

DECRETO 28 marzo 2013.

Integrazione al decreto n. 2185 del 17 ottobre 2012 - 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 decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;

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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5;

Visto l'accordo del 22 novembre 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sull'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione di obiettivi di carattere prioritario e di rilevanza nazionale;

Visto il decreto legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito con modificazioni dalla legge 7 agosto 2012, n. 135;

Visto il P.S.R. 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 sono stati identificati i centri in base all'area nosologica di interesse;

Visto il D.A. n. 2185/2012 del 17 ottobre 2012, con il quale è stato integrato l'elenco dei centri di cui al D.A. n. 1631/2012;

Vista la nota prot. n. 23724/17 del 2 ottobre 2012, acquisita in data 25 ottobre 2012, con la quale il commissario straordinario dell'A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo, chiede il riconoscimento quale centro di riferimento per le malattie rare neuromuscolari, evidenziando che alla predetta struttura si rivolgono numerosi pazienti affetti da tali patologie che, in assenza dello specifico riconoscimento richiesto, sono costretti a recarsi presso strutture site in altre province;

Vista la successiva nota prot. n. 5859/25 del 25 febbraio 2013, con la quale il commissario straordinario dell'A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo reitera la richiesta di riconoscimento di cui alla nota n. 23724/17 del 2 ottobre 2012, precisando che la stessa si riferisce al riconoscimento dell'U.O.C. di malattie dell'apparato respiratorio I quale centro di riferimento regionale per le complicanze cardio-respiratorie delle malattie neuromuscolari e centro proscrittore dei farmaci per il loro trattamento;

Vista la nota prot. n. 9616 del 31 gennaio 2013, con la quale il commissario straordinario dell'Azienda sanitaria provinciale di Agrigento chiede il riconoscimento dell'U.O.C. di nefrologia del P.O. di Agrigento quale centro di riferimento regionale per la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse nefrologico;

Vista la nota prot. n. 11-2013 del 10 gennaio 2013, con la quale il direttore dell'U.O.C. di oncematologia pediatrica dell'A.R.N.A.S. Civico di Palermo, già individuata come centro di riferimento per la diagnosi dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari del bambino, afferenti all'area nosologica 2 "Tumori", chiede il riconoscimento

anche quale centro di riferimento per il trattamento delle immunodeficienze primitive del bambino, afferenti all'area nosologica 5 "Disturbi immunitari";

Considerato che, alla luce della consolidata esperienza dell'U.O. di oncematologia pediatrica dell'ARNAS Civico di Palermo nella diagnosi e cura delle immunodeficienze primitive si ritiene opportuno accogliere la citata richiesta n. 11-2013;

Ritenuto di accogliere la richiesta dell'A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo, al fine di garantire la continuità assistenziale ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare, individuando l'U.O. di malattie dell'apparato respiratorio I della stessa Azienda, quale centro di riferimento per la diagnosi e cura delle affezioni di pertinenza pneumologia dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare, fermo restando il raccordo operativo di collaborazione con il centro di riferimento per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari già individuato presso l'U.O. di neurologia e neurofisiopatologia dell'A.O.U.P. Policlinico di Palermo;

Considerato che, al fine di ampliare l'offerta assistenziale, si rende opportuno riconoscere l'U.O. di ematologia dell'A.O.R. Papardo Piemonte di Messina quale centro di riferimento afferente all'area nosologica 6 "Malattie del sangue e degli organi ematopoietici";

Considerato che, sempre al fine di ampliare l'offerta assistenziale ai pazienti adulti e a quelli in età pediatrica, in linea con la rete reumatologica di cui al D.A. n. 2187 del 17 ottobre 2012, si rende opportuno riconoscere, nell'ambito dell'area nosologica n. 13 "Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo" due centri di riferimento regionali individuati nell'U.O. di reumatologia - P.O. C.T.O. dell'A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo e nell'U.O. di Pediatria e neonatologia del P.O. di Sciacca, nonché estendere il riconoscimento già attribuito con il D.A. n. 2185/2012 al dipartimento delle scienze pediatriche dell'AOUP di Messina quale centro di riferimento regionale per le malattie genetiche rare, nell'ambito dell'area nosologica 14 "Malattie genetiche" anche alle patologie reumatologiche;

Considerato che, nel caso di patologie di interesse multispecialistico, con i DD.AA. n. 1631/2012 e n. 2185/2012 si sottolinea la necessità di un'integrazione tra centri di riferimento (hub) e altre strutture ospedaliere ad esse collegate per la diagnosi e il trattamento degli aspetti clinici di pertinenza, quali strutture con funzione di spoke e che tra gli stessi devono essere stilati protocolli di collaborazione e linee guida e procedure condivise per il trattamento globale del paziente;

Ritenuto, per quanto precede, di dover integrare il D.A. n. 2185/2012 del 17 ottobre 2012, precisando che la struttura organizzativa, di cui all'allegato "A" del presente decreto, potrà subire delle modifiche, anche mediante accorpamenti, per effetto dell'emanando provvedimento di riorganizzazione della rete ospedaliera da effettuarsi ai sensi dell'art. 15, comma 13, del D.L. n. 95/2012;

Decreta:

Art. 1

Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono confermate, sono riconosciuti i seguenti sei ulteriori centri afferenti alla Rete regionale per le malattie rare:

- U.O. di oncematologia pediatrica dell'ARNAS Civico di Palermo, centro di riferimento regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle immunodeficienze pri-

mitive, afferente all'area nosologica n. 5 "Disturbi immunitari";

- U.O. di ematologia dell'A.O.R. Papardo Piemonte di Messina, centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle emoglobinopatie e delle anemie rare afferente all'area nosologica 6 "Malattie del sangue e degli organi ematopoietici";

- U.O.C. di nefrologia e dialisi P.O. San Giovanni di Dio - A.S.P. AG, centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse nefrologico, afferente all'area nosologica 9 "Malattie dell'apparato genito-urinario";

- U.O. di malattie dell'apparato respiratorio I dell'A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo, centro di riferimento regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle patologie dell'apparato respiratorio dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare, afferente all'area nosologica 12 "Malattie del sistema circolatorio e dell'apparato respiratorio";

- U.O. di reumatologia - P.O. CTO - A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo, centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche dell'adulto, afferente all'area nosologica 13 "Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo";

- U.O. di pediatria e neonatologia . P.O. di Sciacca - A.S.P. AG, centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche del bambino, afferente all'area nosologica 13 "Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo".

Art. 2

Al dipartimento delle scienze pediatriche - A.O.U.P. Martino di Messina, il riconoscimento già attribuito con il D.A. n. 2185/2012 quale centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare, afferente all'area nosologica 14 "Malattie genetiche", è esteso anche alle patologie reumatologiche rare.

Art. 3

L'elenco di cui all'allegato "A" del presente provvedimento dei centri afferenti alla Rete regionale per le malattie rare, così come integrato per effetto del precedente art. 1, sostituisce l'elenco di cui alla tabella allegata al D.A. n. 2185/2012.

Art. 4

Il modello assistenziale di riferimento è quello della rete integrata formalizzata mediante procedure di collaborazione tra i centri di riferimento (Hub) e altre strutture specialistiche che collaborano alla diagnosi e al trattamento degli aspetti clinici di pertinenza, così come già previsto nei D.A. n. 1631/2012 e n. 2185/2012. Tali strutture assumono pertanto la funzione di spoke rispetto al centro di riferimento.

Art. 5

La struttura organizzativa, di cui all'allegato "A" del presente decreto, potrà subire delle modifiche, anche mediante accorpamenti, per effetto dell'emanando provvedimento di riorganizzazione della rete ospedaliera da effettuarsi ai sensi dell'art. 15, comma 13, del D.L. n. 95/2012.

Art. 6

Per tutto quanto non previsto e/o integrato e/o sostituito con il presente provvedimento si rinvia a quanto già disposto con il D.A. n. 1631/2012 del 10 agosto 2012 e dal D.A. n. 2185/2012 del 17 ottobre 2012.

Art. 7

Il presente decreto sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana.

Palermo, 28 marzo 2013.

BORSELLINO

Allegato

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 immunodeficienze del bambino	U.O. di oncoematologia pediatrica - dell'ARNAS Civico di Palermo
	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 emoglobinopatie e delle anemie rare	U.O. di ematologia - A.O.R. Papardo Piemonte di Messina
	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
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse nefrologico	U.O.C. di nefrologia e dialisi - P.O. San Giovanni di Dio - AG

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
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie gastrointestinali rare	U.O. 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	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
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle patologie di pertinenza pneumologica dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare (distrofia muscolare, glicogenosi, atrofia muscolare spinale, ecc.)	U.O. di malattie dell'apparato respiratorio I - A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo
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 broncopneumatologia - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche dell'adulto	U.O. di reumatologia - P.O. CTO - A.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo
	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
	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche del bambino	U.O. di pediatria e neonatologia - P.O. di Sciacca - A.S.P. AG
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, la cura delle malattie genetiche rare e reumatologiche	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