

REPUBBLICA ITALIANA

# GAZZETTA UFFICIALE

DELLA REGIONE SICILIANA

PARTE PRIMA

PALERMO - VENERDÌ 14 DICEMBRE  
2001 - N. 60

SI PUBBLICA DI REGOLA IL VENERDÌ

## ASSESSORATO DELLA SANITA'

DECRETO 12 novembre 2001.

**Individuazione delle Aziende sanitarie e dei centri di riferimento regionali per patologie di alta specialità o di alto interesse sociale e sanitario da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.**

L'ASSESSORE PER LA SANITA'

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge regionale 3 novembre 1993, n. 30;

Vista la legge regionale n. 33/94;

Vista la legge regionale n. 34/95;

Visto il decreto legislativo n. 502/92, così come modificato dal decreto legislativo n. 517/93 e dal decreto legislativo n. 229/99;

Visto il decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, avente ad oggetto "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'art. 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449", e, in particolare, l'art. 5, comma 1, lettera b, e comma 5, che prevede che il Ministero della sanità, con distinti regolamenti, individui le condizioni di malattie croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti;

Visto il decreto del Ministero della sanità 18 maggio 2001, n. 279, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b, del decreto legislativo 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 ospedalieri da inserire in detta rete;

Visto il comma 2 del medesimo articolo, che detta i requisiti per l'individuazione dei presidi da inserire nella rete nazionale, presidi che dovranno essere in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari ivi inclusi, per le malattie che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetica molecolare;

Considerato che nell'identificazione dei centri bisogna tener conto della varietà e complessità delle manifestazioni cliniche delle diverse malattie, la cui corretta diagnosi e la successiva terapia sono spesso possibili solo attraverso un approccio multidisciplinare che coinvolge strutture e professionalità competenti in diverse branche specialistiche;

Ritenuto, altresì, necessario garantire una omogenea distribuzione sul territorio regionale dei centri da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, al fine di assicurare livelli di assistenza uniformi a tutti i pazienti;

Ritenuto a tale scopo di dover identificare in ambito regionale i Policlinici universitari di

Palermo, Catania e Messina, le Aziende di riferimento nazionale e di alta specializzazione, le Aziende ospedaliere di III livello, nonché icentri di riferimento regionali per patologie di alta specialità o di alto interesse sociale e sanitario individuati ai sensi del decreto assessoriale n. 29684 del 6 agosto 1999 e successive modifiche ed integrazioni;

Decreta:

#### Art. 1

Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono confermate, vengono di seguito individuate le aziende sanitarie da segnalare al Ministero della salute per il loro eventuale successivo inserimento nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare:

- Azienda universitaria policlinico di Palermo;
- Azienda universitaria policlinico di Messina;
- Azienda universitaria policlinico di Catania.

Azienda regionale con prevalenza del percorso formativo del triennio clinico di medicina e chirurgia:

- A.O. Vittorio Emanuele, Ferrarotto, S. Bambino di Catania;
- ARNAS Civico Benfratelli, Di Cristina, Ascoli di Palermo;
- ARNAS Garibaldi, S. Luigi - S. Currò, Ascoli Tomaselli di Catania;

Aziende regionali di riferimento per l'emergenza di III livello:

- A.O. S. Elia di Caltanissetta;
- A.O. Cannizzaro di Catania;
- A.O. Papardo di Messina;
- A.O. Villa Sofia, C.T.O. di Palermo.

#### Art. 2

Per le medesime finalità vengono di seguito indicati i centri di riferimento regionali per patologie di alta specialità o di alto interesse sociale e sanitario, individuati ai sensi del decreto assessoriale n. 29684 del 6 agosto 1999 e successive modifiche ed integrazioni, la cui attività è di interesse per la diagnosi ed il trattamento delle patologie rare:

- "Centro di riferimento regionale per il controllo e la cura della sindrome di Down e delle altre patologie cromosomiche e genetiche" presso la divisione di pediatria e terapia intensiva neonatale dell'Istituto materno infantile dell'Università degli studi di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per le dislipidemie genetiche ed LDL-afèresi" presso la cattedra di medicina interna - divisione di medicina generale della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli studi di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per la cura ed il controllo delle malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia" presso il dipartimento di pediatria della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli studi di Catania;
- "Centro di riferimento regionale per le patologie pertinenti" presso la divisione di ematologia ed oncologia pediatrica della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli studi di Catania;
- "Centro di riferimento regionale per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie" presso il servizio di prevenzione e terapia della talassemia dell'A.O. V. Cervello di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per la cura, la prevenzione, la diagnosi, la riabilitazione e la ricerca delle patologie genetiche associate al ritardo mentale ed all'involutione cerebrale senile, comprese l'Alzheimer e tutte le patologie in comorbità o derivare da complicanze" presso l'associazione Oasi Maria SS. di Troina - Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per lo studio del ritardo mentale e dell'involutione cerebrale;

- "Centro di riferimento regionale per le pertinenti patologie" presso la divisione di chirurgia plastica e terapia delle ustioni dell'A.O. Civico e Benfratelli, G.Di Cristina, M.Ascoli di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle leucemie e dei linfomi, per il trapianto di midollo osseo e per le attività connesse alla tipizzazione tissutale" presso la divisione di ematologia e trapianto di midollo osseo dell'A.O. V. Cervello di Palermo;
- "Centro il riferimento regionale per la caratterizzazione biomolecolare delle neoplasie e screening genetico dei tumori ereditari" presso il servizio di chemioterapia e sensibilità preclinica ai farmaci antitumorali del dipartimento di discipline chirurgiche, anatomiche ed oncologiche della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli studi di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per la medicina dei viaggi, del turismo e delle migrazioni" presso la cattedra di medicina interna e geriatria della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli studi di Palermo;
- "Centro di riferimento regionale per la chirurgia della testa e del collo" presso l'U.O. di chirurgia plastica dell'A.O. Villa Sofia - C.T.O. di Palermo.

### Art. 3

Il presente decreto sarà trasmesso al Ministero della salute ed alle aziende interessate e sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana.  
Palermo, 12 novembre 2001.