

2012	Dipartimento per la pianificazione strategica	Area	Serv. 4
------	---	------	---------

D.A. n. 02185/n

REPUBBLICA ITALIANA  
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE  
L'ASSESSORE

*"Integrazione al D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012 della Rete Regionale per le Malattie Rare"*

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- Visto** l'art. 18 della L.R. n. 6/81
- Visto** il D.lgs. 30 dicembre 1992, n.502 e s.m.i.;
- Vista** la legge regionale 14 aprile 2009 n. 5;
- Visto** il Decreto Assessoriale n. 29684 del 6/8/1999 e s.i.m. che individua i centri di riferimento regionale per le malattie rare;
- Visto** il Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001 n. 279 e s.i.m. recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b, del D.Lgs 29 aprile 1998, n.124", e in particolare l'art. 2, comma 1 che prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ponendo a carico delle Regioni l'individuazione dei presidi da inserire in detta rete;
- Visto** il Decreto Assessoriale n. 36438 del 12/11/2001 che individua le aziende sanitarie da segnalare al Ministero della Salute per l'inserimento nella rete delle malattie rare e contesulamente individua i centri di riferimento regionali per la prevenzione diagnosi e cura delle malattie rare;
- Visto** l'accordo del 10 maggio 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e/o interregionali delle malattie rare, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 124 del 30/05/2007;
- Visto** il Decreto Assessoriale n. 1262 del 16/06/2007 con il quale vengono assicurati, su tutto il territorio regionale, ai pazienti affetti da errori metabolici congeniti, in possesso di certificazione ai sensi del D.M. 279/2001, livelli uniformi di assistenza nell'erogazione di farmaci e di prodotti destinati ad una alimentazione particolare ritenuti indispensabili ed insostituibili nel trattamento di tali patologie, dai centri specialistici certificatori di cui all'art.2 dello stesso decreto;
- Visto** il Programma di Sanità Pubblica 2003-2008 della Commissione Europea che considera le malattie Rare uno dei settori prioritari dell'intervento comunitario;
- Visto** il provvedimento dell'Assessorato Regionale alla Salute "Recepimento decreto ministeriale 17 marzo 2008 riguardo l'aggiornamento della codifica nazionale delle condizioni di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria. Nuovo allegato 3 alla circolare n. 1157/05", pubblicato nella GURS n. 55 del 4.12.2009;
- Visto** l'accordo dell' 8 luglio 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662;
- Visto** il PSR 2011-2013
- Visto** il D.A. n. 781/2011 del 29/04/2011 con il quale sono stati individuati, in sede di prima applicazione, i Centri afferenti alla Rete Regionale per le Malattie Rare, e istituito il Registro Regionale per le Malattie Rare;
- Visto** il D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012 "Revisione della Rete Regionale per le Malattie

Rare” con il quale centri sono stati identificati in base all’area nosologia di interesse;

**Considerato** che, per mero refuso, nella tabella allegata al D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012 non sono stati indicati alcuni centri e che risulta altresì necessario correggere delle inesattezze nella denominazione di alcuni centri;

**Ritenuto** pertanto di dover procedere ad una revisione della tabella allegata al D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012;

**Ritenuto**, al fine di meglio specificare quanto già disposto con il D.A. 1361/2012 sulle procedure assistenziali, che le U.O. sede di centro regionale per le malattie rare debbano stilare Protocolli clinici e terapeutici per ciascuna patologia o gruppi di malattie, là dove non siano già esistenti, e condividerli con gli altri presidi della rete che diagnosticano e curano la medesima patologia o gruppi di patologia, al fine della condivisione delle linee guida esistenti e della predisposizione o verifica dei protocolli clinici e terapeutici sulla base delle migliori conoscenze scientifiche. Le direzioni sanitarie cui fanno capo i centri raccolgono i protocolli già esistenti e quelli di nuova individuazione.

## DECRETA

**ART. 1** Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono confermate, ad integrazione del D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012, vengono individuati, i Centri afferenti alla Rete Regionale per le Malattie Rare, come specificato nella tabella allegata che costituisce parte integrante del presente decreto e sostituisce quella allegata al D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012..

**ART. 2** Le U.O. sede di centro regionale per le malattie rare devono stilare Protocolli clinici e terapeutici per ciascuna patologia o gruppi di malattie, là dove non siano già esistenti, e condividerli con gli altri presidi della rete che diagnosticano e curano la medesima patologia o gruppi di patologia, al fine della condivisione delle linee guida esistenti e della predisposizione o verifica dei protocolli clinici e terapeutici sulla base delle migliori conoscenze scientifiche. Le direzioni sanitarie cui fanno capo i centri raccolgono i protocolli già esistenti e quelli di nuova individuazione.

**ART. 3** I Direttori generali delle aziende sede di centri di riferimento devono comunicare al Servizio 4° del Dipartimento Pianificazione Strategica di questo Assessorato il nominativi dei professionisti responsabili dei singoli Centri.

**ART. 4** Rimane invariato quanto già disposto con il D.A. 1631/2012 del 10 agosto 2012 e non in contrasto con il presente decreto.

**ART. 5** Le attività di coordinamento della Rete saranno svolte dal Servizio 4° del Dipartimento Pianificazione Strategica.

**ART. 6** Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana;

Palermo, 17 OTT. 2012

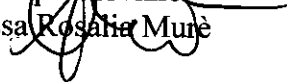
Il Dirigente Generale

Dott. Salvatore Sammartano



Il Capo Servizio

Dott.ssa Rosalia Mure



Il Responsabile U.O. 4.1

Dott.ssa Lucia D. Sacchi



L'ASSESSORE  
Dr. Massimo Russo



## CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

Allegato

1. Malattie infettive e parassitarie	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie infettive rare	U.O. di Malattie infettive - dell'ARNAS Civico di Palermo
2. Tumori	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei Tumori Rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto	U.O. di Oncologia Medica - Dipartimento di Oncologia dell'A.O.U.P. Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei Tumori Rari e dei tumori solidi eredo-familiari del bambino.	U.O. di Oncologia Pediatrica - dell'ARNAS Civico di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei Tumori Rari e dei tumori solidi eredo-familiari del bambino.	U.O. di Oncologia Pediatrica - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
3. Malattie delle ghiandole endocrine	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e delle ghiandole endocrine dell'infanzia.	U.O. di Pediatria - A.O.U.P. di Messina
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e delle ghiandole endocrine.	Sez. di Endocrinologia del Dip Biomedico di Med. Int. e Spec. A.O.U.P. Paolo Giaccone di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e delle ghiandole endocrine.	U.O. di Endocrinologia - ARNAS Garibaldi di Catania
4. Malattie del metabolismo	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo	U.O. Medicina Interna A.O.U.P. Paolo Giaccone di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo dell'infanzia	U.O. di Pediatria - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo dell'infanzia	U.O. Clinica Pediatrica Ospedale dei Bambini - ARNAS Civico Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e autoimmuni del fegato e delle vie biliari dell'infanzia	U.O. di Pediatria - ISMETT di Palermo
5. Disturbi immunitari	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi immunitari (Angioedema ereditario)	U.O. di Patologia Clinica - A.O. Villa Sofia-Cervello - Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi immunitari (Angioedema ereditario)	Dipartimento assistenziale di Medicina - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi immunitari (Angioedema ereditario)	U.O. di Allergologia e Immunologia clinica - A.O.U.P. Martino di Messina
6. Malattie del sangue e degli organi ematopoietici	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare della coagulazione e delle anemie rare nel bambino e nell'adulto	U.O. di Ematologia P.O. Ferrarotto - Santo Bambino - A.O.U.P. di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare della coagulazione e delle anemie rare nel bambino e nell'adulto	U.O. di Emostasi - A.O.U.P. Paolo Giaccone di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie e delle anemie rare	U.O. di Prevenzione e Terapia della Talassemia - A.O. Villa Sofia - Cervello - Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare della coagulazione e delle anemie rare	U.O. di ematologia dell'ARNAS Garibaldi di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle anemie rare e congenite	U.O. di Ematologia con Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo
7. Malattie del sistema nervoso	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura, delle malattie genetiche rare associate al ritardo mentale ed all'involutione cerebrale senile	IRCSS Oasi Maria SS. di Troina- Ospedale Classificato
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse neuropsichiatrico infantile	U.O. Neuropsichiatria Infantile - A.O.U.P. Messina
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari	U.O. di Neurologia e malattie neuromuscolari - A.O.U.P. Messina
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari	U.O. di Neurologia e Neurofisiopatologia - A.O.U.P. Palermo
	Centro di riferimento regionale per il management riabilitativo e studio della SLA	Fondazione maugeri di Mistretta - U.O. di Neuroriabilitazione intensiva

## CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

Allegato

8. Malattie dell'apparato visivo	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare degli organi di senso di interesse oculistico (cheratocono)	U.O. di Oculistica -A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
9. Malattie dell'apparato genito-urinario	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare dell'apparato genito-urinario (cistite interstiziale)	UO di Urologia -Dipartimento Urologia Ginecologica dell'A.O. Villa Sofia-Cervello - Palermo
10. Malattie dell'apparato digerente	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie gastrointestinali rare	UO di Gastroenterologia ed Endoscopia dell'ARNAS Civico di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie gastrointestinali rare	Dipartimento di Medicina interna- A.O.U.P. Messina
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie gastrointestinali rare	UO di gastroenterologia dell'ARNAS Garibaldi di Catania
11. Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse dermatologico	UO di Dermatologia dell'ARNAS Civico di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle genodermatosi	IRCSS Oasi Maria SS. di Troina- Ospedale Classificato
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse dermatologico	UO di Dermatologia A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse dermatologico	UO di Dermatologia A.O.U.P. P. Giaccone di Palermo
12. Malattie del sistema circolatorio e dell'apparato respiratorio	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del polmone	U.O. di Pneumologia - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
13. Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche dell'adulto	U.O. di Reumatologia - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche del bambino	U.O. di Genetica Medica - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche	U.O. di Reumatologia dell'ARNAS Garibaldi di Catania
14. Malattie genetiche	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento di Pediatria - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento delle scienze pediatriche - A.O.U.P. Martino di Messina
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento materno-infantile - ARNAS Garibaldi di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare cromosomiche e della sindrome di Down	Servizio di genetica medica AO Villa Sofia-Cervello di Palermo
	Centro di riferimento per la diagnosi prenatale e la terapia intrauterina delle patologie fetali congenite	U.O. di Medicina fetale e Diagnosi prenatale AO Villa Sofia-Cervello di Palermo
15. Malformazioni congenite	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malformazioni congenite rare (Discinesia ciliare primitiva / Sindrome di Kartagener)	U.O. 2° Pediatria - Fibrosi Cistica P.O. G. Di Cristina - ARNAS Civico Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malformazioni congenite rare del fegato e dell'addome	U.O. di Pediatria - ISMETT di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malformazioni congenite rare	U.O. di Neonatologie e Terapia Intensiva Neonatale - A.O.U.P. Palermo