



Luogo di emissione	Numero: 320/SOP_04	Pag. <b>1</b>
Ancona	Data: 29/12/2006	

**DECRETO DEL DIRIGENTE DELLA  
P.F. SISTEMA OSPEDALIERO, POLITICA DEL FARMACO, SISTEMA TERRITORIALE  
ED INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA  
N. 320/SOP\_04 DEL 29/12/2006**

**Oggetto: D.G.R. n. 1031 del 18.09.2006 “Malattie rare – Revisione dell’applicazione in ambito regionale del D. M. 279/2001 – Individuazione di altre funzioni di interesse regionale”. Costituzione del gruppo tecnico regionale per le malattie rare.**

**IL DIRIGENTE DELLA  
P.F. SISTEMA OSPEDALIERO, POLITICA DEL FARMACO, SISTEMA TERRITORIALE  
ED INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

- . . . -  
(omissis)

**- D E C R E T A -**

1) di costituire il Gruppo tecnico regionale per le malattie rare, composto da:

- Dr.ssa Maria Rita Mazzocanti - Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”
- Prof. Orazio Gabrielli - Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”
- Dr.ssa Maria Teresa Carloni - Zona Territoriale n. 9 di Macerata
- Dr. Massimo Burroni - Zona Territoriale n. 3 di Fano
- Dr.ssa Serena Rupoli - Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”
- Dr. Andrea Ortenzi - Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”
- Dr. Giovanni Pomponio - Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”
- Dr. Andrea Gardini - Agenzia Regionale Sanitaria
- Dr. Luigi Patregnani - Farmacista in utilizzo presso la P. F. “Sistema ospedaliero, politica del farmaco, sistema territoriale ed integrazione socio-sanitaria”;
- Dr.ssa Irene Piccinini - Servizio Salute, con funzioni di segreteria.



Luogo di emissione	Numero: 320/SOP_04	Pag.
Ancona	Data: 29/12/2006	<b>2</b>

- 2) di stabilire, come previsto dalla deliberazione n. 1031/2006, che ogni parere positivo espresso dal Gruppo tecnico regionale per le malattie rare in merito a eventuali integrazioni dell'elenco delle malattie rare di cui all'Allegato 1 del D.M. 279/2001, nonché alla erogabilità a carico del Servizio Sanitario Regionale di prestazioni o farmaci ritenuti necessari alla cura della specifica patologia, non riconducibili ai LEA e rientranti nei protocolli clinici o nei piani terapeutici personalizzati, venga approvato dalla Giunta regionale.
- 3) di stabilire che l'onere per la partecipazione agli incontri dei componenti del gruppo di lavoro suindicati è a carico delle amministrazioni di appartenenza.
- 4) di attestare inoltre che dal presente decreto non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

Luogo di emissione: Ancona

**IL DIRIGENTE**  
(Dr. Claudio M. MAFFEI)



Luogo di emissione	Numero: 320/SOP_04	Pag.
Ancona	Data: 29/12/2006	<b>3</b>

- ALLEGATI -  
Nessuno