

Codice A1413D

D.D. 30 dicembre 2025, n. 906

Piano Nazionale malattie rare 2023-2026. Sub-impegno di euro 2.053.641,00 sul capitolo di spesa 146340/2025 (impegno 2023/25343) a favore dell'ASL Città di Torino, ai sensi della D.G.R. del 22 aprile 2024, n. 20-8466 recante "Rimodulazione, ai sensi l'art. 9 comma 9 del decreto-legge 18 ottobre 2023, n. 145, conv. in L. 15 dicembre 2023, n. 191, delle risorse del Fondo sanitario 2023 ripartite agli Enti del SSR ...



ATTO DD 906/A1413D/2025

DEL 30/12/2025

DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE

A1400B - SANITA'

A1413D - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari

OGGETTO: Piano Nazionale malattie rare 2023-2026. Sub-impegno di euro 2.053.641,00 sul capitolo di spesa 146340/2025 (impegno 2023/25343) a favore dell'ASL Città di Torino, ai sensi della D.G.R. del 22 aprile 2024, n. 20-8466 recante "Rimodulazione, ai sensi l'art. 9 comma 9 del decreto-legge 18 ottobre 2023, n. 145, conv. in L. 15 dicembre 2023, n. 191, delle risorse del Fondo sanitario 2023 ripartite agli Enti del SSR con D.G.R. n. 9-7070 del 20 giugno 2023"

Premesso che:

la Regione Piemonte, con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004, ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Il citato provvedimento ha individuato, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali che intervengono nei percorsi assistenziali, con gradi di competenza diversi, allo scopo di fornire una corretta diagnosi, la cura più adeguata e la continuità di cura e di assistenza in tutte le fasi della malattia. Si è definita, pertanto, una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale.

Con suddetta deliberazione la giunta regionale ha, inoltre, provveduto all'individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e costituzione c/o l'ASL 4 di Torino – attualmente ASL Città di Torino- del Centro Regionale di coordinamento della rete, 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 dall'aprile 2008 le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta hanno costituito un unico bacino di utenza e, in associazione, hanno istituito un'unica rete assistenziale e un Centro interregionale di

coordinamento per le malattie rare, disciplinato dalla D.G.R. del 17 marzo 2008, n. 21-8414. Congiuntamente è stato realizzato anche un Registro interregionale delle malattie rare.

Con D.G.R. del 29 dicembre 2023 n. 13-8044 è stato recepito l'Accordo sottoscritto, ai sensi dell'articolo 6, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021 n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023, il cui obiettivo è assicurare sul territorio nazionale maggiore omogeneità nella tutela della salute delle persone affette da malattie rare - anche tenendo conto dei modelli organizzativi diffusi nei diversi ambiti regionali e locali - e di garantire il miglioramento della qualità dell'assistenza in linea con l'evoluzione in ambito scientifico e tecnologico.

Con D.G.R. n. 31-380 del 18 novembre 2024 la Giunta regionale ha proceduto ad un aggiornamento della rete delle malattie rare secondo le indicazioni di cui al "Piano Nazionale malattie rare 2023-2026" ed al documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", approvato dall'Accordo di cui all'alinea precedente, che impegnano le Regioni a recepire i documenti con propri provvedimenti e a dare attuazione ai suoi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando l'autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale.

Dato atto che gli oneri finanziari relativi al centro regionale di coordinamento della rete interregionale Piemonte e Valle d'Aosta sono regolati dalla convenzione tra le due Regioni di cui alla D.G.R. 21-8414 del 17 marzo 2008.

Tenuto conto del Decreto Legislativo n.118 del 23 giugno 2011 "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..

Viste le disposizioni del Titolo II "Principi contabili generali e applicati per il settore sanitario" del D. Lgs. n. 118/2011.

Dato atto che:

- le risorse finanziarie al fine dello sviluppo del nuovo modello organizzativo sono state individuate con la D.D. n. 1994 del 27/12/2023 - "Attuazione ai fini del riparto delle somme di cui all'Intesa del 24 maggio 2023. Rep. atti n. 266/CSR del 9 novembre 2023- 'Riordino della rete nazionale delle malattie rare'. Accertamento di euro 2.053.641,00 sul capitolo di entrata 22340 e impegno di euro 2.053.641,00 sul capitolo di spesa 146340 per le annualità 2023 e 2024 a favore delle ASR"- con la quale sono state accertate e impegnate a favore di Aziende Sanitarie Regionali, le risorse pari a euro 2.053.641,00 per l'annualità 2023 e 2024 (accertamenti nn. 2023/3537 e 2024/402; impegni nn. 2023/25343 e 2024/6164), per il finanziamento degli interventi atti ad assicurare sul territorio nazionale maggiore omogeneità nella tutela della salute delle persone affette da malattie rare - anche tenendo conto dei modelli organizzativi diffusi nei diversi ambiti regionali e locali - e di garantire il miglioramento della qualità dell'assistenza in linea con l'evoluzione in ambito scientifico e tecnologico. Anni 2023 e 2024.

Considerato che l'Accordo sottoscritto, ai sensi dell'articolo 6, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021 n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 stabilisce che l'erogazione delle risorse è vincolata alla valutazione positiva da parte del Comitato permanente per la verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza (Comitato LEA), previo parere del Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in relazione all'alimentazione dei dati al registro nazionale malattie rare, e che la mancata realizzazione degli obiettivi comporta il recupero della quota già

versata.

Vista la D.G.R. n. 20-8466 del 22 aprile 2024 “Rimodulazione, ai sensi l'art. 9 comma 9 del decreto-legge 18 ottobre 2023, n. 145, conv. in L. 15 dicembre 2023, n. 191, delle risorse del Fondo sanitario 2023 ripartite agli Enti del SSR con D.G.R. n. 9-7070 del 20 giugno 2023”, (Allegato B) - Finanziamento per FSN Vincolato 2023) con la quale per l'annualità 2023 è stata ripartita la somma di Euro 2.053.641 all'ASL Città di Torino, in qualità di Centro di coordinamento interregionale Piemonte e Valle d'Aosta, al fine di garantire le attività generali che coinvolgono tutta la rete previste dal presente provvedimento.

Dato atto che la somma è stata incassata con reversale 22513/2025.

Occorre sub-impegnare la somma di euro 2.053.641,00 sul capitolo di spesa 146340 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025 (impegno 2023/25343 assunto con DD 1994/2023) a favore di ASL Città di Torino, in qualità di Centro Regionale di coordinamento della rete Malattie rare, in attuazione della DGR 20-8466 del 22 aprile 2024.

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

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.

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

Tutto ciò premesso e considerato,

IL DIRIGENTE

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. n.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 - Decreto Legislativo 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;
- D.G.R. del 22 aprile 2024, n. 20-8466;
- D.D. n. 1994 del 27/12/2023;
- Legge regionale n. 16 del 06 agosto 2025 "Assestamento al bilancio di previsione finanziario 2025-2027";

determina

per le motivazioni espresse in premessa ,

- di sub-impegnare la somma di euro 2.053.641,00 sul capitolo di spesa 146340 del bilancio finanziario gestionale 2025-2027, annualità 2025 (impegno 2023/25343 assunto con DD 1994/2023) a favore di ASL Città di Torino, in qualità di Centro Regionale di coordinamento della rete Malattie rare, in attuazione della DGR 20-8466 del 22 aprile 2024

- di stabilire che la liquidazione è subordinata alla valutazione positiva da parte del Comitato permanente per la verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza (Comitato LEA), previo parere del Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in relazione all'alimentazione dei dati al registro nazionale malattie rare ai sensi dell'Accordo in Conferenza Stato-Regione del 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR).

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

“Appendice A- Elenco Registrazioni contabili “ 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 DIRIGENTE (A1413D - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari)

Firmato digitalmente da Franco Ripa