

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



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

*“Modifica e integrazione del Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Siciliana ex
D.A. n. 1002 del 19.09.2024 e s.m.i.”*

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 e s.m.i., 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 assessoriale prot. n. 16101 del 21.03.2025 con la quale, oltre ad affidare una specifica attività al Coordinamento Regionale Malattie Rare su farmaci di fascia C per malati rari, è stata fornita indicazione di inserire nel Coordinamento Regionale Malattie Rare di cui al D.A. n. 1002/2024 il Dr. Maurizio Pastorello, Responsabile del Dipartimento del Farmaco dell’ASP di Palermo, in sostituzione del Dr. Calogero Russo e il Prof. Martino Ruggieri, Responsabile del Centro MetabERN - malattie metaboliche ereditarie rare, dell’A.O.U. Policlinico “Rodolico – San Marco” di Catania, in sostituzione del Prof. Placido Bramanti;
- Ritenuto**, pertanto, provvedere a modificare la composizione del Coordinamento Regionale Malattie Rare secondo le sopra riportate indicazioni assessoriali;

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa, il Dr. Maurizio Pastorello, Responsabile del Dipartimento del Farmaco dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo e il Prof. Martino Ruggieri, Responsabile del Centro MetabERN - malattie metaboliche ereditarie rare, dell'A.O.U. Policlinico "Rodolico – San Marco" di Catania, sono nominati componenti del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare della Regione Siciliana, istituito con D.A. n. 1002 del 19.09.2024 e s.m.i., in sostituzione, rispettivamente, del Dr. Calogero Russo e del Prof. Placido Bramanti.

ART. 2

Resta fermo quant'altro previsto dal sopra citato D.A. n. 1002 del 19.09.2024 e s.m.i..

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 per estratto.

Palermo, 19/05/2025

Il Dirigente Generale
Dr. Salvatore Iacolino

L'Assessore Regionale per la Salute
Dr.ssa Daniela Faraoni