

Atteso che, con decreto 10 luglio 2007 pubblicato in G.U. n. 236 del 10 ottobre 2007, il Ministero della Salute definì le linee guida per l'accesso al fondo di cofinanziamento per l'anno 2007 dei progetti attuativi del Piano sanitario nazionale di cui all'art. 1, comma 805 della Legge 27 dicembre 2006, n. 296;

Vista la deliberazione n. 3326 del 28 dicembre 2007 con la quale, tra l'altro, la Giunta regionale approvò – al fine della loro presentazione al Ministero per l'accesso al suddetto fondo di cofinanziamento – i seguenti tre progetti e i relativi piani finanziari:

- “Attivazione registri regionali per le malattie rare” del costo complessivo di € 81.987,00;
- “Sviluppo e utilizzo dei percorsi assistenziali diagnostico-terapeutici per malattie rare” del costo complessivo di € 327.950,00;
- “Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara” del costo complessivo di € 409.937,00;

Atteso che il Ministero della Salute approvò i suddetti tre progetti e, giusto avviso di pagamento n. 40798 del 3 ottobre 2009, accreditò a favore della Regione Friuli Venezia Giulia la somma complessiva di € 1.883,286,00, comprensiva dell'importo di € 819.874,00 destinato al finanziamento dei tre progetti sopra richiamati;

Rilevato che, con provvedimento della Direzione Centrale Salute e Protezione sociale, l'importo di € 819.874,00 fu assegnato all'Azienda ospedaliero-universitaria “S.Maria della Misericordia” di Udine, quale centro di coordinamento della rete regionale per le malattie rare ai sensi della deliberazione della Giunta regionale n. 2228 del 22 settembre 2006;

Rilevato che, con successivo provvedimento della medesima Direzione, fu erogata alla suddetta Azienda una anticipazione pari alla metà della somma assegnata, disponendo contestualmente una limitazione alla possibilità di variazione del piano finanziario relativo ad ogni singolo progetto pari al 25% per ogni voce di spesa;

Atteso che, con decreto 23 dicembre 2008 pubblicato in G.U. n. 56 del 9 marzo 2009, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali definì le linee guida per l'accesso al fondo di cofinanziamento per l'anno 2008 ;

Vista la deliberazione n. 1447 del 24 giugno 2009 con la quale la Giunta regionale approvò – al fine della loro presentazione al Ministero per l'accesso al suddetto fondo – i seguenti due progetti e i relativi piani finanziari, attribuendo anche in questo caso il ruolo di capofila per la loro realizzazione all'Azienda ospedaliero-universitaria “S.Maria della Misericordia” di Udine:

- “Realizzazione di un percorso pilota per l'assistenza coordinata delle patologie neuro-muscolari nel contesto della rete regionale per le malattie rare” del costo complessivo di € 322.070,00 dei quali € 137.070,00 a carico dell'Azienda ed € 185.000,00 a carico dei fondi ministeriali;
- “Implementazione dei progetti interregionali ex art. 1, comma 806, lettera c. legge 296/2006” per complessivi € 109.316,51;

Atteso che il Ministero della Salute approvò i suddetti due progetti e, giusto avviso di pagamento n. 49646 del 20 dicembre 2010, accreditò a favore della Regione Friuli Venezia Giulia per il loro finanziamento la somma complessiva di € 294.317,00 che, in attesa dell'attivazione di quei progetti, è tuttora iscritta, in conto della competenza derivata, nello stato di previsione della spesa del bilancio regionale;

Vista la nota prot. n. 71367 del 7 dicembre 2012 – di precisazione ed integrazione della precedente nota prot. n. 64926 dell'8 novembre 2012 – con la quale l'Azienda ospedaliero-universitaria “S.Maria della Misericordia” di Udine, su puntuale indicazione del direttore del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, responsabile scientifico dei progetti, richiede la rimodulazione dei piani finanziari dei cinque progetti sopra descritti;

Atteso che, secondo quella richiesta, l'importo destinato a ciascuno dei progetti rimane inalterato rispetto a quello approvato con le citate deliberazioni ed approvato dal Ministero;

Rilevato che, quanto ai primi tre progetti, le variazioni si sostanziano nello spostamento di risorse dalla voce “attrezzature informatiche, spese di segreteria, spese di funzionamento” alla voce “personale a contratto/borsisti/specializzandi” e – in un caso, parzialmente – alla voce “personale di segreteria”;

Considerato che il responsabile scientifico dei progetti giustifica tali spostamenti di risorse con l'opportunità di implementare l'attività scientifica relativa ai progetti, anche in considerazione del fatto che si è manifestata la possibilità di utilizzare apparecchiature e strumenti già in dotazione;

Ritenuto che le rimodulazioni dei piani finanziari proposte – seppur eccedenti il limite del 25% per ogni singola voce di spesa disposto con il richiamato provvedimento della Direzione – consentano un migliore raggiungimento degli

obiettivi posti dalla Giunta regionale in sede di approvazione dei progetti per la candidatura ed atteso che tali rimodulazioni non comportano nessuno stravolgimento dei progetti medesimi;

Ritenuto conseguentemente di accogliere la proposta di rimodulazione dei suddetti piani finanziari, confermando l'importo complessivo destinato ad ogni singolo progetto nell'ammontare approvato con la citata deliberazione n. 3326/2007 e dal Ministero della Salute;

Rilevato che, quanto al primo degli altri due progetti, la proposta dell'Azienda capofila riassetta completamente l'allocazione delle risorse e che tale modifica è motivata dal responsabile scientifico con l'opportunità di rendere l'assetto economico del progetto coerente con quello globale proposto per i progetti ai quali esso è legato e, quanto al secondo, che la rimodulazione stessa prevede lo spostamento di risorse dalla voce "Beni e servizi" alla voce "Personale" ed è anche in questo caso giustificata dal fatto che le necessità relative alla prima voce sono state sopperite con altre risorse disponibili;

Ritenuto che anche le modifiche proposte a tali piani finanziari consentano un migliore raggiungimento degli obiettivi posti dalla Giunta regionale in sede di approvazione dei progetti per la candidatura ed atteso che, anche in questo caso, non si rinviene alcuno stravolgimento dei progetti medesimi;

Ritenuto pertanto di accogliere, prima della predisposizione degli atti di assegnazione delle risorse e della loro erogazione da parte dei competenti uffici, anche la proposta di rimodulazione dei suddetti piani finanziari, confermando l'importo complessivo destinato ad ogni singolo progetto nell'ammontare approvato con la citata deliberazione n. 1447/2009 e dal Ministero della Salute;

Su proposta dell'Assessore regionale salute, integrazione socio sanitaria e politiche sociali, la Giunta regionale all'unanimità

Delibera

1. Fermo restando l'importo totale destinato ad ognuno dei progetti e a fianco di ciascuno richiamato, sono autorizzate, secondo il prospetto di cui all'*allegato 1*), le variazioni dei piani finanziari proposte dall'Azienda ospedaliero-universitaria "S.Maria della Misericordia" di Udine relativamente ai seguenti progetti:
 - "Attivazione registri regionali per le malattie rare" del costo complessivo di € 81.987,00;
 - "Sviluppo e utilizzo dei percorsi assistenziali diagnostico-terapeutici per malattie rare" del costo complessivo di € 327.950,00;
 - "Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara" del costo complessivo di € 409.937,00;
2. Fermo restando l'importo totale destinato ad ognuno dei progetti e a fianco di ciascuno richiamato, sono autorizzate, secondo il prospetto di cui all'*allegato 2*), le variazioni dei piani finanziari proposte dall'Azienda ospedaliero-universitaria "S.Maria della Misericordia" di Udine relativamente ai seguenti progetti:
 - "Realizzazione di un percorso pilota per l'assistenza coordinata delle patologie neuro-muscolari nel contesto della rete regionale per le malattie rare" del costo complessivo di € 322.070,0 dei quali € 137.070,00 a carico dell'Azienda ed € 185.000,00 a carico dei fondi ministeriali;
 - "Implementazione dei progetti interregionali ex art. 1, comma 806, lettera c. legge 296/2006" per complessivi € 109.316,51;
3. Gli *allegati 1), 2)* costituiscono parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

L'ASSESSORE ANZIANO

IL SEGRETARIO GENERALE