



Ministero della Salute

II MINISTRO

VISTA l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 21 settembre 2017 (repertorio Atti n. 158/CSR), con la quale è stata istituita la Rete Nazionale dei Tumori Rari;

VISTO, in particolare, l'articolo 2 della predetta Intesa che prevede l'istituzione presso l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), con Decreto del Ministro della salute, del Coordinamento funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari con finalità di promozione, monitoraggio e valutazione;

VISTO il Decreto del Ministro della salute del 1° febbraio 2018 che istituisce presso AGENAS il Coordinamento funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari, indicandone la composizione, i compiti e il funzionamento;

CONSIDERATO che, come indicato dall'articolo 3, comma 3 del predetto Decreto, i componenti del citato Coordinamento funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari rimangono in carica sino al termine del periodo transitorio triennale previsto dall'Intesa e possono essere ulteriormente rinnovati;

RITENUTO opportuno procedere al rinnovo del citato Coordinamento per un ulteriore periodo triennale al fine di consentire la prosecuzione delle attività di promozione, monitoraggio e valutazione previste nel citato Decreto del Ministro della salute del 1° febbraio 2018, fermo restando quanto altro disposto nel medesimo provvedimento;

VISTE le designazioni pervenute alla Direzione generale della prevenzione sanitaria a seguito delle richieste inviate;

DECRETA

Articolo 1

1. Il Coordinamento funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari, di seguito Coordinamento, istituito con decreto del Ministro della salute del 1° febbraio 2018 presso l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), è rinnovato nella seguente composizione:

- Manuela Tamburo De Bella - AGENAS, con funzioni di coordinatore
- Mariagrazia Marvulli - AGENAS
- Maria Teresa Menzano – Ministero della salute – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria

- Maria Grazia Laganà - Ministero della salute - Direzione Generale della Programmazione sanitaria
 - Alessandro Camandone – Regione Piemonte, in rappresentanza delle Regioni
 - Annalisa Trama – Regione Lombardia, in rappresentanza delle Regioni
 - Paolo Casali - esperto di tumori rari solidi dell’adulto
 - Franca Fagioli - esperta di tumori rari pediatrici
 - Marco Vignetti - esperto dei tumori rari oncoematologici
 - Francesco De Lorenzo - FAVO - rappresentante associazionismo oncologico
 - Angelo Ricci - FIAGOP - rappresentante associazionismo oncologico
 - Paolo Pronzato, Regione Liguria, esperto in malattie rare
 - Sabino De Placido – Regione Campania, esperto in tele consultazioni
 - Angelo Dei Tos - Regione Veneto, esperto nel settore della diagnostica.
2. I componenti di cui al comma 1, ove impossibilitati a partecipare alle riunioni, possono essere sostituiti previa delega scritta.
 3. I componenti del Coordinamento rimangono in carica tre anni.

Articolo 2

1. Ai lavori del Coordinamento possono essere invitati a partecipare ulteriori esperti del settore. Partecipano in modo permanente, in ragione delle loro competenze, rappresentanti dell’Agenzia Italiana del Farmaco, dell’Istituto Superiore di Sanità e della Direzione Generale della Ricerca e dell’Innovazione in sanità del Ministero della Salute.

Articolo 3

1. Il presente decreto non comporta oneri per il bilancio dello Stato, atteso che non è previsto alcun compenso e che le spese di missione dei componenti provenienti da fuori Roma sono a carico dei medesimi o delle Amministrazioni o enti di appartenenza.

Il presente decreto è trasmesso agli organi di controllo.

Roma,

IL MINISTRO
On. Roberto Speranza