



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XII / 1550

Seduta del 18/12/2023

Presidente

**ATTILIO FONTANA**

Assessori regionali

MARCO ALPARONE *Vicepresidente*

ALESSANDRO BEDUSCHI

GUIDO BERTOLASO

FRANCESCA CARUSO

GIANLUCA COMAZZI

ALESSANDRO FERMI

PAOLO FRANCO

GUIDO GUIDESI

ROMANO MARIA LA RUSSA

ELENA LUCCHINI

FRANCO LUCENTE

GIORGIO MAIONE

BARBARA MAZZALI

MASSIMO SERTORI

CLAUDIA MARIA TERZI

SIMONA TIRONI

Con l'assistenza del Segretario Riccardo Perini

Su proposta dell'Assessore Guido Bertolaso

Oggetto

RECEPIMENTO DEL "PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023-2026" E DEL DOCUMENTO PER IL "RIORDINO DELLA RETE NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE", APPROVATI CON ACCORDO IN CONFERENZA STATO-REGIONI DEL 24 MAGGIO 2023

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Giovanni Pavese

Il Dirigente Giuliano Sabatino

L'atto si compone di 4 pagine

di cui / pagine di allegati

parte integrante



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**VISTO** l'accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR) con il quale si è provveduto ad approvare il "*Piano nazionale malattie rare 2023-2026*" e il documento per il "*Riordino della rete nazionale delle malattie rare*", per la cui attuazione è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro annui a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale destinate alla realizzazione di specifici obiettivi del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per ciascuno degli anni 2023 e 2024;

**VISTA** l'intesa espressa in Conferenza Stato-Regioni in data 9 novembre 2023 (Rep. atti n. 266/CSR), ai sensi del sopra citato accordo, sulla proposta del Ministro della salute di deliberazione del CIPESS relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all'attuazione del "*Piano nazionale malattie rare 2023- 2026*", per gli anni 2023 e 2024;

**PRESO ATTO** che la proposta di deliberazione del CIPESS prevede la ripartizione, per gli anni 2023 e 2024, della somma annua di 25 milioni di euro tra le regioni beneficiarie sulla base della "quota accesso 2022", in particolare per la Regione Lombardia risulta assegnata la somma di Euro 4.704.647 per ciascuno degli anni 2023 e 2024, che risulta disponibile al capitolo 7650 del bilancio regionale;

**PRESO ATTO** che la citata proposta di deliberazione del CIPESS prevede inoltre che per l'attuazione del Piano nazionale malattie rare 2023-2026, le regioni interessate debbano raggiungere i seguenti obiettivi:

- 1) recepimento con atto formale del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e del Documento di riordino;
- 2) approvazione con atto formale dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della rete nazionale malattie rare;
- 3) relazione finale riassuntiva, corredata da dati, delle attività svolte dai Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento appartenenti alla Rete nazionale malattie rare, con particolare riferimento a:
  - numero dei pazienti che hanno ricevuto diagnosi di malattia rara in ciascun Centro di riferimento individuato;
  - numero dei piani terapeutici assistenziali personalizzati, con durata



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

---

- massima annuale e comprendenti i trattamenti e i monitoraggi di cui la persona affetta dalla specifica malattia rara necessita;
- corretta alimentazione del registro nazionale delle malattie rare;

**EVIDENZIATO** che la citata proposta di deliberazione del CIPESS prevede che detti obiettivi dovranno essere perseguiti secondo la seguente tempistica:

- entro 30 giorni dall'intesa del 9 novembre 2023, trasmissione della delibera di recepimento del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e del Documento di riordino della rete con atto formale al Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR);
- entro il 31 gennaio 2024, approvazione e trasmissione della delibera di individuazione dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della rete nazionale malattie rare, al Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR);
- entro il 31 gennaio 2025, relazione finale riassuntiva, corredata da dati, delle attività svolte dai Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento appartenenti alla Rete nazionale malattie rare;

**EVIDENZIATO** che la mancata realizzazione degli obiettivi comporta la mancata erogazione delle relative quote spettanti ed il recupero della eventuale quota gli erogata e di conseguenza la perdita della competenza delle quote spettanti che saranno redistribuite alle regioni che hanno ricevuto valutazione positiva;

**RITENUTO** pertanto di recepire il "*Piano nazionale malattie rare 2023-2026*" e il documento per il "*Riordino della rete nazionale delle malattie rare*", approvati con accordo in Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR);

**VISTA** la L.R. n. 20/2008 e i provvedimenti organizzativi della XII legislatura;

**VAGLIATE** e fatte proprie le suddette motivazioni;

**ALL'UNANIMITA'** dei voti, espressi ai sensi di legge;

**DELIBERA**



**Regione Lombardia**  
LA GIUNTA

---

- 1) di recepire il *“Piano nazionale malattie rare 2023-2026”* e il documento per il *“Riordino della rete nazionale delle malattie rare”*, approvati con accordo in Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR).

IL SEGRETARIO  
RICCARDO PERINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge