(Codice interno: 414130)

DECRETO DEL DIRETTORE DELLA DIREZIONE PROGRAMMAZIONE SANITARIA - LEA n. 57 del 31 dicembre 2019

Progetto europeo denominato: "RD-ACTION" - Impegno e liquidazione del finanziamento all'Azienda Ospedale-Università di Padova.

[Sanità e igiene pubblica]

## Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento, si impegna e liquida all'Azienda Ospedaliera di Padova, per il successivo trasferimento delle somme al Coordinamento regionale per le malattie rare, la quota del finanziamento del progetto "RD-ACTION.

## Il Direttore

CONSIDERATO che il trattato istitutivo dell'Unione Europea riconosce, tra i principi fondamentali, il sostegno alle politiche sanitarie nazionali ed alla cooperazione tra gli Stati membri, al fine di migliorare la salute pubblica, prevenire le malattie umane ed eliminare le fonti di pericolo per la salute fisica e mentale;

CONSIDERATO l'intento di dare attuazione a tali principi, l'Unione Europea ha promosso l'iniziativa "Europa 2020: una strategia per una crescita intelligente, sostenibile e inclusiva" riconoscendo che mantenere le persone in buona salute e attive nel lungo periodo produce effetti positivi, tra i quali la riduzione delle disuguaglianze in termini di salute, un'incidenza positiva sulla qualità di vita, la produttività, la competitività, nonché sulla riduzione della spesa sanitaria che grava sui bilanci nazionali;

CONSIDERATE quindi tali premesse e in continuità con il percorso già intrapreso dall'Unione Europea nel campo della tutela della salute, con il Regolamento (UE) n. 282/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio approvato in data 11 marzo 2014, è stato istituito il terzo programma dell'Unione europea in materia di salute 2014-2020;

CONSIDERATO quindi tale contesto, l'Institut National de la Santè et de la Recherche Medicale (INSERM) - Parigi (Francia), in accordo con altri partner di diversi Paesi, ha presentato alla Commissione Europea il programma della Joint Action "Promoting Implementation of Recommendations on Policy, Information and Data for Rare Diseases - RD-ACTION" riconoscendo l'importanza di un'azione coordinata a livello dell'Unione Europea per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare:

VISTA la DGR n. 2264 del 30 dicembre 2016 con la quale la Giunta regionale approva la partecipazione della Regione del Veneto alla Joint Action "Promoting Implementation of Recommendations on Policy, Information and Data for Rare Diseases -RD-ACTION" Work Package 5 " Steering, maintain and encourage the adoption of Orpha-codes across member states" in qualità di beneficiaria dello stesso;

PRESO ATTO che nella stessa DGR n. 2264/2016 è previsto che la Regione del Veneto partecipi alla Work Package 5 " *Steering, maintain and encourage the adoption of Orpha-codes across member states*" attraverso il Coordinamento Regionale per le malattie rare che, previa valutazione della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA, afferente all'Area Sanità e Sociale, provvede a realizzare tutte le attività necessarie al raggiungimento degli obiettivi posti;

VISTA la stessa DGR n. 2264/2016 con la quale viene stabilito che la quota parte spettante alla Regione del Veneto, viene corrisposta in tre rate per il tramite del Co-ordinator, Institut National de la Santè et de la Recherche Medicale (INSERM) - Parigi (Francia) con le seguenti modalità:

- la prima rata, pari al 30%, successivamente alla stipula del Grant Agreement;
- la seconda rata, pari al 30%, successivamente all'approvazione, da parte della Commissione Europea, del Rapporto Intermedio sullo stato del progetto;
- il saldo, pari al restante 40%, successivamente all'approvazione, da parte della Commissione Europea, del Rendiconto finale del progetto;

VISTI gli accrediti effettuati dall'INSERM, che riguardano l'importo complessivo destinato alla Regione del Veneto, contabilizzati con bolletta n. 0019259 del 4 giugno 2018 per euro 41.328,60, bolletta n. 0015414 del 1° aprile 2019 per euro 12.343,50 per complessivi euro 53.672,10, sul capitolo d'entrata 101224 "Assegnazione comunitaria per la realizzazione del

progetto "RD-ACTION" (Agreement 06/08/2015, n. 677024)" con gli accertamenti n. 5559/2018 di euro 41.328,60, e n. 3006/2019 di euro 12.343,50, e relativi al progetto in parola;

ATTESTATO che il programma dei pagamenti è compatibile con gli stanziamenti di bilancio e con le regole di finanza pubblica;

VISTO il terzo programma d'azione dell'Unione Europea in materia di salute (2014-2020) Regolamento (UE) n. 282/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio dell'11 marzo 2014;

VISTO il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento "Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)" del 16 ottobre 2014 (atti rep. 140/CSR);

VISTO il Grant Agreement n. 677024 del 6 agosto 2015;

VISTA la Legge Regionale n. 39 del 29 novembre 2001;

VISTA la DGR n. 67 del 29 gennaio 2019 recante "Direttive per la gestione del bilancio di previsione 2019-2021.";

## decreta

- 1. di dare atto che le premesse costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- 2. di impegnare l'importo di euro 53.672,10 a favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova, quale ente cui spetta la gestione economico-finanziaria del Coordinamento Regionale Malattie Rare, a valere sul capitolo di spesa n. 104091 "Realizzazione del progetto europeo "RD ACTION" Trasferimenti correnti (Agreement 06/08/2015, n. 677024)" articolo 002 "Trasferimenti correnti", e codice di V livello del Piano dei Conti U.1.04.01.02.012, del Bilancio Regionale di Previsione 2019, finalizzato alle attività svolte dal citato Coordinamento nel progetto europeo;
- 3. di liquidare, per quanto espresso in premessa, sul conto di Tesoreria Unica intestato alla Contabilità ordinaria n. 30522, euro 53.672,10 a favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova, a valere sul capitolo di spesa n. 104091 "Realizzazione del progetto europeo "RD ACTION" Trasferimenti correnti (Agreement 06/08/2015, n. 677024)" articolo 002 "Trasferimenti correnti", e codice di V livello del Piano dei Conti U.1.04.01.02.012, del Bilancio Regionale di Previsione 2019, ad esecutività del presente provvedimento, attestato che la spesa è stata rendicontata, e finalizzato alle attività svolte dal citato Coordinamento nel progetto europeo;
- 4. che il programma dei pagamenti è compatibile con gli stanziamenti di bilancio e con le regole di finanza pubblica;
- 5. di dare atto che la spesa di cui si dispone l'impegno con il presente atto ha natura di debito non commerciale e che non rientra nelle tipologie soggette a limitazioni ai sensi della L. R. n. 1/2011;
- 6. di annullare il DDR 29 del 16 ottobre 2019 della Direzione Programmazione Sanitaria LEA;
- 7. di trasmettere copia del presente provvedimento all'Azienda Ospedaliera di Padova come previsto dall'art. 56, comma 7 del D.Lgs. 118/2011;
- 8. di pubblicare integralmente il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Paolo Turri