

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE
DIPARTIMENTO PIANIFICAZIONE STRATEGICA
Servizio 4 “Programmazione Ospedaliera”

“Integrazione del Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Siciliana ex D.A. n. 1002 del 19.09.2024”

L'ASSESSORE

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- Vista** la Legge 23 dicembre 1978, n. 833 di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale;
- Visto** il Decreto Legislativo 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 e s.m.i., recante “Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale”;
- Visto** il D.D.G. 19 novembre 2009 recante: “Modalità operative per l'impiego ed erogazione dei medicinali al di fuori delle indicazioni autorizzate (off-label) per casi specifici”;
- Visto** il D.A. n. 781 del 29 aprile 2011 di istituzione del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- Visto** il D.A. n. 2646 del 20 dicembre 2011 di costituzione della Rete Regionale delle Talassemie e delle Emoglobinopatie;
- Vista** la Legge Regionale 12 agosto 2014, n. 21 art. 68, comma 4 e s.m.i., inerente l'obbligo di pubblicazione dei decreti assessoriali sul sito internet della Regione Siciliana;
- Visto** il D.M. 70/2015 recante “Regolamento recante definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”;
- Visto** il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e s.m.i. 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;
- Vista** la Legge 10 novembre 2021, n. 175 recante “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;

- Visto** il D.A. 11 gennaio 2019 n. 22 e s.m.i. recante “Adeguamento della rete ospedaliera al D.M. 2 aprile 2015, n. 70;
- 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, D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018, D.A. n. 966 del 26.10.2020, D.A. n. 1441 del 23 dicembre 2021, D.A. n. 388 del 20.05.2022 e D.A. n. 135 del 22.02.2023 con i quali è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare della Regione Siciliana;
- Vista** l’Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023 con la quale sono stati approvati il “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” e il “Documento di Riordino della rete nazionale delle malattie rare”;
- Vista** l’Intesa Stato-Regioni del 9 novembre 2023, sulla proposta di deliberazione del CIPESS, relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all’attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 per gli anni 2023 e 2024;
- Visto** il D.A. n. 1237 dell’01 dicembre 2023 con il quale la Regione Siciliana ha recepito il “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” e il “Documento di riordino della rete nazionale delle malattie rare”, sanciti dall’Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023;
- Visto** il D.A. n. 1002 del 19.09.2024 con il quale si è provveduto a ricostituire il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare assegnando compiti e competenze in linea con le indicazioni contenute nella sopra citata Intesa Stato Regioni del 24 maggio 2023;
- Vista** la nota prot. n. 43345 del 01.10.2024 con la quale l’Assessore per la Salute ha ritenuto utile integrare il Coordinamento Regionale Malattie Rare di cui al D.A. n. 1002/2024 con le seguenti figure professionali:
- Dirigente Responsabile del Servizio 1 “Prevenzione Secondaria malattie professionali e sicurezza sui luoghi di lavoro” del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
 - Dr. Francesco Arcoleo, Responsabile dell’U.O. di Patologia Clinica dell’A.O. Villa Sofia - Cervello di Palermo;
- Ritenuto**, pertanto, provvedere ad integrare il Coordinamento Regionale Malattie Rare con le sopra citate figure professionali;

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa, il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare della Regione Siciliana, istituito con D.A. n. 1002 del 19.09.2024 è integrato con le seguenti figure professionali:

- Dirigente Responsabile del Servizio 1 “Prevenzione Secondaria malattie professionali e sicurezza sui luoghi di lavoro del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico o suo delegato;
- Dr. Francesco Arcoleo, Responsabile dell’U.O. di Patologia Clinica dell’A.O. Villa Sofia - Cervello di Palermo;

ART. 2

Resta fermo quant’altro previsto dal sopra citato D.A. n. 1002 del 19.09.2024.

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.

Palermo, 03/12/2024

Il Dirigente Generale
Dr. Salvatore Iacolino

Firmato digitalmente da: SALVATORE IACOLINO
Data: 03/12/2024 12:07:26

L’Assessore Regionale per la Salute
Dr.ssa Giovanna Volo



Documento firmato da:
GIOVANNA VOLO
03.12.2024 13:43:30
UTC