

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 14 dicembre 2022, n. 1869

**Attuazione art. 8 Legge regionale 30 dicembre 2021 n.51 "Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson"**

L'Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid -19, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della P.O. "*Sviluppo Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e attività progettuali*", e confermata dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale, Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

**Visti:**

- il D.Lgs. 502/1992 e s.m.i., all'art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali;
- la Determinazione del Direttore dell'Area Organizzazione e Riforma dell'Amministrazione n. 9 del 20/04/2015, ad oggetto "Riassetto organizzativo dell'Area Politiche per la promozione della salute, delle persone e delle pari opportunità";
- il Decreto del Presidente della Giunta Regionale 22 Gennaio 2021, n. 22 "Adozione Atto di Alta Organizzazione. Modello Organizzativo MAIA 2.0" pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 15 del 28/01/2021, modificato e integrato con successivi Decreti del Presidente della Giunta regionale n. 45 del 10/02/2021, n. 262 del 10/08/2021 e n. 327 del 17/09/2021;
- Vista la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1725 del 28 ottobre 2021 con cui è stato conferito l'incarico di Direzione del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza territoriale – Rapporti istituzionali e Capitale umano S.S.R.;
- la Deliberazione di Giunta Regionale 7 marzo 2022 n. 322 di conferimento dell'incarico di Direzione della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- la D.G.R. 15 settembre 2021, n. 1466 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata "Agenda di Genere";
- la D.G.R. del 07/03/2022, n. 302 recante Valutazione di Impatto di Genere. Sistema di gestione e di monitoraggio;
- la deliberazione di Giunta Regionale n.2238 del 23/12/2003, recante "Rete regionale per la prevenzione , la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18/05/2001, n. 279";
- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1195/2019 recante "Approvazione provvedimento unico - Proposta di Regolamento regionale: "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017";
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 26 del 12/01/2018, recante "Recepimento Accordi Stato - Regioni su obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale e obiettivi del Piano Sanitario Nazionale";
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 2485 del 15/12/2009 recante "Malattie rare – D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 – Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 – Istituzione Centro di assistenza e ricerca sovraziendale – Costituzione Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.)";
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 225 del 23/02/2017, recante "Istituzione nelle Aziende Sanitarie Locali del Centro Territoriale per la facilitazione di accesso delle persone affette da malattie rare e delle famiglie 'Il Filo di Arianna'";
- la Deliberazione della Giunta Regionale 13 dicembre 2016 , n. 2048 D.G.R. 15/12/2009 n. 2485 – Malattie rare - D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 –Accordo Stato - Regioni del 10 maggio 2007 – Istituzione Centro di assistenza e ricerca sovraziendale. Sostituzione e integrazione componenti Coordinamento regionale;

- la Deliberazione della Giunta regionale 29 maggio 2017, n. 794 D.G.R. n. 253/2017 ad oggetto “Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale ( PRN ) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare”. – INTEGRAZIONE. D.G.R. n. 2048/2016 di aggiornamento dei componenti del Coordinamento Regionale per le Malattie rare (CoReMar) – INTEGRAZIONE.
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 226 del 23/02/2017, recante “Approvazione del percorso di definizione dei Piani Diagnostico Terapeutici (PDT) e dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per Malattie Rare;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 1491 del 03/10/2017, recante “DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92” – Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le Malattie Rare”;
- la Deliberazione di Giunta Regionale 13 marzo 2018, n. 329 ad oggetto “DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92” - Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare”. MODIFICHE E INTEGRAZIONI.
- i Regolamenti regionali n. 23/2019 ad oggetto “*Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n° 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017*” e n. 14/2020 ad oggetto “*Potenziamento della rete ospedaliera, ai sensi dell’art. 2 del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34. Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019*”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 134 del 15/02/2022 ad oggetto: “*Adozione del Piano di Potenziamento e Riorganizzazione della Rete Assistenziale Territoriale (ai sensi dell’art.1 decreto-legge 19 maggio 2020 n.34, conversione legge n.77 del 17 luglio 2020) - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – (PNRR). Indicazioni per la Programmazione degli investimenti a valere sulla missione 6*” e la D.G.R. n. 688 dell’11/5/2022 ad oggetto “*Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della Deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022*”;

#### **Premesso che:**

- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera” recepito con Intesa della Conferenza Stato-Regioni (Rep. Atti n. 198/CSR del 13 gennaio 2015), di cui ai Regolamenti Regionali n. 23/2019 e n. 14/2020, avvia il processo di riassetto strutturale e di qualificazione della rete assistenziale ospedaliera;
- lo stesso D.M. n. 70/2015 prevede altresì che per la definizione delle reti cliniche le Regioni adottino specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato Regioni sulle rispettive materie;
- La Legge Regionale 30 dicembre 2021, n. 51 “*Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia - legge di stabilità regionale 2022*” all’art. 8 avente ad oggetto “*Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson*” ha previsto che:
  1. *Al fine di far fronte agli oneri di assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e dalla patologia del Morbo di Wilson, nel bilancio regionale autonomo, nell’ambito della missione 12, programma 5, titolo 1, è assegnata una dotazione finanziaria per l’esercizio finanziario 2022, in termini di competenza e cassa, di euro 100 mila.*
  2. *Con deliberazione della Giunta regionale sono stabilite le modalità per l’accesso e la rendicontazione delle risorse di cui al comma 1*

#### **Tenuto conto che:**

- al fine di definire i criteri di accesso al previsto finanziamento, il Dipartimento della Salute, con nota prot. AOO005-7408 del 4/11/2022, in attuazione del comma 2 del citato art. 8 della L.R. n.52/2021 e con il supporto del Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.), ha invitato le Direzioni Generali delle Asl a fornire, con il supporto del Centro territoriale Aziendali Malattie Rare, una proposta di piano di attività assistenziali/servizi, che si intende ricomprendere nel citato finanziamento con la stima del relativo costo;
- in riferimento ai riscontri pervenuti, considerato il livello di complessità della patologia di Lafora rispetto alla malattia di Wilson, si ritiene di assegnare: il 70% del finanziamento (pari ad € 70.000,00) per la Malattia di Lafora ed il 30% (pari ad € 30.000,00) per la malattia di Wilson.

ASL	N. PAZIENTI MALATTIA DI WILSON	N. PAZIENTI MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTO MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTO MALATTIA DI WILSON	TOTALE ASSEGNA- ZIONE
BA (nota prot. 141741 del 14/11/2022)	13	1	10.000,00	8.297,87	18.297,87
BT (nota prot. 87326 del 12/12/2022)	1	1	10.000,00	638,30	10.638,30
BR (nota prot. 92060 del 14/11/2022)	4	3	30.000,00	2.553,19	32.553,19
FG (nota prot. 114009 dell'11/11/2022)	5	0	-	3.191,49	3.191,49
LE (nota prot. 194384 del 10/11/2022)	10	2	20.000,00	6.382,98	26.382,98
TA (nota prot. 195569 del 21/11/2022)	14	0	-	8.936,17	8.936,17
<b>TOTALE</b>	<b>47</b>	<b>7</b>	<b>70.000,00</b>	<b>30.000,00</b>	<b>100.000,00</b>

Resta inteso che la quota di finanziamento assegnato per le due patologie è indicativo e può essere utilizzato da ciascuna azienda indistintamente per le patologie di Wilson e Lafora, per motivate esigenze, a parità di tetto complessivamente assegnato, sempre per le stesse finalità.

Il finanziamento potrà essere utilizzato da ciascuna azienda per progettualità specifiche, concordate con il Coordinamento Aziendale Malattie rare ovvero quota parte per rimborso spese per cure sanitarie, secondo i criteri, di cui alla Legge Regione Puglia n° 12/2005 art. 13.

#### **Verifica ai sensi del D. Lgs. n. 196/2003 e del Regolamento (UE) 2016/679 Garanzie di riservatezza**

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D.Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., ed ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE, qualora tali dati fossero indispensabili per l'adozione dell'atto, essi sono trasferiti in documenti separati, esplicitamente richiamati.

Non vi sono adempimenti di pubblicazione e notifica in ottemperanza alla normativa sulla privacy.

<b>Valutazione di impatto di Genere</b>
La presente deliberazione è stata sottoposta a Valutazione di Impatto di Genere ai sensi della D.G.R. n. 302 del 07/03/2022.
L'impatto di genere stimato è:
<input type="checkbox"/> diretto
<input type="checkbox"/> indiretto
<input checked="" type="checkbox"/> neutro

#### **COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. n. 118/2011 E SS.MM.II**

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette e/o indirette, di natura finanziaria sul Fondo Sanitario Regionale.

L'Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid -19, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate e motivate, ai sensi della L.R. 7/1997, art. 4, comma 4, lettera a, propone alla Giunta Regionale:

- di stabilire, in attuazione della Legge Regionale 30 dicembre 2021, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia - legge di stabilità regionale 2022" all'art. 8 avente ad oggetto "Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson" ed in riferimento ai riscontri pervenuti, considerato il livello di complessità della patologia di Lafora rispetto alla malattia di Wilson, la seguente assegnazione: il 70% del finanziamento (pari ad € 70.000,00) per la Malattia di Lafora ed il 30% (pari ad € 30.000,00) per la malattia di Wilson.
- di stabilire la seguente ripartizione del finanziamento, di cui al predetto punto 1):

ASL	N. PAZIENTI MALATTIA DI WILSON	N. PAZIENTI MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTO MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTO MALATTIA DI WILSON	TOTALE ASSEGNAZIONE
BA (nota prot. 141741 del 14/11/2022)	13	1	10.000,00	8.297,87	18.297,87
BT (nota prot. 87326 del 12/12/2022)	1	1	10.000,00	638,30	10.638,30
BR (nota prot. 92060 del 14/11/2022)	4	3	30.000,00	2.553,19	32.553,19
FG (nota prot. 114009 dell'11/11/2022)	5	0	-	3.191,49	3.191,49
LE (nota prot. 194384 del 10/11/2022)	10	2	20.000,00	6.382,98	26.382,98
TA (nota prot. 195569 del 21/11/2022)	14	0	-	8.936,17	8.936,17
<b>TOTALE</b>	<b>47</b>	<b>7</b>	<b>70.000,00</b>	<b>30.000,00</b>	<b>100.000,00</b>

- di stabilire che la quota di finanziamento assegnato per le due patologie è indicativo e può essere utilizzato da ciascuna azienda indistintamente per le patologie di Wilson e Lafora, per motivate esigenze, a parità di tetto complessivamente assegnato, sempre per le stesse finalità;
- di stabilire che il finanziamento potrà essere utilizzato da ciascuna azienda per progettualità specifiche, concordate con il Coordinamento Aziendale Malattie rare ovvero quota parte per rimborso spese per cure sanitarie, secondo i criteri, di cui alla Legge Regione Puglia n° 12/2005 art. 13;

5. di stabilire che le prestazioni sanitarie, necessarie al trattamento delle patologie di Wilson e Lafora, rientrano comunque nei Livelli Essenziali di Assistenza, che il Servizio Sanitario Regionale (SSR) è tenuto a garantire;
6. di stabilire che il finanziamento sarà erogato alle ASL previa presentazione di apposita rendicontazione da parte delle Direzioni strategiche di ciascuna Azienda Sanitaria;
7. di notificare il presente provvedimento al Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re. Ma.R.), alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati e agli Enti Ecclesiastici a cura del Servizio proponente;
8. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 13/94.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e europea e che il presente schema di provvedimento, predisposto ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

La Responsabile della P.O.: **Angela CAPOZZI**

La Dirigente del Servizio: **Antonella CAROLI**

Il Dirigente della Sezione: **Mauro NICASTRO**

Il Direttore di Dipartimento ai sensi dell'art. 18, comma 1, Decreto del Presidente della Giunta regionale 31 luglio 2015, n. 443 e ss.mm.ii. non ravvisa la necessità di esprimere sulla proposta di delibera osservazioni ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015.

Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute, e

del Benessere Animale: **Vito MONTANARO**

L'Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli

connessi alla gestione emergenza Covid -19: **Rocco PALESE**

#### **LA GIUNTA REGIONALE**

- Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile della P.O. "*Sviluppo Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e attività progettuali*", dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale, Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

#### **DELIBERA**

1. di stabilire, in attuazione della Legge Regionale 30 dicembre 2021, n. 51 "*Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia - legge di stabilità regionale 2022*" all'art. 8 avente ad oggetto "*Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson*" ed in riferimento ai riscontri pervenuti, considerato il livello di complessità della patologia di Lafora rispetto alla malattia di Wilson, la seguente assegnazione: il 70% del finanziamento (pari ad € 70.000,00) per la Malattia di Lafora ed il 30% (pari ad € 30.000,00) per la malattia di Wilson;

2. di stabilire la seguente ripartizione del finanziamento, di cui al predetto punto 1):

ASL	N. PAZIENTI MALATTIA DI WILSON	N. PAZIENTI MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTO MALATTIA DI LAFORA	ASSEGNAZIONE FINANZIAMEN- TO MALATTIA DI WILSON	TOTALE ASSEGNA- ZIONE
BA (nota prot. 141741 del 14/11/2022)	13	1	10.000,00	8.297,87	18.297,87
BT (nota prot. 87326 del 12/12/2022)	1	1	10.000,00	638,30	10.638,30
BR (nota prot. 92060 del 14/11/2022)	4	3	30.000,00	2.553,19	32.553,19
FG (nota prot. 114009 dell'11/11/2022)	5	0	-	3.191,49	3.191,49
LE (nota prot. 194384 del 10/11/2022)	10	2	20.000,00	6.382,98	26.382,98
TA (nota prot. 195569 del 21/11/2022)	14	0	-	8.936,17	8.936,17
<b>TOTALE</b>	<b>47</b>	<b>7</b>	<b>70.000,00</b>	<b>30.000,00</b>	<b>100.000,00</b>

3. di stabilire che la quota di finanziamento assegnato per le due patologie è indicativo e può essere utilizzato da ciascuna azienda indistintamente per le patologie di Wilson e Lafora, per motivate esigenze, a parità di tetto complessivamente assegnato, sempre per le stesse finalità;

4. di stabilire che il finanziamento potrà essere utilizzato da ciascuna azienda per progettualità specifiche, concordate con il Coordinamento Aziendale Malattie rare ovvero quota parte per rimborso spese per cure sanitarie, secondo i criteri, di cui alla Legge Regione Puglia n° 12/2005 art. 13;

5. di stabilire che le prestazioni sanitarie, necessarie al trattamento delle patologie di Wilson e Lafora, rientrano comunque nei Livelli Essenziali di Assistenza, che il Servizio Sanitario Regionale (SSR) è tenuto a garantire;

6. di stabilire che il finanziamento sarà erogato alle ASL previa presentazione di apposita rendicontazione da parte delle Direzioni strategiche di ciascuna Azienda Sanitaria;

7. di notificare il presente provvedimento al Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re. Ma.R.), alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati e agli Enti Ecclesiastici cura del Servizio proponente;

8. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 13/94.

**IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA**

ANNA LOBOSCO

**IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA**

MICHELE EMILIANO