

Segreteria AIOP Sicilia

Da: Segreteria AIOP Sicilia [segreteria@aiopsicilia.it]

Inviato: lunedì 7 settembre 2015 15.46

A: 'montalbano@aiopsicilia.it'

Oggetto: Notifica DA 1495 del 3.9.2015 "Recepimento del Piano Nazionale per le malattie rare (PNMR)

Allegati: DA 1495-2015 del 3.9.15 Recep. PN per le malattie rare PNMR.pdf; Prot. 68198 del 7.9.2015
Notifica Da 1495 del 3.9.2015 PNMR.pdf

Prot. n. 517/2015

Ai Titolari delle case di cura
LORO SEDI

Si inviano, in allegato, per opportuna conoscenza, la nota prot. 68198 del 7.9.2015 e
il d.a. di cui in oggetto sul tema delle malattie rare.

Cordiali saluti

Dott. Barbara Cittadini

D.A. n. 1495/2015

2015

DIP-P.S./Serv. 4

REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE
L'ASSESSORE

"Recepimento del Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)"

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 del 22 novembre 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sull'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione di obiettivi di carattere prioritario e di rilevanza nazionale;

Visto il Decreto Legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito con modificazioni dalla Legge 7 agosto 2012, n. 135 nonché il Decreto 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"

Visto il PSR 2011-2013;

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. 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 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;

Ritenuto, di dover recepire nella Regione Siciliana il Piano Nazionale per Malattie Rare 2013-2016;

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'M' followed by a horizontal line and a small flourish.

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa, è recepito nella Regione Siciliana il il Piano Nazionale per Malattie Rare 2013-2016 di cui all' 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.

ART. 2

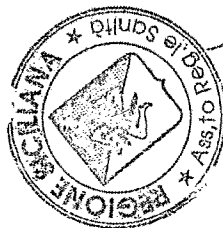
Il presente decreto sarà pubblicato sul sito internet dell' Assessorato regionale della Salute e inviato alla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana per la pubblicazione ai sensi dell'art. 68 della legge regionale 12 agosto 2014, n. 21.

Palermo, 03 SET 2015

Il Dirigente Generale
Dott. Gaetano Caiaro



L'ASSESSORE
On.le Dr. Baldassarre Gucciardi



REPUBBLICA ITALIANA
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE

Dipartimento Regionale per la Pianificazione Strategica
Servizio 4 "Programmazione ospedaliera"

Prot./Serv.4/ 68198

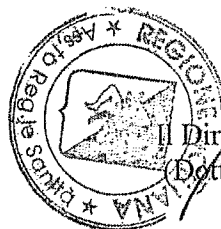
Palermo, 07.09.2015

Oggetto: Notifica D.A. 1495 del 3.9.2015 – "Recepimento del Piano nazionale per le malattie rare (PNMR).

Ai Direttori Generali
AA.SS.PP.
Aziende Ospedaliere
Policlinici
I.R.C.C.S.
Ospedale Classificato
ISMETT
AIOP

LORO SEDI

Si trasmette, per opportuna conoscenza ed i consequenziali adempimenti, il decreto assessoriale in oggetto indicato.



Il Dirigente del Servizio
(Dott. Giacomo Scalzo)