



# Regione Umbria

Giunta Regionale

---

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 71 SEDUTA DEL 31/01/2024

**OGGETTO:** Individuazione dei centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento delle malattie rare per la Regione Umbria

		PRESENZE
Tesei Donatella	Presidente della Giunta	Assente
Morrone Roberto	Vice Presidente della Giunta	Presente
Agabiti Paola	Componente della Giunta	Presente
Coletto Luca	Componente della Giunta	Presente
Fioroni Michele	Componente della Giunta	Presente
Melasecche Germini Enrico	Componente della Giunta	Presente

---

Presidente: **Roberto Morrone**

Segretario Verbalizzante: Cristina Clementi

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

---

L'atto si compone di 6 pagine

Fanno parte integrante dell'atto i seguenti allegati:

**Allegato Malattie Rare.**

## LA GIUNTA REGIONALE

**Visto** il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: **“Individuazione dei centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento delle malattie rare per la Regione Umbria”** e la conseguente proposta di 'Assessore Luca Coletto;

**Preso atto:**

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

**Preso atto** dell'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul **“Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026”** e sul documento per il **“Riordino della rete nazionale delle malattie rare”**; recepimento Intesa, ai sensi dell'accordo in Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023 (Rep. atti n.121/CSR);

**Considerata la** DGR n. 1289 del 06/12/2023 *“Recepimento Accordo, ai sensi dell'articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul “Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026” e sul documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”; recepimento 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” e Individuazione Centro di Coordinamento Malattie Rare e Centro di Genetica Medica (CCMR-CRRGM)”*;

**Vista** la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

**Visto** il Regolamento interno di questa Giunta;

**A voti** unanimi espressi nei modi di legge,

### DELIBERA

*per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione*

- 1) di approvare l'elenco dei Centri di eccellenza e dei Centri di riferimento per la Regione Umbria che svolgano i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della Rete nazionale delle Malattie Rare, come da Allegato al presente atto come parte integrante e sostanziale;
- 2) di confermare la struttura di oncematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia come centro afferente la rete di riferimento europeo per le malattie rare ERN PaedCan - Tumori pediatrici oncematologia;
- 3) di dare mandato alla Direzione regionale Salute e Welfare di procedere con i dovuti atti amministrativi per la realizzazione e la attuazione della rete regionale;
- 4) di notificare il presente atto alle Aziende Sanitarie Regionali per il seguito di competenza;
- 5) di trasmettere il presente atto al Ministero della Salute e al comitato nazionale per le Malattie Rare (coNaMR);
- 6) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

## DOCUMENTO ISTRUTTORIO

### **Oggetto: Individuazione dei centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento delle malattie rare per la Regione Umbria**

Con DGR n. 1289 del 06/12/2023 *“Recepimento Accordo, ai sensi dell’articolo 9, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021, n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul “Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026” e sul documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”; recepimento 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 CIPRESS relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all’attuazione del “Piano nazionale malattie rare 2023-2026”, per gli anni 2023 e 2024” e Individuazione Centro di Coordinamento Malattie Rare e Centro di Genetica Medica (CCMR-CRRGM)”,* la Giunta regionale ha tra l’altro:

- individuato il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Umbria presso l’Azienda Ospedaliera di Perugia stabilendo che nello stesso centro confluirà il Centro di Riferimento Regionale di Genetica Medica (CRRGM);
- dato mandato alla Direzione dell’Azienda Ospedaliera di Perugia di rendere operativo il “Centro di Coordinamento Malattie Rare e Centro di Genetica Medica (CCMR-CRRGM)” e di individuare entro il 31.12.2023 il Coordinatore;
- dato mandato alla Direzione regionale Salute e Welfare di procedere ad aggiornare la composizione, sulla base del monitoraggio delle attività dei Centri di riferimento identificati per gruppi di patologie di cui alla DGR n. 995/2017 e dei Centri di Eccellenza anche attraverso la ricognizione delle Strutture che vorranno ottenere in modo formale e nell’ambito e con le modalità previste dal PNMR 2023-2026, il riconoscimento di Centri di Riferimento Regionali per le Malattie Rare nei rispetto delle tempistiche previste.

La Azienda Ospedaliera di Perugia con nota del 04 gennaio 2023 (registrata al n. 2259/2024) ha individuato il Dott. Paolo Prontera, Dirigente medico specialista in genetica Medica, quale coordinatore del “Centro di coordinamento malattie Rare e centro di genetica Medica (CCMR-CRRGM).

La stessa Azienda ha anche inviato la proposta organizzativa del suddetto centro (protocollo in entrata n. 6679/2024).

Per completare l’assetto organizzativo della rete regionale malattie rare, le Direzioni aziendali sono state invitate (con nota PEC n. 283075/2023 della Direzione regionale Salute e Welfare) a segnalare quali centri nelle proprie strutture dovevano essere confermati, quali aggiunti e quali tolti in base anche alle casistiche trattate, rispetto ai centri di riferimento individuati in precedenza con la DGR n. 995/2017.

Le Aziende sanitarie hanno risposto indicando i centri prescrittori di riferimento da confermare, aggiungere o togliere in riferimento all’elenco dei centri prescrittori già precedentemente individuati dalla DGR 995/2023 e da rivedere in base alle indicazioni dell’Intesa in Conferenza Stato Regioni del 24 maggio 2023.

Le strutture di riferimento saranno con successivi atti inseriti funzionalmente nella costituenda rete regionale delle malattie rare. In tale occasione ci potrà essere una ulteriore rivisitazione dell’elenco dei centri di riferimento anche in relazione con le casistiche trattate.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

- 1) di approvare l’elenco dei Centri di eccellenza e dei Centri di riferimento per la Regione Umbria che svolgano i compiti e le funzioni stabilite dal Documento di riordino della Rete nazionale delle Malattie Rare, come da Allegato al presente atto come parte integrante e sostanziale;
- 2) di confermare la struttura di oncematologia pediatrica dell’Azienda Ospedaliera di Perugia come

centro afferente la rete di riferimento europeo per le malattie rare ERN PaedCan - Tumori pediatrici oncoematologia;

- 3) di dare mandato alla Direzione regionale Salute e Welfare di procedere con i dovuti atti amministrativi per la realizzazione e la attuazione della rete regionale;
  - 4) di notificare il presente atto alle Aziende Sanitarie Regionali per il seguito di competenza;
  - 5) di trasmettere il presente atto al Ministero della Salute e al comitato nazionale per le Malattie Rare (coNaMR);
  - 6) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.
- 

### **PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA**

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, li 31/01/2024

Il responsabile del procedimento  
Paola Casucci

**FIRMATO**

Firma apposta digitalmente ai sensi  
delle vigenti disposizioni di legge

---

### **PARERE DI LEGITTIMITÀ**

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto

Perugia, li 31/01/2024

Il dirigente del Servizio  
Programmazione sanitaria, Assistenza  
territoriale, Integrazione socio-sanitaria

Paola Casucci

**FIRMATO**

Firma apposta digitalmente ai sensi  
delle vigenti disposizioni di legge

---

**PARERE DEL DIRETTORE**

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
- verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione, esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, lì 31/01/2024

**IL DIRETTORE**  
**DIREZIONE REGIONALE SALUTE E WELFARE**  
- Massimo D'Angelo  
Titolare

**FIRMATO**

Firma apposta digitalmente ai sensi  
delle vigenti disposizioni di legge

---

**PROPOSTA ASSESSORE**

L'Assessore Luca Coletto ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

**propone**

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, lì 31/01/2024

**Assessore Luca Coletto**  
Titolare

**FIRMATO**

Firma apposta digitalmente ai sensi  
delle vigenti disposizioni di legge

---

