

Codice A1413C

D.D. 15 dicembre 2022, n. 2448

D.L del 29 luglio 2022 "Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie". Accertamento della somma di Euro 37.530,00 sul cap.20240/22 e impegno della somma di Euro 37,530,00 sul cap. 150240/22 a favore dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino per ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della ...



ATTO DD 2448/A1413C/2022

DEL 15/12/2022

DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE

A1400A - SANITA' E WELFARE

A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari

OGGETTO: D.L del 29 luglio 2022 “Ripartizione del fondo finalizzato alle malattie rare della retina, con particolare attenzione alle distrofie retiniche ereditarie”.

Accertamento della somma di Euro 37.530,00 sul cap.20240/22 e impegno della somma di Euro 37,530,00 sul cap. 150240/22 a favore dell’AOU Città della Salute e della Scienza di Torino per ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina e realizzazione di una cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano di distrofie retiniche ereditarie.

Vista la D.G.R. 22–11870 del 2.3.2004 che ha provveduto a dare attuazione al Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18.5.2001, istituendo la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, composta dai presidi sanitari regionali che partecipano alla rete ed attribuendo inoltre all’ASL 4 di Torino, successivamente ASL TO2, ora ASL Città di Torino, la funzione di Centro regionale di coordinamento della rete delle malattie rare, con funzioni di:

- gestione del Registro regionale delle malattie rare,
- coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche mediante l’adozione di specifici protocolli clinici condivisi,
- promozione dell’informazione ai cittadini e della formazione degli operatori,
- collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità e con altre Regioni,
- collaborazione con le associazioni di volontariato.

Dato atto che il Centro Regionale di coordinamento della Rete delle malattie rare ha sede presso il CMID (Centro multidisciplinare di immunopatologia e documentazione sulle malattie rare) dell’ASL Città di Torino (ex ASL TO2).

Vista la DGR 56-4530 del 29.12.2016 “Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento "Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)", sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 16 ottobre 2014, rep. atti n. 140/CSR”.

Vista la Legge del 30 dicembre 2021, n. 234 art.1 comma 748 che ha istituito un Fondo con una dotazione complessiva di euro 500.000,00 al fine di ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina emanando ad un successivo Decreto del Ministero della Salute il riparto delle risorse tra le Regioni.

Con decreto 29 luglio 2022 pubblicato nella Gazzetta ufficiale n 231 del 3 ottobre 2022 sono state ripartite le suddette risorse, per la Regione Piemonte sono previsti euro 37.530,00.

Considerato che l'investimento è finalizzato alla ottimizzazione delle cure delle malattie rare della retina e alla realizzazione di una cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano specificatamente delle distrofie retiniche ereditarie con attenzione a tutte le età della vita ed alla transizione tra età pediatrica ed adulta.

Stabilito che in collaborazione con il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare, si provvederà alla redazione di un modello di diagnosi e presa in carico condiviso, che dovrà essere adattato allo specifico alla realtà regionale al fine di consentire elevati livelli di equità, qualità e appropriatezza grazie all'uso di metodiche diagnostiche e approcci terapeutici standardizzati e condivisi, utilizzati in tutto il territorio. Tale modello riguarda tutte le fasi della malattia (sospetto diagnostico, diagnosi confermata, percorso terapeutico, follow-up, gestione delle complicanze e riabilitazione con particolare attenzione alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta), tutti i servizi e i professionisti coinvolti nelle diverse azioni e sarà basato sull'analisi delle evidenze scientifiche nazionali ed internazionali. Sarà quindi definita una formazione regionale utile a diffondere tale modello.

Tenuto conto del Decreto Legislativo 23 giugno 2011, n. 118 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42", così come integrato e corretto dal D.Lgs. 126 del 10 agosto 2014.

Viste le disposizioni del Titolo II "Principi contabili generali e applicati per il settore sanitario" del D.Lgs. 23 giugno 2011 n. 118 e s.m.i.

Tenuto conto del comma 2 lettera a) e b) dell'articolo 20 del D.Lgs n. 118/2011 e s.m.i che dispone che le Regioni accertino ed impegnino nel corso dell'esercizio l'intero importo corrispondente al finanziamento sanitario corrente comprensivo di: fondo sanitario assegnato, quote premiali, quote di finanziamento vincolate o finalizzate, importi delle manovre fiscali regionali destinate al finanziamento della sanità, finanziamento del disavanzo sanitario pregresso, disponendo che eventuali perdite di finanziamento determinino la cancellazione dei residui attivi nell'esercizio in cui si verificano tali condizioni.

Vista la DGR 39-5851 del 21/10/2022 di variazione al bilancio di previsione finanziario 2022-2024 (n. 231) con la quale è stata iscritta la somma di Euro 37.530,00 sul capitolo di bilancio.

Si ritiene pertanto necessario procedere ad:

- accertare la somma di euro 37.530,00 sul capitolo 20240 del bilancio finanziario gestionale 2022-2024, annualità 2022 - codice versante in entrata 299523 Direzione Generale della Prevenzione;
- impegnare la somma di euro 37.530,00 sul capitolo 150240 del bilancio finanziario gestionale 2022-2024, annualità 2022 a favore dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino per

ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina e realizzazione di una cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano di distrofie retiniche ereditarie.

Rilevato che la transazione elementare dei suddetti movimenti contabili è rappresentata nell'allegato "Appendice A – Elenco RegISTRAZIONI contabili" parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Dato atto che l'accertamento non è stato già assunto con precedenti atti.

Attestata la regolarità amministrativa del presente atto ai sensi della D.G.R. 17 ottobre 2016 n. 1-4046, come modificata dalla D.G.R. 14 giugno 2021 n. 1-3361

IL DIRIGENTE

Richiamati i seguenti riferimenti normativi:

- Visto il D.Lgs 30 marzo 2001 n. 165;
- Vista la L.R. 23 del 28/07/2008 artt 17 e 18;
- Visto il D.Lgs. 118/2011 e s.m.i;
- Vista la legge regionale 29 aprile 2022 n.6 (Bilancio di previsione Finanziario 2022-2024);
- Vista la D.G.R. n.1-4970 del 4 maggio 2022 "Legge regionale 29 aprile 2022, n.6 "Bilancio di previsione finanziario 2022-2024". Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento e del Bilancio Finanziario Gestionale 2022-2024";
- Vista la L.R. n. 13 del 2 agosto 2022 " Assestamento al bilancio di previsione finanziario 2022 - 2024";
- Vista la D.G.R. n. 73 - 5527 del 3 agosto Bilancio di previsione finanziario 2022-2024;
- Attuazione della Legge regionale n. 13 del 2/8/2022. "Assestamento del Bilancio di previsione finanziario 2022 -2024". Modifica del Bilancio Finanziario Gestionale 2022-2024;
- Vista la DGR n. 39-5851 del 21/10/2022;

determina

per le motivazioni espresse in premessa,

- di accertare la somma di euro 37.530,00 sul capitolo 20240 del bilancio finanziario gestionale 2022-2024, annualità 2022 - codice versante in entrata 299523 Direzione Generale della prevenzione;

- di impegnare la somma di euro 37.530,00 sul capitolo 150240 del bilancio finanziario gestionale 2022-2024, annualità 2022 a favore dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino per ottimizzare le cure rivolte ai pazienti affetti da malattie rare della retina e realizzazione di una cooperazione in rete dei Centri di cura della Rete regionale che si occupano di distrofie retiniche ereditarie;

- di stabilire che l'AOU presenterà una relazione sulle attività e i costi sostenuti.

La transazione elementare dei suddetti movimenti contabili è rappresentata nell'allegato

“Appendice A – Elenco RegISTRAZIONI contabili” parte integrante e sostanziale del presente provvedimento,

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale di Torino.

La presente determinazione sarà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte, ai sensi dell’art. 61 dello Statuto e dell’art. 5 della L.R. n. 22/2010.

La presente determinazione non è soggetta a pubblicazione ai sensi del D.lgs.33/2013.

IL DIRIGENTE (A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari)

Firmato digitalmente da Franco Ripa