



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 11/04/2023** (punto N 20)

Delibera

N 387

del 11/04/2023

*Proponente*

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità / Pubblicazione Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile Michela MAIELLI*

*Direttore Federico GELLI*

*Oggetto:*

DGR n. 133/2020 Rete Regionale per le Malattie Rare : aggiornamenti.

*Presenti*

Eugenio GIANI

Stefania SACCARDI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

ALLEGATI N°0

STRUTTURE INTERESSATE

*Denominazione*

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

## LA GIUNTA REGIONALE

Vista la legge 10 novembre 2021 n. 175, “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020 approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale n. 73/2019;

Vista la Legge Regionale 24 febbraio 2005 n. 40, “Disciplina del servizio sanitario regionale” e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la DGR n. 133/2020, “Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee per le malattie rare”;

Vista la DGR n. 121/2021, “Rete Regionale Malattie Rare: Approvazione Centri di Coordinamento Regionale e Sotto-Reti Cliniche”;

Vista la DGR n. 179/2021, “Rete Regionale Malattie Rare: ulteriori precisazioni e articolazione del Centro di Coordinamento organizzativo per i tumori rari di cui alla DGR n. 346/2020 e DGR n. 121/2021”;

Considerato che la sopramenzionata DGR n. 133/2020 ha approvato come Allegato A il documento “La Rete Regionale per le Malattie Rare in Toscana: una rete clinica aperta all’Europa” che individua i seguenti componenti della struttura della Rete:

1. Responsabile della Rete
2. Comitato strategico
3. Comitato Tecnico Organizzativo
4. Advisory Board
5. Centri di Coordinamento Malattie rare
6. Unità di Percorso
7. Registro Toscano Malattie Rare

Considerato inoltre che il sopramenzionato Allegato A stabilisce che il Comitato Tecnico Organizzativo è composto da:

- Responsabile organizzativo della Rete
- Responsabile clinico della Rete
- Coordinatori dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare (CCMR)
- Referente del Registro Toscano Malattie Rare
- Responsabili dei Settori regionali della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale competenti in materia di reti cliniche e assistenza ospedaliera, ricerca clinica, assistenza farmaceutica, assistenza territoriale e socio-sanitaria o loro delegati
- Presidente del Forum Malattie Rare o suo delegato
- Coordinatore della rete CARE
- Referenti aziendali per le malattie rare

Ritenuto opportuno stabilire che al Comitato Tecnico Organizzativo, di cui alla DGR n.133/2020, partecipano in qualità di componenti, un referente regionale per la medicina generale e un referente regionale per la pediatria di libera scelta, individuati dai rispettivi Comitati regionali di riferimento;

Ritenuto inoltre di ricordare che, ai sensi della DGR n.133/2020, possono essere chiamati a partecipare alle riunioni del Comitato il Direttore di ARS, o suo delegato, professionisti esperti e soggetti esterni sulla base delle necessità individuate dall'ordine del giorno;

Ritenuto inoltre opportuno prevedere, ad integrazione di quanto previsto dalla DGR n. 133/2020, che il Comitato Tecnico Organizzativo possa operare anche attraverso la costituzione di gruppi di lavoro su specifiche tematiche attinenti la Rete Regionale Malattie Rare, precisando che la partecipazione alle riunioni degli stessi è a titolo gratuito e senza rimborsi;

Considerato inoltre che con la sopramenzionata DGR n.133/2020 era stata prevista una spesa annua pari ad Euro 10.000,00, al fine di corrispondere eventuali rimborsi per le sole spese di viaggio sostenute dai componenti del CTO e dell'Advisory board e dagli esperti ad essi invitati, qualora non dipendenti della Regione e degli Enti del SSR, per la partecipazione alle riunioni degli stessi, nonché le spese dei responsabili della rete coordinatori degli stessi, a riunioni ed eventi di rilievo nazionale ed internazionale di interesse per la specifica funzione, se non dipendenti della Regione e degli Enti del SSR;

Ritenuto opportuno di confermare tale previsione di spesa annua dando atto, pertanto, che dalla presente delibera non derivano oneri ulteriori rispetto a quanto previsto dalla DGR n. 133/2020;

Considerato che la copertura finanziaria per la spesa di cui sopra, stimata in euro 10.000,00 annui, risulta assicurata così come di seguito specificato:

- per una somma pari a Euro 7.000,00 nell'ambito degli stanziamenti del capitolo 24220 (tipo stanziamento puro) "Acquisto di servizi in campo sanitario" per ciascuna annualità 2023, 2024 e 2025 del bilancio di previsione 2023/2025 e suoi corrispondenti negli esercizi successivi;
- per una somma pari a Euro 3.000,00 per ciascuna annualità 2023, 2024 e 2025 del bilancio di previsione 2023/2025, a valere sui seguenti impegni ex art. 20 assunti sul capitolo 24436 "Partecipazione a manifestazioni e convegni" del bilancio di previsione 2023/2025, gestione residui:
  - impegno n. 11910/2017 assunto con comunicazione ex art. 39 comma 5 del regolamento di contabilità n. 235 del 31/12/2017 per l'annualità 2023;
  - impegno n. 13690/2018 assunto con DD n. 21129 del 13/12/2018 per l'annualità 2024;
  - impegno n. 11794/2020 assunto con DD n. 22044 del 21/12/2020 per l'annualità 2025;
  - nell'ambito degli stanziamenti corrispondenti negli esercizi successivi;

Visto il Bilancio di previsione pluriennale 2023-2025, approvato con L.R. 29 dicembre 2022, n. 46;

Vista la DGR n. 2 del 9/01/2023, "Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento al bilancio di previsione 2023-2025 e del Bilancio Finanziario Gestionale 2023-2025";

A VOTI UNANIMI,

#### DELIBERA

1. di stabilire che al Comitato Tecnico Organizzativo, di cui alla DGR n. 133/2020, partecipano, in qualità di componenti, un referente regionale per la medicina generale e un referente regionale per la pediatria di libera scelta individuati dai rispettivi Comitati regionali di riferimento;
2. di prevedere, ad integrazione di quanto previsto dalla DGR n. 133/2020, che il Comitato Tecnico Organizzativo possa operare anche attraverso la costituzione di gruppi di lavoro su specifiche tematiche attinenti la Rete Regionale Malattie Rare, precisando che la partecipazione alle riunioni degli stessi è a titolo gratuito e senza rimborsi;

3. di dare atto che dalla presente delibera non derivano oneri ulteriori rispetto a quanto previsto dalla DGR n. 133/2020;
4. di dare atto che la copertura finanziaria per la spesa prevista, stimata in € 10.000,00 annue, per eventuali rimborsi per le sole spese di viaggio sostenute dai componenti del CTO e dell'Advisory board e dagli esperti ad essi invitati, qualora non dipendenti della Regione e degli Enti del SSR, nonché le spese per la partecipazione alle riunioni degli stessi, nonché per la partecipazioni dei responsabili della rete coordinatori degli stessi, a riunioni ed eventi di rilievo nazionale ed internazionale di interesse per la specifica funzione, se non dipendenti della Regione e degli Enti del SSR, risulta assicurata così come di seguito specificato:
  - per una somma pari a Euro 7.000,00 nell'ambito degli stanziamenti del capitolo 24220 (tipo stanziamento puro) "Acquisto di servizi in campo sanitario" per ciascuna annualità 2023, 2024 e 2025 del bilancio di previsione 2023/2025 e suoi corrispondenti negli esercizi successivi;
  - per una somma pari a Euro 3.000,00 per ciascuna annualità 2023, 2024 e 2025 del bilancio di previsione 2023/2025, a valere sui seguenti impegni ex art. 20 assunti sul capitolo 24436 "Partecipazione a manifestazioni e convegni" del bilancio di previsione 2023/2025 gestione residui:
    - impegno n. 11910/2017 assunto con comunicazione ex art. 39 comma 5 del regolamento di contabilità n. 235 del 31/12/2017 per l'annualità 2023;
    - impegno n. 13690/2018 assunto con DD n. 21129 del 13/12/2018 per l'annualità 2024;
    - impegno n. 11794/2020 assunto con DD n. 22044 del 21/12/2020 per l'annualità 2025;
    - nell'ambito degli stanziamenti corrispondenti negli esercizi successivi;
5. di dare atto che l'impegno delle risorse finanziarie coinvolte è comunque subordinato al rispetto dei vincoli derivanti dalle norme in materia di equilibrio di bilancio delle Regioni e delle disposizioni operative eventualmente stabilite dalla Giunta regionale in materia.

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 delle LR 23/2007.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

La Dirigente Responsabile  
MICHELA MAIELLI

Il Direttore  
FEDERICO GELLI