

seguire la tempistica precedentemente definita. Alla liquidazione della somma a saldo si provvede entro 30 giorni dal ricevimento dei dati riferiti ai primi sei mesi di esercizio. Per la liquidazione della somma a saldo relativa alle attività a finanziamento vincolato si provvede su presentazione da parte dell'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta della documentazione indicata al precedente punto 3);

20) di stabilire che il piano attuativo locale deve indicare la previsione di interventi per la manutenzione straordinaria e l'adeguamento tecnologico delle strutture ospedaliere, nonché per l'adeguamento tecnologico delle apparecchiature sanitarie suddivisi fra le aree organizzative sopracitate;

21) di rinviare a successivi provvedimenti dirigenziali l'impegno e la liquidazione dei trasferimenti all'Azienda nonché del pagamento degli oneri di mobilità interregionale passiva da saldare;

22) di stabilire che sulla base delle indicazioni del piano attuativo locale e delle conseguenti valutazioni, con deliberazione della Giunta regionale si provvede alla definizione del contratto di programma per l'anno 2008;

23) di stabilire che l'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta ai fini conoscitivi e per la predisposizione del piano attuativo locale promuova la diffusione e la conoscenza della presente deliberazione nell'ambito delle proprie strutture e delle strutture accreditate con la stessa, anche attraverso gli strumenti informatici in uso;

24) di stabilire che la presente deliberazione sia trasmessa all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per i compiti e provvedimenti di competenza;

25) di stabilire che la presente deliberazione sia integralmente pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione.

Deliberazione 1° febbraio 2008, n. 234.

Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per la realizzazione di un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare nonché di un Registro interregionale delle malattie rare, nell'ambito della rete sanitaria interaziendale ed interregionale prevista dall'accordo approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 1692/2002 e di modificazione alla deliberazione della Giunta regionale n. 4054/2006.

LA GIUNTA REGIONALE

Omissis

delibera

1. di approvare lo schema di convenzione, allegato alla presente deliberazione di cui costituisce parte integrante, tra la Regione autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte

Régions vers les structures de la Vallée d'Aoste doivent être fournies suivant les délais prévus à cet effet. Le versement du solde aura lieu dans les 30 jours qui suivent la réception des données relatives aux six premiers mois dudit exercice. Le solde des sommes à destination obligatoire sera versé sur présentation par l'Agence USL de la Vallée d'Aoste de la documentation visée au point 3 du dispositif de la présente délibération ;

20) Le plan local d'application de l'Agence USL de la Vallée d'Aoste doit indiquer les actions d'entretien extraordinaire et de modernisation des hôpitaux, ainsi que les actions de modernisation des équipements sanitaires prévues et réparties entre les aires susmentionnées ;

21) Les décisions relatives à l'engagement et au versement des sommes devant être virées à l'Agence USL de la Vallée d'Aoste ainsi qu'au paiement des frais pour la mobilité interrégionale vers l'extérieur sont reportées à des actes des dirigeants ultérieurs ;

22) Le contrat de programme au titre de 2008 sera défini par une délibération du Gouvernement régional, sur la base des indications du plan local d'application et des appréciations y afférentes ;

23) Aux fins de la rédaction de son plan local d'application, l'Agence USL de la Vallée d'Aoste doit encourager la diffusion, éventuellement par les instruments informatiques existants, de la présente délibération dans le cadre de ses structures et des structures accréditées ;

24) La présente délibération est transmise à l'Agence USL de la Vallée d'Aoste en vue de l'accomplissement des obligations qui incombent à cette dernière ;

25) La présente délibération est intégralement publiée au Bulletin officiel de la Région.

Délibération n° 234 du 1^{er} février 2008,

approuvant l'ébauche de convention entre la Région autonome Vallée d'Aoste et la Région Piémont en vue de la création d'un Centre interrégional pour les maladies rares ainsi que d'un Registre interrégional des maladies rares, dans le cadre du réseau sanitaire interentreprises et interrégional prévu par l'accord approuvé par la délibération du Gouvernement régional n° 1692/2002, tel qu'il a été modifié par la délibération du Gouvernement régional n° 4054/2006.

LE GOUVERNEMENT RÉGIONAL

Omissis

délibère

1. Est approuvée l'ébauche de convention, annexée à la présente délibération dont elle fait partie intégrante, entre la Région autonome Vallée d'Aoste et la Région Piémont en

per la realizzazione di un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare, nonché di un Registro interregionale delle malattie rare nell'ambito della rete sanitaria interaziendale ed interregionale prevista dall'accordo approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 1692/2002;

2. di individuare quale referente per il Tavolo Tecnico-Specialistico di cui all'articolo 6 della Convenzione, nonché quale responsabile delle attività e degli obblighi posti a carico della Regione Autonoma Valle d'Aosta dalla stipula della convenzione, il Direttore del Dipartimento di Prevenzione, o suo delegato, già individuato quale referente del Registro regionale, nonché responsabile del Centro di coordinamento regionale, dalla deliberazione della Giunta regionale n. 4054/2006;

3. di stabilire che le spese derivanti dall'applicazione delle disposizioni di cui alla presente deliberazione trovano copertura finanziaria nell'ambito dei finanziamenti annualmente trasferiti all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale (SSR);

4. di stabilire che eventuali ed ulteriori risorse finanziarie derivanti da assegnazioni vincolate dello Stato per la realizzazione di iniziative in materia di malattie rare siano impegnate e trasferite, previo obbligo di rendicontazione e con provvedimento del dirigente della struttura regionale competente in materia, all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta;

5. di posticipare, modificando il punto 4. del dispositivo della propria deliberazione n. 4054/2006, dal 31.12.2007 al 31.03.2008 la data di attivazione del Registro regionale che confluisce nell'istituendo Registro interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta;

6. di dare atto che i tumori rari indicati nell'elenco del decreto del Ministero della salute 279/2001 trovano la loro più opportuna collocazione diagnostica ed assistenziale nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e, dunque, esulano dal disposto della presente deliberazione;

7. di dare atto che alla sottoscrizione della presente convenzione provvederà l'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali;

8. di stabilire che all'individuazione dei modelli operativi e dei relativi protocolli attuativi, per lo svolgimento delle attività in collaborazione con il Centro di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte provveda l'Azienda USL della Valle d'Aosta;

9. di stabilire che la presente deliberazione sia trasmessa all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta per i provvedimenti di competenza;

10. di stabilire che la presente deliberazione sia pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Valle d'Aosta.

vue de la création d'un Centre interrégional de coordination pour les maladies rares, ainsi que d'un Registre interrégional des maladies rares, dans le cadre du réseau sanitaire interentreprises et interrégional prévu par l'accord approuvé par la délibération du Gouvernement régional n° 1692/2002 ;

2. Le référent de la table technique et spécialisée visée à l'art. 6 de la convention, qui est également responsable des activités et des obligations du ressort de la Région autonome Vallée d'Aoste découlant de la passation de ladite convention, est le directeur du Département de prévention, ou son délégué, qui, par ailleurs, a déjà été nommé en tant que référent du Registre régional et responsable du Centre de coordination régional par la délibération du Gouvernement régional n° 4054/2006 ;

3. Les dépenses dérivant de l'application des dispositions de la présente délibération sont couvertes par les crédits virés chaque année à l'Agence USL de la Vallée d'Aoste aux fins du fonctionnement du Service sanitaire régional (SSR) ;

4. Les éventuelles ressources supplémentaires dérivant des crédits à destination obligatoire alloués par l'État en vue de la réalisation d'initiatives en matière de maladies rares sont engagées et virées à l'Agence USL de la Vallée d'Aoste par un acte du dirigeant de la structure régionale compétente en la matière, sans préjudice de la présentation d'un compte-rendu afférent auxdits crédits ;

5. Le point 4 du dispositif de la délibération du Gouvernement régional n° 4054/2006 est modifié en raison du fait que le délai de mise en place du Registre régional, qui sera inséré dans le Registre interrégional des maladies rares du Piémont et de la Vallée d'Aoste en cours de création, est reporté du 31 décembre 2007 au 31 mars 2008 ;

6. Les tumeurs rares visées à la liste du décret du Ministère de la santé n° 279/2001 sont diagnostiquées et traitées dans le cadre du Réseau oncologique du Piémont et de la Vallée d'Aoste et ne tombent donc pas sous le coup des dispositions de la présente délibération ;

7. La convention faisant l'objet de la présente délibération sera signée par l'assesseur à la santé, au bien-être et aux politiques sociales ;

8. L'Agence USL de la Vallée d'Aoste est chargée de définir les modèles opérationnels et les protocoles d'application relatifs aux activités devant être effectuées en collaboration avec le Centre de coordination des maladies rares de la Région Piémont ;

9. La présente délibération est transmise à l'Agence USL de la Vallée d'Aoste aux fins de l'accomplissement des obligations qui incombent à celle-ci ;

10. La présente délibération est publiée au Bulletin officiel de la Région autonome Vallée d'Aoste.

ALLEGATO ALLA DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 234 IN DATA 01.02.2008

BOZZA

CONVENZIONE TRA LA REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA E LA REGIONE PIEMONTE PER LA REALIZZAZIONE DI UN CENTRO INTERREGIONALE DI COORDINAMENTO PER LE MALATTIE RARE

TRA

la Regione Piemonte, codice fiscale 800876770016, rappresentata dall'Assessore alla Tutela della Salute e Sanità Eleonora ARTESIO, nata a TORINO in data 29 luglio 1954 e domiciliata ai fini della presente convenzione a TORINO in Corso Regina Margherita, n. 153 bis,

E

la Regione Autonoma Valle d'Aosta, codice fiscale 80002270074, rappresentata dall'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali Antonio FOSSON, nato a IVREA in data 11 ottobre 1951 e domiciliato ai fini della presente convenzione ad AOSTA in Piazza Deffeyes, n. 1,

PREMESSO CHE

- in data 10 giugno 2002 è stato siglato il protocollo d'intesa tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la realizzazione di una rete sanitaria interaziendale ed interregionale che prevede, oltre ad iniziative prioritarie nei settori della mobilità, della chirurgia specialistica, dei trapianti e dell'oncologia, la possibilità di estendere la collaborazione ad altri settori di attività sanitaria;
- in data 4 gennaio 2007 è stato siglato l'Accordo tra la regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la regolazione della mobilità sanitaria interregionale tra regioni di confine che, all'articolo 3, prevede sia la messa in essere di specifiche convenzioni o accordi tra aziende, sia la costituzione di Aree interaziendali interregionali, il tutto regolato da documenti prodotti e condivisi dal Comitato di Attuazione ed eventualmente approvati dalle due Regioni;
- l'articolo 2 del decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001 recante «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124» prevede l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e l'individuazione di Centri interregionali di riferimento;
- l'articolo 3 del decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001 recante «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione

ANNEXE DE LA DÉLIBÉRATION DU GOUVERNEMENT RÉGIONAL N° 234 DU 1^{ER} FÉVRIER 2008

ÉBAUCHE

CONVENTION ENTRE LA RÉGION AUTONOME VALLÉE D'AOSTE ET LA RÉGION PIÉMONT EN VUE DE LA RÉALISATION D'UN CENTRE INTERRÉGIONAL DE COORDINATION POUR LES MALADIES RARES

ENTRE

La Région Piémont, code fiscal 800876770016, représentée par son assesseur à la protection du bien-être et de la santé, Eleonora ARTESIO, née à TURIN le 29 juillet 1954 et domiciliée aux fins des présentes à TURIN, *Corso Regina Margherita, 153 bis*, d'une part,

ET

La Région autonome Vallée d'Aoste, code fiscal 80002270074, représentée par son assesseur à la santé, au bien-être et aux politiques sociales, Antonio FOSSON, né à IVRÉE le 11 octobre 1951 et domicilié aux fins des présentes à AOSTE, 1, place Deffeyes, d'autre part,

CONSIDÉRANT :

- que le 10 juin 2002 la Région Piémont et la Région autonome Vallée d'Aoste ont signé un protocole d'entente en vue de la réalisation d'un réseau sanitaire interentreprises et interrégional qui prévoit, en sus des initiatives prioritaires dans les secteurs du flux de patients, de la chirurgie spécialisée, des greffes et de l'oncologie, la possibilité de collaborer également à d'autres activités sanitaires ;
- que le 4 janvier 2007 la Région Piémont et la Région autonome Vallée d'Aoste ont signé un accord pour la réglementation du flux de malades entre les régions de frontière ; l'art. 3 dudit accord prévoit la passation de conventions ou d'accords ad hoc entre entreprises, ainsi que la constitution d'aires interentreprises et interrégionales, réglementées par des actes établis et partagés par le Comité d'application et, éventuellement, approuvés par les deux Régions concernées ;
- que l'art. 2 du décret du Ministère de la santé n° 279 du 18 mai 2001, portant règlement relatif à la constitution du réseau national des maladies rares et à l'exemption du concours aux dépenses pour les prestations sanitaires y afférentes, au sens de la lettre b du premier alinéa de l'art. 5 du décret législatif n° 124 du 29 avril 1998, prévoit l'institution du réseau national pour la prévention, le contrôle, le diagnostic et la thérapie des maladies rares et la définition des centres interrégionaux de référence ;
- que l'art. 3 du décret du Ministère de la santé n° 279 du 18 mai 2001, portant règlement relatif à la constitution du réseau national des maladies rares et à l'exemption

dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124» prevede l'istituzione presso l'Istituto Superiore di Sanità del Registro nazionale delle malattie rare;

- in data 10 maggio 2007 la Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano ha sancito l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare;
- nella regione Valle d'Aosta esiste un unico Centro di riferimento regionale abilitato per la diagnosi delle malattie rare individuato nel Presidio ospedaliero di Viale Ginevra, 3 in AOSTA e che, con deliberazione della Giunta regionale n. 4054 in data 22 dicembre 2006, è stato istituito il Registro regionale delle malattie rare, con sede presso il Dipartimento di Prevenzione dell'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta, per l'implementazione del Registro nazionale tenuto dall'Istituto Superiore di Sanità;
- nella regione Piemonte esiste ed è operativo un Centro regionale di coordinamento delle malattie rare, nonché un Registro regionale delle malattie rare a cui afferiscono tutti i presidi territoriali della Rete piemontese;
- è opportuno procedere alla realizzazione di un Centro interregionale per le malattie rare tra le due Regioni, in considerazione del beneficio atteso in termini di soddisfacimento di parte del bisogno di salute della popolazione e ai sensi del sopraccitato DM 279/2001;
- lo schema della presente convenzione è stato approvato con deliberazione della Giunta regionale in data _____ n. _____ della Regione Piemonte e deliberazione della Giunta regionale in data _____ n. _____ della Regione Autonoma Valle d'Aosta;

TUTTO CIÒ PREMESSO
SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1
(Premesse)

Le premesse costituiscono parte integrante e sostanziale della presente convenzione.

Articolo 2
(Istituzione del Centro interregionale
di coordinamento per le malattie rare)

Le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, ai fini delle funzioni previste dall'articolo 2, del decreto del Ministero della

du concours aux dépenses pour les prestations sanitaires y afférentes, au sens de la lettre b du premier alinéa de l'art. 5 du décret législatif n° 124 du 29 avril 1998, prévoit l'institution, auprès de l'*Istituto superiore di sanità*, du Registre national des maladies rares :

- que le 10 mai 2007 la Conférence permanente pour les rapports entre l'État, les Régions et les Provinces autonomes de Trente et de Bolzano a approuvé, au sens de l'art. 4 du décret législatif n° 281 du 28 août 1997, l'accord entre le Gouvernement, les Régions et les Provinces autonomes de Trente et de Bolzano pour l'agrément des centres de coordination régionaux et/ou interrégionaux ainsi que des centres d'assistance interrégionaux pour les maladies rares à faible prévalence et pour la mise en place des registres régionaux et interrégionaux des maladies rares ;
- qu'en Vallée d'Aoste il existe un seul Centre de référence régional agréé pour le diagnostic des maladies rares, soit l'hôpital d'AOSTE, 3, avenue de Genève, et que le Registre régional des maladies rares a été institué auprès du Département de prévention de l'Agence USL de la Vallée d'Aoste par la délibération du Gouvernement régional n° 4054 du 22 décembre 2006 en vue de la mise en œuvre du Registre national tenu par l'*Istituto Superiore di Sanità* ;
- que sur le territoire de la Région Piémont il est opérationnel un Centre régional de coordination des maladies rares, ainsi qu'un Registre régional des maladies rares auquel font référence tous les centres territoriaux du réseau piémontais ;
- qu'il est opportun de procéder à la création d'un Centre interrégional (Piémont et Vallée d'Aoste) pour les maladies rares, et ce, aux fins des bénéfices attendus en termes de besoins de bien-être de la population au sens du DM n° 279/2001 susmentionné ;
- que l'ébauche de convention a été approuvée par la délibération du Gouvernement de la Région Piémont n° _____ du _____ et par la délibération du Gouvernement de la Région autonome Vallée d'Aoste n° _____ du _____ ;

CECI ÉTANT EXPOSÉ,
IL EST CONVENU ET ARRÊTÉ CE QUI SUIT :

Art. 1^{er}
(Considéranants)

Les considérants font partie intégrante et substantielle de la présente convention.

Art. 2
(Institution du Centre interrégional
de coordination pour les maladies rares)

Aux fins des fonctions prévues par l'art. 2 du décret du Ministère de la santé n° 279 du 18 mai 2001, la Région

sanità n. 279 del 18 maggio 2001, costituiscono un unico bacino di utenza ed, in associazione, istituiscono un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare disciplinato dalle norme della presente convenzione.

Articolo 3
(Denominazione e sede)

Il Centro regionale di coordinamento delle malattie rare della Regione Piemonte – istituito con deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 e a cui afferisce, oltre i Presidi sanitari della rete piemontese, anche il Presidio ospedaliero di Viale Ginevra, 3 in AOSTA, quale Centro regionale valdostano abilitato per la diagnosi delle malattie rare – assume la denominazione di «Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta» (in seguito denominato «Centro interregionale»), con sede presso il Centro di ricerche di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Ospedale Giovanni Bosco, ASL TO2, TORINO.

Articolo 4
(Registro interregionale delle malattie rare)

Il Registro regionale delle malattie rare della Regione Piemonte – istituito con deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 – al quale afferiscono i dati dei presidi regionali piemontesi è integrato con i dati raccolti dal Registro regionale della Valle d'Aosta e assume la denominazione di «Registro interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta» (in seguito denominato «Registro interregionale»), con sede presso il Centro Interregionale di cui all'art. 3.

Articolo 5
(Funzioni ed attività del Centro interregionale)

Nell'ambito del bacino di utenza definito dall'articolo 2 della presente convenzione, il Centro interregionale svolge le seguenti attività:

- a. gestione del Registro interregionale, attraverso la raccolta delle schede di diagnosi e percorso ed il loro successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità;
- b. coordinamento dei presidi territoriali della Rete anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi;
- c. promozione dell'informazione ai cittadini e della formazione degli operatori;
- d. collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con le altre Regioni;
- e. collaborazione con le associazioni di volontariato operanti nel campo delle malattie rare.

Il Centro interregionale esercita, inoltre, le funzioni pre-

Piémont et la Région autonome Vallée d'Aoste constituent un seul ressort et instituent un Centre interrégional de coordination pour les maladies rares, réglementé par les dispositions de la présente convention.

Art. 3
(Dénomination et siège)

Le Centre de coordination des maladies rares de la Région Piémont – institué par la délibération du Gouvernement de la Région Piémont n° 22-11870 du 2 mars 2004 et comprenant, en sus des Centres sanitaires du réseau piémontais, également le Centre régional de la Vallée d'Aoste agréé pour le diagnostic des maladies rares (soit l'hôpital d'AOSTE, 3, avenue de Genève) – prend le nom de « Centre interrégional de coordination pour les maladies rares du Piémont et de la Vallée d'Aoste » (ci-après dénommé « Centre interrégional ») ; le siège dudit Centre interrégional est à TURIN, auprès du Centre de recherches d'immunopathologie et de documentation sur les maladies rares – Coordination régionale pour les maladies rares (hôpital Giovanni Bosco, ASL TO 2).

Art. 4
(Registre interrégional des maladies rares)

Le Registre des maladies rares de la Région Piémont – institué par la délibération du Gouvernement de la Région Piémont n° 22-11870 du 2 mars 2004 –, qui comprend les données relatives aux centres régionaux piémontais, est complété par les données collectées dans le cadre du Registre régional de la Vallée d'Aoste et prend le nom de « Registre interrégional des maladies rares du Piémont et de la Vallée d'Aoste » (ci-après dénommé « Registre interrégional ») ; ledit Registre interrégional est tenu au Centre interrégional visé à l'art. 3 de la présente convention.

Art. 5
(Fonctions et activité du Centre interrégional)

Dans le cadre du ressort défini à l'art. 2 de la présente convention, le Centre interrégional est chargé de ce qui suit :

- a. Gestion du Registre interrégional, par la collecte des fiches de diagnostic et de parcours et par l'envoi de celles-ci à l'*Istituto Superiore di Sanità* ;
- b. Coordination des centres territoriaux appartenant au Réseau, également par l'adoption de protocoles cliniques communs ad hoc ;
- c. Promotion de l'information des citoyens et de la formation des opérateurs ;
- d. Collaboration avec l'*Istituto Superiore di Sanità* et les autres Régions ;
- e. Collaboration avec les associations de bénévolat œuvrant dans le domaine des maladies rares.

Par ailleurs, le Centre interrégional exerce les fonctions

viste dall'Accordo sancito in data 10 maggio 2007 dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano:

- a. assicura il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le malattie rare;
- b. raccoglie le richieste di medici e/o pazienti e smista le richieste verso i Presidi della Rete;
- c. assicura la presenza di un'autonoma struttura in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento di informazioni attraverso linee telefoniche dedicate, inserimento e ricerca in rete di notizie;
- d. assicura la presenza di personale dedicato;
- e. assicura la disponibilità di reti di comunicazione e operative attraverso lo sviluppo di adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari della ASL ed i Presidi della Rete al fine di garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie, la continuità delle cure e l'educazione sanitaria;
- f. costituisce punto di riferimento privilegiato per le associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

Articolo 6
(Tavolo tecnico-specialistico)

Il Centro interregionale per l'espletamento delle attività di cui all'articolo 5 si avvale di un Tavolo tecnico-specialistico.

Al Tavolo tecnico-specialistico, istituito dalla Regione Piemonte con deliberazione n. 38-15326 del 12.04.2005, che include i referenti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere piemontesi, partecipa il referente nominato dalla Regione Autonoma Valle d'Aosta.

Il Tavolo tecnico-specialistico, a supporto del Centro interregionale, svolge le funzioni di:

- monitoraggio delle malattie rare sul territorio di entrambe le Regioni;
- sviluppo del Registro interregionale;
- analisi dei dati raccolti attraverso le schede di diagnosi e di percorso al fine di approfondire l'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico e di proporre i protocolli diagnostico-terapeutici interregionali;
- valutazione dei dati raccolti attraverso le schede suddette per l'analisi della complessiva attività interregionale in materia e delle sue articolazioni;
- valutazione delle schede di piano terapeutico al fine di formulare pareri in merito alle problematiche farmacologiche e terapeutiche;

prévues par l'Accord signé le 10 mai 2007 par la Conférence permanente pour les rapports entre l'État, les Régions et les Provinces autonomes de Trente et de Bolzano, à savoir :

- a. Il assure la liaison avec tous les Centres du Réseau pour les maladies rares ;
- b. Il collecte les requêtes des médecins et/ou des patients et les achemine vers les Centres du Réseau ;
- c. Il assure la présence d'une structure autonome en mesure d'effectuer la collecte et le tri des données par des lignes téléphoniques ad hoc, ainsi que l'insertion et la recherche des informations sur le réseau ;
- d. Il assure la présence de personnels qualifiés ;
- e. Il assure la disponibilité de réseaux opérationnels et de communication par le développement de liaisons appropriées entre les services socio-sanitaires de l'ASL et les Centres du Réseau afin de garantir la prise en charge des patients et des familles de ceux-ci, la continuité des soins et l'éducation sanitaire ;
- f. Il constitue un point de repère privilégié pour les associations des patients et des familles de ceux-ci.

Art. 6
(Table technique et spécialisée)

Aux fins des activités visées à l'art. 5 de la présente convention, le Centre interrégional fait appel à une Table technique et spécialisée.

La Table technique et spécialisée, instituée par la délibération de la Région Piémont n° 38-15326 du 12 avril 2005, est composée des référents des Agences sanitaires hospitalières du Piémont et du référent nommé par la Région autonome Vallée d'Aoste.

La Table technique et spécialisée seconde le Centre interregionale et est chargée de ce qui suit :

- suivi des maladies rares sur le territoire des deux Régions concernées ;
- développement du Registre interrégional ;
- analyse des données collectées à travers les fiches de diagnostic et de parcours, aux fins de l'examen du caractère approprié du parcours clinique, diagnostique et thérapeutique et de l'établissement de protocoles diagnostiques et thérapeutiques interrégionaux ;
- évaluation des données collectées par le biais des fiches susmentionnées, aux fins de l'analyse de l'ensemble de l'activité interrégionale réalisée dans ce domaine et des activités collatérales y afférentes ;
- évaluation des fiches relatives au plan thérapeutique, aux fins de la formulation des avis relatifs aux problèmes pharmacologiques et thérapeutiques ;

- definizione delle proposte formative interregionali.

Gli incarichi attribuiti rientrano tra i compiti di ufficio e sono pertanto svolti da parte degli esperti del Tavolo tecnico-specialistico senza alcun ulteriore emolumento.

Gli esperti che per tre volte consecutive risulteranno assenti non giustificati alle riunioni del Tavolo tecnico-specialistico risulteranno automaticamente decaduti.

Articolo 7
(Coordinatore del Centro interregionale)

Il coordinamento dell'attività del Centro interregionale e dei lavori del Tavolo tecnico-specialistico di cui all'articolo 6 è concordemente affidato, in sede di prima istituzione, al Direttore del Centro di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Ospedale Giovanni Bosco, ASL TO2, TORINO.

Articolo 8
(Oneri economici)

Ciascuna regione, anche per il tramite delle proprie Aziende sanitarie locali, si impegna a contribuire agli oneri economici relativi all'istituzione ed il mantenimento della rete interregionale.

La Regione Autonoma Valle d'Aosta concorre alla copertura delle spese previste dalla presente convenzione per un ammontare complessivo pari a euro 30.910,00 (trentamilanovecentodieci/00), IVA esclusa, derivante da:

- a) interventi essenziali, per l'integrazione tra il Registro regionale della Valle d'Aosta e il Registro regionale delle malattie rare della Regione Piemonte, che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 15.380,00 (quindicimilatrecentottanta/00),
- b) interventi dilazionabili che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 12.430,00 (dodicimilaquattrocentotrenta/00),
- c) interventi di «start up» e di attivazione della rete interregionale che comportano un impegno di spesa complessivo una tantum di euro 1.500,00 (millecinquecento/00) per il primo anno di durata della convenzione,
- d) canone annuo post avviamento, per i successivi due anni di durata della convenzione, ammontante a euro 800,00 (ottocento/00).

Articolo 9
(Durata)

La presente convenzione ha durata di tre anni a decorrere dalla data di stipula e si intende tacitamente rinnovata di anno in anno, salvo disdetta da darsi da una delle parti, a

- définition des propositions interrégionales de formation.

Les fonctions susmentionnées sont accomplies par les membres de la Table technique et spécialisée sans aucune rémunération supplémentaire, étant donné qu'elles sont attachées à l'office de ceux-ci.

Les membres absents à trois séances consécutives de la Table technique et spécialisée sans motif justifié seront automatiquement déclarés démissionnaires d'office.

Art. 7
(Coordinateur du Centre interrégional)

La coordination de l'activité du Centre interrégional et des travaux de la Table technique et spécialisée visée à l'art. 6 de la présente convention est attribuée, lors de la première institution desdits organismes, au directeur du Centre d'immunopathologie et de documentation sur les maladies rares – Coordination régionale pour les maladies rares (hôpital Giovanni Bosco, ASL TO 2).

Art. 8
(Frais)

Chaque Région concernée, également par l'intermédiaire de ses Agences sanitaires locales, s'engage à prendre en charge les dépenses pour l'institution et le fonctionnement du Réseau interrégional.

La Région autonome Vallée d'Aoste concourt à la couverture des dépenses prévues par la présente convention pour un montant global se chiffrant à 30 910,00 € (trente mille neuf cent dix euros et zéro centime), IVA exclue, et dérivant de ce qui suit :

- a) Actions essentielles pour l'intégration du Registre régional de la Vallée d'Aoste et du Registre régional des maladies rares du Piémont ; la dépense globale y afférente se chiffre à 15 380,00 € (quinze mille trois cent quatre-vingt euros et zéro centime) ;
- b) Actions échelonnées qui comportent une dépense globale de 12 430,00 € (douze mille quatre cent trente euros et zéro centime) ;
- c) Actions pour le démarrage du Réseau interrégional ; la dépense globale y afférente se chiffre à 1 500,00 € (mille cinq cent euros et zéro centime) au titre de la première année de durée de la convention ;
- d) Dépense annuelle de 800,00 € (huit cent euros et zéro centime) prévue après la mise en route du réseau et pour les deux années suivantes de durée de la convention.

Art. 9
(Durée)

La présente convention est valable pendant trois ans à compter de la date de sa passation et elle est tacitement renouvelée chaque année, sauf en cas de résiliation de l'une

mezzo di lettera raccomandata, almeno sei mesi prima di ciascuna scadenza annuale.

Le parti possono risolvere in via anticipata e consensualmente la presente convenzione, stabilendo d'intesa modalità e condizioni.

Articolo 10
(Registrazione e spese)

Le eventuali spese fiscali inerenti e conseguenti alla stipulazione del presente atto si assumono a carico delle parti in misura uguale.

Ai fini fiscali, le parti dichiarano che il presente atto è esente dall'imposta di bollo, in base all'articolo 16 della tabella allegato B) del D.P.R. 26 ottobre 1972, n. 642 e successive modificazioni.

Letto, confermato e sottoscritto in duplice copia originale.

Torino, _____

Per la Regione Piemonte,

L'Assessore
ARTESIO

Aosta, _____

Per la Regione Autonoma Valle d'Aosta,

L'Assessore
FOSSON

Deliberazione 8 febbraio 2008, n. 288.

Variazione al bilancio di previsione della Regione per l'anno 2008 e a quello pluriennale per il triennio 2008/2010 per il prelievo dal fondo per la celebrazione del 60° anniversario della Liberazione e dell'Autonomia e conseguente modifica al bilancio di gestione.

Omissis

LA GIUNTA REGIONALE

Omissis

delibera

1) di approvare, in termini di competenza e di cassa, le seguenti variazioni allo stato di previsione della spesa del bilancio della Regione per l'anno 2008 e per il triennio 2008/2010:

in diminuzione

des parties communiquée par lettre recommandée au moins six mois avant chaque expiration annuelle.

Les parties peuvent résilier à l'avance et d'un commun accord la présente convention, en fixant de concert les modalités et les conditions y afférentes.

Art. 10
(Enregistrement et frais y afférents)

Les éventuels frais fiscaux découlant de la passation de la présente convention sont supportés par les deux parties en égale mesure.

Aux fins fiscales, les parties déclarent que le présent acte est dispensé du droit de timbre, aux termes de l'art. 16 du tableau B annexé au DPR n° 642 du 26 octobre 1972 modifié.

Lu, approuvé et signé en deux exemplaires originaux.

Fait à Turin, le _____

Pour la Région Piémont,

L'assesseur,
Eleonora ARTESIO

Fait à Aoste, le _____

Pour la Région autonome Vallée d'Aoste,

L'assesseur,
Antonio FOSSON

Délibération n° 288 du 8 février 2008,

rectifiant le budget prévisionnel 2008, le budget pluriannuel 2008/2010 et le budget de gestion de la Région, du fait du prélèvement de crédits du « Fonds pour la célébration du soixantième anniversaire de la Libération et de l'Autonomie ».

Omissis

LE GOUVERNEMENT RÉGIONAL

Omissis

délibère

1) Les rectifications de l'état prévisionnel des dépenses du budget 2008 et du budget pluriannuel 2008/2010 de la Région indiquées ci-après sont approuvées, au titre de l'exercice budgétaire et des fonds de caisse :

Diminution