notificazione del presente atto ai Centri della rete regionale delle malattie rare di rispettiva afferenza;
- m) **di disporre** la pubblicazione del presente atto sul BURAT.



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF027 SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA E MEDICINA CONVENZIONATA
DPF027001 UFFICIO ASSISTENZA OSPEDALIERA**

RIEPILOGO FIRME PROPOSTA DI DELIBERA

ESTENSORE
Marianna Mancini
(Firmato elettronicamente)

RESPONSABILE UFFICIO
Marianna Mancini
(Firmato elettronicamente)

DIRIGENTE
DPF027 SERVIZIO Assistenza Ospedaliera e Medicina Convenzionata
Barbara Morganti
(Firmato digitalmente)

DIRETTORE
DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
Camillo Odio
(Firmato digitalmente)

ASSESSORE
A05 Salute; Famiglia e Pari Opportunità.
Nicoletta Veri
(Firmato digitalmente)



RIEPILOGO ALLEGATI PARTE INTEGRANTE OMISSIS

Nome allegato: ALL_Aggiornamento Governance Rete MR (2).pdf

Impronta 3EBB97F74C02EC4BB044A141BA8BA563FA25E45B89AD85037DCE2B0F3063EF0E



RIEPILOGO FIRME DELIBERA

**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA
DPF027 SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA E MEDICINA CONVENZIONATA
DPF027001 UFFICIO ASSISTENZA OSPEDALIERA**

(Firmato digitalmente da)
**MARCO MARSILIO
PRESIDENTE**

Data: 17/02/2026 17:16:36
Nr. di serie certificato: 86021729925138792345670003011584838031

(Firmato digitalmente da)
**MARCO DE SANTIS
SEGRETARIO**

Data: 17/02/2026 17:52:44
Nr. di serie certificato: 34886817878834751223301030909287079135