



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO,
LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Intesa, ai sensi dell'accordo in Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. atti n. 121/CSR) 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.

Rep. atti n. 266/CSR del 9 novembre 2023.

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Nell'odierna seduta del 9 novembre 2023:

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;

VISTO il citato comma 34, il quale, tra l'altro, prevede che il CIPESS, su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza Stato-Regioni, può vincolare quote del Fondo Sanitario Nazionale alla realizzazione di specifici obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel Piano Sanitario Nazionale, da assegnare alle Regioni per la predisposizione di specifici progetti;

VISTA la nota pervenuta il 6 novembre 2023, acquisita al protocollo DAR n. 24819 e diramata in pari data con nota prot. DAR n. 24849, con la quale il Ministero della salute ha inviato la proposta 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, al presente atto (Allegato A), di cui costituisce parte integrante;

VISTA la comunicazione dell'8 novembre 2023, acquisita al protocollo DAR n. 25156, con la quale la Commissione salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ha espresso all'unanimità parere favorevole sul riparto in oggetto, segnalando ai Ministeri competenti la necessità di procedere tempestivamente all'aggiornamento dell'ammontare delle anticipazioni mensili di cassa ed al conguaglio delle mensilità pregresse, al fine di consentire alle Regioni ed alle Province autonome di disporre con immediatezza della necessaria e adeguata liquidità;

CONSIDERATO che, nel corso della seduta odierna di questa Conferenza, le Regioni e le Province autonome hanno espresso avviso favorevole all'intesa sulla proposta in oggetto con la segnalazione contenuta nel documento allegato (Allegato B) al presente atto, di cui costituisce parte integrante;

ACQUISITO l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province Autonome di Trento e di Bolzano;

SANCISCE INTESA

nei termini di cui in premessa, sulla proposta del Ministero 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.

Il Segretario

Cons. Paola D'Avena

Firmato digitalmente da D'AVENA

PAOLA

C = IT

O = PRESIDENZA CONSIGLIO DEI
MINISTRI

Il Presidente

Ministro Roberto Calderoli

Firmato digitalmente da CALDEROLI

ROBERTO

C = IT

O = PRESIDENZA CONSIGLIO DEI
MINISTRI



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA
Ufficio 4

Proposta di deliberazione per il CIPESS

Oggetto: Fondo Sanitario Nazionale 2023-2024: ripartizione del finanziamento destinato all'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" unito al "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", entrambi oggetto di Accordo in Conferenza Stato-regioni in data 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR). Richiesta di Intesa alla Conferenza Stato-Regioni.

Con l'accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni in data 24 maggio 2023 (Rep. Atti n. 121/CSR) 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, rinviando ad una successiva intesa la definizione della modalità di assegnazione ed erogazione delle stesse risorse.

Pertanto, al fine di dare attuazione ai contenuti del citato accordo, con la presente proposta si provvede quindi a ripartire, per gli anni 2023 e 2024, la somma annua di 25 milioni di euro oggetto di specifici accantonamenti nelle proposte di deliberazione del Comitato interministeriale per la programmazione economica e lo sviluppo sostenibile (CIPESS) di ripartizione delle quote vincolate agli obiettivi di Piano sanitario nazionale a valere sul fabbisogno sanitario nazionale standard per il citato biennio.

La tabella allegata riporta la distribuzione complessiva dei 25 milioni di euro annui per entrambi gli anni 2023 e 2024 tra le regioni beneficiarie, applicando le disposizioni vigenti in materia di concorso al finanziamento del Servizio sanitario nazionale delle regioni Sicilia, Sardegna, Valle d'Aosta, Friuli-Venezia Giulia e delle province autonome di Trento e di Bolzano, sulla base delle quote d'accesso ultime disponibili, riferite alla proposta di deliberazione del Comitato interministeriale per la programmazione economica e lo sviluppo sostenibile (CIPESS) inerente al riparto del fabbisogno sanitario nazionale standard per l'anno 2022.

Per l'attuazione del Piano di cui all'oggetto, le regioni interessate devono 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 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.

I detti obiettivi dovranno essere perseguiti secondo la tempistica di seguito riportata:

- entro 30 giorni dalla data della presente intesa, 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.

L'erogazione delle risorse oggetto del presente riparto avverrà nei termini seguenti:

1. la quota corrispondente alla annualità 2023, spettante ad ogni regione, sarà erogata successivamente alla trasmissione al Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR) 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;
2. la quota corrispondente alla annualità 2024, spettante ad ogni regione, sarà erogata successivamente alla valutazione positiva da parte del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza (Comitato LEA), previo parere del Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMR) e dell'Istituto superiore di sanità (ISS) in relazione all'alimentazione dei dati al Registro nazionale malattie rare.

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

Si allega la tabella di riparto.

Il Ministro della Salute



Tabella

Regioni	Quota accesso 2022	Anno 2023	Anno 2024
PIEMONTE	7,33%	2.053.641	2.053.641
VALLE D'AOSTA		-	-
LOMBARDIA	16,79%	4.704.647	4.704.647
P. A. BOLZANO		-	-
P. A. TRENTO		-	-
VENETO	8,23%	2.305.467	2.305.467
FRIULI V. G.		-	-
LIGURIA	2,65%	742.527	742.527
E. ROMAGNA	7,53%	2.110.137	2.110.137
TOSCANA	6,33%	1.772.166	1.772.166
UMBRIA	1,49%	416.080	416.080
MARCHE	2,56%	716.980	716.980
LAZIO	9,63%	2.698.175	2.698.175
ABRUZZO	2,18%	610.233	610.233
MOLISE	0,50%	141.158	141.158
CAMPANIA	9,25%	2.592.535	2.592.535
PUGLIA	6,61%	1.851.901	1.851.901
BASILICATA	0,92%	258.688	258.688
CALABRIA	3,12%	874.137	874.137
SICILIA (*)	4,11%	1.151.529	1.151.529
SARDEGNA		-	-
TOTALE	89,24%	25.000.000	25.000.000

(*) Per la Regione Siciliana trovano applicazione le disposizioni vigenti in materia di concorso al finanziamento del SSN, pertanto agli importi indicati in tabella spesi con risorse statali dovranno essere aggiunti dalla Regione gli importi di seguito indicati:

1.111.251 1.111.251

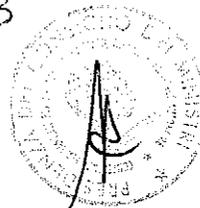




CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME

23/173/SR12-13-14-16/C7

2/11/2023



**POSIZIONE SULLA PROPOSTA DEL MINISTRO DELLA SALUTE DI
DELIBERAZIONE DEL CIPESS CONCERNENTE IL RIPARTO TRA LE REGIONI
DELLE DISPONIBILITÀ FINANZIARIE PER IL SERVIZIO SANITARIO
NAZIONALE PER L'ANNO 2023**

Intesa, ai sensi dell'articolo 115, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 31 marzo
1998, n. 112,

Punto 12) Odg Conferenza Stato-Regioni

**POSIZIONE SULLO SCHEMA DI DECRETO DEL MINISTRO DELL'ECONOMIA
E DELLE FINANZE, DI CONCERTO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE, DI
RIPARTIZIONE DELLE QUOTE PREMIALI PER L'ANNO 2023**

Intesa, ai sensi dell'articolo 2, comma 67-bis, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, e
successive modificazioni

Punto 13) Odg Conferenza Stato-Regioni

**POSIZIONE SULLA PROPOSTA DEL MINISTERO DELLA SALUTE DI
DELIBERAZIONE DEL CIPESS RELATIVA ALLA RIPARTIZIONE ALLE
REGIONI DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DEL PIANO
SANITARIO NAZIONALE PER L'ANNO 2023**

Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e
successive modificazioni

Punto 14) Odg Conferenza Stato-Regioni

**POSIZIONE 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**

Intesa, ai sensi dell'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio
2023 (rep. Atti n. 121/CSR)

Punto 16) Odg Conferenza Stato-Regioni

La Conferenza delle Regioni e delle Province autonome esprime l'intesa, segnalando ai Ministeri competenti, con riferimento ai provvedimenti di riparto del fabbisogno sanitario nazionale standard dell'anno 2023, la necessità di procedere tempestivamente all'aggiornamento dell'ammontare delle anticipazioni mensili di cassa ed al conguaglio delle mensilità pregresse, al fine di consentire alle Regioni ed alle Province Autonome di disporre con immediatezza della necessaria ed adeguata liquidità.

Roma, 9 novembre 2023