

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 2093 del 04/12/2023

Seduta Num. 50

Questo lunedì 04 **del mese di** Dicembre
dell' anno 2023 **si è riunita in** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Priolo Irene	Vicepresidente
3) Calvano Paolo	Assessore
4) Colla Vincenzo	Assessore
5) Corsini Andrea	Assessore
6) Donini Raffaele	Assessore
7) Felicori Mauro	Assessore
8) Mammi Alessio	Assessore
9) Taruffi Igor	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Corsini Andrea

Proposta: GPG/2023/2215 del 27/11/2023

Struttura proponente: SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: RECEPIMENTO DEL "PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023-2026" E
DEL DOCUMENTO "RIORDINO DELLA RETE NAZIONALE DELLE MALATTIE
RARE"

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Mattia Altini

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Visti:

- il Decreto del Ministro della Sanità 18 maggio 2001, n. 279, avente ad oggetto "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";
- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del D.L. 30.12.1992, n. 502", entrato in vigore il 19.3.2017, il quale ha definito ed approvato anche i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) relativamente alle malattie rare, con l'identificazione di un nuovo elenco di patologie rare alle quali corrisponde un codice di esenzione;
- la propria delibera n. 160 del 2 febbraio 2004, mediante la quale sono stati individuati i presidi regionali che vanno a costituire la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- le successive proprie delibere n. 1351 del 19 settembre 2017, n. 695 del 14 maggio 2018, n. 1411 del 26 agosto 2019 e n. 1096 del 4 luglio 2022, con le quali si è revisionata la Rete regionale di cui alla propria delibera n. 160/2004 sopra citata;
- la propria delibera n. 1968 dell'11 novembre 2019 "Individuazione del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni 103/csr del 10 maggio 2007", nella quale si è individuato il Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna presso il Servizio Assistenza Ospedaliera (oggi Settore Assistenza Ospedaliera) della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare e si è previsto che tale Centro si potesse avvalere nello svolgimento delle sue funzioni di un Organismo operativo, deputato a supportarne le funzioni di programmazione e organizzazione sanitaria, e di un Organismo consultivo, deputato a consentire alla Regione Emilia-Romagna di attingere in via sistematica al proficuo patrimonio di conoscenze e di competenze delle componenti sanitaria, clinica e associativa;
- la determinazione del Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare n. 20552 del 26 ottobre 2022, con la quale si sono istituiti l'Organismo strategico e l'Organismo consultivo del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare di cui alla propria delibera n. 1968/2019 sopra citata;

Visti inoltre:

- 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", che - in particolare all'articolo 9 - demanda ad un apposito Accordo in sede di

Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, da approvarsi con cadenza triennale, la definizione del Piano nazionale per le malattie rare e il riordino della Rete nazionale per le malattie rare;

- l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR) con il quale si è provveduto ad approvare il Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026 e il documento per il "Riordino della Rete nazionale per le malattie rare ai sensi dell'articolo 9 della Legge 10 novembre 2021, n. 175;
- l'Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 9 novembre 2023, ai sensi dell'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR), sulla proposta del Ministero della Salute di deliberazione del CIPESS relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023-2026", per gli anni 2023 e 2024;

Considerato che l'intesa della Conferenza Stato-Regioni del 9 novembre 2023 sopra citata impegna le Regioni ad attuare i seguenti obiettivi nel rispetto della tempistica ivi prevista:

- recepimento con atto formale del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e del Documento di riordino (entro 30 giorni dall'approvazione dell'Intesa in questione);
- approvazione con atto formale dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della rete nazionale malattie rare (entro il 31.01.2024);
- predisposizione di una relazione finale riassuntiva, corredata da dati, delle attività di riferimento e di coordinamento appartenenti alla Rete nazionale malattie rare (entro il 31.01.2025);

Ritenuto pertanto necessario procedere al recepimento del sopra menzionato Accordo 24 maggio 2023;

Visti:

- il D.lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni";
- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna";
- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517";
- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario

Regionale", la quale prevede che questa Regione, nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

Richiamate altresì le proprie delibere:

- n. 468 del 10 aprile 2017, avente ad oggetto "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna" e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017, relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della stessa delibera n. 468/2017;
- n. 771 del 24 maggio 2021, che conferisce fino al 31/05/2024 l'incarico di Responsabile della Prevenzione della Corruzione e della Trasparenza (RPCT) per le strutture della Giunta della Regione Emilia-Romagna e degli Istituti e Agenzie regionali, di cui all'art. 1 comma 3 bis, lett. b) della L.R. n. 43 del 2001;
- n. 325 del 7 marzo 2022 "Consolidamento e rafforzamento delle capacità amministrative: riorganizzazione dell'Ente a seguito del nuovo modello di organizzazione e gestione del personale";
- n. 426 del 21 marzo 2022 "Riorganizzazione dell'Ente a seguito del nuovo modello di organizzazione e gestione del personale. Conferimento degli incarichi ai direttori generali e ai direttori di agenzia";
- n. 1615 del 28 settembre 2022 "Modifica e assestamento degli assetti organizzativi di alcune Direzioni generali/Agenzie della Giunta regionale;
- n. 2360 del 27 dicembre 2022 "Modifica e assestamento degli assetti organizzativi della Giunta regionale e soppressione dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale. Provvedimenti";
- n. 380 del 13 marzo 2023 "Approvazione Piano integrato delle attività e dell'organizzazione 2023-2025", così come modificata e integrata dalle proprie delibera n. 719 dell'8 maggio 2023 "Piano Integrato delle Attività e dell'Organizzazione 2023 - 2025 - primo aggiornamento" e n. 1097 del 26 giugno 2023 "Approvazione Piano Integrato delle Attività e dell'Organizzazione 2023 - 2025. Secondo adeguamento a seguito degli eventi alluvionali di maggio 2023";
- n. 474 del 27 marzo 2023 "Disciplina organica in materia di organizzazione dell'Ente e gestione del personale. Aggiornamenti in vigore dal 1° aprile 2023 a seguito dell'entrata in vigore del nuovo ordinamento professionale di cui al Titolo III del CCNL Funzioni Locali 2019/2021 e del PIAO 2023/2025";

Richiamate le seguenti determinazioni dirigenziali:

- n. 2335 del 9 febbraio 2022, recante "Direttiva di indirizzi interpretativi degli obblighi di pubblicazione previsti dal Decreto Legislativo n. 33/2013. Anno 2022";

- n. 6229 del 31 marzo 2022 "Riorganizzazione della Direzione Generale Cura della persona, salute e welfare. Istituzione aree di lavoro. Conferimento incarichi dirigenziali";
- n. 7162 del 15 aprile 2022 "Ridefinizione dell'assetto delle Aree di lavoro dirigenziali della Direzione Generale Cura della Persona ed approvazione di alcune declaratorie";
- n. 23101 del 23 novembre 2022 di conferimento dell'incarico di Responsabile del Settore Assistenza Ospedaliera;

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di recepire l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR), con il quale si è provveduto ad approvare il Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026 e il documento per il "Riordino della Rete nazionale per le malattie rare", ai sensi dell'articolo 9 della Legge 10 novembre 2021, n. 175;
2. dare mandato al Responsabile del Settore Assistenza Ospedaliera di trasmettere il presente provvedimento al Comitato Nazionale per le Malattie Rare (CoNaMR);
3. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi dell'art. 7 bis, comma 3, del D.lgs. n. 33/2013, così come previsto dalle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Mattia Altini, Responsabile di SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2023/2215

IN FEDE

Mattia Altini

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Luca Baldino, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2023/2215

IN FEDE

Luca Baldino

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 2093 del 04/12/2023

Seduta Num. 50

OMISSIS

L'assessore Segretario

Corsini Andrea

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi