



GIUNTA REGIONALE

DETERMINAZIONE n° DG9/32

del 27 novembre 2007

DIREZIONE SANITA'

Servizio Servizio Assistenza Ospedaliera Pubblica e Privata Lucrativa e non Lucrativa

Ufficio _____

Oggetto **LIQUIDAZIONE E PAGAMENTO DI € 30.000,00 CHE TROVA CAPIENZA NELLO STANZIAMENTO PREVISTO NEL CAP. 81502 DEL BILANCIO REGIONALE 2007 ALL'AZIENDA USL DI CHIETI PER GARANTIRE L'OPERATIVITÀ E LA CONTINUITÀ DEL REGISTRO DELLE MALFORMAZIONI CONGENITE E DELLE MALATTIE RARE ISTITUITO PRESSO LA CLINICA PEDIATRICA DI CHIETI.**

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

► **PREMESSO** che il Ministero della Sanità con Decreto n. 279 del 18 maggio 2001 ha emanato il "Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare" e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

► **VISTA** la L.R. 16 settembre 1997, n. 102 recante: "Prevenzione dell' handicap preconfezionale, prenatale e neonatale";

► **CONSIDERATO** che il Piano Sanitario Nazionale 2006 - 2008 individua tra gli obiettivi prioritari la sorveglianza nazionale delle malattie rare ritenute un importante problema sociale;

► **CONSTATATO** che con deliberazione di Giunta Regionale n. 172 del 24 febbraio 2007 è stata istituita la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare, composta dai Presidi Sanitari Regionali;

► **VISTA** la L.R. n. 47 del 28.12.2006 recante: "Disposizioni finanziarie per la redazione del bilancio annuale 2007 e pluriennale 2007-2009 della Regione Abruzzo" (Legge Finanziaria Regionale 2007) e la legge Regionale n. 48 del 28.12.2006 recante: "Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2007 e bilancio pluriennale 2007-2009";

► **DATO ATTO** che nel bilancio regionale per il corrente anno risulta stanziato per l'iniziativa di cui sopra un finanziamento di € 150.000,00 che trova capienza nel Capitolo 81502;

► **CONSIDERATO** che il finanziamento su menzionato è stato impegnato con determinazione DG9/19 del 3 luglio 2007;

► **CONSIDERATO** che il Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare istituito con Determinazione DG9/13 dell'11 maggio 2007 ha, tra l'altro, il compito di ripartire ed assegnare annualmente i fondi resi disponibili dalla presente legge, al Centro di Riferimento Regionale ed ai Registri Regionali;

► **RILEVATO** che nella riunione del 31.11.2007 il gruppo sopra citato ha deciso, tra l'altro e posto a verbale, di assegnare alla Azienda USL di Chieti un contributo di € 30.000,00 per garantire l'operatività del Registro delle Malformazioni Congenite e delle Malattie Rare istituito presso la Clinica Pediatrica di Chieti, affinché i responsabili si impegnino a raccordare le attività al fine di assicurare l'opportuna continuità, almeno fino a quando il nuovo registro non andrà a regime;

► **DATO ATTO** che nello stesso verbale è stato individuato, in via provvisoria, il Centro di Coordinamento Regionale (CCR) delle Malattie Rare presso il P.O. di Pescara che svolgerà tale funzione per i prossimi sei mesi, in stretta collaborazione con l'U.O. di Genetica Medica del P.O. di L'Aquila e con il supporto dell'ASR-Abruzzo per una prima ricognizione dei Centri di riferimento necessaria per la costruzione della Rete Regionale delle Malattie Rare;

► **VISTA** la L.R. n. 77/1999;

► **RITENUTO** pertanto di dover procedere con il presente atto a liquidare e pagare alla Azienda USL di Chieti la somma di € 30.000,00 che trova capienza nello stanziamento previsto nel Cap. 81502 del Bilancio Regionale 2007, per assicurare e garantire la continuità e l'operatività del Registro delle Malformazioni Congenite e delle Malattie Rare istituito presso la Clinica Pediatrica di Chieti;

► **CONSTATATA** la regolarità tecnico-amministrativa del presente provvedimento e la sua conformità alla vigente legislazione;

D E T E R M I N A

Per le motivazioni e le finalità di cui in narrativa che si intendono qui integralmente trascritte

- di liquidare e pagare all'Azienda USL di Chieti, la somma di € 30.000,00 (trentamila/00), che trova capienza nello stanziamento previsto nel Capitolo 81502 del Bilancio Regionale 2007, per assicurare e garantire la continuità e l'operatività del Registro delle Malformazioni Congenite e delle Malattie Rare istituito presso la Clinica Pediatrica di Chieti come stabilito e verbalizzato dal Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare nella riunione tenutasi in data 31.11.2007;
- di individuare, in via provvisoria, il Centro di Coordinamento Regionale (CCR) delle Malattie Rare presso il P.O. di Pescara, che per i prossimi sei mesi svolgerà tale funzione in stretta collaborazione con l'U.O. di Genetica Medica del P.O. di L'Aquila e con il supporto dell'ASR-Abruzzo per una prima ricognizione dei Centri di riferimento necessaria per la costruzione della Rete Regionale delle Malattie Rare.
- di notificare il presente atto alle Aziende USL e ai componenti il Gruppo Tecnico di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare.

000

Il Dirigente di Servizio
(Dr. Emidia Di Ninni)

-----○-----

L'Estensore

Il Responsabile dell'Ufficio

Il Dirigente del Servizio

Cori Arcunziata
Cori Arcunziata

(firma)

(Dr. Emilio Di Ninno)
(firma)