

D.A. n. 1237

REPUBBLICA ITALIANA  
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE  
L'ASSESSORE

*“Recepimento Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 24 maggio 2023 sul “Piano nazionale malattie rare 2023-2026” e sul documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”*”

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- 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, recante “Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale”;
- Visto** il Piano Regionale della Salute 2011-2013;
- 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, art. 68, comma 4 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”;
- Vista** la legge 19 agosto 2016 n. 167, recante “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie;
- Visto** il D.M. Salute del 13 ottobre 2016, recante “Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie”;
- 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;

**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;

**Visto** il D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 e s.m.i. con il quale è stato ricostituito il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare;

**Visti** i Decreti Assessoriali n. 1540 del 5 settembre 2018, n. 2199 del 21 novembre 2018, n. 966 del 26.10.2020, n. 1441 del 23 dicembre 2021, n. 388 del 20 maggio 2022 e n. 135 del 22 febbraio 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, sancita ai sensi dell’art. 9, commi 1 e 3 della Legge 10 novembre 2021, n. 175, con la quale si sono approvati il “Piano Nazionale delle 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 CIPRESS, relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all’attuazione del “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026”, per gli anni 2023 e 2024;

**Visti** gli adempimenti posti in capo alle Regioni per l’attuazione del Piano e per l’accesso alle risorse assegnate e più specificamente:

- entro 30 giorni dalla data dell’Intesa del 9 novembre 2023 la Regione deve recepire formalmente il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il Documento di riordino della rete;
- entro il 31 gennaio 2024 la Regione deve individuare i Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della rete nazionale malattie rare;
- entro il 31 gennaio 2025, la Regione deve produrre una relazione finale riassuntiva corredata da dati, delle attività svolte dai Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento appartenente alla Rete nazionale malattie rare;

**Ritenuto** pertanto di dover provvedere al recepimento formale del “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” (PNMR) e del “Documento di riordino della rete nazionale delle malattie rare” sanciti dall’Intesa Stato Regioni del 24 maggio 2023 e allegati al presente decreto;

## **DECRETA**

### **ART. 1**

Per le motivazioni citate in premessa, sono recepiti il “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” (PNMR) e il “Documento di riordino della rete nazionale delle malattie rare”, sanciti dall’Intesa Stato Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023), allegati al presente decreto e che ne diventano parte integrante.

### **ART. 2**

Il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, di cui al D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 e s.m.i., avrà il compito di supportare l’Assessorato Salute nell’attuazione del suddetto Piano.

Il presente decreto viene trasmesso al Comitato Nazionale per le Malattie Rare (CoNaMR), al Ministero della Salute, 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 integrale.

Palermo, 01/12/2023

Il Dirigente del Servizio  
Dr. Fabrizio Geraci

Il Dirigente Generale DPS  
Dr. Salvatore Iacolino

L’Assessore  
Dr.ssa Giovanna Volo