



Regione Lombardia

DECRETO N° 8.658

Del 27/09/2011

Identificativo Atto n. 740

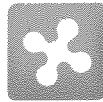
DIREZIONE GENERALE SANITA'

Oggetto

RICOSTITUZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO DI COORDINAMENTO REGIONALE SULLE MALATTIE RARE, AI SENSI DELLA D.G.R. N. VII/7328 DELL'11 DICEMBRE 2001 E SUCCESSIVE INTEGRAZIONI. COSTITUZIONE DEL NUCLEO DI VALUTAZIONE PREVISTO DALLA D.G.R. N. VIII/9459 DEL 20 MAGGIO 2009.

L'atto si compone di pagine
di cui pagine di allegati,
parte integrante





IL DIRETTORE GENERALE

VISTI:

- il Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 *“Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell’art. 59, comma 50, della Legge 27 dicembre 1997, n. 449”*;
- il D.M. 279/2001 *“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”*;
- il D.P.C.M. 29 novembre 2001 *“Definizione dei livelli essenziali di assistenza”*, che prevede un’assistenza specifica rivolta ai soggetti affetti da malattie rare;

RICHIAMATA la d.g.r. n. VII/7328 dell’11 dicembre 2001 *“Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 279/2001”*, che tra l’altro:

- ha individuato, in via di prima applicazione, gli Enti sanitari che costituiscono la rete per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
- ha individuato il *“Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò”* dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche *“Mario Negri”*, con sede a Ranica (Bergamo), quale Centro di riferimento interregionale (CIR) per le malattie rare, con funzioni di coordinamento strutturato tra i Presidi della Rete;
- ha previsto la costituzione di un Gruppo di lavoro di coordinamento regionale, con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione delle strategie comuni da mettere in atto nell’ambito delle malattie rare, composto da referenti della D.G. Sanità, dal responsabile del Centro di riferimento interregionale (CIR) e dai responsabili dei Presidi della rete;

RICHIAMATE inoltre le successive le delibere di aggiornamento della rete delle malattie rare (n. VII/10125 del 6 agosto 2002, n. VII/20784 del 16 febbraio 2006, n. VIII/3069 del 1 agosto 2006) ed, in particolare, la DGR n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009, che ha previsto, tra l’altro, l’integrazione dei componenti del citato Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie





Regione Lombardia

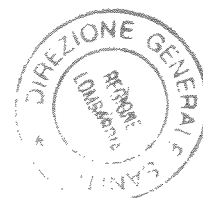
rare con i referenti designati dalle ASL;

RICHIAMATI inoltre il d.d.g. sanità n. 4769 del 14/5/2007, la nota regionale prot. n. 28742 del 23 luglio 2008 e il d.d.g. sanità n. 4078 del 27/4/2009 con i quali, rispettivamente, è stato costituito e rinnovato il citato Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare (con scadenza ultima al 31.12.2009);

RAVVISATA la necessità di ricostituire il Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare;

RITENUTO di estendere la partecipazione al predetto Gruppo, in aggiunta alle figure espressamente individuate dalle citate deliberazioni, anche a:

- rappresentanti della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale in quanto la presenza dei referenti delle ASL coinvolge direttamente e trasversalmente tutti i servizi e la Rete Regionale delle malattie rare implica direttamente le funzioni in capo a tale Direzione;
- le Federazioni presenti per le Malattie Rare in Regione Lombardia, ovvero Federazione Italiana Malattie Rare (FIMR) e Federazione Lombarda Malattie Rare (FLMR), per quanto riguarda la predisposizione dei Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) - nell'ambito specifico riguardante la presa in carico assistenziale con particolare riferimento all'ambito sociale, di studio e di lavoro - e per tutte le problematiche correlate all'assistenza sanitaria e sociale, in ragione dell'importante funzione delle Associazioni, sia sul piano del mutuo aiuto sia sul piano comunicativo, in relazione all'elaborazione del disagio ed alla formulazione di precise domande di salute;
- ulteriori esperti in materia;





DATO ATTO che pertanto tale Gruppo sarà composto da rappresentanti della Direzione Generale Sanità, della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale, del Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare, dei Presidi di Rete e delle ASL, dalla Federazione Italiana Malattie Rare (FIRM) – UNIAMO, dalla Federazione Lombarda Malattie Rare (FLMR) e da ulteriori esperti in materia;

ACQUISITE le designazioni effettuate dalla D.G. Sanità, dalla D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale, dai legali rappresentanti dei Presidi di Rete e dal Centro di Coordinamento per le malattie rare della Regione Lombardia, dai legali Rappresentanti delle ASL, dalla Federazione Italiana Malattie Rare (FIRM) - UNIAMO e dalla Federazione Lombarda Malattie Rare (FLMR);

RITENUTO pertanto di ricostituire il Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare nella composizione indicata nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;

VALUTATO che, in conformità a quanto previsto dalle d.g.r. n. VII/7328 dell'11 dicembre 2001 e successive delibere integrative (n. VII/10125 del 6 agosto 2002, n. VII/20784 del 16 febbraio 2006, n. VIII/3069 del 1 agosto 2006, n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009), il Gruppo di lavoro svolgerà le seguenti attività di coordinamento operativo e di condivisione delle strategie comuni da mettere in atto nell'ambito delle malattie rare:

- rafforzare la Rete con la diretta partecipazione dei Referenti designati dalle ASL perché il trattamento delle malattie rare deve svolgersi dal punto di vista medico- clinico sia negli ospedali specializzati sia sul territorio e deve anche prevedere interventi sociali, riabilitativi ed educativi centrati sulla famiglia e condivisi da essa, grazie anche al supporto importantissimo dei pediatri e dei medici di famiglia;
- implementazione e coordinamento del Registro malattie rare, con riferimento a quanto previsto dalla d.g.r. n. VIII/5743 del 31.10.2007 e ribadito dalla d.g.r. n. VIII/8884 del 20.01.2009;
- agevolazione dei Percorsi Assistenziali degli utenti affetti da Malattie rare consentendo la somministrazione ambulatoriale di terapie innovative ad alto costo anche nei presidi Ospedalieri non appartenenti alla Rete delle Malattie rare, ma di afferenza territoriale degli utenti stessi per le problematiche di assistenza corrente, purché funzionalmente collegati ai





Regione Lombardia

Presidi della rete malattie rare;

- facilitazione dei Percorsi Riabilitativi per i cittadini affetti da Malattie rare per poter usufruire delle Terapie riabilitative secondo Progetti Riabilitativi da hoc (dgr VIII/3111 del 2006 e successive modifiche), anche in deroga alle limitazioni previste sul numero di trattamenti, in quanto la particolarità di alcune Malattie rare necessita di interventi non solo protratti, ma anche continuativi, volti a limitare al minimo le disabilità;
- monitoraggio del Progetto “ *Sviluppi della Rete Regionale per le malattie rare in Lombardia: il Registro delle Malattie rare, i Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali, potenziamento della rete e strumenti di governance*”, con particolare riferimento al monitoraggio dei Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali con il coinvolgimento delle Asl e delle Associazioni anche nell’ambito specifico per la parte di assistenza sanitaria sul territorio, nel luogo di vita, di lavoro, di frequenza scolastica e universitaria, nonché per tutte le problematiche correlate all’assistenza sanitaria e sociale. La diffusione di criteri condivisi tra gli operatori della rete ne permetterà una loro ampia applicazione e contribuirà anche ad ottimizzare l’utilizzo delle risorse sanitarie;

RITENUTO:

- di individuare quale responsabile scientifico del Gruppo di Lavoro il Dott. Luca Merlino, Dirigente dell’U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità;
- di individuare quale Coordinatore e Tutor del Gruppo di Lavoro il Dott. Gederone Baraldo, Dirigente Medico presso l’U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità;
- di assegnare le funzioni di segreteria alla Dott.ssa Federica Maria Falcone, funzionario presso l’U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità;

PRECISATO che:

- il Gruppo di lavoro rimarrà in carica sino al 31.12.2012 e potrà essere prorogato;
- ai componenti della Commissione non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;

DATO ATTO inoltre che il Gruppo potrà avvalersi di sottogruppi di lavoro individuati al suo interno, da costituire ad hoc su indicazioni dell’U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e



politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità, con possibilità di ampliamento ad esperti esterni, cui non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;

VISTI:

- l'art.1 comma 805 della legge 296/2006, che prevede l'istituzione di un fondo nazionale per il cofinanziamento di progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale;
- i Decreti del Ministero della Salute del 10 luglio 2007 e del 25 febbraio 2009 relativi ai progetti cofinanziati;

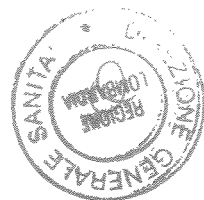
RICHIAMATA la D.G.R. n. VIII/9459 del 20 maggio 2009 *“Progettualità inerenti al Piano Sanitario Nazionale 2008-2008 cofinanziate dal Ministero del lavoro, della salute e delle Politiche sociali ai sensi del D.M. 10 luglio 2007”* che tra l'altro:

- approva la scheda di progetto di durata triennale *“Sviluppi della rete regionale per le malattie rare in Lombardia: il registro delle malattie rare, i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, potenziamento della rete e strumenti di governance”* quale progettualità specifica proposta ai sensi del D.M. del 10 luglio 2007 e coerente con le linee indicate dallo stesso decreto, ai fini dell'accesso al cofinanziamento nazionale previsto dal sopra citato art. 1, comma 805 l. 296/2006;
- stabilisce le modalità di finanziamento di detto progetto triennale, prevedendo che *“la chiusura di ciascun anno sarà definita a seguito della valutazione positiva espressa dall'apposito Nucleo di valutazione composto da tre componenti della Direzione Generale Sanità, dal referente del Centro Regionale di Coordinamento della Rete delle Malattie Rare, da un rappresentante dei Presidi e da un Rappresentante delle ASL, entrambi del Gruppo di lavoro regionale per le malattie rare” (...)* *“Nel caso di quote residue non trasferite per il mancato raggiungimento degli obiettivi (...) eventuali avanzi andranno comunque ridistribuiti proporzionalmente sulle altre Linee del progetto, a giudizio del Nucleo di valutazione”*;

RAVVISATA la necessità di costituire il Nucleo di valutazione previsto dalla citata D.G.R. n. VIII/9459 del 20 maggio 2009;

RITENUTO pertanto di costituire il Nucleo di valutazione, nella composizione di seguito indicata:

- Per la D.G. Sanità:





Regione Lombardia

- Dott. Luca Merlino, Dirigente dell'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo;
- Dott.ssa Ida Fortino, Dirigente della Struttura farmaceutica, protesica e dispositivi medici;
- Dott. Gedeone Baraldo, Dirigente Medico presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo;
- Rappresentante dei Presidi della rete Malattie rare: Dott.ssa Maria Domenica Cappellini;
- Rappresentante delle ASL: Dott.ssa Cecchi Daniela;
- Rappresentante del Centro Regionale di Coordinamento della Rete delle Malattie Rare: dott.ssa Erica Daina;

RITENUTO di assegnare le funzioni di Segreteria del Nucleo di valutazione alla Dott.ssa Federica Maria Falcone, funzionario presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità;

EVIDENZIATO che il Nucleo di valutazione svolgerà le funzioni previste dalla menzionata D.G.R. n. VIII/9459 del 20 maggio 2009;

PRECISATO che:

- rimarrà in carica sino al 31.12.2012 e potrà essere prorogato;
- ai componenti del Nucleo di valutazione non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;

PRESO ATTO della validazione resa dal CODIGEC, come da comunicazione mail del 13.09.2011;

VISTO il D.D.G. Affari Generali e Personale del 6 marzo 2001 – n. 4907, avente ad oggetto: *"Modalità per la costituzione e il funzionamento dei gruppi di lavoro pluridisciplinari e interfunzionali, ai sensi dell'art. 26 della L.R. 10 marzo 1995, n. 10"*;

VISTA la l.r. 20/2008 e s.m.i, nonché i provvedimenti organizzativi dell'IX legislatura;



DECRETA

- 1) Di ricostituire il Gruppo di Lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare nella composizione indicata nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento.
- 2) Di precisare che, in conformità a quanto previsto dalle d.g.r. n. VII/7328 dell'11 dicembre 2001 e successive delibere integrative (n. VII/10125 del 6 agosto 2002, n. VII/20784 del 16 febbraio 2006, n. VIII/3069 del 1 agosto 2006, n. VIII/8884 del 20 gennaio 2009), il Gruppo di Lavoro svolgerà le seguenti attività di coordinamento operativo e di condivisione delle strategie comuni da mettere in atto nell'ambito delle malattie rare:
 - rafforzare la Rete con la diretta partecipazione dei Referenti designati dalle ASL perché il trattamento delle malattie rare deve svolgersi dal punto di vista medico- clinico sia negli ospedali specializzati sia sul territorio e deve anche prevedere interventi sociali, riabilitativi ed educativi centrati sulla famiglia e condivisi da essa, grazie anche al supporto importantissimo dei pediatri e dei medici di famiglia;
 - implementazione e coordinamento del Registro malattie rare, con riferimento a quanto previsto dalla d.g.r. n. VIII/5743 del 31.10.2007 e ribadito dalla d.g.r. n. VIII/8884 del 20.01.2009;
 - agevolazione dei Percorsi Assistenziali degli utenti affetti da Malattie rare consentendo la somministrazione ambulatoriale di terapie innovative ad alto costo anche nei presidi Ospedalieri non appartenenti alla Rete delle Malattie rare, ma di afferenza territoriale degli utenti stessi per le problematiche di assistenza corrente, purché funzionalmente collegati ai Presidi della rete malattie rare;
 - facilitazione dei Percorsi Riabilitativi per i cittadini affetti da Malattie rare per poter usufruire delle Terapie riabilitative secondo Progetti Riabilitativi da hoc (dgr VIII/3111 del 2006 e successive modifiche), anche in deroga alle limitazioni previste sul numero di trattamenti, in quanto la particolarità di alcune Malattie rare necessita di interventi non solo protratti, ma anche continuativi, volti a limitare al minimo le disabilità;
 - monitoraggio del Progetto " *Sviluppi della Rete Regionale per le malattie rare in Lombardia: il Registro delle Malattie rare, i Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali, potenziamento della rete e strumenti di governance*", con particolare riferimento al monitoraggio dei Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali con il





Regione Lombardia

coinvolgimento delle Asl e delle Associazioni anche nell'ambito specifico per la parte di assistenza sanitaria sul territorio, nel luogo di vita, di lavoro, di frequenza scolastica e universitaria, nonché per tutte le problematiche correlate all'assistenza sanitaria e sociale. La diffusione di criteri condivisi tra gli operatori della rete ne permetterà una loro ampia applicazione e contribuirà anche ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse sanitarie.

3) Di individuare:

- quale responsabile scientifico del Gruppo di Lavoro il Dott. Luca Merlino, Dirigente dell'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità;
- quale Coordinatore e Tutor del Gruppo di Lavoro il Dott. Gederone Baraldo, Dirigente Medico presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità.

4) Di assegnare le funzioni di segreteria del Gruppo di Lavoro alla Dott.ssa Federica Maria Falcone, funzionario presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità.

5) Di precisare che:

- il Gruppo di lavoro rimarrà in carica sino al 31.12.2012 e potrà essere prorogato;
- ai componenti della Commissione non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;
- il Gruppo potrà avvalersi di sottogruppi di lavoro individuati al suo interno, da costituire ad hoc su indicazioni dell'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità, con possibilità di ampliamento ad esperti esterni cui non saranno attribuiti compensi per la partecipazione.

6) Di costituire il Nucleo di valutazione previsto dalla D.G.R. n. VIII/9459 del 20 maggio 2009, nella composizione di seguito indicata:

- Per la D.G. Sanità:
 - Dott. Luca Merlino, Dirigente dell'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo;
 - Dott.ssa Ida Fortino, Dirigente della Struttura farmaceutica, protesica e dispositivi





medici;

- Dott. Gedeone Baraldo, Dirigente Medico presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo;
 - Rappresentante dei Presidi della rete Malattie rare: Dott.ssa Maria Domenica Cappellini;
 - Rappresentante delle ASL: Dott.ssa Cecchi Daniela;
 - Rappresentante del Centro Regionale di Coordinamento della Rete delle Malattie Rare: dott.ssa Erica Daina.
- 7) Di assegnare le funzioni di Segreteria del Nucleo di valutazione alla Dott.ssa Federica Maria Falcone, funzionario presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo della D.G. Sanità.
- 8) Di precisare che il Nucleo di valutazione:
- rimarrà in carica sino al 31.12.2012 e potrà essere prorogato;
 - svolgerà le funzioni previste dalla menzionata D.G.R. n. VIII/9459 del 20 maggio 2009;
 - ai componenti del Nucleo di valutazione non saranno attribuiti compensi per la partecipazione.

Il Direttore Generale
Direzione Generale Sanità
Carlo Nicchina



PER LA DG SANITÀ:

| | |
|------------------------|---|
| Merlino Luca | Dirigente U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo |
| Fortino Ida | Dirigente Struttura Farmaceutica, protesica e dispositivi medici – U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo |
| Maurizio Bersani | Dirigente Struttura Progettazione e sviluppo piani, comunicazione – U.O. Programmazione e sviluppo piani |
| Baraldo Gedeone | Dirigente Medico presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo |
| Paola Giuliani | Dirigente Medico presso l'U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo |
| Vanzini Cinzia | Funzionario - Struttura Accreditamento, appropriatezza e controlli – U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo |
| Federica Maria Falcone | Funzionario U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo (con funzioni di segreteria) |

PER LA D.G. FAMIGLIA, CONCILIAZIONE, INTEGRAZIONE E SOLIDARIETÀ SOCIALE:

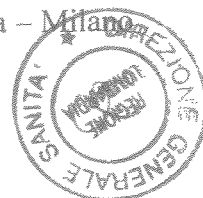
| | |
|---------------------|--|
| Concetta Malaspina | Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale |
| Alessandro Discalzi | Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale |

PER I PRESIDI DI RETE:

| | |
|----------------------|--|
| Schieppati Arrigo | A.O. Ospedali Riuniti-Bergamo - titolare |
| Piccichè Antonio | A.O. Ospedali Riuniti-Bergamo – supplente |
| Pilotta Alba | A.O. Spedali Civili - Brescia - titolare |
| Barni Chiara | A.O. Spedali Civili - Brescia – supplente |
| Zampolli Maria | A.O. S.Anna- Como - titolare |
| Alfieri Giuseppina | A.O. S.Anna- Como - supplente |
| Cavalli Pietro | A.O. “Istituti Ospitalieri”- Cremona - titolare |
| Poggiani Carlo | A.O. “Istituti Ospitalieri”- Cremona - supplente |
| Buscarini Elisabetta | A.O. Ospedale Maggiore – Crema- titolare |
| Menozzi Fernanda | A.O. Ospedale Maggiore – Crema - supplente |
| Beccaria Luciano | A. O. Ospedale di Lecco – Lecco - titolare |
| Bettinelli Alberto | A. O. Ospedale di Lecco – Lecco - supplente |
| Superbi Piero | A. O Ospedale Carlo Poma – Mantova - titolare |
| Capuzzo Enrico | A. O Ospedale Carlo Poma – Mantova – supplente |
| De Juli Emanuela | A.O. Niguarda Cà Granda - Milano - titolare |
| Maria Vinci | A.O. Niguarda Cà Granda - Milano – supplente |
| Sinico Renato | A. O. San Carlo – Milano - titolare |
| Renoldi Piero | A. O. San Carlo – Milano - supplente |
| Pini Alessandro | A.O. Luigi Sacco- Milano - titolare |



| | |
|-------------------------|---|
| Zuccotti Gian Vincenzo | A .O. Luigi Sacco- Milano – supplente |
| Riva Enrica | A. O. S. Paolo – Milano - titolare |
| Paci Sabrina | A. O. S. Paolo – Milano – supplente |
| Zeni Silvana | A .O. Istituto G. Pini – Milano - titolare |
| Ingegnoli Francesca | A .O. Istituto G. Pini – Milano – supplente |
| Ravaglia Romana | A .O. ICP – Milano - titolare |
| Massari Daniela | A .O. ICP – Milano - supplente |
| Scarpellini Magda | A.O. Legnano - titolare |
| Guastoni Carlo | A.O. Legnano - supplente |
| Aldo Arzini | A.O. G. Salvini – Garbagnate - titolare |
| Vaghi Massimo | A.O. G. Salvini – Garbagnate - supplente |
| Piperno Alberto | A.O. San Gerardo dei Tintori – Monza - titolare |
| Pesci Alberto | A.O. San Gerardo dei Tintori – Monza – supplente |
| Casalone Rosario | A.O. Ospedale Circolo e Fondazione Macchi - Varese - titolare |
| Salvatoni Alessandro | A.O. Ospedale Circolo e Fondazione Macchi - Varese – supplente |
| Monti Giuseppe | A.O. Ospedale di Circolo di Busto Arsizio - titolare |
| Gandini Eligio | A.O. Ospedale di Circolo di Busto Arsizio - supplente |
| Perini Michele | A.O. S. Antonio Abate – Gallarate - titolare |
| Bertini Maura | A.O. S. Antonio Abate – Gallarate - supplente |
| Cappellini Domenica | Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico - titolare |
| Lalatta Faustina | Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico - supplente |
| Casali Paolo | Fondazione IRCCS di diritto pubblico - IST. Tumori – Milano - titolare |
| Bertulli Rossella | Fondazione IRCCS di diritto pubblico - IST. Tumori – Milano – supplente |
| Taroni Franco | Fondazione IRCCS di diritto pubblico Ist. Besta – Milano - titolare |
| Morandi Lucia | Fondazione IRCCS di diritto pubblico Ist. Besta – Milano - supplente |
| Merlini Giampaolo | Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia - titolare |
| Obici Laura | Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia - supplente |
| Russo Gianni | IRCCS -Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor – Milano - titolare |
| Previtali Stefano | IRCCS -Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor – Milano - supplente |
| Silani Vincenzo | IRCCS di diritto privato - Istituto Auxologico Italiano – Milano - titolare |
| Giardino Daniela | IRCCS di diritto privato - Istituto Auxologico Italiano – Milano - supplente |
| Borgatti Renato | IRCCS di diritto privato Eugenio Medea- Bosisio Parini- titolare |
| Grasso Rita | IRCCS di diritto privato Eugenio Medea - Bosisio Parini- supplente |
| Mora Gabriele | IRCCS di diritto privato Fondazione Maugeri – Pavia - titolare |
| Kalliopi Marinou Aktipi | IRCCS di diritto privato Fondazione Maugeri- Pavia - supplente |
| Ceroni Mauro | IRCCS di diritto privato Fondazione Istituto Neurologico C. Mondino – titolare |
| Veggiotti Pierangelo | IRCCS di diritto privato Fondazione Istituto Neurologico C. Mondino – supplente |
| Harari Sergio | Ospedale San Giuseppe S.p.A. – Gruppo Multimedita – Milano - titolare |



Caminati Antonella

Nobile Orazio Eduardo

Mavilio Domenico

Corbo Massimo

Lunetta Christian

Ospedale San Giuseppe S.p.A. — Gruppo Multimedica —
Milano - supplente

IRCCS Istituto Clinico Humanitas - titolare

IRCCS Istituto Clinico Humanitas - supplente

Fondazione Serena- Centro clinico Nemo - titolare

Fondazione Serena- Centro clinico Nemo - supplente

PER LE ASL:

Decè Fioralba

Carrubba Concetta

Colombi Luisa

Cecchi Daniela

Zuliani Corrado

Sabatino Giuliana

Adriana Turco

Ventura Vincenzo

Pirola Sara

Paolo De Luca

Grazzani Danilo

Maggi Danila

Froldi Giancarla

Vettorelli Emanuela

Comelli Silvia

Migliavada Laura

Cattaneo Sarah

Malnis Daniela

Ruggieri Isabella

Triberti Patrizia

Frigerio Adele

Lopiccoli Silvia

Dellagiovanna Miroso

Nieri Simonetta

Nolla Enrico

Manca Paolo

Punginelli Maurizia

Pisani Salvatore

Gari Silvia

Voglioso Isabella

ASL Bergamo - Dirigente Farmacista

ASL Bergamo - Dirigente medico Dipartimento Cure Primarie
C.A.

ASL Brescia - Dirigente Farmacista

ASL Brescia - Dirigente Medico

ASL Como - Direttore Servizio Assistenza Farmaceutica

ASL Como - Dirigente UOS Controllo prestazioni sanitarie

ASL Cremona - Dirigente Farmacista

ASL Cremona - Dirigente medico - supplente

ASL Lecco - Dirigente Farmacista Servizio assistenza
farmaceutica

ASL Lecco - Dirigente Medico Servizio assistenza sanitaria
primaria

ASL Lodi - Dirigente medico

ASL Lodi - Dirigente farmacista

ASL Mantova - Responsabile Area Farmaceutica

ASL Mantova - Responsabile Servizio Assistenza sanitaria di
base

ASL Milano - Dirigente Medico-Dipartimento Cure primarie

ASL Milano - Vice Direttore Dipartimento Farmaceutico

ASL Milano 1 - Responsabile FFUOC Servizi Farmaceutici

ASL Milano 1 - Responsabile UOC Assistenza Specialistica

ASL Milano 2 - Responsabile Ufficio Farmaceutico

ASL Milano 2 - Referente area distrettuale Nord-Est

ASL Monza e Brianza - Dirigente Farmacista

ASL Monza e Brianza - Dirigente medico

ASL Pavia - responsabile ff. UOC Governo Assistenza
Farmaceutica

ASL Pavia - responsabile Dipartimento cure primarie

ASL Sondrio - Dirigente Farmacista Servizio Assistenza
Farmaceutica territoriale

ASL Sondrio - Direttore Dipartimento Cure Primarie e C.A.

ASL Varese - Responsabile Servizio Farmaceutico territoriale

ASL Varese - Responsabile Servizio Osservatorio
Epidemiologico e Sistemi Informativi

ASL Vallecronica Sebino - Responsabile servizio
Farmaceutico

ASL Vallecronica Sebino - Dirigente Medico Dipartimento
Cure Primarie

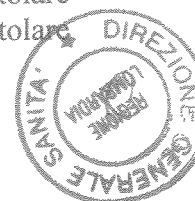
PER IL CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE:

Daina Erica

Bresin Elena

Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"- titolare

Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"- titolare



PER LE ASSOCIAZIONI:

Renza Barbon Galluppi

Presidente della Federazione Italiana Malattie Rare (FIMR) -
UNIAMO

Flavio Bertoglio

Presidente della Federazione Lombarda Malattie Rare (FLMR)

ULTERIORI ESPERTI DELLA MATERIA:

Elisabetta Di Martino

Funzionario, attualmente in pensione, presso la D.G. Sanità

Tagliabue Paolo

Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma -
titolare

Parini Rossella

Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma -
supplente

Costantino Antonella

Dirigente della Struttura Complessa di Neuropsichiatria
Infantile e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda -
Ospedale Maggiore Policlinico

