

DECRETO 17 maggio 2011.

Finanziamenti agevolati in favore delle imprese agricole per la formazione di scorte, di cui all'art. 16 della legge regionale n. 6/2009 e successive modifiche ed integrazioni. Procedura per l'istruttoria delle domande: esclusione delle imprese in presenza di rate insolute relative a precedenti finanziamenti concessi dalla CRIAS.

IL DIRIGENTE GENERALE
DEL DIPARTIMENTO REGIONALE DEGLI
INTERVENTI STRUTTURALI PER L'AGRICOLTURA

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge regionale 8 luglio 1977, n. 47 "Norme in materia di bilancio e contabilità della Regione Siciliana" e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la legge regionale 15 maggio 2000, n. 10;

Visto il D.P. n. 309984 del 31 dicembre 2009, con il quale è stato conferito alla dott.ssa Rosaria Barresi l'incarico di dirigente generale del dipartimento regionale degli interventi strutturali per l'agricoltura dell'Assessorato regionale delle risorse agricole e alimentari;

Vista la legge regionale 14 maggio 2009, n. 6 "Disposizioni programmatiche e correttive per l'anno 2009" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 22 del 20 maggio 2009;

Visto l'articolo 16 "Finanziamenti in favore delle imprese agricole per la formazione delle scorte" della predetta legge regionale che prevede la concessione di finanziamenti a tasso agevolato in favore delle imprese singole, associate e cooperative, finalizzati all'acquisto di prodotti e materiale di consumo funzionali all'esercizio dell'attività agricola;

Vista la legge regionale 26 febbraio 2010, n. 3, e in particolare, il comma 1, articolo 19, che alla fine del comma 2 dell'articolo 16 della legge regionale 14 maggio 2009, n. 6, dopo le parole 'produzioni agricole primarie' aggiunge le seguenti: 'nonché alle imprese agricole, singole o associate, che esercitano attività agrituristica relativamente alla medesima attività.';

Richiamato il proprio decreto n. 726 del 28 marzo 2011 - pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 17 del 15 aprile 2011 - che approva le disposizioni applicative dell'aiuto previsto dall'art. 16 della legge regionale 14 maggio 2009, n. 6 e successive modifiche ed integrazioni, contenute nell'allegato A al medesimo decreto;

Visto il punto 9.5 del sopraccitato allegato A che prevede la procedura per l'istruttoria delle domande presentate ai sensi dell'art. 16 della legge regionale 14 maggio 2009, n. 6 e successive modifiche ed integrazioni;

Ravvisata la necessità di prevedere l'esclusione dal finanziamento di cui all'art. 16 della legge regionale n. 6/09 anche per le imprese che non hanno provveduto a pagare le rate di finanziamenti erogati precedentemente dalla CRIAS;

A' termini delle vigenti disposizioni;

Decreta:

Articolo unico

Il sesto paragrafo del punto 9.5 "Procedura per l'istruttoria delle domande" dell'allegato A al decreto n. 726 del 28 marzo 2011 è così sostituito: "Verificata la sussistenza dei requisiti, e l'assenza di rate insolute relative a precedenti finanziamenti concessi ai sensi della legge regionale 14 maggio 2009, n. 6, la Crias delibererà entro 30 giorni la concessione del finanziamento."

Il presente decreto sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana nonché nei siti internet della Cassa regionale per il credito alle imprese artigiane, all'indirizzo ww.crias.it e dell'Assessorato regionale delle risorse agricole e alimentari, all'indirizzo www.regione.sicilia.it/agricolturaeforeste.

Palermo, 17 maggio 2011.

BARRESI

(2011.20.1577)003

ASSESSORATO DELLA SALUTE

DECRETO 29 aprile 2011.

Centri di riferimento regionali per le malattie rare.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Visto l'art. 18 della legge regionale n. 6/81;

Visto il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i.;

Vista la legge regionale 14 aprile 2009 n. 5;

Visto il decreto assessoriale n. 29684 del 6 agosto 1999 e s.i.m. che individua i centri di riferimento regionale per le malattie rare;

Visto il decreto del Ministero della sanità 18 maggio 2001 n. 279 e s.i.m., recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b, del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124", e in particolare l'art. 2, comma 1 che prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ponendo a carico delle Regioni l'individuazione dei presidi da inserire in detta rete;

Visto il comma 2 del medesimo articolo, che detta i requisiti per l'individuazione dei presidi da inserire nella rete nazionale, presidi che dovranno essere in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari ivi inclusi, per le malattie che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetica molecolare;

Visto l'art. 3 dello stesso decreto, che ha istituito presso l'Istituto superiore di sanità (ISS) il Registro nazionale malattie rare, il cui obiettivo è di effettuare la sorveglianza delle Malattie Rare (MR) e di supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi per i soggetti colpiti da malattie rare;

Visto il decreto n. 36438 del 12 novembre 2001 che individua le aziende sanitarie da segnalare al Ministero della salute per l'inserimento nella rete delle malattie rare e contestualmente individua i centri di riferimento regionali per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare;

Visto l'accordo del 10 maggio 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di centri di coordinamento regionali e/o interregionali di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e/o interregionali delle malattie rare, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 124 del 30 maggio 2007;

Visto il decreto n. 1262 del 16 giugno 2007 con il quale vengono assicurati, su tutto il territorio regionale, ai pazienti affetti da errori metabolici congeniti, in possesso di certificazione ai sensi del D.M. n. 279/2001, livelli uniformi di assistenza nell'erogazione di farmaci e di prodotti destinati ad una alimentazione particolare ritenuti indispensabili ed insostituibili nel trattamento di tali patologie, dai centri specialistici certificatori di cui all'art. 2 dello stesso decreto;

Visto il Programma di sanità pubblica 2003-2008 della Commissione europea che considera le malattie rare uno dei settori prioritari dell'intervento comunitario;

Visto l'accordo dell'8 luglio 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662;

Visto il decreto n. 2789 del 17 novembre 2010;

Visto il PSR 2011-2013;

Considerato che le malattie rare (MR) rappresentano un ampio gruppo di patologie, e che le stesse, oltre che numerose, sono eterogenee fra di loro sia nell'etiopatogenesi che nelle manifestazioni sintomatologiche, e che sono accomunate altresì da bassa prevalenza nella popolazione, nonostante la quale tuttavia le stesse costituiscono un problema socio-sanitario importante in quanto sono spesso malattie croniche e invalidanti oppure costituiscono causa di mortalità precoce. Inoltre essendo molto numerose interessano, nel loro insieme, un numero rilevante di cittadini e di famiglie.

Considerato altresì che le MR sono spesso causa di una certa disuguaglianza fra cittadini all'accesso ai servizi socio-sanitari, a causa delle disponibilità disomogenee e spesso insufficienti di conoscenze scientifiche e/o di struttura.

Considerato che si rende necessario assicurare una territorialità dell'assistenza secondo il principio della qualità e specificità assistenziale e dei rapporti dei presidi della rete e non della diffusione omogenea dei presidi;

Ritenuto pertanto di dovere aggiornare la rete assistenziale per le malattie rare individuando i presidi fra quelli in possesso di documentata esperienza pluriennale in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di MR, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono servizi per l'emergenza e la diagnostica biochimica e genetico molecolare. L'obiettivo principale è quello di facilitare al massimo il paziente nel percorso diagnostico e terapeutico, garantendo un elevato livello della qualità dell'assistenza resa ed una tempestività d'azione, nonché costituire punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari; alle strutture individuate è affidato il ruolo di guida nella gestione del percorso assistenziale del paziente attraverso procedure formalizzate di diretta collaborazione con le strutture ospedaliere e/o territoriali presso le quali il paziente è assistito e il compito di offrire, qualora si renda necessario, supporto e consulenza ai MMG, PLS e specialisti del SSR;

Ritenuto di dover procedere ad una revisione dei centri con cadenza triennale al fine di verificare la sussistenza delle condizioni per il mantenimento della qualifica di Centro di Riferimento e monitorando ogni anno l'attività svolta;

Ritenuto necessario che la Regione siciliana si doti di un registro regionale delle malattie rare al fine di:

- predisporre un sistema di monitoraggio delle attività assistenziali dei pazienti, al fine di facilitare la valutazione di efficacia ed efficienza delle azioni intraprese e la libera scelta dei pazienti dei luoghi di diagnosi e cura nell'area, nonché al fine di snellire gli adempimenti amministrativi;
- produrre concordate linee guida assistenziali e Protocolli Diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) che possano supportare i piani diagnostici e terapeutici e definire le condizioni per il riconoscimento delle esenzioni e dei benefici cui i pazienti hanno diritto;
- predisporre azioni comuni favorevoli allo sviluppo di interventi di formazione e aggiornamento, informazione e ricerca nel campo delle malattie rare, condividendo le opportunità offerte dalla creazione di reti nazionali e internazionali, per partecipare ai progetti di sanità pubblica e di ricerca finanziati dalla Commissione europea, dagli Stati Membri, dalle Regioni o da altre istituzioni sanitarie;
- assicurare i collegamenti con il Registro nazionale MR e con i centri sovregionali.

Considerato che il Registro regionale per le malattie rare dovrà ottenere informazioni epidemiologiche utili a definire le dimensioni del problema e a stimare, tra l'altro, l'intervallo di tempo che intercorre tra l'insorgenza dei sintomi e la definizione della diagnosi, la migrazione sanitaria intra ed extra-regionale dei pazienti, supportare la ricerca scientifica ed il confronto tra operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici e terapeutici assistenziali;

Viste le risultanze dei lavori di un apposito tavolo tecnico costituito per le suddette finalità;

Decreta:

Art. 1

Per le motivazioni citate in premessa, che qui si intendono confermate, vengono individuati, in sede di prima applicazione, i sottoelencati centri afferenti alla Rete regionale per le malattie rare, individuati ai sensi del decreto del Ministero della sanità 18 maggio 2001 n. 279 e s.m.i. la cui attività è di interesse per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare, i centri identificati sono in possesso di:

- documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare;
- idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolari, nonché di strumenti avanzati per la diagnostica per immagini e di laboratorio, banca biologica o collegamento ad essa;
- idonea dotazione di strutture di supporto per lo svolgimento di ricerca scientifica;
- idonea struttura in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche dedicate, inserimento e ricerca in rete di notizie;
- adeguata dotazione di personale sanitario medico e nonché possibilità di consulenza psicologica specifica della materia per gli operatori sociosanitari dei presidi del Registro di cui all'art. 3 del presente decreto e delle strutture territoriali.

N	Denominazione del centro	Sede
1	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo	U.O. Medicina interna A.O.U.P. Paolo Giaccone Palermo
2	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo dell'infanzia	U.O. di Pediatria A.O.U.P. Catania Vittorio Emanuele di Catania
3	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo dell'infanzia	U.O. Clinica Pediatrica Ospedale dei Bambini - ARNAS Civico Palermo
4	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e delle ghiandole endocrine dell'infanzia	U.O. di Pediatria - A.O.U.P. di Messina
5	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malformazioni congenite rare (Discinesia ciliare primitiva /Sindrome di Kartagener)	U.O. 2ª Pediatria - Fibrosi Cistica P.O. G. Di Cristina ARNAS Civico Palermo
6	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse neuropsichiatrico infantile	U.O. Neuropsichiatria Infantile - A.O.U.P. Messina
7	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche dell'adulto	U.O. di Reumatologia - A.O.U.P. Vittorio Emanuele Catania
8	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari	U.O. di Neurologia e malattie neuromuscolari A.O.U.P. Messina
9	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche del bambino	U.O. di Genetica Medica - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
10	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare della coagulazione nel bambino e nell'adulto	U.O. di Ematologia P.O. Ferrarotto - Santo Bambino - A.O.U.P. di Catania
11	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare della coagulazione nel bambino e nell'adulto	U.O. di Emostasi - A.O.U.P. Paolo Giaccone di Palermo
12	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia fetale delle Emoglobinopatie rare	U.O. di Prevenzione e Terapia della Talassemia - A.O. Villa Sofia - Cervello - Palermo
13	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare associate al ritardo mentale ed all'involutione cerebrale senile	IRCSS Oasi Maria SS. di Troina Ospedale Classificato
14	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento di Pediatria - AOUP Vittorio Emanuele di Catania
15	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento delle scienze pediatriche - AOUP Martino di Messina
16	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare	Dipartimento materno-infantile - ARNAS Garibaldi di Catania
17	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie genetiche rare cromosomiche e della sindrome di Down	Servizio di genetica medica AO Villa Sofia-Cervello di Palermo
18	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto	U.O. di Oncologia Medica - Dipartimento di Oncologia dell'A.O.U.P. Palermo
19	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari del bambino	U.O. di Oncoematologia Pediatrica dell'ARNAS Civico di Palermo
20	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare di interesse dermatologico	U.O. di Dermatologia dell'ARNAS Civico di Palermo
21	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dell'ittiosi	IRCSS Oasi Maria SS. di Troina Ospedale classificato
22	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare apparato genito-urinario (cistite interstiziale)	U.O. di Urologia - Dipartimento Urologia Ginecologica dell'A.O. Villa Sofia-Cervello - Palermo
23	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare organi di senso di interesse oculistico (cheratocono)	U.O. di Oculistica - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
24	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del polmone	U.O. di Pneumologia - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
25	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi Immunitari (Angioedema ereditario)	U.O. di Patologia Clinica - AO. Villa Sofia-Cervello Palermo
26	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi Immunitari (Angioedema ereditario)	Dipartimento assistenziale di Medicina - A.O.U.P. Vittorio Emanuele di Catania
27	Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi, la cura delle malattie delle ghiandole endocrine e disturbi Immunitari (Angioedema ereditario)	U.O. di Allergologia e Immunologia clinica - AOUP Martino di Messina

Art. 2

I centri di cui all'art. 1 hanno i seguenti compiti:

- assumere la responsabilità primaria del percorso assistenziale del paziente attraverso la stesura di un piano assistenziale;
- offrire l'eventuale consulenza genetica;
- definizione della diagnosi e della relativa certificazione;
- trattamento del paziente attraverso la definizione delle terapie, degli interventi di riabilitazione e quanto utile al miglioramento delle condizioni cliniche, della qualità di vita e dell'evoluzione del quadro sintomatologico della patologia rara di cui il soggetto è affetto;
- partecipazione alla definizione e diffusione di PDTA su linee guida internazionali per specifica malattia;
- partecipazione al tavolo tecnico regionale per le malattie rare;
- gestione di un applicativo per il monitoraggio delle malattie rare;
- gestione attività corrente del Registro di cui all'art. 4 del presente decreto;
- tenuta a regime del sistema di monitoraggio/certificazione/esenzione per le malattie rare;
- restituzione dei dati e aggiornamento del personale coinvolto nell'utilizzazione del sistema regionale per le malattie rare;
- definizione di protocolli terapeutici comprendenti farmaci classificati in classe C e/o da impiegarsi in regime off-label, ritenuti indispensabili e insostituibili limitatamente ai pazienti affetti da alcuni gruppi di malattie rare per i quali non sussistono alternative terapeutiche, nel rispetto delle procedure previste dalla normativa e dalla regolamentazione nazionale e regionale vigente;
- collegamento funzionale con i singoli presidi del Registro competenti;
- raccolta delle richieste di medici e/o pazienti che eventualmente pervenissero direttamente al centro e smistare le richieste verso i presidi competenti;
- avere documentata esperienza in attività di informazione ai cittadini al fine di assicurare un punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari anche con la preparazione di opuscoli informativi;
- garantire attività di ricerca e rapporti con le comunità scientifiche internazionali;
- assicurare i collegamenti con il Registro Nazionale MR e con i centri sovraregionali anche ai fini di sviluppare progetti condivisi;
- realizzazione di progetti di formazione e aggiornamento specifici per singole malattie e/o gruppi di malattie rivolte al personale dei centri individuati dell'azienda in cui ricade il centro e ai servizi territoriali dell'assistenza (MMG, PLS, specialisti del SSR).

Art. 3

È istituito presso il dipartimento attività sanitarie e osservatorio epidemiologico il Registro regionale delle malattie rare (RRMR), i cui criteri di rilevazione sono quelli previsti all'accordo del 10 maggio 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di centri di coordinamento regionali e/o interregionali di presidi assistenziali sovrare-

gionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali e/o interregionali delle malattie rare.

Art. 4

Il dipartimento attività sanitarie e osservatorio epidemiologico, individuato quale sede del RRMR, è incaricato del coordinamento e della gestione dello stesso a livello regionale, in collegamento con la rete dei centri di riferimento di cui all'art. 1, nonché del rilascio delle credenziali di accesso e della formazione necessari ai fini della rilevazione, d'intesa con il Centro nazionale delle malattie rare.

Art. 5

Con successiva direttiva saranno esplicitate le modalità di implementazione del Registro regionale delle malattie rare ivi compresa l'identificazione e i relativi recapiti dei referenti cui verranno rilasciate le credenziali di accesso.

Art. 6

Il DPS - Servizio 4 Programmazione ospedaliera - è incaricato del coordinamento a livello regionale della rete dei centri di riferimento di cui all'art. 1. Il medesimo servizio procederà con cadenza triennale, sulla base di criteri oggettivi, con particolare riferimento all'attività assistenziale e scientifica effettuata, ad una revisione dei centri al fine di verificare la sussistenza delle condizioni per il mantenimento della qualifica quale centro di riferimento monitorando ogni anno l'attività svolta, nonché ad una valutazione per implementazione eventuale della rete dei centri di riferimento regionale di cui all'art. 1.

Art. 7

Il presente decreto sarà trasmesso per la pubblicazione alla *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana.

Palermo, 29 aprile 2011.

RUSSO

(2011.19.1452)102

DECRETO 12 maggio 2011.

Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Visto il D.P.C.M. 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" con particolare riferimento all'allegato n. 1, che classifica i livelli di assistenza e le prestazioni di assistenza sanitaria garantita dal servizio sanitario nazionale riconducibili ai LEA, il quale include, tra le particolari categorie dei cittadini aventi diritto ad un'assistenza specifica, i nefropatici cronici in trattamento dialitico;

Visto il Piano sanitario nazionale 2011-2013 dove, nell'ambito della "Rete assistenziale territoriale", viene sottolineata l'importanza dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI) al fine di ottemperare a quanto previsto dal D.P.C.M. 29 novembre 2001 in merito ai LEA;

Vista la legge regionale 1 agosto 1977, n. 84 che istituisce l'emodialisi domiciliare;