



Regione Lombardia

DECRETO N. 7403

Del 27/05/2025

Identificativo Atto n. 505

DIREZIONE GENERALE WELFARE

Oggetto

ASSEGNAZIONE, QUALIFICAZIONE DI IMPEGNO E LIQUIDAZIONE PARZIALE DEI FONDI DESTINATI ALL'ATTUAZIONE DEL "PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023 - 2026", PER L'ANNO 2023, AI SENSI DELLA DGR n. 3729 DEL 30/12/2024.

L'atto si compone di__pagine di cui
_____ pagine di allegati parte integrante



Regione Lombardia

IL DIRIGENTE DELLA STRUTTURA RETI ASSISTENZIALI, ORGANIZZATIVE E RICERCA

VISTI:

- il D.M. 279/2001 "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 DPCM 12.1.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, 1 n. 502" ed, in particolare, l'art. 52 e l'allegato 7, relativi alle malattie rare;
- la legge n. 175/2021 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani";

VISTO l'accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR) e recepito con DGR XII/ 1550 del 18.12.2023, con il quale si è provveduto ad approvare il "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", per la cui attuazione è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro annui a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale destinate alla realizzazione di specifici obiettivi del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per ciascuno degli anni 2023 e 2024;

VISTA l'intesa Stato-Regioni Rep. atti n. 266/CSR del 9 novembre 2023 sulla proposta del Ministro 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, che prevede l'attribuzione a Regione Lombardia di Euro 4.704.647 per ciascuna annualità;

RICHIAMATA la deliberazione del CIPESS n. 35 del 30 novembre 2023, recante "Fondo sanitario nazionale 2023. Riparto tra le regioni delle risorse destinate al finanziamento del Piano nazionale malattie rare 2023-2026 e al riordino della Rete nazionale delle malattie rare" che prevede il riparto della quota 2023, attribuendo in particolare alla Lombardia la somma di Euro 4.704.647 per l'anno 2023;

DATO ATTO che la quota 2023 è accantonato in bilancio nella GSA 2023 alla voce alla voce "Quote inutilizzate di contributi vincolati (FS VINCOLATO) – PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023-2026 - INTESA N. 121/CSR DEL 24/05/2023" e registrato all'impegno 3230054693 a valere del capitolo 7650;

RICHIAMATI:



Regione Lombardia

- il DDG Welfare n. 1861 del 31/01/2024 “Definizione dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento delle malattie rare di Regione Lombardia che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare” sopra citato;
- la DGR n. VII/7328 dell'11.12.2001 “Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 279/2001” e s.m.i. che tra l'altro:
 - ha individuato i Presidi sanitari che costituiscono la rete per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare;
 - ha individuato il “Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò” dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, con sede a Ranica (Bergamo), quale Centro di coordinamento regionale per le malattie rare, con funzioni di coordinamento strutturato tra i Presidi della Rete;

RICHIAMATA la DGR n. 3729 del 30/12/2024 “Definizione dei criteri per l'assegnazione dei fondi destinati all'attuazione del “Piano nazionale malattie rare 2023- 2026” per gli anni 2023 e 2024 e delle relative indicazioni di utilizzo, riparto dei fondi per l'anno 2023” ed, in particolare, il relativo allegato 1, che prevede i criteri di riparto della quota 2023 e gli importi da attribuire, per il tramite delle AST di competenza, ai Centri di riferimento e ai Centri di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare;

RITENUTO di assegnare alle ATS i fondi relativi all'anno 2023 per l'attuazione del “Piano nazionale malattie rare 2023- 2026”, previa qualificazione integrale a favore delle stesse dell'impegno 3230054693, e di liquidare contestualmente l'80% degli importi spettanti, secondo la tabella allegata parte integrante al presente provvedimento, rinviando il saldo al ricevimento di una relazione di attività 2025 da cui si evinca il raggiungimento degli obiettivi previsti dalla DGR XII/3729/2024;

VISTO il decreto legislativo 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., in particolare il Titolo II “Principi contabili generali e applicati per il settore sanitario”;

DATO ATTO che le ATS dovranno iscrivere, secondo quanto previsto dalle norme attuative del titolo II del D. Lgs. n. 118/2011, la somma loro assegnata nel proprio bilancio dell'esercizio 2025 con la seguente scrittura:

20202010010060 - B.II.2.a.3.6) Crediti da Regione per Contributi vincolati extra FSR”

a



Regione Lombardia

60402020000000 - B.IV.2.2) Quote inutilizzate contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. vincolato

PRECISATO che, secondo quanto previsto dalle norme attuative del D. Lgs. 118/2011 - Titolo II - saranno effettuate le conseguenti scritture nella contabilità economico-patrimoniale della GSA, per la regolarizzazione dei movimenti finanziari di cui al presente decreto;

VERIFICATO che la spesa oggetto del presente atto non rientra nell'ambito di applicazione dell'art. 3 della L. 136/2010 (tracciabilità dei flussi finanziari);

DATO ATTO che la tipologia di entrata spesa oggetto del presente atto non prevede il CUP;

VERIFICATO altresì che la disciplina di settore riferita alla spesa oggetto del presente provvedimento non prevede la verifica della regolarità contributiva dei beneficiari;

DATO ATTO che il contributo erogato non è soggetto all'applicazione della ritenuta d'acconto del 4% prevista dal secondo comma dell'art. 28 del D.P.R. 29 settembre 1973 n. 600;

VISTE:

- la l.r. 34/78 e s.m.i., nonché il regolamento di contabilità e la legge regionale di approvazione del Bilancio di previsione dell'anno in corso;
- la l.r. 30 dicembre 2009 n. 33 "Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità" e s.m.i.;
- la l.r. n. 20/2008, nonché i provvedimenti organizzativi della XII legislatura ed in particolare l'VIII provvedimento approvato con DGR n. XII/546 del 03/07/2023 e s.m.i. che ha individuato il dott. Alessandro Amorosi, Dirigente della Struttura Reti assistenziali e organizzative e Ricerca;

DECRETA

- Di assegnare alle ATS di competenza territoriale la quota 2023 pari a Euro 4.704.647,00 destinata ai Centri di riferimento e ai Centri di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare per l'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023- 2026." ripartita ai sensi della DGR XII/ 3729/ 2024, secondo la tabella allegata parte integrante, per la realizzazione degli obiettivi ivi stabiliti, previa qualificazione integrale a favore delle stesse dell'impegno GSA 3230054693 a valere del capitolo 7650;



Regione Lombardia

- di liquidare contestualmente l'80% degli importi spettanti, rinviando il saldo al ricevimento di una relazione di attività 2025 da cui si evinca il raggiungimento degli obiettivi previsti dalla DGR XII/3729/2024;
- di approvare le scritture contabili indicate nell'allegato contabile parte integrante al seguente atto;
- Di comunicare il presente provvedimento alle ATS che dovranno iscrivere, secondo quanto previsto dalle norme attuative del titolo II del D. Lgs. n. 118/2011, la somma loro assegnata nel proprio bilancio dell'esercizio 2025 con la seguente scrittura:

20202010010060 - B.II.2.a.3.6) Crediti da Regione per Contributi vincolati extra FSR"

a

60402020000000 - B.IV.2.2) Quote inutilizzate contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. vincolato

- di attestare che il presente atto non è soggetto agli obblighi di pubblicazione di cui agli artt. 26 e 27 del D. Lgs n. 33/2013.

Il Dirigente
ALESSANDRO AMOROSI