



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

**Parere, ai sensi dell'articolo 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sullo schema di decreto del Ministro della salute recante l'istituzione della Rete nazionale delle talassemie e delle emoglobinopatie. ID MONITOR 2968**

Repertorio Atti n. 102/CSR del 10 maggio 2023.

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

Nella odierna seduta del 10 maggio 2023:

**VISTO** l'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

**VISTO** l'accordo sancito in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in data 10 maggio 2007, relativo al "Riconoscimento dei Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di presidi assistenziali sovraregionali a bassa prevalenza e sull'attivazione dei Registri regionali e interregionali delle malattie rare" (Rep. Atti n. 103 CSR);

**VISTO** l'accordo sancito in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in data 16 ottobre 2014 sul documento "Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR)" (rep. atti n. 140/CSR);

**VISTO** il decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze 2 aprile 2015, n. 70, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", che, al paragrafo 8.1.1 dell'allegato 1, riporta, tra le reti ospedaliere per patologia, la rete per le malattie rare e dispone quanto segue: "Per la definizione delle reti le Regioni adottano specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni sulle rispettive materie. Relativamente alle reti sopra elencate, per le quali non siano disponibili linee guida e raccomandazioni, è istituito uno specifico tavolo tecnico presso Agenas composto da rappresentanti del Ministero della salute, di Agenas, Regioni e Province autonome, con il compito di definire entro un anno dalla data di approvazione del presente decreto le relative linee guida e raccomandazioni, nonché di aggiornare quelle già esistenti, da sancire tramite Accordi in sede di Conferenza Stato-Regioni";

**VISTA** la nota del 6 febbraio 2023, prot. DAR 3818, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini del perfezionamento del prescritto parere da parte di questa Conferenza, lo schema di decreto in oggetto;

**VISTA** la nota del 7 febbraio 2023, prot. DAR n.3939, con la quale l'Ufficio per il coordinamento delle attività della Segreteria di questa Conferenza ha diramato la suddetta nota alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano;

**VISTA** la comunicazione del 10 febbraio 2023, diramata con protocollo DAR n.4661 il 13 febbraio 2023, con la quale la Commissione salute ha chiesto la convocazione una riunione tecnica;



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

**VISTA** la nota del 13 febbraio 2023, protocollo DAR n.4661, con la quale l'Ufficio per il coordinamento delle attività della Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica per il 1° marzo 2023, poi sconvocata come da richiesta della Commissione salute pervenuta il 21 febbraio, acquisita al protocollo DAR n.5739 in pari data;

**VISTA** la nota del 21 febbraio 2023, prot. DAR n.5742, con la quale l'Ufficio per il coordinamento delle attività della Segreteria di questa Conferenza ha riconvocato la riunione tecnica per il giorno 23 marzo 2023;

**VISTA** la comunicazione del 15 marzo 2023 della Commissione salute, diramata con prot. DAR n. 7480, con la quale sono state trasmesse le osservazioni sullo schema di provvedimento elaborate dalla sub Area servizi trasfusionali e della sub Area malattie rare;

**CONSIDERATO** che, nel corso della riunione del 23 marzo 2023, non è stato possibile concludere l'istruttoria tecnica, in quanto la sub Area servizi trasfusionali e la sub Area malattie rare delle Regioni hanno presentato emendamenti allo schema di provvedimento tra loro non compatibili e che in tale sede il Ministero della salute ha proposto un tavolo di lavoro congiunto al fine di arrivare a predisporre un testo condiviso tra le parti;

**VISTA** la nota del 3 maggio 2023 del Ministero della salute, diramata con nota prot. DAR n.11065 il 4 maggio 2023, con la quale è stata inviata una nuova versione dello schema di provvedimento in oggetto che tiene conto delle osservazioni regionali;

**VISTA** la comunicazione del 9 maggio 2023 della Commissione salute, prot. DAR n. 11389, con la quale si esprime il parere favorevole sullo schema di provvedimento in oggetto;

**CONSIDERATO** che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano hanno espresso avviso favorevole sullo schema di provvedimento in oggetto;

**ESPRIME PARERE FAVOREVOLE**

ai sensi dell'articolo 2 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sullo schema di decreto del Ministro della salute recante l'istituzione della Rete nazionale delle talassemie e delle emoglobinopatie.

Il Segretario  
Cons. Paola D'Avena

Il Presidente  
Ministro Roberto Calderoli