

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1396 del 11 novembre 2022

**Approvazione del piano di attività del Coordinamento regionale per le Malattie Rare ed assegnazione del finanziamento per il funzionamento del Coordinamento e per le funzioni e attività del Registro Nascite, per l'anno 2022.**  
*[Sanità e igiene pubblica]*

Note per la trasparenza:

Con la presente deliberazione si approva il piano di attività 2022 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare; si assegna all'Azienda Ospedale-Università di Padova (ente cui spetta la gestione economico-finanziaria del Coordinamento), per l'anno 2022, un finanziamento di euro 500.000,00 per il funzionamento del Coordinamento medesimo; si assegna ad Azienda Zero, per l'anno 2022, un finanziamento di euro 250.000,00 per le funzioni e le attività del Registro Nascite.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

Con deliberazione n. 2169 dell'8 agosto 2008 è stato istituito il Coordinamento regionale per le Malattie Rare cui sono state affidate, tra le altre, la gestione del Registro Regionale delle Malattie Rare e del Registro Regionale delle Nascite.

Con deliberazione n. 14 dell'11 gennaio 2011 "Nuove disposizioni in materia di Coordinamenti, Programmi, Registri e Centri regionali specializzati. DGR n. 4532 del 28 febbraio 2007, DGR n. 448 del 24 febbraio 2009 e DGR n. 268 del 9 febbraio 2010" sono state definite le modalità di riorganizzazione dei Coordinamenti, Programmi, Registri e Centri regionali specializzati definendone altresì il ruolo e i compiti in conformità alla programmazione regionale in materia. La citata deliberazione ha previsto, inoltre, che la Giunta Regionale approvi annualmente i piani di attività dei Coordinamenti.

Con deliberazione n. 2024 del 6 dicembre 2017, cui si fa rinvio, si è disposto il trasferimento delle attività dei Coordinamenti, con decorrenza dal 1° gennaio 2018 ad Azienda Zero, con eccezione, per quanto riguarda il presente atto, del Coordinamento regionale per le Malattie Rare che ha mantenuto quindi l'afferenza regionale e la sede operativa presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova.

Successivamente, con la deliberazione n. 1218 del 14 agosto 2018, è stato disposto che, con decorrenza 1° settembre 2018, il Registro Regionale delle Nascite venisse trasferito quale funzione di Azienda Zero afferente l'Unità Operativa Complessa Servizio Epidemiologico Regionale e Registri.

Data la complessità della questione e la correlazione tra le attività del Registro in parola e quelle del Coordinamento delle Malattie Rare è stata sottoscritta da Azienda Zero e dall'Azienda Ospedale-Università di Padova una convenzione, di durata triennale a far data dal 1° luglio 2019, che disciplina:

- la ridefinizione delle funzioni e attività del Registro Nascita e la sua gestione congiunta da parte delle due Aziende, ciascuna per la parte di competenza secondo quanto previsto dalla convenzione medesima e dal suo allegato;
- il riallineamento delle attività di informatica predisposte dal Coordinamento Malattie Rare per gli aspetti inerenti il Registro malattie rare, ridefinendone la gestione e la responsabilità congiuntamente tra le due Aziende;
- il rimborso del costo del personale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova utilizzato nell'esecuzione dell'attività oggetto della convenzione.

Si rappresenta che la convenzione in parola è scaduta e che le parti interessate stanno procedendo alla elaborazione della nuova convenzione.

Alla luce di quanto finora esposto e come previsto dalla deliberazione n. 14/2011, si propone di approvare il piano di attività del Coordinamento regionale per le Malattie Rare - afferente alla Direzione Programmazione Sanitaria, per l'anno 2022, di cui all'**Allegato A**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento e di assegnare un finanziamento massimo pari ad euro 500.000,00 all'Azienda Ospedale-Università di Padova, cui spetta la gestione economico-finanziaria del citato Coordinamento, finalizzato al funzionamento, per l'anno 2022, del Coordinamento medesimo.

Si propone, inoltre, di assegnare ad Azienda Zero un finanziamento massimo pari ad euro 250.000,00 per le funzioni ed attività del Registro Nascita, per l'anno 2022, che dovrà essere utilizzato nel rispetto di quanto disposto dalla nuova convenzione in via di formazione tra Azienda Zero medesima e l'Azienda Ospedale-Università di Padova.

Si incarica il Direttore Generale di Azienda Zero della presentazione, entro il 30 giugno 2023, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute.

Si deve ora considerare che la Giunta Regionale, con deliberazione n. 102 del 7 febbraio 2022 ha autorizzato, ai sensi dell'articolo 2, comma 4, della L.R. 19/2016, l'erogazione dei Finanziamenti della GSA relativi al corrente esercizio da effettuare attraverso Azienda Zero. Con decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 39 del 14 marzo 2022, in esecuzione a quanto disposto dalla DGR n. 102/2022, è stato approvato il programma degli interventi e dei relativi finanziamenti della GSA per l'anno 2022, dove viene ad esserci anche la linea di spesa n. 0299 denominata "Coordinamenti, Nuclei e Organismi Regionali", afferente al capitolo di bilancio di previsione n. 103285, per un importo complessivo pari ad euro 1.650.100,00, che ricomprende anche i finanziamenti di cui al presente atto. Si precisa che le risorse della citata linea di spesa GSA sono già state erogate ad Azienda Zero, ai sensi della L.R. 19/2016, con decreto del Direttore della Direzione Programmazione e Controllo SSR n. 6 del 22 aprile 2022.

Azienda Zero provvederà all'erogazione del finanziamento di euro 500.000,00 per il funzionamento del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, per l'anno 2022, a favore dell'Azienda Ospedale-Università di Padova (quale ente del Servizio Sanitario Regionale cui è stata affidata la gestione economico-finanziaria del Coordinamento in parola), come di seguito indicato:

- euro 350.000,00, pari al 70% del finanziamento assegnato, a seguito dell'approvazione del presente provvedimento;
- euro 150.000,00, a saldo del rimanente 30%, su disposizione della struttura regionale competente, previa presentazione, entro il 30 giugno 2023, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute sottoscritti dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova e dal Referente scientifico del Coordinamento regionale.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

Visto il Piano socio sanitario regionale 2019-2023;

Vista la legge regionale 25 ottobre 2016, n. 19;

Vista la deliberazione n. 2169 de 8 agosto 2008;

Vista la deliberazione n. 14 del 11 gennaio 2011;

Vista la deliberazione n. 2024 del 6 dicembre 2017;

Vista la deliberazione n. 1218 del 14 agosto 2018;

Vista la deliberazione n. 102 del 7 febbraio 2022;

Visto il decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 39 del 14 marzo 2022;

Visto il decreto del Direttore della Direzione Risorse strumentali SSR n. 6 del 22 aprile 2022;

Visto l'art. 2, comma 2, della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di approvare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il piano di attività per l'anno 2022 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, di cui all'**Allegato A** parte integrante del presente atto;

3. di assegnare all'Azienda Ospedale-Università di Padova per il funzionamento del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, per l'anno 2022, un finanziamento massimo pari ad euro 500.000,00 nel corrente esercizio finanziario;
4. di assegnare ad Azienda Zero per le funzioni e le attività del Registro Nascite, per l'anno 2022, un finanziamento massimo pari ad euro 250.000,00, nel corrente esercizio finanziario, incaricando il Direttore Generale della medesima Azienda della presentazione, entro il 30 giugno 2023, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute;
5. di prevedere che alla copertura finanziaria di quanto disposto ai punti 3. e 4. si provveda a carico dei finanziamenti della GSA previsti con la linea di spesa n. 0299 denominata "Coordinamenti, Nuclei e Organismi Regionali", afferente al capitolo di bilancio di previsione n. 103285, per un importo complessivo pari ad euro 1.650.100,00, che ricomprende anche i finanziamenti oggetto del presente atto, di cui alla deliberazione n. 102 del 7 febbraio 2022, al decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 39 del 14 marzo 2022, già erogati ad Azienda Zero;
6. di disporre che Azienda Zero provvederà all'erogazione del finanziamento di cui al punto 3. a favore dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, come di seguito indicato:
  - ◆ euro 350.000,00, pari al 70% del finanziamento assegnato, a seguito dell'approvazione del presente provvedimento;
  - ◆ euro 150.000,00, a saldo del rimanente 30%, su disposizione della struttura regionale competente, previa presentazione, entro il 30 giugno 2023, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute sottoscritti dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova e dal Referente scientifico del Coordinamento regionale;
7. di disporre che Azienda Zero provveda all'utilizzo del finanziamento di cui al punto 4. secondo quanto previsto dalla convenzione in fase di formazione che verrà sottoscritta da Azienda Zero e dall'Azienda Ospedale-Università di Padova;
8. di dare atto che quanto disposto con il presente provvedimento non comporta ulteriori spese a carico del bilancio regionale;
9. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione ai sensi degli articoli 26 e 27 del decreto legislativo 14 marzo 2013, n. 33;
10. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione di quanto disposto con il presente provvedimento;
11. di pubblicare la presente deliberazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.