

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE
L'ASSESSORE

"Individuazione della Rete della Genetica medica"

- 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";
- Visto l'accordo del 10 maggio 2007, n. 103 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 30/05/2007;
- Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5;
- Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Attuazione delle linee guida per le attività di genetica medica" del 26/11/2009 recepito nella Regione Sicilia con il D.A. n. 1554 del 9 giugno 2010;
- Visto il Decreto Legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito con modificazioni dalla Legge 7 agosto 2012, n. 135;
- Visto il documento della Conferenza Permanente per i Rapporti fra Stato e Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano "Linee di indirizzo su «La Genomica in Sanità Pubblica» del 13.3.2013;
- Visto il PSR 2011-2013;
- Visto il D.A. n. 46/2015 del 14/01/2015 "Riqualficazione e rifunzionalizzazione della rete ospedaliera-territoriale della Regione Sicilia";
- Visto il D.M. 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera che, per la disciplina di genetica medica, fissa quale standard di riferimento 1 struttura ogni 2-4 milioni di abitanti;
- Visto l'Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 2, lett. b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento " Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)", Rep. Atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014;

- Visto il D.A. n. 1495 del 3/09/2015 con il quale la Regione siciliana ha recepito Piano Nazionale Malattie Rare;
- Visto il D.A. n. 781/2011 del 29/04/2011 con il quale sono stati individuati, in sede di prima applicazione, i Centri afferenti alla Rete Regionale per le Malattie Rare, e istituito il Registro Regionale per le Malattie Rare;
- Visto il D.A. n. 1631/2012 del 10 agosto 2012 e smi “Revisione della Rete Regionale per le Malattie Rare”, con il quale sono stati identificati i centri in base all’area nosologica di interesse;
- Visto D.A. n. 2300/2014 del 30/12/2014 “Recepimento delle linee guida nazionali per le attività laboratoristiche di genetica e biologia molecolare. Indirizzi operativi”;
- Vista la nota del Dirigente generale DPS prot. 85464 del 7/11/214 con il quale è stato istituito presso il Dipartimento Pianificazione Strategica il tavolo tecnico per l’attuazione, nella Regione Siciliana, delle “Linee guida per le attività di genetica medica” di cui all’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sancito dalla Conferenza Stato Regioni nella seduta del 26/11/2009;
- Considerato che qualità e sostenibilità economica sono le principali esigenze alle quali si cerca di rispondere nelle attività di programmazione regionale;
- Ritenuto che la concentrazione della casistica presso strutture e operatori che garantiscano un adeguato volume di attività associato ad un costante aggiornamento delle conoscenze e delle tecnologie assicuri la qualità dell’assistenza e la riduzione dei costi unitari di produzione;
- Viste le risultanze delle riunioni del tavolo tecnico per la genetica tenutesi nei giorni 16/11/2015, 24/11/2015 e 16/02/2016 nel corso delle quali sono stati condivisi i documenti tecnici relativi ai requisiti organizzativi delle strutture di genetica clinica;
- Considerato che il modello operativo su cui si basa la rete della Genetica Medica è caratterizzato dal lavoro in équipe di cui fanno parte genetisti medici, genetisti biologi, infermieri, tecnici di laboratorio, psicologi e (al bisogno) psichiatri;
- Rilevato inoltre che il modello operativo prevede una stretta integrazione delle attività di laboratorio (test genetici) con la clinica, considerata tale integrazione il presupposto per garantire qualità e appropriatezza dei servizi erogati: i test genetici non si configurano infatti prestazioni isolate bensì quali attività erogabili all’interno di un percorso diagnostico (PDTA) che coinvolge diversi professionisti;
- Ritenuto di dover organizzare la rete secondo il modello Hub e Spoke in quanto lo stesso garantisce l’obiettivo di assicurare, su tutto il territorio regionale, sia l’adozione di PDTA di qualità, appropriati e aderenti ai principi della medicina basata sull’evidenza e alle linee guida scientifiche, sia la corretta informazione a pazienti e familiari in ogni momento del percorso di consulenza genetica, nonché l’equità delle condizioni di accesso e di fruizione dei servizi;
- Ritenuto, in linea con i parametri fissati dal D.M. 70/2015, di dover individuare 2 centri Hub, uno avente come bacino d’utenza la Sicilia occidentale (Palermo, Agrigento, Caltanissetta, Trapani) e l’altro la Sicilia orientale (Catania, Messina, Ragusa, Siracusa, Enna);
- Vista la nota prot. 002005/1 del 2/09/2015, e la documentazione ad essa allegata, con la quale il Direttore generale dell’AOR Villa Sofia Cervello di Palermo chiede che la struttura di genetica medica di tale Azienda venga riconosciuta quale Hub;
- Vista la nota prot. 002005/1 del 2/09/2015, e la documentazione ad essa allegata, con la quale il Direttore generale dell’AOUP Vittorio Emanuele di Catania chiede che la struttura di genetica medica di tale Azienda venga riconosciuta quale Hub;
- Ritenuto di dover individuare quale Hub di Genetica medica per il bacino della Sicilia occidentale (Palermo, Agrigento, Caltanissetta, Trapani) l’AOR Villa Sofia Cervello di Palermo affidando le funzioni di coordinamento al Servizio di Genetica Medica della medesima azienda, sulla scorta dei dati di attività e per l’alta qualificazione, già identificato quale

Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare, cromosomiche e della malattia di Down;

Ritenuto di dover individuare quale Hub di genetica medica per il bacino della Sicilia orientale (Catania, Messina, Ragusa, Siracusa, Enna) il Policlinico Vittorio Emanuele di Catania affidando le funzioni di coordinamento al Servizio di Genetica Medica della medesima Azienda, sulla scorta dei dati di attività e per l'alta qualificazione, sede della Scuola di specializzazione di genetica medica nonché già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare;

Ritenuto altresì di dover individuare i seguenti centri spoke:

Genetica oncologica:

- AOU Policlinico di Palermo - UOC di Oncologia Medica già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei Tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto;

Genetica medica:

- AOU Policlinico di Palermo – ambulatorio di genetica UOC di Neonatologia con UTIN e nido
- AOU Policlinico di Messina – UO di Genetica medica c/o Dipartimento delle scienze pediatriche già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare e reumatologiche,
- ARNAS Garibaldi di Catania – UO di Genetica clinica del Dipartimento Materno Infantile già Centro di Riferimento Regionale per le malattie genetiche
- IRCSS Oasi Maria SS. Di Troina - UO di Pediatria e genetica
- ASP Ragusa, Dipartimento materno-infantile Ambulatorio di Genetica Medica
- ASP Caltanissetta - Ambulatorio di Genetica Medica, Ospedale Vittorio Emanuele di Gela
- Palermo ARNAS Civico Di Cristina U.O.C. Pediatria 2° (Fibrosi Cistica e Malattie Respiratorie) Ambulatorio di Genetica Medica

Ambulatori di Genetica delle aree territoriali ad alto rischio ambientale:

- Ambulatorio di consulenza genetica Ospedale di Milazzo (ME)
- Ambulatorio di consulenza genetica Ospedale Muscatello di Augusta (SR)
- Ambulatorio di consulenza genetica Gela (CL).

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa, è individuata la rete delle Genetica medica secondo il modello *Hub e Spoke*:

Centri di genetica medica con funzioni di Hub.

Sicilia occidentale (Palermo, Agrigento, Caltanissetta, Trapani):

- **AOR Villa Sofia Cervello di Palermo.**

Le funzioni di coordinamento sono attribuite al Servizio di Genetica Medica della medesima azienda, già identificato quale Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la

diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare, cromosomiche e della malattia di Down;

Sicilia orientale (Catania, Messina, Ragusa, Siracusa, Enna):

- ***Policlinico Vittorio Emanuele di Catania.***

Le funzioni di coordinamento sono attribuite al Servizio di Genetica Medica della medesima Azienda, sede della Scuola di specializzazione di genetica medica nonché già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare.

Centri di genetica medica con funzioni di Spoke:

Genetica oncologica:

- AOU Policlinico di Palermo - UOC di Oncologia Medica già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura dei Tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto;

Genetica medica:

- AOU Policlinico di Palermo – Ambulatorio di genetica UOC di Neonatologia con UTIN e nido
- AOU Policlinico di Messina – UO di Genetica medica c/o Dipartimento delle scienze pediatriche già Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie genetiche rare e reumatologiche,
- ARNAS Garibaldi di Catania – UO di Genetica clinica del Dipartimento Materno Infantile già Centro di Riferimento Regionale per le malattie genetiche
- IRCSS Oasi Maria SS. Di Troina - UO di Pediatria e genetica
- ASP Ragusa, Dipartimento materno-infantile Ambulatorio di Genetica Medica
- ASP Caltanissetta - Ambulatorio di Genetica Medica, Ospedale Vittorio Emanuele di Gela
- Palermo ARNAS Civico Di Cristina U.O.C. Pediatria 2° (Fibrosi Cistica e Malattie Respiratorie) Ambulatorio di Genetica Medica

Ambulatori di Genetica delle aree territoriali ad alto rischio ambientale:

- Ambulatorio di consulenza genetica Ospedale di Milazzo (ME)
- Ambulatorio di consulenza genetica Ospedale Muscatello di Augusta (SR)

ART. 2

I Direttori Generali delle Aziende Sanitarie, sedi di centri Hub e Spoke, come individuate nell'art. 1 del presente decreto, dovranno assicurare l'operatività della rete.

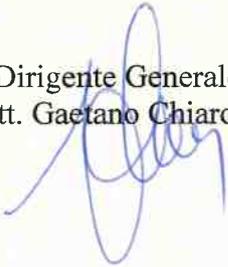
L'operatività della rete è oggetto di verifica nell'ambito delle attività di monitoraggio dell'Assessorato per la salute, nonché in relazione al Sistema obiettivi di salute e funzionamento assegnati ai Direttori Generali.

ART. 3

Il presente decreto sarà pubblicato sul sito internet dell'Assessorato regionale della Salute e inviato alla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana per la pubblicazione ai sensi dell'art. 68 della legge regionale 12 agosto 2014, n. 21.

Palermo, 12 1 APR 2016

Il Dirigente Generale
Dott. Gaetano Chiaro



L'ASSESSORE
On.le Dr. Baldassarre Gucciardi

