

Art. 3

Dopo la pubblicazione del presente decreto i comuni interessati formuleranno i relativi bandi aperti per l'assegnazione del Fondo ministeriale già ripartito da questa Amministrazione, attenendosi alle linee guida approvate con delibera della Giunta di Governo n. 253 del 7 ottobre 2015.

Art. 4

Il contributo per la "morosità incolpevole" verrà erogato direttamente al proprietario da parte degli enti locali territorialmente competenti previa dichiarazione:

- del numero delle mensilità del canone di locazione non pagate, sino ad un massimo di 12 mensilità;
- di stipulare eventuale nuovo contratto a canone concordato;
- di accettare, nel caso di nuovo contratto a canone concordato, il contributo in conto versamento deposito cauzionale;
- dell'obbligo di non attivare le procedure per il rilascio dell'alloggio almeno per i mesi corrispondenti al contributo percepito, sempre che l'inquilino sia in regola con il pagamento delle mensilità successive.

Art. 5

A seguito della formulazione delle graduatorie degli aventi diritto le amministrazioni locali dovranno trasmettere alle prefetture territorialmente competenti l'elenco dei soggetti beneficiari, ai sensi dell'art. 6 delle Linee guida, per la graduazione programmata della forza pubblica.

Art. 6

Al trasferimento dei predetti contributi si provvederà successivamente all'acquisizione delle graduatorie definitive degli aventi diritto che le amministrazioni locali dovranno far pervenire a questo Dipartimento, che provvederà ad impegnare le somme necessarie.

Art. 7

Con successivi provvedimenti saranno emessi a favore delle amministrazioni comunali, sui rispettivi conti di tesoreria regionale, i mandati di pagamento delle somme spettanti, sulla base degli aventi diritto utilmente posti in graduatoria e fino ad un massimo di quanto indicato nell'allegata tabella di ripartizione.

Qualora le amministrazioni comunali provvedano ad anticipare di cassa per il soddisfo delle richieste loro pervenute, dovranno provvedere a trasmettere trimestralmente a questa Amministrazione le relative quietanze di pagamento accompagnate da documentazione a supporto, nonchè dall'atto dirigenziale di liquidazione, per le relative attività di vigilanza sulla spesa.

Art. 8

Il presente decreto sarà pubblicato nel sito internet del Dipartimento regionale delle infrastrutture, della mobilità e dei trasporti ai sensi dell'art. 68 della legge regionale n. 21/2014, trasmesso alla Ragioneria centrale del Dipartimento per il visto di competenza e successivamente in-

viato per la pubblicazione alla *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana.

Palermo, 22 febbraio 2018.

BELLOMO

Vistato dalla Ragioneria centrale per l'Assessorato delle infrastrutture e della mobilità in data 28 febbraio 2018 al n. 167.

(2018.10.609)048

ASSESSORATO DELLA SALUTE

DECRETO 28 febbraio 2018.

Riorganizzazione della Rete regionale per le malattie rare ai sensi del D.P.C.M. 12 gennaio 2017.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

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";

Visto il Piano nazionale per le malattie rare 2013-2016 del Ministero della salute, approvato in data 16 aprile 2014 e recepito nella Regione siciliana con D.A. n. 1495 del 3 settembre 2015;

Visto il D.M. n. 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, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (*Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana n. 65 del 18 marzo 2017), in particolare, l'art. 52 e l'allegato 7, nonché l'art. 64, comma 4, del medesimo provvedimento, inerenti le malattie rare;

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante "Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale";

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 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. n. 2488/2016 del 15 dicembre 2016;

Visto il D.A. n. 727/2016 del 21 aprile 2016 - "Individuazione della Rete della genetica medica";

Visto il D.A. n. 629/2017 del 31 marzo 2017, riguardante la riorganizzazione della Rete ospedaliera ai sensi del D.M. 2 aprile 2015, n. 70 e s.m.i.;

Vista la nota prot. n. 54226 del 2 luglio 2017, con la quale sono state emanate, ai direttori generali delle aziende sanitarie della Regione, le direttive finalizzate all'istituzione delle reti intraziendali per le malattie rare che possano garantire la presa in carico globale del paziente con malattia rara secondo quanto previsto dal Piano nazionale malattie rare 2013/2016;

Visto il D.A. n. 1797/2017 del 18 settembre 2017, con il quale sono stati riconfermati i Centri regionali per le

malattie rare di cui al D.A. n. 617/2013, nelle more della definizione della nuova Rete secondo la classificazione nosologica contenuta nel D.P.C.M. del 12 gennaio 2017;

Vista la nota prot. n. 41672 del 22 maggio 2017, con la quale, al fine di poter effettuare la riorganizzazione della rete regionale dei Centri di riferimento per le malattie rare, è stato trasmesso ai direttori generali di tutte le aziende ospedaliere, ai policlinici universitari e agli II.RR.CC.CC.SS. della Sicilia, un format da compilare allo scopo di chiedere la riconferma dei Centri esistenti o l'istituzione di nuovi Centri;

Viste le richieste pervenute da parte dei direttori generali;

Ritenuto di dover dare attuazione al disposto dell'art. 64, comma 4, del D.P.C.M. del 12 gennaio 2017, provvedendo alla riorganizzazione della Rete regionale per le malattie rare secondo la classificazione nosologica di cui al predetto D.P.C.M.;

Considerato che, nel caso di patologie di interesse multispecialistico, appare necessaria 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 che il centro di riferimento deve gestire e coordinare i percorsi assistenziali del paziente presso i vari reparti dello stesso presidio ospedaliero, o anche in strutture logisticamente separate, al fine di provvedere, sulla scorta delle indicazioni di tutti gli specialisti coinvolti nel processo assistenziale, alla predisposizione per l'assistito di quanto appresso elencato:

1. certificazione di malattia rara valida anche per l'ottenimento dell'esenzione ticket;
2. piano terapeutico che comprenda tutti i farmaci necessari al trattamento della patologia o gruppo di patologie diagnosticate;

Decreta:

Art. 1

Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono confermate, viene individuata la nuova Rete regionale per le malattie rare di cui all'allegato "A" del presente provvedimento, definita secondo la classificazione nosologica di cui all'allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017, riguardante l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e i criteri definiti dal coordinamento malattie rare.

Art. 2

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. 617/2013 e precedenti.

Art. 3

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, n. 2185/2012 e n. 617/2013. Tali strutture assumono pertanto la funzione di *spoke* rispetto al centro di riferimento.

Art. 4

I Centri di riferimento di ogni singola area nosologica dovranno garantire l'assistenza a tutti i pazienti la cui patologia rientra nell'area nosologica di riferimento, definita secondo la classificazione di cui all'allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017, ad esclusione dei Centri individuati come sottogruppi delle aree nosologiche principali che, per competenza, assisteranno i pazienti affetti dalle patologie specificatamente indicate nel relativo sottogruppo.

Art. 5

Le U.O. sede di Centro regionale per le malattie rare (*hub*) dovranno stilare protocolli clinici e terapeutici per ciascuna patologia o gruppi di malattie e condividerli con gli altri presidi della rete con funzione di *spoke*, al fine della condivisione delle linee guida esistenti e della predisposizione o verifica dei protocolli clinici e terapeutici sulla base delle migliori conoscenze scientifiche. Le direzioni sanitarie cui fanno capo i centri raccoglieranno i protocolli esistenti e quelli di nuova individuazione.

Art. 6

Nel caso di patologie di interesse multispecialistico, ciascun Centro di riferimento dovrà gestire e coordinare i percorsi assistenziali del paziente presso i vari reparti dello stesso P.O., o anche in strutture logisticamente separate, al fine di predisporre per l'assistito:

- la certificazione di diagnosi di malattia rara finalizzata anche all'esenzione ticket;
- il piano terapeutico, relativo alla patologia o al gruppo di malattie che comprenda tutti i farmaci necessari per il trattamento della patologia o gruppo di patologie, sulla scorta delle indicazioni di tutti gli specialisti coinvolti nel processo assistenziale.

Art. 7

I Centri di riferimento di cui all'allegato "A" rappresentano, pertanto, gli unici Centri abilitati alle prescrizioni dei farmaci necessari al trattamento farmacologico delle patologie ricomprese nelle aree nosologiche di riferimento.

Art. 8

Il presente decreto viene trasmesso al responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti nel sito istituzionale di questo Assessorato ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione.

Art. 9

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

Palermo, 28 febbraio 2018.

RAZZA

CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE (Allegato A)		
A.O.	Provincia	U.O.
2 TUMORI RARI		
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Oncologia Medica
2.1 Tumori Rari in età pediatrica		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. Di Oncoematologia Pediatrica
3 MALATTIE DELLE ghiANDOLE ENDOCRINE		
AOU Policlinico Martino	Messina	UO di Endocrinologia
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO di Endocrinologia e Malattie Metaboliche
ARNAS Garibaldi	Catania	UO di Endocrinologia
3.1 Malattie delle ghiandole Endocrine in età pediatrica		
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Pediatria
4 MALATTIE DEL METABOLISMO		
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Medicina Interna UO Biologia molecolare Diagnostica
4.1 Malattie del Metabolismo in età pediatrica		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO di Clinica Pediatrica
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	UO Clinica Pediatrica Di Cristina
4.2 Malattia di Gaucher dell'adulto		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Divisione Clinicizzata di Ematologia
5 MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO (E ANGIOEDEMA)		
A.O.Villa Sofia Cervello	Palermo	UO Patologia Clinica
AOU Policlinico Martino	Messina	Unità Operativa di Allergologia
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Medicina Interna
5.1 Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. Di Onco-ematologia Pediatrica
5.2 Malattie Rare autoinfiammatorie – Febbri periodiche		
A.O.Villa Sofia Cervello	Palermo	UO Gastroenterologia
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	UO IV Pediatria-Clinica Pediatrica Di Cristina

6 MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI		
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	UO di Ematologia II
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	UO Ematologia
6.1 Difetti Ereditari della Coagulazione		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Divisione Clinicizzata di Ematologia
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	Dip. Oncologia UO di Ematologia
7 MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO		
AOU Policlinico V. Emanuele PO Rodolico	Catania	Clinica Neurologica
ASP P.O. SS. Salvatore -Presidio Sanitario Mistretta	Messina	U.O. Neuroriabilitazione Intensiva-Centro SLA
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Neurologia e Malattie Neuromuscolari
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Neurologia con Stroke Unit e Neurofisiopatologia
IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	UO di Neurologia – IC
7.1 Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico in età pediatrica		
AOU Policlinico V. Emanuele PO Rodolico	Catania	UOPI Malattie Rare Sistema nervoso in età pediatrica
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Neuropsichiatria Infantile
8 MALATTIE DELL'APPARATO VISIVO		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO di Oculistica c/o P.O. Rodolico
AOU Policlinico Martino	Messina	UO di Oftalmologia
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	UO di Oftalmologia
9 MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Reumatologia
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Cardiologia con UTIC
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	U.O. Medicina Interna II
10 MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	Medicina Respiratoria Sperimentale P.O Rodolico
IRCCS -ISMETT	Palermo	U.O. Pneumologia e Medicina
10.1 Patologie pneumologiche dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari genetiche rare		
A.O. Villa Sofia Cervello	Palermo	UO di Malattie dell'apparato respiratorio
11 MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE		
AOU Policlinico Martino	Messina	Dip- Medicina Interna
IRCCS -ISMETT	Palermo	Dip. Pediatria
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Medicina Interna e d'Urgenza

12 MALATTIE DELL'APPARATO GENITO URINARIO		
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Nefrologia e Dialisi con Nefrologia Pediatrica
12.1 Nefropatie Congenite ed Ereditarie		
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	UO Nefrologia Pediatrica
12.2 Cistite Interstiziale		
A.O.Villa Sofia Cervello	Palermo	UO di Uroginecologia
13 MALATTIE DELLA CUTE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Dermatologia
AOU Policlinico Martino	Messina	UO Dermatologia
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Dermatologia e Malattie Sessualmente Trasmesse
13,1 Genodermatosi		
IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	UO Dermatologia
14 MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO		
ARNAS Garibaldi	Catania	UO Reumatologia
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Reumatologia
A.O.Villa Sofia Cervello	Palermo	U.O. Reumatologia
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Reumatologia
14.1 Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo in età Pediatrica		
AOU Policlinico V. Emanuele	Catania	UO Broncopneumologia, Allergologia, Fibrosi Cistica
ARNAS Civico-Di Cristina	Palermo	UO IV Pediatria-Clinica Pediatrica Di Cristina
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	UO 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	UO Ostetricia e Ginecologia - UOS Medicina Fetale
AOU Policlinico Giaccone	Palermo	UO Neonatologia e UTIN
IRCCS Oasi Maria SS. Troina	Enna	U.O. Pediatria e Genetica
AOU Policlinico Martino	Messina	Unità Genetica Medica c/o Dipartimento Scienze Pediatriche