

b) promuove strategie per l'integrazione del sistema sanitario e sociale per un uso sempre più efficiente delle risorse sanitarie e attua un raccordo con le istituzioni pubbliche e il privato sociale per la realizzazione dei relativi interventi;

c) coordina la programmazione degli interventi che realizzano il sistema dei servizi integrati sociosanitario e con specifico riferimento alle priorità locali inerenti la salute dei cittadini su particolari ambiti di assistenza afferenti all'area materno infantile, area disabili, area anziani e persone non autosufficienti, area dipendenze patologiche, area persone fragili, area immigrati, in applicazione della normativa nazionale e regionale di settore vigente;

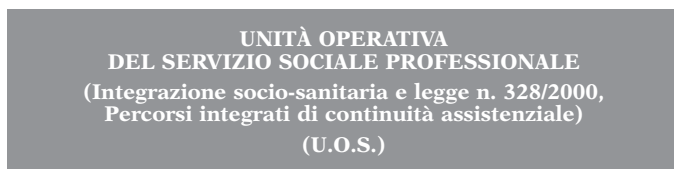
d) individua, elabora e definisce protocolli operativi intra-aziendali, interaziendali, interistituzionali finalizzati a specifici obiettivi di intervento confluenti con la mission aziendale;

e) interviene in ambito di specifiche iniziative volte all'educazione e promozione alla salute;

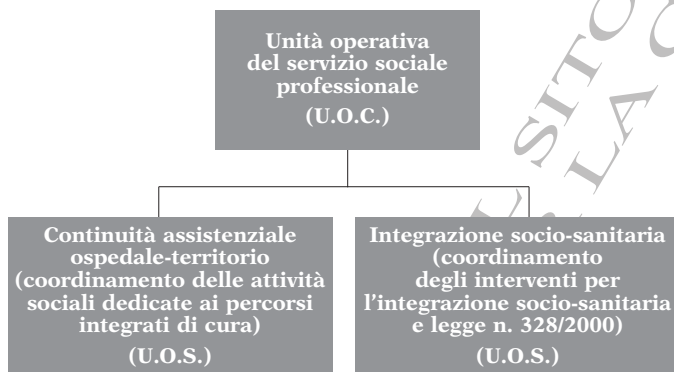
f) ricerca, analizza e propone percorsi qualificati per la continuità assistenziale ospedale-territorio e per la definizione dei percorsi di presa in carico integrata in tutte le tipologie assistenziali in cui è richiesto tale modello di intervento, con particolare riferimento all'area minori e all'area dell'assistenza domiciliare integrata (ADI);

g) promuove e coordina le risorse del volontariato e del terzo settore attivando reti sociali formali ed informali, per l'attuazione di interventi individuali e/o per progetti di sensibilizzazione nei confronti della comunità.

#### Ipotesi di funzionigramma A.S.P.



#### Ipotesi di funzionigramma ambito metropolitano A.S.P.



#### Azienda ospedaliera con uno o più presidi ospedalieri



(2012.46.3342)102

DECRETO 17 ottobre 2012.

**Integrazione al D.A. n. 1631/2012 del 10 agosto 2012, concernente revisione della Rete regionale per le malattie rare.**

#### L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Visto l'art. 18 della legge regionale 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 agosto 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.m.i. 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 novembre 2001 che individua le aziende sanitarie da segnalare al Ministero della salute per l'inserimento nella rete delle malattie rare e contestualmente 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 sovra-regionali 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 maggio 2007;

Visto il decreto assessoriale n. 1262 del 16 giugno 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. n. 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 *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 55 del 4 dicembre 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 aprile 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. n. 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 nosologica di interesse;

Considerato che, per mero refuso, nella tabella allegata al D.A. n. 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. n. 1631/2012 del 10 agosto 2012;

Ritenuto, al fine di meglio specificare quanto già disposto con il D.A. n. 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. n. 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. n. 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 i nominativi dei professionisti responsabili dei singoli centri.

Art. 4

Rimane invariato quanto già disposto con il D.A. n. 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 ottobre 2012.

RUSSO

COPIA TRATTA DAL SITO UFFICIALE DELLA REGIONE SICILIANA  
NON VALIDA PER LA COMMERCIALIZZAZIONE

## CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

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. 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 Oncoematologia 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 Oncoematologia 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 e 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 e 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 e 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 e la cura delle malattie genetiche rare associate al ritardo mentale ed all'involuzione 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

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)	U.O. 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	U.O. 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
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	U.O. di Dermatologia dell'ARNAS Civico di Palermo
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle genodermatosi	IRCSS Oasi Maria S.S. di Troina - Ospedale classificato
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse dermatologico	U.O. 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	U.O. 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 e 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 e 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 A.O. 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 A.O. 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 Neonatologia e Terapia intensiva neonatale - A.O.U.P. Palermo