

D.A. n. 707

REPUBBLICA ITALIANA  
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE  
L'ASSESSORE

*"Ricostituzione del Coordinamento regionale malattie rare – Abrogazione del D.A. n. 70 del 19 gennaio 2016"*

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- Visto** il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n.502 e s.m.i.;
- Visto** il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279 "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 D.Lgs. 29 aprile 1998, n. 124";
- Visto** l'Accordo del 10 maggio 2007, n. 103 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 sovra regionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e/o interregionali delle malattie rare;
- Vista** la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante "Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale";
- Visto** il D.A. n. 781 del 29 aprile 2011 di istituzione del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- Visto** il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 del Ministero della Salute, approvato in data 16/04/2014 e recepito nella Regione Siciliana con D.A. n. 1495 de 03 settembre 2015;
- Visto** l'art. 68 della l.r. n. 21 del 12 agosto 2014, inerente l'obbligo di pubblicazione dei Decreti Assessoriali sul sito *internet* della Regione Siciliana;
- Visto** il D.M. 70/2015 recante "Regolamento recante definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- Visto** il D.A. n. 70 del 19 gennaio 2016 con il quale è stato istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare;
- Visto** il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art.1 comma7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (G.U.R.I. n. 65 del 18/03/2017), in particolare l'art. 52 e l'allegato 7 nonché l'art. 64 c. 4 del medesimo provvedimento, inerenti le malattie rare;
- Visto** il D.A. n. 343 del 28 febbraio 2018 con il quale si è provveduto a riorganizzare la rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare ai sensi del D.P.C.M. Del 12.01.2017;
- Visto** il D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018 con il quale è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento di cui sopra;
- Vista** la nota assessoriale prot. n. 11934 del 2 marzo 2020 con la quale vengono fornite indicazioni volte a rinnovare il Coordinamento Regionale malattie rare di cui al D.A. n. 70 del 19 gennaio 2016;

**Ritenuto**, alla luce della superiore nota assessoriale, procedere al rinnovo del citato Coordinamento Regionale malattie rare e, conseguentemente, abrogare il D.A. n. 70 del 19 gennaio 2016;

## **DECRETA**

### **ART. 1**

Per le motivazioni citate in premessa che qui si intendono confermate, è rinnovato il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare così composto:

- Prof. Placido Bramanti, Direttore Scientifico dell'IRCCS "Bonino Pulejo" di Messina, con funzioni di Presidente;
- Prof.ssa Marianna Gensabella, componente del Comitato Nazionale di Bioetica;
- Prof.ssa Maria Piccione, referente regionale per le Malattie Rare;
- Dr. Salvatore Cartesio, rappresentante dei Medici di Medicina Generale;
- Dr.ssa Antonietta Lo Cascio, rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta;
- Dr.ssa Concetta Noto, ASP di Palermo;
- Dr. Corrado Romano, IRCCS Oasi Maria SS. di Troina;
- Dr. Mauro Sapienza, ASP di Enna;
- Avv. Giuseppe Terranova, rappresentante dell'associazione dei pazienti;
- Dr. Claudio Ales, rappresentante di UNIAMO;

Per l'Assessorato Salute:

- il Dirigente Responsabile del Servizio 9 "Osservatorio Epidemiologico" del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico;
- il Dirigente Responsabile del Servizio 7 "Farmaceutica" del Dipartimento Pianificazione Strategica;
- il Dirigente Responsabile del Servizio 4 "Programmazione Ospedaliera" del Dipartimento Pianificazione Strategica;
- il Dirigente Responsabile del Servizio 8 "Programmazione Territoriale" del Dipartimento Pianificazione Strategica.

Il supporto amministrativo ai lavori del Coordinamento sarà fornito dal Servizio 4 "Programmazione Ospedaliera".

Nessun compenso è dovuto ai Componenti del Coordinamento ad eccezione dei rimborsi, se e in quanto dovuti, per le spese sostenute per le trasferte necessarie alla partecipazione ai lavori, che rimangono a carico delle Amministrazioni di appartenenza.

### **ART. 2**

Il Coordinamento Regionale di cui all'art. 1 svolge le seguenti funzioni:

- coordinamento della Rete Regionale delle Malattie Rare;
- supporto agli uffici dell'Assessorato Salute in tema di programmazione e organizzazione sanitaria su malattie rare nonché sulla gestione del Registro Regionale delle Malattie Rare, coordinata con il Registro Nazionale;
- supporto agli uffici dell'Assessorato Salute per la verifica dei Centri al fine del loro mantenimento quali Centri di Riferimento;

- elaborare su propria iniziativa o su proposte di centri di riferimento piani terapeutici (PT) e/o specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), per la sperimentazione di modelli organizzativi innovativi, per diffondere la cultura medica sulle malattie rare stimolando gli specialisti ad applicare protocolli condivisi con i Centri Regionali di Riferimento;
- promuovere ogni utile iniziativa per favorire l'integrazione ospedale-territorio in favore dei pazienti affetti da malattie rare;
- scambio di documentazione sulle malattie rare con gli altri Centri di Coordinamento e con gli organismi internazionali competenti;
- consulenza e supporto ai medici del Servizio Sanitario Nazionale in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci appropriati per il loro trattamento;
- collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive
- informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci;

### ART. 3

E' abrogato il Decreto Assessoriale n. 70 del 19 gennaio 2016.

Il presente decreto viene trasmesso al Responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti sul sito istituzionale di questo Assessorato ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione e alla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana per la pubblicazione.

Palermo, 05.08.2020



L'ASSESSORE  
Avv. Ruggero Rizza