

DETERMINAZIONE DEL DIRIGENTE SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA 23 ottobre 2025, n. 549
L.R. n. 51 del 30/12/2021 art. 8 “Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson” - Liquidazione anno 2024.

IL DIRIGENTE DELLA STRUTTURA PROPONENTE

- **VISTA** la L.R. n. 18 del 25.03.1974;
- **VISTO** il D.Lgs. n. 29 del 03.03.1993;
- **VISTA** la L.R. n. 7 del 04.02.1997 - Norme di Organizzazione dell'Amministrazione Regionale;
- **VISTO** il D.Lgs. n. 80 del 31.03.1998;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 3261 del 28.07.1998;
- **VISTI** gli articoli 4 e 16 del D.Lgs. 165/01;
- **VISTO** l'art. 18 del D. Lgs. 196/03 *“Codice in materia di protezione dei dati personali”* in merito ai principi applicabili ai trattamenti effettuati dai soggetti pubblici;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1426 del 04.10.2005;
- **VISTO** l'art. 32 della L. n. 69 del 18.06.2009, che prevede l'obbligo di sostituire la pubblicazione tradizionale all'albo ufficiale con la pubblicazione di documenti digitali sui siti informatici;
- **VISTA** la L.R. n. 20 del 31.12.2010;
- **VISTA** la L.R. n. 2 del 09.03.2011;
- **VISTO** l'articolo 14 del R.R. n.13/2015 *“Regolamento per la disciplina del Procedimento Amministrativo”*;
- **VISTA** la Determinazione del Direttore dell'Area Organizzazione e Riforma dell'Amministrazione n. 9 del 20.04.2015 di Riassetto organizzativo dell'Area Politiche per la promozione della salute, delle persone e delle pari opportunità;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 935 del 12.05.2015, avente ad oggetto *“Art. 18 comma 2 del D.P.G.R. 22 febbraio 2008, n. 161 – Conferimento incarico di direzione Servizi incardinati nell'Area Politiche per la promozione della salute delle persone e delle pari opportunità”*;
- **VISTO** il Decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 443 31.07.2015, avente ad oggetto *“Adozione del modello organizzativo denominato “Modello Ambidestro per l'Innovazione della macchina Amministrativa regionale – MAIA”. Approvazione Atto di Alta Organizzazione.”*;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1869 del 14/12/2022 *“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”*;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1974 del 07.12.2020, pubblicata sul BURP n. 14 del 26.01.2021, che approva l'Atto di Alta Organizzazione. Modello Organizzativo *“MAIA 2.0”*;
- **VISTO** il D.P.G.R. n. 22 del 22.01.2021, pubblicato sul BURP n. 15 del 28.01.2021, che adotta l'Atto di Alta Organizzazione. Modello Organizzativo *“MAIA 2.0”*;
- **VISTA** la legge regionale n.15 del 08/06/2021 *“Misure di razionalizzazione in materia sanitaria e disposizioni varie”*, art.10, comma 1;
- **VISTA** la Determinazione del Direttore del Dipartimento Personale e Organizzazione n. 22 del 29.08.2022, con la quale è stato conferito l'incarico di Direzione del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza territoriale – Rapporti istituzionali e Capitale umano S.S.R.;
- **VISTA** la L.R. n. 42 del 31.12.2024, avente ad oggetto *“Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2025 e bilancio pluriennale 2025–2027 della Regione Puglia (legge di stabilità regionale 2025)”*;
- **VISTA** la L.R. n. 43 del 31.12.2024, avente ad oggetto *“Bilancio di previsione della Regione Puglia per l'esercizio finanziario 2025 e pluriennale 2025-2027”*;
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 26 del 20.01.2025, avente ad oggetto *“Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2025 e pluriennale 2025-2027. Articolo 39, comma 10, del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118. Documento tecnico di accompagnamento e Bilancio Finanziario Gestionale. Approvazione.”*;

- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1466 del 15.09.2021, recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata "Agenda di Genere";
- **VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1295 del 26.09.2024, avente ad oggetto "*Valutazione di Impatto di Genere (VIG). Approvazione indirizzi metodologico-operativi e avvio fase strutturale*";
- **VISTA** la determinazione dirigenziale n. 568 del 10/12/2024 "*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- Impegno anno 2024"*";
- **VISTA** la DGR n. 1375 del 30/09/2025 di proroga degli incarichi di direzione delle Sezioni di Dipartimento della Giunta regionale.
- **VISTA** la Determinazione Dirigenziale n. 00028 del 30/09/2025 del Dipartimento Personale e Organizzazione di proroga degli incarichi di direzione dei Servizi delle Strutture della Giunta regionale al 31/10/2025.

Premesso che:

1. la Regione Puglia, con la Legge n. 51/2021, art. 8 "*Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson*", stabilisce al comma 1 dell'art. 8 che: "*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. Inoltre il comma 2 dell'art 8 precisa che: "Con deliberazione della Giunta regionale sono stabilite le modalità per l'accesso e la rendicontazione delle risorse di cui al comma 1".*

2. con Deliberazione n. 1869 del 14/12/2022, la Giunta regionale ha stabilito che:

- "*...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*";
- "*...che la quota di finanziamento assegnato per le due patologie è indicativa e può essere utilizzata 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*";
- "*...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*".
- "*...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*";
- "*...che il finanziamento sarà erogato alle ASL previa presentazione di apposita rendicontazione da parte delle Direzioni strategiche di ciascuna Azienda Sanitaria*";

Considerato che:

- il contributo di cui innanzi è stato finanziato dalla Legge Regionale L.R. n. 43 del 31.12.2024, avente ad oggetto "*Bilancio di previsione della Regione Puglia per l'esercizio finanziario 2025 e pluriennale 2025-2027*", assegnando nell'ambito del Capitolo U1205020, una dotazione finanziaria per l'esercizio finanziario 2024 di € 100.000,00 (centomila);
- con determinazione dirigenziale n. 568 del 10/12/2024 "*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-*

Impegno anno 2024” è stato impegnato l’importo di € 100.000,00 in favore delle Aziende Sanitarie Locali;

- con nota prot. n. 489341 del 11/09/2025 lo scrivente Servizio ha chiesto alle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie Locali di voler trasmettere la rendicontazione relativa all’annualità 2024;
- l’Azienda Sanitaria Locale di Lecce, con nota prot. 166853 del 16/09/2025, acquisita con prot. 499399 del 16/09/2024 ha comunicato di aver erogato un solo contributo pari ad € 10.980,46 liquidato con Atto Dirigenziale nr. 921 del 23/02/2024;

Sulla scorta delle risultanze istruttorie di cui innanzi, si ritiene opportuno di:

1. erogare la somma di € 10.980,46 quale contributo previsto per i cittadini pugliesi affetti dalla patologia di Lafora e dalla patologia del Morbo di Wilson, in favore della ASL LE – anno 2024.
2. notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione “Strategie e Governo dell’Offerta”, alla Direzione Generale ASL BA e all’AGRF LE.

Garanzie alla riservatezza

La pubblicazione dell’atto all’Albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal D.lgs. n. 196/2003 in materia di protezione dei dati personali, come integrato e modificato dal D.Lgs. n.101/2018.

Ai fini della pubblicità legale, l’atto destinato alla pubblicazione è redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento a dati sensibili; qualora tali dati fossero indispensabili per l’adozione dell’atto, essi sono trasferiti in documenti separati, esplicitamente richiamati.

Valutazione di impatto di Genere	
La presente determinazione è stata sottoposta a Valutazione di impatto di genere ai sensi della D.G.R. n. 1295 del 26 settembre 2024.	
L’impatto di genere stimato è:	
☐ diretto	
☐ indiretto	
• neutro	
☐ non rilevato	

ADEMPIMENTI CONTABILI

ai sensi del D. lgs. n.118/2011 e successive modificazioni ed integrazioni

DISPOSIZIONE N. 1 (Liquidazione e Pagamento)	
Tipo Bilancio	Bilancio Autonomo
Esercizio finanziario	2025
Tipo di Gestione	Gestione Ordinaria
Capitolo	U1205020 “TRASFERIMENTI PER CONTRIBUTI PER ASSISTENZA AI PAZIENTI AFFETTI DALLA PATOLOGIA DI LAFORA E DEL MORBO DI WILSON (ART. 8 L.R. N. 51/2021 - PREVISIONE 2022-2024)”
Codice Struttura Regionale	15 - DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE E DEL BENESSERE ANIMALE 02 - SEZIONE STRATEGIA E GOVERNO DELL’OFFERTA

Classificazione della spesa ex D.Lgs. n. 118/2011	Missione: 12 Diritti sociali, politiche sociali e famiglia - Programma: 05 Interventi per le famiglie - Titolo: 1 Spese correnti - Macroaggregato: 04 Trasferimenti correnti
Piano dei conti finanziario ex D.Lgs. n. 118/2011	U.1.04.04.01.001 Livello V: 001-Trasferimenti correnti a Istituzioni Sociali Private
Codice identificativo della spesa	Spesa non ricorrente
Origine	
Codice Transazione UE	8 - Spese non correlate ai finanziamenti dell'Unione europea
Obiettivo	
Tracciabilità dei flussi finanziari ex art. 3 Legge n. 136/2010	
Codice MIR	
Codice Impegno	D.D. n. 568 del 10/12/2024 n. 3024051892/005
Codice Prenotazione Impegno	
Somme da Liquidare e Pagare con la Disposizione	Totale Importi da Liquidare: € 10.980,46 Totale Importi da Pagare: € 10.980,46
Creditore	A.S.L. LE VIA MIGLIETTA 5 - 73100 LECCE (LE) C.F. 04008300750 P.I. 04008300750 PEC: PROTOCOLLO@PEC.ASL.LECCE.IT
Modalità del Pagamento	SEPA Credit Transfer - IBAN: ...omissis...
Causale del pagamento	L.R. n. 51 del 30/12/2021 art. 8 "Contributo per assistenza ai pazienti affetti dalla patologia di Lafora e del morbo di Wilson" - Liquidazione anno 2024.

Dichiarazioni e/o attestazioni

- a. le somme che si liquidano con il presente atto sono state accertate sul corrispondente capitolo di entrata;
- b. esiste disponibilità finanziaria sul capitolo di spesa innanzi indicato;
- c. la somma che si liquida è stata impegnata con D.D. n. 568 del 10/12/2024;
- d. ai sensi dell'art. 9 del D.L. 79/2009 la spesa che liquida con il presente provvedimento sarà erogata nell'
- e. f. 2025, si attesta la compatibilità della predetta programmazione con i vincoli di finanza pubblica cui è assoggettata la Regione Puglia;
- e. non sussiste necessità di acquisire il DURC nei casi in cui il trasferimento di risorse fra enti pubblici avvenga "in forza di precise disposizioni normative";
- f. l'erogazione disposta con il presente atto è esclusa dall'obbligo di verifica di cui all'art. 48/bis del DPR n.602/1973 in quanto trattasi di pagamento da effettuarsi in favore di Enti pubblici, così come indicato nella circolare MEF n. 22/2008;
- g. si applicano gli adempimenti degli obblighi di cui agli artt. 26 e 27 del D.lgs. 14 marzo 2013, n. 33;
- h. l'operazione contabile proposta assicura il rispetto dei vincoli di finanza pubblica garantendo il pareggio

di bilancio in aderenza alle disposizioni di cui alla L. n. 145/2018, commi da 819 a 843, e alla L. n. 160/2019, commi da 541 a 545.

DETERMINA

Di prendere atto di quanto espresso in narrativa, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto e che qui si intende integralmente riportato.

Di prendere atto delle dichiarazioni e attestazioni riportate nella sezione "Adempimenti contabili", che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente atto e che qui si intendono integralmente riportate.

1. di erogare la somma di € 10.980,46 quale contributo previsto per i cittadini pugliesi affetti dalla patologia di Lafora e dalla patologia del Morbo di Wilson, in favore della ASL LE – anno 2024.
2. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta", alla Direzione Generale ASL LE e all'AGRF LE.
3. che il presente provvedimento:
 - a. sarà trasmesso al Servizio Bilancio e Ragioneria;
 - b. è assoggettato agli obblighi di cui agli articoli 26 e 27 del D. Lgs. 14 marzo 2013 n. 33;
 - c. sarà pubblicato sul sito ufficiale della Regione Puglia: www.regione.puglia.it, ad eccezione degli allegati;
 - d. sarà pubblicato, ad eccezione degli allegati, all'albo telematico della Regione Puglia;
 - e. sarà pubblicato sul BURP, ad eccezione degli allegati;
 - f. composto da n. 8 pagine, è adottato in originale e viene redatto in forma integrale e "per estratto" nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal D.lgs.196/2003 nonché dal R.R. n. 5/2006 in materia di protezione dei dati personali.

Si autorizza la Sezione Bilancio e Ragioneria a procedere alla registrazione delle scritture dettagliatamente riportate nella sezione "Adempimenti Contabili".

Il presente Provvedimento è direttamente esecutivo.

Basato sulla proposta n. 183/DIR/2025/00585 dei sottoscrittori della proposta:

Istruttore Proposta
Leonardo Augelli

E.Q.. Sviluppo Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e attività progettuali
Angela Capozzi

Servizio strategie e governo dell'assistenza territoriale - rapporti istituzionali e capitale umano s.s.r.
Antonella Caroli

Firmato digitalmente da:

Il Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta
Mauro Nicastrò