



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XII / 47

Seduta del 23/03/2023

Presidente

**ATTILIO FONTANA**

Assessori regionali MARCO ALPARONE *Vicepresidente*

ALESSANDRO BEDUSCHI

GUIDO BERTOLASO

FRANCESCA CARUSO

GIANLUCA COMAZZI

ALESSANDRO FERMI

PAOLO FRANCO

GUIDO GUIDESI

ROMANO MARIA LA RUSSA

ELENA LUCCHINI

FRANCO LUCENTE

GIORGIO MAIONE

BARBARA MAZZALI

MASSIMO SERTORI

CLAUDIA MARIA TERZI

SIMONA TIRONI

Con l'assistenza del Segretario Enrico Gasparini

Su proposta dell'Assessore Guido Bertolaso

Oggetto

NUOVE DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLE ATTIVITA' SVOLTE DALL'IRCCS ISTITUTO MARIO NEGRI NELL'AMBITO DELLE MALATTIE RARE A FAVORE DI REGIONE LOMBARDIA, AI SENSI DELL'ART. 1, COMMA 4 DELLA L.R. 34/90

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Giovanni Pavese

Il Dirigente Matteo Corradin

L'atto si compone di 16 pagine

di cui 10 pagine di allegati

parte integrante



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

### VISTI:

- l'art. 1, comma 4 della L.R. 8 maggio 1990, n. 34 che prevede: *“La Regione Lombardia assicura l'erogazione di un contributo annuo a favore dell'Istituto Mario Negri di Milano per l'attività di ricerca da questo svolta a favore della Regione stessa, a supporto delle funzioni da essa esercitate in materia di sanità”*;
- l'art. 5 comma 8 della L.R. 23/2015 di evoluzione del Sistema socio-sanitario regionale il quale prevede che la Regione promuova e sostenga l'attività di ricerca, innovazione e sperimentazione, nonché coordini le attività nell'ambito della rete di strutture specialistiche di riferimento, compresa l'alta specializzazione degli IRCCS;

**DATO ATTO** che il settore della ricerca costituisce un fondamentale strumento di programmazione ed è uno dei settori fondamentali che Regione Lombardia intende promuovere e incrementare quale leva strategica per lo sviluppo dell'intero Sistema Sanitario Regionale;

**PRESO ATTO** che l'IRCCS Istituto Mario Negri:

- si occupa di ricerca, formazione e informazione sulle scienze biomediche, al servizio dell'ammalato;
- ha un'ampia esperienza, riconosciuta a livello sia nazionale che internazionale, nel campo della ricerca biomedica, farmacologica, analisi ed epidemiologia dei servizi e delle malattie rare;
- collabora da tempo con la Direzione Generale Welfare per la realizzazione di specifici progetti nell'ambito delle malattie rare e della valutazione della qualità delle cure, intesa come appropriatezza, efficacia e aderenza terapeutica;

**VISTI** altresì:

- il Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 *“Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'art. 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449”*;
- il D.M. 18.5.2001 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 Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124”*, ed in particolare i commi 2 e 3 dell'art. 2, che prevedono l'istituzione della Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e, nell'ambito di tali presidi, l'individuazione dei Centri interregionali di riferimento per le malattie



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

rare;

- il D.P.C.M. 12.1.2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* (pubblicato nella G.U. n. 65 del 18-3-2017 - Suppl. Ordinario n. 15);
- la Legge 10.11.2021, n. 175 *“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”*;

**RICHIAMATE** le seguenti deliberazioni:

- la D.G.R. n. VII/7328 dell'11 dicembre 2001 *“Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 279/2001”* che, tra l'altro, ha individuato il *“Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò”* dell'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche *“Mario Negri”*, con sede a Ranica (Bergamo), quale Centro di riferimento interregionale (CIR) per le malattie rare, con funzioni di coordinamento strutturato tra i Presidi della Rete;
- le DD.G.R. n. VIII/10810 del 16.12.2009 e n. IX/3241 del 4.4.2012, aventi ad oggetto *“Schema di convenzione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche ‘Mario Negri’ per le attività svolte attraverso il centro di coordinamento per le malattie rare della Regione Lombardia, sito a Ranica (BG)”*;
- la D.G.R. n. X/1334 del 7.2.2014 *“Determinazioni in ordine alle attività di ricerca svolte dall'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano a favore di Regione Lombardia, ai sensi dell'art. 1, comma 4 della L.R. 34/90 – Approvazione dei relativi schemi tipo di convenzione”* (successivamente modificata e integrata con le delibere n. X/2313 e n. X/2989 del 2014);
- la D.G.R. n. 6916 del 24.7.2017 *“Determinazioni in ordine alle attività di ricerca svolte dall'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano a favore di Regione Lombardia, ai sensi dell'art. 1, comma 4 della L.R. 34/90 – Approvazione dei relativi schemi tipo di convenzione”*;

**RICHIAMATA**, in particolare, la DGR n. 3375 del 14.07.2020 recante *“Nuove determinazioni in ordine alle attività di ricerca svolte dall'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano a favore di Regione Lombardia, ai sensi dell'art. 1, comma 4 della L.R. 34/90 – Approvazione dei relativi schemi tipo di convenzione”*;

**DATO ATTO** che la convenzione di cui all'allegato 4 alla suddetta D.G.R. n. 3375 del 14.07.2020, della durata di 36 mesi, stipulata tra Regione Lombardia e l'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano, scade il 31.12.2022;



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

---

**CONSIDERATO** che l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", attraverso il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG), rappresenta un punto di forza per la Rete delle Malattie Rare, in quanto ha sviluppato un expertise in materia di ricerca e di servizi, svolgendo altresì funzioni di Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia;

**VISTO** il progetto "*Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare. Piano triennale 2023-2025*", proposto dall'IRCCS Istituto Mario Negri in data 21.12.2022;

**RITENUTO** valido tale progetto non solo come supporto per la della valutazione della qualità delle cure, intesa come appropriatezza, efficacia e aderenza terapeutica, ma anche come punto di riferimento sia per i presidi di rete che per i soggetti affetti da malattie rare e per le loro famiglie;

**DATO ATTO** che, poiché il citato Progetto è pervenuto in data 21.12.2022, la formalizzazione dell'atto ha subito un ritardo, tuttavia l'attività del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare è proseguita anche dopo il 31.12.2022 (data di scadenza della precedente convenzione), anche al fine di continuare a supportare i soggetti affetti da malattie rare e le loro famiglie;

**RICHIAMATA** la DGR n. 7235 del 28.10.2022 "*Approvazione della proposta del progetto di legge - Bilancio di previsione 2023-2025 - e del relativo documento tecnico di accompagnamento*";

**RITENUTO** pertanto:

- di approvare il progetto triennale "*Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare- Piano triennale 2023-2025*", riportato nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;
- di stipulare per 36 mesi (anni 2023-2025), con decorrenza dal 1.1.2023 la convenzione tra la Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare - e l'IRCCS Istituto "Mario Negri" per l'esecuzione del suddetto progetto, il cui schema tipo è riportato nell'Allegato 2 al presente atto quale parte integrante;
- di stanziare, ai sensi dell'art. 1, comma 4 della L.R. 34/1990, un contributo pari a € 250.000,00 annui (per un importo complessivo di € 750.000,00 nel triennio), per la realizzazione del suddetto progetto, da erogare secondo le modalità indicate nella relativa convenzione;



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**DATO ATTO** che il contributo regionale complessivo per l'attuazione della convenzione innanzi citata, pari a € 750.000,00 trova copertura a carico delle risorse destinate alle spese dirette del Fondo Sanitario Regionale, al capitolo 8379 del bilancio di previsione 2023-2025, con la seguente ripartizione:

- Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2023;
- Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2024;
- Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2025;

**RITENUTI** congrui i piani dei costi progettuali presentati dall'IRCCS, relativamente al costo del personale, che sono in linea con le tariffe utilizzate da Polis Lombardia per il personale di ricerca;

**PRECISATO** che il contributo di cui al punto precedente viene assegnato in regime di esclusione dal campo IVA e dalle disposizioni ex art. 28 DPR 29.9.1973, n. 600 in quanto al soggetto implicito si applicano le disposizioni ex DPR 4.12.1997 n. 460 "Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale";

**RITENUTO** di dare mandato al Direttore Generale della D.G. Welfare di stipulare la convenzione di cui al presente provvedimento e di assumere i conseguenti atti in esecuzione della stessa;

**VISTI** gli artt. 23, 26 e 27, D. Lgs. n. 33/2013, che demandano alla struttura competente gli adempimenti previsti in materia di trasparenza e pubblicità;

**VAGLIATE** ed assunte come proprie le predette determinazioni;

**A voti unanimi**, espressi nelle forme di legge;

### DELIBERA

1. di approvare il progetto triennale "*Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare- Piano triennale 2023-2025*" presentato dall'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, riportato nell'Allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;
2. di stipulare per 36 mesi (2023-2025), con decorrenza dal 1.1.2023, la convenzione tra la Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare e l'IRCCS Istituto "Mario Negri" per l'esecuzione del progetto "*Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare - Piano*



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

---

*triennale 2023-2025*" il cui schema tipo è riportato nell'Allegato 2 al presente atto quale parte integrante;

3. di prevedere, ai sensi dell'art. 1, comma 4 della L.R. 34/1990, un contributo pari a € 250.000,00 annui per la realizzazione del *"Linee di ricerca connesse alle attività di coordinamento della rete regionale per le malattie rare - Piano triennale 2023-2025"*, per un importo complessivo di € 750.000,00 (nel triennio), da erogare secondo le modalità indicate nella relativa convenzione;
4. di precisare che il contributo regionale complessivo per l'attuazione della convenzione innanzi citata, pari a € 750.000,00 trova copertura a carico delle risorse destinate alle spese dirette del Fondo Sanitario Regionale, al capitolo 8379 del bilancio di previsione 2023-2025, con la seguente ripartizione:
  - Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2023;
  - Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2024;
  - Euro 250.000,00 - esercizio finanziario 2025;
5. di precisare che il contributo di cui al punto 7 viene assegnato in regime di esclusione dal campo IVA e dalle disposizioni ex art. 28 DPR 29.9.1973, n. 600 in quanto al soggetto implicito si applicano le disposizioni ex DPR 4.12.1997 n. 460 *"Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale"*;
6. di dare mandato al Direttore Generale della D.G. Welfare di stipulare la convenzione di cui al presente provvedimento e di assumere i conseguenti atti in esecuzione della stessa;
7. di attestare che contestualmente alla data di adozione del presente atto si provvede alla pubblicazione di cui agli artt. 23, 26 e 27 del D.lgs. n. 33/2013.

IL SEGRETARIO  
ENRICO GASPARINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge