

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE
L'ASSESSORE

*“Riorganizzazione della Rete Regionale per le Malattie Rare ai sensi del D.P.C.M. del 12.01.2017
- Integrazione all'Allegato A al D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018”*

- 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";
- 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 D.A. n. 617/2013 del 28 marzo 2013 con il quale è stato aggiornato l'elenco dei Centri afferenti alla Rete Regionale per le 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 del 03 settembre 2015;
- 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, successivamente rideterminato con D.A. 2488/2016 del 15/12/2016;
- Visto** il D.A. n. 727/2016 del 21 aprile 2016 - "Individuazione della Rete della Genetica Medica";
- 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. 1797/2017 del 18 settembre 2017;
- 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;
- Visti** i D.A. n. 1540 del 5 settembre 2018 e D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018 con i quali è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento costituita dai Centri di cui agli allegati "A" e "B" del medesimo decreto;
- Visto** il D.A. n. 22 del 11 gennaio 2019 e s.m.i. riguardante la riorganizzazione della Rete Ospedaliera ai sensi del D.M. 02 aprile 2015, n. 70 e s.m.i.;

- Visto** il D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 con il quale è stato ricostituito il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare;
- Considerato** che è in corso la procedura di revisione dei centri di riferimento per le malattie rare e di individuazione di nuovi centri;
- Vista** in particolare l'istanza dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico "G. Martino" di Messina di riconoscimento dell'U.O. di Pediatria quale Centro di Riferimento per il trattamento dei pazienti affetti da rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente;
- Vista** la nota del 4 settembre 2020 del vice presidente nazionale dell'Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie che ha rappresentato alcune criticità riguardo l'assistenza ai piccoli pazienti affetti da rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente nella nostra regione;
- Preso atto** della decisione del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare assunta nella riunione del 23.09.2020 di riconoscere, nelle more della conclusione della revisione completa di tutti i centri di riferimento per malattie rare, la sopra citata U.O. di Pediatria dell'Azienda Policlinico di Messina Centro di Riferimento per i pazienti affetti da rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente;
- Ritenuto**, alla luce delle decisioni del citato Coordinamento, di dover integrare l'Allegato "A" del D.A. n. 2199 del 21.11.2018 con la sopra citata Unità Operativa;

DECRETA

Articolo Unico

Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono integralmente riportate, l'U.O. di Pediatria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico "G. Martino" di Messina è individuata Centro di Riferimento per la malattia rara "rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente" (cod. RC0170) ed è inserita nell'Allegato "A" del D.A. n. 2199 del 21.11.2018.

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 per estratto.

Palermo, 26.10.2020

L'ASSESSORE
(Avv. Ruggero Razzano)

