

Codice A1404C

D.D. 3 dicembre 2025, n. 754

Impegno di spesa con movimenti delegati di complessivi € 781.248,00 sul capitolo di spesa regionale 157098 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025, a favore dell'ASL Città di Torino (Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare - CMID), al fine di assicurare il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti da alcune patologie...



ATTO DD 754/A1400B/2025

DEL 03/12/2025

**DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE
A1400B - SANITA'**

OGGETTO: Impegno di spesa con movimenti delegati di complessivi € 781.248,00 sul capitolo di spesa regionale 157098 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025, a favore dell'ASL Città di Torino (Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare - CMID), al fine di assicurare il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti da alcune patologie rare residenti in Piemonte.

Premesso che:

- il DPCM del 29/11/2001, recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", aveva previsto la facoltà per le Regioni di introdurre autonomamente prestazioni/servizi non compresi negli allegati al DPCM stesso;
- nel DPCM 12 gennaio 2017, a oggetto "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", non è prevista l'erogazione a carico del SSN di parafarmaci e dispositivi per soggetti affetti da malattie rare, ad eccezione dei malati affetti da fibrosi cistica.

Premesso, inoltre, che:

- la Legge n. 175 del 10 novembre 2021 ha previsto, tra l'altro, che i dispositivi medici e i presidi sanitari, presenti nei piani diagnostici terapeutici assistenziali personalizzati, ai fini dell'assistenza dei pazienti affetti da malattie rare, siano posti a carico del Servizio Sanitario Nazionale;
- tuttavia la mancanza degli specifici decreti attuativi ha determinato una mancata piena attuazione della legge stessa e nello specifico della possibilità di erogare con oneri a carico SSN dispositivi medici e presidi sanitari, presenti nei piani diagnostici terapeutici assistenziali personalizzati;
- il Piano nazionale malattie rare 2023-2026 redatto dal Ministero della Salute, a tal proposito, sottolinea che *"persiste una quota di trattamenti non farmacologici non esplicitamente e*

direttamente riferiti ai meccanismi di rimborsabilità del SSN, in quanto non riconosciuti come LEA. La Legge n. 175/2021, pur prevedendo in esplicito ogni trattamento non farmacologico previsto nel piano di presa in carico redatto dal Centro di riferimento per malattie rare, non specifica le modalità con cui ciò può avvenire. Pertanto, nella operatività quotidiana, i meccanismi di valutazione di tali trattamenti rientrano nelle prassi generali che non contemplano affatto la specificità delle malattie rare e dei bisogni di questi pazienti. Risulta quindi indispensabile definire dei contenuti specifici e delle modalità operative adatte al contesto malattie rare.”;

- con D.G.R. n. 22 - 11870 del 2.3.2004 e s.m.i. la Giunta regionale ha provveduto all'individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e alla costituzione c/o l'ASL 4 di Torino del Centro Regionale di coordinamento;

- con DGR n. 21 - 8414 del 17.3.2008 è stato approvato l'Accordo tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la realizzazione di un Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare.

Il Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare è operante presso il Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare (CMID) - Piazza del Donatore di Sangue 3 - 10154 Torino (TO).

Dato atto che:

- con DGR n. 38 - 7629 del 21.05.2014 avente ad oggetto "Criteri di utilizzo e di riparto delle risorse afferenti il capitolo 157098 – Interventi e servizi destinati a soggetti in condizioni di specifiche fragilità sociali - per l'anno 2014" la Regione Piemonte ha inteso destinare risorse finanziarie proprie per garantire la continuità dell'erogazione specificatamente per le persone che versano in condizioni di fragilità sociale e spesso anche in condizioni di difficoltà economiche e che richiedono un'attenzione particolare al fine di evitare ulteriore emarginazione e peggioramento delle condizioni sanitarie;

- come da indicazione del Settore Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari, cui compete il coordinamento della rete delle malattie rare, è stato chiesto, con nota prot. n. 00024165 del 16.10.2025, alla Direzione Welfare l'emissione di un impegno delegato sul capitolo delle nuove fragilità di euro 781.248,00 per l'anno 2025, al fine di assicurare il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti da patologie rare residenti in Regione Piemonte – nello specifico, da dicinesie ciliari primarie, sindrome di Katagener, sindromi con displasia ectodermica, ittiosi congenite, epidermiosi bollosa, porfirie, albinismo, xeroderma pigmentoso e sindromi con displasia ectodermicasi, sulla base dei criteri identificati dalla Coordinamento della Rete interregionale delle malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta.

Vista la nota protocollo n. 00046436 del 17/10/2025 con la quale la Direzione Welfare ha comunicato l'autorizzazione all'assunzione di un impegno delegato sul capitolo di spesa 157098 per un importo totale di € 781.248,00, per il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti dalle patologie rare sopra menzionate, residenti in Regione Piemonte.

Rilevato che si rende, quindi, necessario:

- impegnare e liquidare, mediante movimenti contabili delegati registrati dai referenti di ragioneria decentrata della Struttura A22000 "Direzione Welfare", la somma complessiva di € 781.248,00 sul capitolo di spesa regionale 157098 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025, a

favore dell'ASL Città di Torino (Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare – CMID), codice beneficiario 328409, al fine di assicurare il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti da patologie rare residenti in Piemonte – nello specifico, da dicinesie ciliari primarie, sindrome di Katagener, sindromi con displasia ectodermica, ittiosi congenite, epidermiosi bollosa, porfirie, albinismo, xeroderma pigmentoso e sindromi con displasia ectodermicasi, sulla base dei criteri identificati dalla Coordinamento della Rete interregionale delle malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta;

- prevedere che il CMID dovrà ridistribuire i soldi alle ASL, sulla base della rendicontazione delle spese effettuate dalle stesse per i parafarmaci/dispositivi in questione e che tale rendicontazione dovrà essere inviata oltre che al CMID anche per conoscenza ai competenti Settori della Direzione Sanità;

- confermare che la gestione operativa delle attività istruttorie e contabili (comprese quelle finalizzate alla rendicontazione delle spese sostenute) sarà effettuata dal CMID.

Dato atto che:

- il presente provvedimento è adottato nel rispetto delle disposizioni in materia di tracciabilità dei flussi finanziari;

- il provvedimento non comporta oneri impliciti per il bilancio regionale non compresi negli stanziamenti di bilancio (costi indiretti).

Verificato che il programma dei pagamenti conseguenti agli impegni di spesa da assumere è compatibile con i relativi stanziamenti di cassa e con le regole di finanza pubblica.

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

Attestata la regolarità amministrativa del presente atto ai sensi della D.G.R. 8-8111 del 25 gennaio 2024.

IL DIRETTORE

Richiamati i seguenti riferimenti normativi:

- D.lgs. n. 165 del 30 marzo 2001 e s.m.i. (Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche);
- Artt. 17 e 18 legge regionale n. 23/2008 "Disciplina dell'organizzazione degli Uffici regionali e disposizioni concernenti la dirigenza ed il personale";
- D.lgs. 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 " e s.m.i.;
- D.lgs. 33/2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni";
- D.G.R. n. 43-3529 del 9 luglio 2021 "Regolamento regionale di contabilità della Giunta regionale. Abrogazione del regolamento regionale 5 dicembre 2001, n. 18/R. Approvazione";
- Regolamento regionale 16 luglio 2021, n. 9/R "Regolamento regionale di contabilità della

Giunta regionale. Abrogazione del regolamento regionale 5 dicembre 2001 n. 18/R;

- D.G.R. n. 38-6152 del 2 dicembre 2022, "Approvazione linee guida per le attività di ragioneria relative al controllo preventivo sui provvedimenti dirigenziali. Revoca allegati A, B, D della D.G.R. 12-5546 del 29 agosto 2017";
- D.P.G.R. 21 dicembre 2023 n. 11/R Regolamento regionale recante: "Modifiche al regolamento regionale 16 luglio 202, n. 9/R (Regolamento regionale di contabilità della Giunta regionale);
- D.G.R. n. 8-8111 del 25 gennaio 2024 "Disciplina del sistema dei controlli e specificazione dei controlli previsti in capo alla Regione Piemonte in qualità di Soggetto Attuatore nell'ambito dell'attuazione del PNRR. Revoca della D.G.R. 17 ottobre 2016 n. 1-4046 e 14 giugno 2021 n. 1 - 3361";
- D.G.R. n. 11-739 del 31 gennaio 2025 "Approvazione del Piano integrato di attività e organizzazione (PIAO) della Giunta regionale del Piemonte per gli anni 2025- 2027";
- Legge regionale n. 2 del 27 febbraio 2025 - "Bilancio di previsione finanziario 2025-2027";
- D.G.R. 12-852 del 3 marzo 2025 - D.lgs. n. 118/2011, articoli 11 e 39, comma 10 e 13. Legge regionale n. 2/2025 "Bilancio di previsione finanziario 2025-2027". Approvazione del documento tecnico di Accompagnamento e del bilancio Finanziario gestionale 2025-2027;
- Legge regionale n. 16 del 06 agosto 2025 "Assestamento al bilancio di previsione finanziario 2025-2027";
- DGR 5-1482 del 8 agosto 2025 - Bilancio di previsione finanziario 2025-2027. Attuazione della Legge regionale 6 agosto 2025, n. 16 "Assestamento del Bilancio di previsione finanziario 2025 -2027". Variazione al Bilancio Finanziario Gestionale 2025-2027;
- Legge n. 175 del 10 novembre 2021;
- D.G.R. n 22 - 11870 del 2.3.2004 e s.m.i.;
- DGR 21-8414 del 17.3.2008;

determina

- di impegnare e liquidare, mediante movimenti contabili delegati registrati dai referenti di ragioneria decentrata della Struttura A22000 "Direzione Welfare", la somma complessiva di € 781.248,00 sul capitolo di spesa regionale 157098 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025, a favore dell'ASL Città di Torino (Centro Interregionale di Coordinamento per le malattie rare – CMID), codice beneficiario 328409, al fine di assicurare il rimborso degli oneri relativi all'acquisto di parafarmaci/dispositivi a favore di pazienti affetti da patologie rare residenti in Piemonte – nello specifico, da dicinesie ciliari primarie, sindrome di Katagener, sindromi con displasia ectodermica, ittiosi congenite, epidermiosi bollosa, porfirie, albinismo, xeroderma pigmentoso e sindromi con displasia ectodermicasi, sulla base dei criteri identificati dalla Coordinamento della Rete interregionale delle malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta;

- di prevedere che il CMID dovrà ridistribuire i soldi alle ASL, sulla base della rendicontazione delle spese effettuate dalle stesse per i parafarmaci/dispositivi in questione e che tale rendicontazione dovrà essere inviata oltre che al CMID anche per conoscenza ai competenti Settori della Direzione Sanità;

- di confermare che la gestione operativa delle attività istruttorie e contabili (comprese quelle finalizzate alla rendicontazione delle spese sostenute), sarà effettuata dal CMID.

La transazione elementare è rappresentata nell'Appendice A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

La presente Determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale 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 alla pubblicazione ai sensi del D. Lgs. 33/2013.

IL DIRETTORE (A1400B - SANITA')
Firmato digitalmente da Antonino Sottile