

## 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;

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale" in particolare, l'art. 2, comma 4, lett. a), della predetta legge regionale n. 5/2009, che dispone: "Il servizio sanitario regionale, in funzione di rigorosi ed accertati criteri e fabbisogni epidemiologici, promuove azioni volte a realizzare: a) una qualificata integrazione dei servizi sanitari e socio-sanitari anche attraverso il necessario trasferimento dell'offerta sanitaria dall'ospedale al territorio, nonché un compiuto coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta e l'ottimale distribuzione sul territorio dei medici specialisti, favorendo l'instaurarsi di relazioni funzionali fra operatori ospedalieri e territoriali al fine di ottimizzare il sistema della continuità assistenziale nei processi di prevenzione, cura e riabilitazione";

Visto il decreto n. 1130 del 20 agosto 2009: "Interventi per la riorganizzazione, la riqualificazione ed il riequilibrio economico dell'assistenza sanitaria ai pazienti con uremia terminale" dove si ritiene di "... dover fornire indicazioni in ordine ... alla promozione e allo sviluppo dei programmi di dialisi domiciliare ...";

Visto il decreto n. 3423 del 19 dicembre 2008 istitutivo del Registro siciliano di nefrologia, dialisi e trapianto;

Visti i decreti 25 maggio 2010 di rimodulazione della rete ospedaliera dove sono identificate, per singola provincia, le unità operative di nefrologia e dialisi;

Rilevato dall'analisi dei dati del Registro siciliano di nefrologia, dialisi e trapianto, che il numero dei nuovi pazienti ammessi al trattamento dialitico ogni anno (pazienti incidenti) è, al 31 dicembre 2009, pari a 1.105, cioè 220 pazienti per milione di abitanti contro i 153 pazienti della media nazionale del 2009;

Rilevato che al 31 dicembre 2010 il totale dei pazienti in dialisi domiciliare è di 238 pari al 4% del totale a fronte di una media nazionale del 10%;

Considerato che i costi dei trattamenti emodialitici ospedalieri sono superiori a quelli della dialisi e dell'emodialisi domiciliare, per la maggiore incidenza dei costi di organizzazione e gestione ospedaliera ai quali si aggiungono i costi relativi al trasporto del paziente;

Valutata la necessità di procedere all'adozione di provvedimenti ed azioni che contribuiscano alla diversificazione dell'offerta dell'assistenza sanitaria ai pazienti con uremia terminale, riorganizzando il sistema, in modo da garantire il trattamento più adeguato ed appropriato coniugando l'esigenza tuttavia di deospedalizzare il malato (costi, aspetti psicologici, riabilitativi);

Visto il Piano sanitario regionale 2011-2013 il quale, al cap. 3.2, afferma che "L'empowerment del paziente, reso cosciente ed esperto attraverso processi educativi rivolti anche alla rete dei caregiver familiari, costituisce infatti la base dei programmi di autogestione della patologia (self care e self management), che si sono diffusamente affermati in campo internazionale e nazionale per le loro potenzialità di riduzione dei ricoveri e di uso dei servizi, oltre che per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti";

Visto inoltre il Piano sanitario regionale 2011-2013 al cap. 4.1.1 che prevede le seguenti azioni:

- orientare l'assistenza, secondo criteri di appropriatezza, nel territorio-distretti;
- implementare tutte le forme possibili di cure domiciliari;
- attuare l'integrazione tra l'assistenza sanitaria e sociale;

nonché il cap. 6.1.1 relativo all'organizzazione della rete nefrologica, nel quale si propone di "a) assicurare a tutti i pazienti uniformità di cura; b) assicurare cure adeguate nel luogo più vicino possibile alla residenza del paziente, compatibilmente con l'alta qualità, la sicurezza e l'efficacia del trattamento; c) centrare sul paziente l'organizzazione; d) valutare e monitorare le funzioni sanitarie con la partecipazione al Registro siciliano di nefrologia, dialisi e trapianto";

Vista l'esperienza maturata in altre regioni italiane in merito alla deospedalizzazione del paziente uremico cronico e conseguente incremento dei trattamenti domiciliari ed in particolare quanto già disposto in materia dalla Regione Piemonte, in considerazione anche che l'introduzione di un incentivo economico "sperimentale" potrebbe rivelarsi un importante contributo al rilancio del trattamento dialitico domiciliare;

Ritenuto, al fine di raggiungere gli obiettivi del Piano sanitario regionale 2011-2013, di garantire forme di assistenza per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti, prevedendo contestualmente un contributo economico sperimentale finalizzato al rimborso dei maggiori costi sostenuti dal paziente e degli oneri economici connessi all'assistenza fornita dai "caregiver" dei pazienti in dialisi domiciliare autosufficienti e/o parzialmente autosufficienti e all'ammortamento dei costi sociali sostenuti, in analogia a quanto già realizzato in altre regioni e di allineare il dato percentuale dei trattamenti in dialisi domiciliare allo standard nazionale pari al 10% nel corso del triennio di validità del presente decreto;

Ritenuto di dover istituire presso le aziende sedi di U.O.O. ospedaliere di nefrologia e dialisi, ai sensi dei decreti di rimodulazione della rete ospedaliera, specifica commissione nefrologica per la dialisi domiciliare, atta a valutare e determinare l'intensità ed il grado di autonomia del soggetto candidato alla dialisi domiciliare con conseguente stesura del P.A.I.D.D. (Piano assistenziale individuale dialisi domiciliare), la cui composizione ed i relativi compiti saranno definiti con successivo provvedimento entro 30 giorni dal presente decreto;

Decreta:

#### Art. 1

Al fine di garantire forme di assistenza per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti con insufficienza renale cronica in dialisi domiciliare peritoneale continua ambulatoriale (CAPD), in dialisi domiciliare peritoneale automatizzata (APD) e in emodialisi extracorporea domiciliare (HD), viene istituito un contributo economico "sperimentale" di sostegno alla dialisi domiciliare; il contributo economico è finalizzato al rimborso dei maggiori costi sostenuti anche in relazione all'azione svolta dai "caregiver" dei pazienti in dialisi domiciliare e all'ammortamento dei costi sociali sostenuti.

#### Art. 2

L'erogazione del suddetto contributo di sostegno economico è a totale carico delle A.S.P. di residenza dei pazienti, nell'ambito della quota indistinta ad esse assegnata.

Gli incentivi economici sono erogati secondo livelli di autonomia e di intensità assistenziale adeguata al paziente:

1) per i pazienti che si sottopongono ad emodialisi extracorporea domiciliare (HD) e a dialisi peritoneale automatizzata (APD) il contributo è pari a:

— 200 euro mensili se autonomi e/o a bassa intensità di assistenza;

— 350 euro mensili se parzialmente non autonomo e/o a media intensità di assistenza;

— 450 euro mensili se non autonomo e/o ad alta intensità di assistenza;

2) per i pazienti che si sottopongono a dialisi peritoneale continua (CAPD), il contributo è pari a:

— 200 euro mensili se autonomi e/o a bassa intensità di assistenza;

— 300 euro mensili se parzialmente non autonomo e/o a media intensità di assistenza;

— 350 euro se non autonomo e/o ad alta intensità di assistenza.

La valutazione del livello di autonomia e di livelli intensità di assistenza di ogni paziente, ai fini dell'erogazione del contributo economico, viene effettuata dalla commissione per la dialisi domiciliare di cui al successivo art. 3 secondo specifica metodologia e parametri di riferimento di cui la stessa si doterà.

#### Art. 3

I direttori generali delle aziende sedi delle UU.OO. ospedaliere di nefrologia e dialisi, ai sensi dei decreti di rimodulazione della rete ospedaliera, dovranno istituire entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente decreto la commissione nefrologica per la dialisi domiciliare, atta a valutare e determinare l'intensità ed il grado di autonomia del soggetto candidato alla dialisi domiciliare con conseguente stesura del P.A.I.D.D. (Piano assistenziale individuale dialisi domiciliare), la cui composizione ed i relativi compiti saranno definiti con successivo provvedimento entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente decreto.

#### Art. 4

Il presente provvedimento, della durata sperimentale di due anni, sarà oggetto di valutazione, al fine di verificare l'efficacia delle azioni messe in atto, la cui validità costituisce condizione per il mantenimento a regime di tale forma assistenziale e del contributo connesso.

Palermo, 12 maggio 2011.

RUSSO

(2011.23.1691)102

DECRETO 16 maggio 2011.

**Approvazione dell'accordo organizzativo per la riqualificazione di n. 140 autisti/soccorritori in operatori socio-sanitari.**

**IL DIRIGENTE GENERALE  
DEL DIPARTIMENTO REGIONALE  
PER LE ATTIVITÀ SANITARIE  
E OSSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO**

Visto lo Statuto della Regione;

Visto l'articolo 3 octies, comma 3, del decreto legislativo n. 502/92;

Visto l'Accordo Stato-Regioni del 22 febbraio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana n. 91 del 19 aprile 2001;

Vista la legge regionale n. 30/93, articolo 20, comma 1, punto a;

Vista la legge regionale 15 maggio 2000 n. 10;

Vista la legge regionale 16 dicembre 2008, n. 19 - Norme per la riorganizzazione dei dipartimenti regionali, Ordinamento del governo e dell'amministrazione regionale - che ha istituito il "Dipartimento per le attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico";

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5 - Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale;

Visto il decreto presidenziale n. 312937 del 29 dicembre 2010, con il quale la dott.ssa Lucia Borsellino è stata nominata dirigente generale del dipartimento attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico;

Vista la nota prot. n. 1316/U-PR/10 del 29 settembre 2010, con la quale la S.E.U.S. Scpa (Sicilia emergenza-urgenza sanitaria) ha manifestato l'esigenza di riqualificare n. 400 dipendenti autisti/soccorritori in operatori socio-sanitari;

Vista la nota prot. n. 42728 del 2 novembre 2010, con la quale l'Assessorato regionale della salute ha invitato il CEFPAS, ai sensi della predetta legge regionale n. 30/93, a provvedere alla riqualificazione di n. 400 autisti/soccorritori in operatori socio-sanitari (OSS), nel rispetto dell'articolazione provinciale stabilita nella medesima nota, con la previsione della sottoscrizione di apposito accordo organizzativo tra l'Assessorato regionale della salute, le aziende sanitarie provinciali, il CEFPAS e la S.E.U.S. Scpa;

Visto il decreto interdipartimentale n. 359 del 3 marzo 2011, con il quale è stata approvata la convenzione tra l'Assessorato della salute e l'Assessorato dell'istruzione e della formazione professionale ed il relativo allegato "Modalità organizzative e didattiche dei corsi di formazione per operatore socio-sanitario della Regione siciliana";

Vista la nota assessoriale prot. n. 37424 del 26 aprile 2011, con la quale vengono fornite indicazioni applicative per gli aspetti non precisati nell'allegato alla convenzione tra l'Assessorato della salute e l'Assessorato dell'istruzione e della formazione professionale;

Ritenuto opportuno approvare l'accordo organizzativo stipulato tra l'Assessorato regionale della salute, dipartimento regionale attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico, il Centro per la formazione permanente e l'aggiornamento del personale del servizio sanitario (CEFPAS), le Aziende sanitarie provinciali di Agrigento, Caltanissetta, Catania, Enna, Siracusa, Trapani e la S.E.U.S. Scpa (Sicilia emergenza-urgenza sanitaria), finalizzato alla riqualificazione di n. 140 autisti/soccorritori in operatori socio-sanitari;

Ritenuto che le attività oggetto dell'accordo organizzativo, parte integrante del presente decreto, sono disciplinate dalla normativa nazionale e regionale vigente in materia, dallo stesso accordo organizzativo, dal richiamato Accordo tra lo Stato e le Regioni del 22 febbraio 2001;

Decreta:

*Articolo unico*

Per le ragioni espresse in premessa che qui si intendono integralmente riportate, di approvare l'accordo organizzativo stipulato tra l'Assessorato regionale della salute, dipartimento regionale per le attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico, il Centro per la formazione permanente e l'aggiornamento del personale del servizio sanita-