



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA

DELIBERAZIONE DELLA DIRETTRICE GENERALE

OGGETTO:

L'Estensore:

Proposta N. Del

Allegati:

Numero imputazione spesa Imputazioni di spesa

Data imputazione spesa

Si autorizza l'imputazione della spesa sul conto e l'esercizio indicati entro il limite del budget annuale assegnato al centro di costo richiedente.

Nulla osta, in quanto conforme alle norme di contabilità.
Il Direttore Area Economica Finanziaria

Parere

Il Direttore
Amministrativo

La Direttrice
Generale

Dott.ssa Maria Grazia Furnari

Parere

Il Direttore
Sanitario

La Direttrice Generale dell'AOUP "Paolo Giaccone" di Palermo, Dott.ssa Maria Grazia Furnari, nominata con D.P. n.324 serv.1°/S.G. del 21 giugno 2024 e assistita dal segretario verbalizzante adotta la seguente delibera sulla base della proposta di seguito riportata.

Il Segretario verbalizzante

IL DIRETTORE DELL'U.O.C. AFFARI GENERALI
Dott.ssa Silvia Salerno

- VISTA** la Legge 241/1990 ed in particolare l'art. 15 che prevede che "anche al di fuori delle ipotesi previste dall'art. 14 (Conferenza dei servizi) , "le amministrazioni pubbliche possono sempre concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune";
- VISTO** il D. Lgs. del 30/12/1992 n. 502, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria" a norma dell'art. 1 della Legge 23 ottobre 1992 n. 421, e ss.mm.ii.;
- VISTO** il D. Lgs. del 21 dicembre 1999, n. 517 che disciplina i rapporti tra il Servizio Sanitario Nazionale e le Università a norma dell'art. 6 della legge 30 novembre 1998 n. 419;
- VISTO** il D.P.C.M del 24 maggio 2001, recante "Linee guida concernenti i protocolli di intesa da stipulare tra Regioni e Università per lo svolgimento delle attività assistenziali delle Università nel quadro della programmazione nazionale e regionale" ai sensi dell'art. 1 del decreto legislativo 21 dicembre 1999, n. 517, intesa ai sensi dell'art.8 della legge 15 marzo 1997, n. 59;
- VISTA** la Legge regionale n. 5 del 14 aprile 2009 con la quale si stabiliscono le norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale, in conformità ai principi contenuti nel decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 e ss.mm.ii.;
- VISTA** la nota prot. 0005058-P del 20/07/2011 del Ministero della Salute recante "Legge 13 agosto 2010 n.136 modificata dal decreto legge 12 novembre 2010 n. 187, convertito dalla legge 17 dicembre 2010 n. 217. Tracciabilità dei flussi finanziari";
- 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** 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 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";
- 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".

PREMESSO CHE

con il D.A. n. 1237 dell'01 dicembre 2023 la Regione Siciliana ha recepito il "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" e il "Documento di riordino della rete nazionale delle malattie rare", sancito dall'Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023;

e, successivamente, con il D.A. n. 565 del 27 maggio 2025 la Regione Siciliana ha disposto la riorganizzazione della Rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare, ai sensi del D.P.C.M. del 12.01.2017 e dell'Intesa Stato Regioni del 24 maggio 2023.

CONSIDERATO CHE

con il D.A. 565/25 su indicato questa Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone" (di seguito semplicemente AOUP) per il tramite della propria U.O. di Cardiologia, è stata individuata, quale Centro di Riferimento, Hub, per le malattie rare per l'area

nosologica “difetti congeniti del metabolismo e del trasporto delle proteine che ricomprende la malattia rara “amiloidosi cardiaca da trasferina” riconosciuta esente” cod. RCG130;

con il medesimo D.A. l’AOUP, per il tramite della propria U.O. di Medicina Interna è stata altresì, individuata quale Centro di riferimento, Hub, per le malattie rare per l’area nosologica “malattie da accumulo lisosomiale” che ricomprende la “malattia di Fabry” riconosciuta esente cod. RCG080.

ATTESO CHE

le patologie rare di interesse multispecialistico, necessitano di un’integrazione tra Centri di riferimento, individuati quali Hub, e altre strutture ospedaliere ad esse collegate, per la diagnosi e il trattamento degli aspetti clinici di pertinenza, individuati quali strutture con funzione di spoke. Tra Hub e spoke devono essere stilati protocolli di collaborazione, linee guida e procedure condivise per il trattamento globale del paziente.

CONSIDERATO CHE

l’Azienda Provinciale Sanitaria di Palermo (*di seguito semplicemente ASP*) ha manifestato interesse ad avviare una collaborazione con questa Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “Paolo Giaccone” (*di seguito semplicemente AOUP*) al fine di garantire un percorso di assistenza ai pazienti affetti dalle patologie rare sopra descritte, in carico all’U.O.C. di Cardiologia del P.O. “G.F. Ingrassia”, ricadente nel proprio territorio di competenza.

RILEVATO CHE

il rapporto sinergico in parola consente un miglioramento dei livelli di assistenza sanitaria, obiettivo comune alle Aziende Ospedaliere operanti sul territorio.

DATO ATTO CHE

le parti contraenti hanno inteso formalizzare la loro collaborazione mediante la sottoscrizione di un Protocollo d’Intesa, perfezionato in data 01.10.2025, costituito da nr 8 pagg., e da n. 9 artt. che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento (**All.1**);

detto accordo, è stato sottoscritto in modalità digitale, ai sensi e per gli effetti di quanto previsto dall’art. 15 comma 2 bis, della legge n. 241/90 e s.m.i.

DATO ATTO ALTRESI’

che giusta art. 6 l’efficacia del Protocollo è subordinata “alla approvazione e ... conseguente attivazione del Centro Spoke nella rete regionale delle malattie rare” da parte del competente Assessorato.

che, conseguentemente, la durata triennale dell’accordo decorrerà dalla data di tale approvazione ed attivazione.

PRECISATO CHE

le modalità attuative del rapporto di collaborazione verranno successivamente concordate tra le UU.OO. interessate delle rispettive Aziende.

DATO ATTO CHE

per le attività in parola questa Azienda ha individuato quali referenti i sottoelencati professionisti:

per il Centro Hub Medicina Interna per la “malattia di Fabry”, Prof. Antonino Tuttolomondo;

per il Centro Hub Cardiologia per la malattia “amiloidosi cardiaca da trasferina”, Prof.ssa Giuseppina Novo.

PRESO ATTO CHE

per lo Spoke “Ingrassia” i referenti per le attività la Dott.ssa Mariapaola Campisi e il Dott. Angelo Giuseppe Caponetti.

DATO ATTO CHE

il Direttore dell’UOC AFFARI GENERALI che propone il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell’istruttoria effettuata è conforme alla normativa che disciplina la materia trattata ed è, sia nella forma che nella sostanza, totalmente legittima, veritiero e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall’art. 1 della L. 14 gennaio 1994 n. 20 e succ. modifiche ed integrazioni, e che lo stesso è stato predisposto nel rispetto della legge 6 novembre 2012 n. 190 “Disposizioni per la prevenzione la repressione della corruzione e dell’illegalità nella Pubblica Amministrazione” nonché nell’osservanza dei contenuti del vigente Piano Aziendale della Prevenzione della Corruzione;

il Direttore dell’U.O.C., come sopra definito, attesta, altresì, che gli atti citati e non allegati sono custoditi sia presso l’Area Affari Generali che presso l’Ufficio Atti Deliberativi dell’AOUP.

PROPONE DI

prendere atto del Protocollo d’Intesa, perfezionato in data 01.10.2025, tra l’Azienda Provinciale Sanitaria di Palermo e questa Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “Paolo Giaccone” atto a regolamentare la collaborazione nell’ambito dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti affetti da patologie rare in carico all’U.O.C. di Cardiologia del P.O. “G.F. Ingrassia”, ricadente nel proprio territorio di competenza.

prendere atto che:

tale accordo, costituito da nr 8 pagg e 9 artt, sottoscritto in modalità digitale ed è parte integrante e sostanziale del presente provvedimento (**All.1**)

giusta art. 6 l’efficacia del Protocollo è subordinata *“alla approvazione e ... conseguente attivazione del Centro Spoke nella rete regionale delle malattie rare”* da parte del competente Assessorato.

conseguentemente, la durata triennale dell’accordo decorrerà dalla data di tale approvazione ed attivazione.

di precisare che:

le modalità attuative del rapporto di collaborazione verranno concordate tra le UU.OO. interessate delle rispettive Aziende.

di dare atto che:

per le attività in parola questa Azienda ha individuato quali referenti i sottoelencati professionisti:

per il Centro Hub Medicina Interna per la “malattia di Fabry”, Prof. Antonino Tuttolomondo;

per il Centro Hub Cardiologia per la malattia “amiloidosi cardiaca da trasferina”, Prof.ssa Giuseppina Novo.

di prendere atto per lo Spoke “Ingrassia” i referenti per le attività la Dott.ssa Mariapaola Campisi e il Dott. Angelo Giuseppe Caponetti.

di trasmettere il presente provvedimento, all’Assessorato della Salute della Regione Siciliana e all’Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo.

di notificare ai Referenti delle attività dell’AOUP, Proff. Giuseppina Novo e Antonino Tuttolomondo, al DPO, alla Direzione Sanitaria di Presidio all’Area Risorse Umane nonché al Resp.le del Servizio della Trasparenza dell’AOUP, per quanto di competenza.

La Direttrice Generale

- Vista la proposta di deliberazione che precede, e che s’intende qui di seguito riportata e trascritta;
- Visto il parere favorevole espresso dal Direttore Amministrativo;
- Visto il parere favorevole espresso dal Direttore Sanitario;

- Ritenuto di condividerne il contenuto;
- Assistito dal segretario verbalizzante;

DELIBERA

Di approvare la superiore proposta, che qui si intende integralmente riportata e trascritta, per come sopra formulata dal Dirigente Responsabile della struttura proponente.