

D.A. n. 2199/2018

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE
L'ASSESSORE

“Riorganizzazione della *Rete Regionale per le Malattie Rare ai sensi del D.P.C.M. del 12.01.2017*
- *Modifiche ed integrazioni al D.A. n. 1540 del 5 settembre 2018*”

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- Visto** il D.Lgs. 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, recante “Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale”;
- Visto** il D.A. n. 781 del 29 aprile 2011 di istituzione del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- Visto** il D.A. n. 617/2013 del 28 marzo 2013 con il quale è stato aggiornato l'elenco dei Centri afferenti alla Rete Regionale per le Malattie Rare;
- Visto** il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 del Ministero della Salute, approvato in data 16/04/2014 e recepito nella Regione Siciliana con D.A. n. 1495 de 03 settembre 2015;
- Visto** il D.M. 70/2015 recante “Regolamento recante definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”;
- Visto** il D.A. n. 70 del 19 gennaio 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. n. 727/2016 del 21 aprile 2016 - “Individuazione della Rete della Genetica Medica”;
- 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 (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;
- 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.;
- Visto** il D.A. n. 1797/2017 del 18 settembre 2017;
- 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;
- Visto** il D.A. n. 1540 del 5 settembre 2018 con il quale è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento costituita dai Centri di cui agli allegati “A” e “B” del medesimo decreto;
- Viste** alcune richieste di modifiche ed integrazioni al sopra citato decreto assessoriale, pervenute

da parte di Aziende Ospedaliere, e Ospedaliero-Universitarie, con particolare riferimento all'area ematologica;

Preso atto delle decisioni del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare assunte nella riunione del 10.10.2018;

Ritenuto, alla luce delle decisioni del citato Coordinamento, di dover modificare gli Allegati "A" e "B" del D.A. n. 1540 del 05.09.2018 con gli Allegati "A" e "B" del presente decreto;

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa che qui si intendono integralmente riportate, a parziale modifica del D.A. n. 1540 del 05.09.2018 la nuova Rete Regionale per le Malattie Rare è costituita dai Centri di cui agli allegati "A" e "B" del presente decreto che sostituiscono gli Allegati "A" e "B" del D.A. n. 1540 del 05.09.2018.

ART. 2


Resta in vigore quant'altro previsto ai D.A. n. 343 del 28.02.2018 e D.A. n. 1540 del 05.09.2018.

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,

21 NOV 2018

L'ASSESSORE
(Avv. Ruggero Razza)



CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE

A.O.	Provincia	U.O.	NOTE
2 TUMORI RARI			
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Oncologia Medica	
2.1 Tumori Rari in età pediatrica			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica	
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Oncematologia Pediatrica	Anche per i pazienti pediatrici che rientrano nell'Area nosologica 6
3 MALATTIE DELLE ghiANDOLE ENDOCRINE			
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Endocrinologia	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Endocrinologia e Malattie Metaboliche	
ARNAS Garibaldi	Catania	U.O. di Endocrinologia	
3.1 Malattie delle ghiandole Endocrine in età pediatrica			
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Pediatria	
4 MALATTIE DEL METABOLISMO			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Clinica Pediatrica	Per pazienti adulti e pediatrici

Handwritten signature

Handwritten signature

AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Medicina Interna UO Biologia molecolare Diagnostica	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	Dip. Medicina Clinica e Specialistica U.O. di Medicina Interna	Limitatamente ai pazienti affetti da Malattia di Anderson Fabry (RCG080)
4.1 Malattie del Metabolismo in età pediatrica			
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Clinica Pediatrica Di Cristina	
4.2 Malattia di Gaucher dell'adulto			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Divisione Clinizzata di Ematologia	
5 MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO (E ANGIOEDEMA)			
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Patologia Clinica	
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Allergologia	
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Medicina Interna	
5.1 Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica	
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Oncematologia Pediatrica	
5.2 Malattie Rare autoinfiammatorie – Febbri periodiche			
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Gastroenterologia	Anche per i pazienti che rientrano nell'Area nosologica 11

Messa

[Signature]

ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. IV di Pediatria - Clinica Pediatrica Di Cristina	
6 MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Divisione Clinicizzata di Ematologia	Anche per i pazienti affetti da Amiloidosi (RCG130) e da Microangiopatie trombotiche (RGG010)
ARNAS Garibaldi	Catania	U.O. di Ematologia	Limitatamente ai pazienti affetti da Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche (RDG031) e Microangiopatie trombotiche (RGG010)
AOU Policlinico G. Martino	Messina	U.O. di Ematologia	Limitatamente ai pazienti affetti da Amiloidosi (RCG130), da Microangiopatie trombotiche (RGG010) e da Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche (RDG031)
A.O. Papardo	Messina	U.O. di Ematologia	Limitatamente ai pazienti affetti da Emoglobinuria Parossistica Notturna (RD0020), Malattia di Gaucher (RCG080), Anemie ereditarie (RDG010)
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Ematologia II	Escluso i pazienti affetti da Difetti ereditari della coagulazione (RDG020)
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Ematologia I	Limitatamente ai pazienti affetti da Mastocitosi sistemica (RD0081) Anche per i pazienti affetti da Amiloidosi (RCG130) e da Microangiopatie trombotiche (RGG010)

Mgn

R

AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Ematologia	Limitatamente ai pazienti affetti da Difetti ereditari della coagulazione (RDG020), Microangiopatie trombotiche (RGG010) e da Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche (RDG031)
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Ematologia e Talassemia	Limitatamente ai pazienti affetti da Anemie ereditarie (RDG010) - Anche per pazienti pediatrici
Limitatamente alle Anemie aplastiche acquisite (RD0070) e Sindromi mielodisplastiche (RDG050) tutte le U.O. di Ematologie delle Aziende Ospedaliere, ARNAS, Ospedaliere-Universitarie e delle strutture private accreditate per la stessa branca			
7 MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO			
AOU Policlinico V. Emanuele PO Rodolico	Catania	Clinica Neurologica	Anche per i pazienti che rientrano nelle Aree nosologiche 4, 14 e 15 come meglio specificato nell' Allegato B
ASP P.O. SS. Salvatore - Presidio Sanitario Mistretta	Messina	U.O. di Neuroriabilitazione Intensiva-Centro SLA	
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari	Anche per i pazienti che rientrano nelle Aree nosologiche 4, 14 e 15 come meglio specificato nell' Allegato B
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Neurologia con Stroke Unit e Neurofisiopatologia	Anche per i pazienti che rientrano nelle Aree nosologiche 4, 14 e 15 come meglio specificato nell' Allegato B



IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	U.O. di Neurologia – IC	
-----------------------------	------	-------------------------	--

7.1 Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico in età pediatrica

AOU Policlinico V. Emanuele PO Rodolico	Catania	U.O.P.I. Malattie Rare Sistema nervoso in età pediatrica	
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Neuropsichiatria Infantile	

8 MALATTIE DELL'APPARATO VISIVO

AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Oculistica c/o P.O. Rodolico	
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Oftalmologia	
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Oftalmologia	

9 MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO

AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Reumatologia	Anche per i pazienti che rientrano nell'Area nosologica 5.2 e Area nosologica 14
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Cardiologia con UTIC	
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Medicina Interna I	Limitatamente ai pazienti affetti da Sindrome di Budd Chiari (RG0110) e Teleangectasia emorragica ereditaria (RG0100)
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Medicina Interna II	Anche per i pazienti che rientrano nell'Area nosologica 14


Mgr

[Signature]

10 MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO

AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Medicina Respiratoria Sperimentale P.O Rodolico	
AOU Policlinico P. Giaccone	Palermo	U.O. di Pneumologia	Limitatamente ai pazienti affetti da Malattie Interstiziali Polmonari Primitive (RHG010)
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Pediatria II	Limitatamente ai pazienti affetti da Discinesia Ciliare Primaria - DCP (RNG110) e Sindorme di Kartagener (RN0950) - Anche per pazienti adulti
A.O. Papardo	Messina	U.O. di Malattie dell'apparato respiratorio	
IRCCS -ISMETT	Palermo	U.O. di Pneumologia e Medicina	Anche per i pazienti affetti da Istiocitosi Croniche e a Cellule di Langherans (RCG150) dell'Area nosologica 5
10.1 Patologie pneumologiche dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare			
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Malattie dell'apparato respiratorio	
11 MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE			
AOU Policlinico Martino	Messina	Dip. di Medicina Interna	

IRCCS -ISMETT	Palermo	Dip. di Pediatria	Anche per i pazienti adulti e che rientrano nelle aree nosologiche 4, 5, 9 e 15 come meglio specificato nell' Allegato B
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Medicina Interna e d'Urgenza	
12 MALATTIE DELL'APPARATO GENITO URINARIO			
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Nefrologia e Dialisi con Nefrologia Pediatrica	
12.1 Nefropatie Congenite ed Ereditarie			
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Nefrologia Pediatrica	
12.2 Cistite Interstiziale			
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Uroginecologia	
13 MALATTIE DELLA CUTE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO			
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Dermatologia	
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Dermatologia	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Dermatologia e Malattie Sessualmente Trasmesse	
13,1 Genodermatosi			
IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	U.O. di Dermatologia	



14 MALATTIE DEL SISTEMA OSTEO MUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO

ARNAS Garibaldi	Catania	U.O. di Reumatologia	Anche per i pazienti che rientrano nell'Area nosologica 9
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Reumatologia	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Reumatologia	

14.1 Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo in età Pediatrica

AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	U.O. di Broncopolmonologia, Allergologia, Fibrosi Cistica	Anche per i pazienti pediatrici che rientrano nell'Area nosologica 5.2 e 9
AOU Policlinico Martino	Messina	U.O. di Pediatria	Anche per i pazienti pediatrici che rientrano nell'Area nosologica 5.2 e 9
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. di Pediatria IV - Clinica Pediatrica Di Cristina	Anche per i pazienti pediatrici che rientrano nell'Area nosologica 9

15 MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOPATIE E SINDROMI GENETICHE

ARNAS Garibaldi	Catania	Unità Genetica Clinica Dipartimento Materno Infantile – Servizio di Genetica Medica	
AOU Policlinico V. Emanuele - P.O. Rodolico	Catania	U.O. Laboratorio Centralizzato- HUB per la Sicilia Orientale	
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	Dip. Malattie Rare -Servizio Genetica Medica – Hub per la Sicilia Occidentale	
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. di Ostetricia e Ginecologia - U.O.S. Medicina Fetale	
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	U.O. di Neonatologia e UTIN	

Handwritten signature and initials in blue ink.

IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	U.O. di Pediatria e Genetica	
AOU Policlinico Martino	Messina	Dip. Attività Integrata dei Servizi U.O. di Patologia Clinica	
16 ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE			
IRCCS -ISMETT	Palermo	Dip. di Pediatria	Limitatamente ai pazienti affetti da Fibrosi Epatica Congenita (RP0070)

[Handwritten signature]

Rif. Area nosologica 7 MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO

<p>AOU Policlinico V. Emanuele PO Rodolico di Catania - Clinica Neurologica</p>	<p>AOU Policlinico Martino di Messina UO Neurologia e Malattie Neuromuscolari</p>	<p>AOU Policlinico Giaccone di Palermo UO Neurologia con Stroke Unit e Neurofisiopatologia</p>
--	--	---

Le strutture sopra indicate oltre a trattare tutti i pazienti rientranti nell'Area nosologica 7 come da Allegato A al decreto, possono trattare i pazienti afferenti alle seguenti Aree:

Area 4 - MALATTIE DEL METABOLISMO

RCG060 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI ESCLUSO DIABETE MELLITO

RCG074 - DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI (ESCLUSO: SINDROME DI ZELLEWGER codice RN1760)

RCG076 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL PIRUVATO E DEL CICLO DEGLI ACIDI TRICARBOSSILICI

RCG077 - DIFETTI CONGENITI ISOLATI DI UN COMPLESSO DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE

RCG078 - DIFETTI CONGENITI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA MITOCONDRIALE

RN0710 - SINDROME MELAS

RN0720 - SINDROME MERRF

RF0300 - ATROFIA OTTICA DI LEBER

RN1600 - PEARSON, SINDROME DI

RF0010 - ALPERS, MALATTIA DI

RF0020 - KEARNS-SAYRE, SINDROME DI



- RCG081 - DIFETTI DELLA FOSFORILAZIONE OSSIDATIVA MITOCONDRIALE DA ALTERAZIONI DEL DNA NUCLEARE
- RF0030 - LEIGH, MALATTIA DI
- RCG083 - ALTRI DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO ENERGETICO MITOCONDRIALE
- RCG080 - DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI
- RFG010 - KRABBE, MALATTIA DI
- RCG100 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DI METALLI (RCG100, RCG101, RCG102, RCG103)
- RC0150 - WILSON, MALATTIA DI
- RCG130 - AMILOIDOSI SISTEMICHE

Area 14: MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO

- RM0010 - DERMATOMIOSITE
- RM0020 - POLIMIOSITE
- RM0021 - SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI
- RM0110 - MIOSITE A CORPI INCLUSI
- RM0111 - MIOSITE EOSINOFILA IDIOPATICA

Area 15 - MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE E SINDROMI GENETICHE

- RN0010 - ARNOLD-CHIARI, SINDROME DI
- RNG150 - DANDY-WALKER, SINDROME DI
- RN1570 - NEUROACANTOCITOSI
- RN1740 - WALKER-WARBURG, SINDROME DI

Rif. Area nosologica 11 MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE

IRCCS -ISMETT di Palermo
Dipartimento di Pediatria

Le strutture sopra indicate oltre a trattare tutti i pazienti rientranti nell'Area nosologica 11 come da Allegato A al decreto, possono trattare i pazienti afferenti alle seguenti Aree:

Area 4 - MALATTIE DEL METABOLISMO

RCG072 - DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEGLI ACIDI BILIARI

RCG180 - ALTRE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE : MALATTIA DI WOLMAN, MALATTIA DA ACCUMULO DI ESTERI DEL COLESTEROLO

RCG102 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME: WILSON, MALATTIA DI (codice RC0150)

RC0180 - CRIGLER-NAJJAR, SINDROME DI

Area 5 - MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO

RC0200 - CARENZA CONGENITA DI ALFA-1-ANTITRIPSINA

Area 9 - MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO

RG0110 - BUDD-CHIARI, SINDROME DI

Area 15 - MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE E SINDROMI GENETICHE

RN0210 - ATRESIA BILIARE

RN0220 - CAROLI, MALATTIA DI

RN0230 - MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO

RN1350 - ALAGILLE, SINDROME DI