



**REGIONE MOLISE
DIREZIONE GENERALE PER LA SALUTE**

**VERBALE DELLA RIUNIONE DELLA RETE REGIONALE MALATTIE RARE
(Riunione del 30 gennaio 2026 – modalità videoconferenza)**

In data 30 gennaio 2026, alle ore 12:24, si svolge, in modalità videoconferenza tramite piattaforma Microsoft Teams, la riunione del Gruppo di lavoro della Rete regionale delle Malattie Rare.

Risultano collegati i dottori Michele COLITTI, Lucia ZICCARDI, Matilde CARUSO, Ermanno PAOLITTO, Roberto DELL'OMO, Debora SIMONETTI e Marianna DECINQUE.

In apertura, il dott. Michele Colitti comunica l'attivazione della registrazione della seduta, nel rispetto delle disposizioni in materia di verbalizzazione e tutela della privacy, al fine di garantire la corretta redazione del verbale e la tracciabilità delle decisioni assunte.

Ordine del giorno:

1. Individuazione della figura di riferimento in Medicina Interna nell'ambito della Rete Regionale Malattie Rare;
2. Integrazione della branca cardiologica nella Rete;
3. Stato di assegnazione e modalità di utilizzo dei fondi vincolati alle Malattie Rare;
4. Organizzazione evento formativo ECM.

1. Figura dell'internista nella Rete Malattie Rare.

La discussione si apre sul tema della individuazione della figura dell'internista all'interno della Rete regionale delle Malattie Rare, in considerazione che il prof. Gianluca Testa, indicato dall'Asrem con nota registrata dalla Regione Molise con prot. n. 120492 del 13-08-2025, avrebbe manifestato perplessità all'accettazione dell'incarico.

La dott.ssa Matilde CARUSO richiama l'impostazione originaria del tavolo evidenziando come il punto di partenza condiviso fosse garantire una risposta concreta ai pazienti, in particolare rispetto alla necessità di certificazioni e prescrizioni terapeutiche. Sottolinea che, in assenza di una figura di riferimento internistica formalmente inserita nella rete, permane una criticità operativa nella presa in carico dei pazienti con patologie rare internistiche o multisistemiche.

La dott.ssa Lucia ZICCARDI riferisce dell'interlocuzione avuta con il prof. Gianluca Testa (UOC Medicina Interna designato per l'incarico al P.O. Cardarelli di Campobasso), il quale avrebbe, allo stato, declinato verbalmente la partecipazione alla rete, rinviando la disponibilità a una fase successiva,

subordinata a una maggiore strutturazione dipartimentale e integrazione con altre branche (reumatologia, endocrinologia, ecc.).

Il dott. Michele COLITTI e gli altri componenti evidenziano come l'individuazione della Medicina Interna fosse stata ritenuta strategica nel Decreto Commissariale, quale elemento di raccordo e "chiusura" del sistema, al fine di garantire ai pazienti un interlocutore regionale in grado almeno di formalizzare prescrizioni o indirizzare correttamente verso i centri competenti.

Il dott. Ermanno PAOLITTO ribadisce che nel provvedimento non è indicato un nominativo, bensì la UOC di Medicina Interna del Cardarelli, e che pertanto, in linea teorica, qualsiasi dirigente medico afferente a tale struttura potrebbe assumere l'incombenza. Evidenzia inoltre la necessità di formalizzare "per iscritto" eventuali indisponibilità, al fine di consentire alla Regione di attivare le conseguenti interlocuzioni istituzionali con la Direzione Generale ASReM.

Intervengono il dott. Roberto DELL'OMO e la dott.ssa Debora SIMONETTI, proponendo di procedere con una convocazione ufficiale del prof. Testa nell'ambito di una riunione del Gruppo, così da consentire un confronto diretto e collegiale sulle perplessità espresse, chiarire il perimetro delle responsabilità richieste e valutare eventuali soluzioni organizzative.

La dott.ssa Lucia ZICCARDI evidenzia che, in assenza di un riscontro scritto di rinuncia, appare opportuno mettere a verbale le eventuali criticità rappresentate dal diretto interessato, così da garantire trasparenza amministrativa.

Il Gruppo concorda pertanto quanto segue:

- a) procedere alla convocazione del prof. Testa in una prossima riunione del tavolo;
- b) in caso di mancata disponibilità o conferma della rinuncia, richiedere formale comunicazione scritta;
- c) valutare, solo successivamente, eventuali alternative intra-aziendali, d'intesa con la Direzione Generale ASReM.

Il dott. Roberto Dell'Omo si rende disponibile a prendere contatto preliminare per acquisire disponibilità di date.

2. Integrazione branca di Cardiologia nella Rete.

Si passa quindi al punto relativo all'inserimento della Cardiologia nella rete.

Il dott. PAOLITTO riferisce che con istanza prot. N. 172499 del 5-12-2025 l'U.O.C. di Terapia Intensiva Cardiologica e Cardiologia Clinica del P.O. Cardarelli di Campobasso ha sottoposto la candidatura della suddetta Unità nella rete regionale MR riferendo la presa in carico di n. 26 pazienti affetti da confermata o sospetta amiloidosi cardiaca. La Responsabile dell'UOC, con la suddetta nota, riferisce altresì che

esiste un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare che coinvolge cardiologia, medicina interna, neurologia e diagnostica per immagini che garantisce una presa in carico completa e tempestiva.

Con successiva istanza di cui alla nota prot. n. 1294 del 07-01-2026 la suddetta Responsabile dell'UOC di Terapia Intensiva Cardiologica e Cardiologia Clinica del P.O. Cardarelli di Campobasso torna a sollecitare inserimento della UOC nella rete regionale MR riferendo, inoltre, il grave problema derivante dalla mancata autorizzazione alla prescrivibilità dei farmaci ai pazienti seguiti per il trattamento della amiloidosi cardiaca conseguente al mancato inserimento della Unità operativa di Cardiologia nella rete regionale delle Malattie Rare.

Il Gruppo esprime consenso unanime sull'approvazione del nuovo presidio della rete relativo alla branca cardiologica, dando mandato alla Direzione Generale per la Salute della predisposizione del D.C.A. di integrazione nella rete.

Inoltre, si conviene di procedere alla convocazione della figura individuata come referente, ossia la Responsabile dell'UOC dott.ssa Colavita, al fine di illustrare le attività della rete e formalizzarne il coinvolgimento operativo.

3. Stato dei fondi Malattie Rare – annualità 2023 e successive.

La discussione prosegue sul tema delle risorse economiche dedicate.

La dott.ssa Lucia ZICCARDI chiede aggiornamenti sull'acquisizione da parte di ASReM delle somme relative all'annualità 2023. Il dott. Michele COLITTI precisa che le risorse trasferite dal Ministero alla Regione hanno vincolo di scopo e sono allocate su specifici capitoli di entrata e uscita mediante variazioni di bilancio; ad oggi le risorse della seconda annualità ancora non sono state formalmente trasferite, ma conferma che i fondi sono finalizzati e non potranno essere destinati ad altri scopi.

La dott.ssa Matilde Caruso sottolinea la opportunità di formalizzare ogni richiesta di spesa indicata nel quadro economico di ciascun Presidio aziendale della Rete MR tramite una nota indirizzata al Direttore Generale ASReM, all'Ufficio del Provveditorato e all'Ufficio Bilancio, attraverso la piattaforma URBI; inoltre nella nota con cui si richiede uno specifico acquisto di bene o servizio all'ASReM occorre indicare specificamente l'atto regionale di liquidazione delle risorse finalizzate alle Malattie Rare affinché ciascuna richiesta di spesa possa essere univocamente collegata alle relative risorse erogate dalla Regione.

Il dott. COLITTI precisa che la notifica della determina regionale di pagamento viene messa all'attenzione dei vertici aziendali ma i Referenti preposti ai Presidi della Rete verranno informati e resi edotti dell'avvenuta liquidazione attraverso le loro e-mail istituzionali con invio, in allegato, dei provvedimenti di interesse.

Si ribadisce inoltre:

- la possibilità di utilizzare i fondi anche per attività formative;

- la necessità di rendicontazione coerente con le finalità specifiche;
- la volontà della Regione di garantire la piena destinazione delle risorse agli ambiti previsti.

4. Organizzazione evento ECM

La dott.ssa Marianna Decinque riferisce in merito allo stato di organizzazione di un evento formativo ECM di rilevanza regionale, finalizzato all'aggiornamento e al rafforzamento delle competenze professionali nell'ambito delle Malattie Rare. Nel corso dell'esposizione viene rappresentato che l'iniziativa comporterà spese relative, in particolare, all'ospitalità e al rimborso dei relatori esterni, nonché a servizi accessori e ulteriori costi organizzativi connessi alla realizzazione dell'evento. La dott.ssa Ziccardi comunica la disponibilità di un residuo di € 1.161,00 relativo al fondo 2023 non ancora ripartito, eventualmente utilizzabile a copertura parziale delle spese. La Rete conferma che le attività formative rientrano tra le finalità ammissibili nell'ambito dei fondi vincolati alle Malattie Rare, nel rispetto della normativa vigente e delle procedure amministrativo-contabili applicabili.

In chiusura dei lavori, il Gruppo ha condiviso, pertanto, la necessità di procedere con una convocazione formale del prof. Testa, al fine di approfondire, in sede collegiale, la questione relativa alla partecipazione della Medicina Interna alla Rete regionale delle Malattie Rare, chiarendone ruolo, responsabilità e modalità operative.

È stato ritenuto opportuno che eventuali indisponibilità vengano formalizzate per iscritto, così da consentire alla Regione di attivare le successive interlocuzioni istituzionali con la Direzione Generale ASReM al fine di individuare soluzioni organizzative adeguate.

È stata altresì confermata l'approvazione dell'integrazione della branca di Cardiologia nella Rete, con l'avvio delle necessarie interlocuzioni per formalizzarne il coinvolgimento.

Con riferimento alle risorse economiche relative all'annualità 2023, si è convenuto di procedere con le richieste formali di utilizzo delle somme disponibili, assicurando coerenza con le finalità previste e con la programmazione delle attività, ivi comprese quelle formative.

Infine, è stato ribadito l'impegno a proseguire nell'organizzazione dell'evento ECM, completando gli adempimenti amministrativi e valutando l'eventuale utilizzo del residuo disponibile a copertura delle spese connesse.

Del presente verbale viene data lettura e se ne ottiene la approvazione unanime.

La riunione si conclude alle ore 13:07.

IL DIRIGENTE