

D.A. n. 1797/17

REPUBBLICA ITALIANA



REGIONE SICILIANA
ASSESSORATO DELLA SALUTE
IL DIRIGENTE GENERALE
DIPARTIMENTO PIANIFICAZIONE STRATEGICA

“Riorganizzazione della Rete Regionale Malattie Rare”

- Visto lo Statuto della Regione Siciliana;
- Visto il Decreto Legislativo n. 502/92 e successive modifiche ed integrazioni;
- Visto il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 del Ministero della Salute, approvato in data 16/04/2014;
- Visto l'art. 23 del D.Lgs del 14 marzo 2014 sull'obbligo di pubblicazione dei provvedimenti amministrativi;
- Visto il D.M. 70/2015: “Regolamento recante definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”;
- 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, in particolare all'art.64 comma 4, il quale prevede che le disposizioni in materia di malattie rare di cui all'art. 52 e all'allegato 7 entrano in vigore dal centottantesimo giorno dalla data di pubblicazione del predetto DPCM e che entro tale data le regioni e le provincie autonome devono adeguare le Reti Regionali per le Malattie Rare;
- Vista la Legge Regionale n. 5 del 14 aprile 2009, recante “Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale”;
- 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.n. 617/2013 del 28/03/2013 con il quale è stato aggiornato l'elenco dei Centri afferenti alla Rete Regionale per le Malattie Rare;
- Visto il D.A. n. 70 del 19/01/2016 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. 629/2017 del 31 marzo 2017 riguardante la riorganizzazione della Rete Ospedaliera ai sensi del D.M. 02 aprile 2015, n. 70 e s.m.i. ;

Vista la nota prot. n. 41672 del 22/05/2017 con la quale questo Assessorato ha provveduto a trasmettere a tutti i Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere, delle Aziende Universitarie Policlinici, degli I.R.R.C.C.C.S.S. e degli Ospedali Classificati, una scheda di valutazione, appositamente predisposta dal C.R.M.R., da compilare e ritrasmettere a questo Ufficio, al fine di chiedere la riconferma dei centri esistenti o l'istituzione di nuovi, sulla scorta dei criteri nella stessa enunciati.

Considerato che il registro Regionale per le Malattie Rare, istituito con D.A. n. 781/2011, è in alto pienamente operativo e che il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, di cui al D.A.70/2016, ha avviato l'attività istruttoria finalizzata all'adeguamento della Rete regionale per le Malattie Rare e alla riorganizzazione della stessa nelle aree nosologiche previste dal D.P.C.M. del 12 gennaio 2017;

Ritenuto nelle more della definizione dei lavori del Coordinamento delle Malattie Rare, di dover onfermare l'attuale organizzazione della Rete già definita con il D.A. n. 617/2013 del 28/03/2013;

DECRETA

Articolo 1 Nelle more della definizione della Rete Regionale per la Malattie Rare, secondo la classificazione nosologica contenuta nel D.P.C.M. del 12 gennaio 2017, riguardante l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, e i criteri definiti dal Coordinamento Malattie Rare, viene confermato l'attuale assetto organizzativo di cui al D.A. 617/2013 fermo restando che, ultimati i lavori da parte del Coordinamento Regionale Malattie Rare, con successivo provvedimento verrà individuata la nuova Rete dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare.

Articolo 2 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.

Articolo 3 Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana.

Palermo, **18 SET. 2017**

L'ASSESSORE
(ON.LE BALDASSARE GUCCIARDI)

Il Dirigente Generale
del Dipartimento P.S.
(Avv. Ignazio Tozzo)

Il Dirigente Responsabile
del Servizio 4
(Dr.ssa Lucia Li Sarchi)

L'Estensore
(Dr.ssa C. Morelli)

