

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1385 del 12 ottobre 2021

Approvazione del piano di attività 2021 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare ed assegnazione del finanziamento, per l'anno 2021, per il funzionamento del Coordinamento e per le funzioni e attività del Registro Nascite.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con la presente deliberazione si approva il piano di attività 2021 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare; si assegna all'Azienda Ospedale-Università di Padova (ente cui spetta la gestione economico-finanziaria del Coordinamento), per l'anno 2021, un finanziamento di euro 500.000,00 per il funzionamento del Coordinamento medesimo; si assegna ad Azienda Zero, per l'anno 2021, un finanziamento di euro 250.000,00 per le funzioni e le attività del Registro Nascite.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

Con deliberazione n. 2169 dell'8 agosto 2008 è stato istituito il Coordinamento regionale per le Malattie Rare cui sono state affidate, tra le altre, la gestione del Registro Regionale delle Malattie Rare e del Registro Regionale delle Nascite.

Con deliberazione n. 14 dell'11 gennaio 2011 "Nuove disposizioni in materia di Coordinamenti, Programmi, Registri e Centri regionali specializzati. DGR n. 4532 del 28 febbraio 2007, DGR n. 448 del 24 febbraio 2009 e DGR n. 268 del 9 febbraio 2010" sono state definite le modalità di riorganizzazione dei Coordinamenti, Programmi, Registri e Centri regionali specializzati definendone altresì il ruolo e i compiti in conformità alla programmazione regionale in materia. La citata deliberazione ha previsto, inoltre, che la Giunta Regionale approvi annualmente i piani di attività dei Coordinamenti.

A seguito dell'istituzione di Azienda Zero, con la deliberazione n. 733 del 29 maggio 2017 - con la quale sono state fornite le linee guida per la predisposizione dell'atto aziendale di Azienda Zero - sono state attribuite alla citata Azienda le funzioni che al capoverso 4.4.4 del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (prorogato dall'art. 24 della l.r. 19/2016) sono attribuite ai Coordinamenti regionali e al Sistema Epidemiologico Regionale, anche con riferimento alla gestione dei relativi registri. Poiché nella deliberazione n. 733/2017 è stato evidenziato che dall'attribuzione delle funzioni non può discendere direttamente e automaticamente il trasferimento delle singole attività, con deliberazione n. 2024 del 6 dicembre 2017, cui si fa rinvio, si è disposto il trasferimento delle attività dei Coordinamenti, con decorrenza dal 1° gennaio 2018, con eccezione, per quanto riguarda il presente atto, del Coordinamento regionale per le Malattie Rare che ha mantenuto quindi l'afferenza regionale e la sede operativa presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova.

Successivamente, al fine di garantire maggiore uniformità nella gestione dei Registri di patologia, la deliberazione n. 1218 del 14 agosto 2018, di approvazione dei piani di attività dei Coordinamenti Regionali e registri di patologia per l'anno 2018, ha disposto, tra l'altro che:

- con decorrenza 1° settembre 2018, il Registro Regionale delle Nascite venisse trasferito quale funzione di Azienda Zero afferente l'Unità Operativa Complessa Servizio Epidemiologico Regionale e Registri;
- -il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare ricevesse per l'anno 2018 un finanziamento d'importo pari ad euro 500.000,00 per le sue attività ed un finanziamento d'importo pari ad euro 250.000,00 per le attività connesse alla gestione del Registro delle Nascite.

Per dare attuazione al trasferimento delle attività del Registro Regionale delle Nascite sono già stati fatti degli incontri con tutti i soggetti interessati, ma la complessità della questione e la correlazione tra le attività del Registro e quelle del Coordinamento delle Malattie Rare, riscontrate in seno agli incontri medesimi, non hanno consentito di addivenire in tempi brevi alla conclusione del procedimento. Pertanto gli Enti coinvolti hanno concordato di mantenere anche per il periodo settembre/dicembre 2018 la gestione del Registro Regionale delle Nascite in capo all'Azienda Ospedale-Università di Padova e, comunque, fino alla sottoscrizione di una apposita convenzione.

La sottoscrizione dell'apposita convenzione tra Azienda Zero e Azienda Ospedale-Università di Padova si è conclusa il 2 ottobre 2019. La convenzione, di durata triennale a far data dal 1° luglio 2019, disciplina:

- la ridefinizione delle funzioni e attività del Registro Nascita e la sua gestione congiunta da parte delle due Aziende, ciascuna per la parte di competenza secondo quanto previsto dalla convenzione medesima e dal suo allegato;
- il riallineamento delle attività di informatica predisposte dal Coordinamento Malattie Rare per gli aspetti inerenti il Registro malattie rare, ridefinendone la gestione e la responsabilità congiuntamente tra le due Aziende.

Per quanto riguarda i rapporti economici la convenzione prevede che Azienda Zero si impegni a corrispondere all'Azienda Ospedale-Università di Padova, per le attività da quest'ultima svolte relative al Registro Nascita, il rimborso del costo del personale utilizzato nell'esecuzione delle attività oggetto della convenzione, previa apposita relazione sull'attività svolta da parte dell'Azienda ospedaliera, comprensiva di specifico rendiconto. In ogni caso Azienda Zero non può corrispondere all'Azienda Ospedale-Università di Padova una somma superiore al finanziamento assegnato dalla Regione del Veneto per le attività relative al Registro Nascita.

Alla luce di quanto finora esposto e come previsto dalla deliberazione n. 14/2011, si propone di approvare il piano di attività del Coordinamento regionale per le Malattie Rare - afferente alla Direzione Programmazione Sanitaria, per l'anno 2021, di cui all'**Allegato A**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento e di assegnare un finanziamento massimo pari ad euro 500.000,00 all'Azienda Ospedale-Università di Padova, cui spetta la gestione economico-finanziaria del citato Coordinamento, finalizzato al funzionamento, per l'anno 2021, del Coordinamento medesimo.

Si propone, inoltre, di assegnare ad Azienda Zero un finanziamento massimo pari ad euro 250.000,00 per le funzioni ed attività del Registro Nascita, per l'anno 2021, che dovrà essere utilizzato nel rispetto di quanto disposto dalla citata convenzione sottoscritta tra Azienda Zero medesima e l'Azienda Ospedale-Università di Padova. Si incarica il Direttore Generale di Azienda Zero della presentazione, entro il 30 giugno 2022, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute.

Si deve ora considerare che la Giunta Regionale, con deliberazione n. 102 del 2 febbraio 2021, ha autorizzato, ai sensi dell'articolo 2, comma 4, della l.r. n. 19/2016, l'erogazione dei Finanziamenti della GSA relativi al corrente esercizio da effettuare attraverso Azienda Zero. Con decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 22 dell'8 marzo 2021, in esecuzione a quanto disposto dalla DGR n. 102/2021, è stato approvato il programma degli interventi e dei relativi finanziamenti della GSA per l'anno 2021, dove vengono ad esserci anche la linea di spesa n. 0071 denominata "Finanziamento annuale del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare", per un importo complessivo di euro 500.000,00, e la linea di spesa n. 0268 denominata "Finanziamento annuale del Registro nascita", entrambe afferenti al capitolo di bilancio regionale n. 103285. Con successivo decreto del Direttore della Direzione Risorse Strumentali SSR n. 16 del 9 marzo 2021 sono state disposte erogazioni ad Azienda Zero di quote dei finanziamenti della GSA, che ricomprendono anche le linee di spesa sopra citate.

Azienda Zero provvederà all'erogazione del finanziamento di euro 500.000,00 per il funzionamento del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, per l'anno 2021, a favore dell'Azienda Ospedale-Università di Padova (quale ente del Servizio Sanitario Regionale cui è stata affidata la gestione economico-finanziaria del Coordinamento in parola), come di seguito indicato:

- euro 350.000,00, pari al 70% del finanziamento assegnato, a seguito dell'approvazione del presente provvedimento;
- euro 150.000,00, a saldo del rimanente 30%, su disposizione della struttura regionale competente, previa presentazione, entro il 30 giugno 2022, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute sottoscritti dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova e dal Referente scientifico del Coordinamento regionale.

Si incarica la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione di quanto disposto con il presente provvedimento.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

Visto il Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023;

Vista la legge regionale 25 ottobre 2016, n. 19;

Vista la deliberazione n. 2169 de 8 agosto 2008;

Vista la deliberazione n. 14 del 11 gennaio 2011;

Vista la deliberazione n. 733 del 29 maggio 2017;

Vista la deliberazione n. 2024 del 6 dicembre 2017;

Vista la deliberazione n. 1218 del 14 agosto 2018;

Vista la deliberazione n. 102 del 2 febbraio 2021;

Visto il decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 22 dell'8 marzo 2021;

Visto il decreto del Direttore della Direzione Risorse Strumentali SSR n. 16 del 9 marzo 2021;

Visto l'art. 2, comma 2, della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di approvare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il piano di attività per l'anno 2021 del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, di cui all'**Allegato A** parte integrante del presente atto;
3. di assegnare all'Azienda Ospedale-Università di Padova per il funzionamento del Coordinamento regionale per le Malattie Rare, per l'anno 2021, un finanziamento massimo pari ad euro 500.000,00 nel corrente esercizio finanziario;
4. di assegnare ad Azienda Zero per le funzioni e le attività del Registro Nascite, per l'anno 2021, un finanziamento massimo pari ad euro 250.000,00, nel corrente esercizio finanziario, incaricando il Direttore Generale della medesima Azienda della presentazione, entro il 30 giugno 2022, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute;
5. di prevedere che alla copertura finanziaria di quanto disposto ai punti 3. e 4. si provveda a carico dei finanziamenti della GSA previsti rispettivamente con la linea di spesa n. 0071 denominata "Finanziamento annuale del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare", per un importo complessivo di euro 500.000,00, e con la linea di spesa n. 0268 denominata "Finanziamento annuale del Registro nascita", per un importo complessivo di euro 250.000,00, entrambi afferenti al capitolo di spesa del bilancio di previsione dell'esercizio corrente n. 103285, di cui alla DGR n. 102 del 2 febbraio 2021, al decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 22 dell'8 marzo 2021 e al successivo decreto del Direttore della Direzione Risorse Strumentali SSR n. 16 del 9 marzo 2021 che ricomprendono anche le linee di spesa sopra citate;
6. di disporre che Azienda Zero provvederà all'erogazione del finanziamento di cui al punto 3. a favore dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, come di seguito indicato:
 - ◆ euro 350.000,00, pari al 70% del finanziamento assegnato, a seguito dell'approvazione del presente provvedimento;
 - ◆ euro 150.000,00, a saldo del rimanente 30%, su disposizione della struttura regionale competente, previa presentazione, entro il 30 giugno 2022, di una relazione sull'attività svolta corredata dal rendiconto delle spese sostenute sottoscritti dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova e dal Referente scientifico del Coordinamento regionale;
7. di disporre che Azienda Zero provveda all'utilizzo del finanziamento di cui al punto 4. secondo quanto previsto dalla convenzione sottoscritta tra Azienda Zero e Azienda Ospedale-Università di Padova, di durata triennale a far data dal 1° luglio 2019;
8. di dare atto che la presente deliberazione non comporta ulteriori spese a carico del bilancio regionale;
9. la Direzione Programmazione Sanitaria è incaricata dell'esecuzione di quanto disposto con il presente provvedimento;
10. di pubblicare la presente deliberazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.