

[197366]

Jahr 2024

Anno 2024

Allgemeine Sektion - Erster Teil

Sezione generale - Parte prima

BESCHLÜSSE

DELIBERAZIONI

Autonome Provinz Bozen - Südtirol

Provincia autonoma di Bolzano - Alto Adige

BESCHLUSS DER LANDESREGIERUNG
vom 17. Dezember 2024, Nr. 1190

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA PROVINCIALE
del 17 dicembre 2024, n. 1190

Übernahme der Vereinbarung zwischen der Regierung, den Regionen und Autonomen Provinzen von Trient und Bozen Akten Slg. Nr. 121/CSR vom 24. Mai 2023 zum "Nationalen Plan für Seltene Krankheiten 2023-2026 (NPSK)" und zum "Dokument der Reorganisation des Netzwerkes der seltenen Krankheiten"

Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 sul "Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026 (PNMR)" e sul "Documento di riordino della rete malattie rare"

Fortsetzung >>>

Continua >>>

AUTONOME PROVINZ BOZEN - SÜDTIROL



PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE

**Beschluss
der Landesregierung****Deliberazione
della Giunta Provinciale**

Nr. 1190
Sitzung vom 17/12/2024
Seduta del

ANWESEND SIND

Landeshauptmann
Landeshauptmannstellvertr.
Landeshauptmannstellvertr.
Landeshauptmannstellvertr.
Landesräte

Generalsekretär

Arno Kompatscher
Rosmarie Pamer
Marco Galateo
Daniel Alfreider
Christian Bianchi
Peter Brunner
Ulli Mair
Hubert Messner
Luis Walcher

Eros Magnago

SONO PRESENTI

Presidente
Vicepresidente
Vicepresidente
Vicepresidente
Assessori

Segretario Generale

Betreff:

Übernahme der Vereinbarung zwischen der Regierung, den Regionen und Autonomen Provinzen von Trient und Bozen Akten Slg. Nr. 121/CSR vom 24. Mai 2023 zum "Nationalen Plan für Seltene Krankheiten 2023-2026 (NPSK)" und zum "Dokument der Reorganisation des Netzwerkes der seltenen Krankheiten"

Oggetto:

Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano Rep. atti n.121/CSR del 24 maggio 2023 sul "Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026 (PNMR)" e sul "Documento di riordino della rete malattie rare".

Vorschlag vorbereitet von
Abteilung / Amt Nr.

23.2

Proposta elaborata dalla
Ripartizione / Ufficio n.

Die Landesregierung

Mit dem Ministerialdekret vom 18. Mai 2001, Nr. 279 über die „Vorschriften für die Errichtung des nationalen Netzwerkes für seltene Krankheiten und die Befreiung von der Beteiligung an den Kosten der damit verbundenen Gesundheitsleistungen“ wurde die staatliche Politik im Bereich der seltenen Krankheiten eingeleitet, welche die Schaffung eines Überwachungs- und Unterstützungsnetzes speziell für diese Krankheiten, die Gewährung von Sonderleistungen für Personen mit anerkannter seltener Erkrankung und die Errichtung des nationalen Registers und regionaler/interregionaler Register vorsieht.

Mit Beschluss vom 30. August 2004, Nr. 3136 hat die Landesregierung das Abkommen zwischen der Region Venetien, der Region Friaul-Julisch Venetien, der Autonomen Provinz Bozen und der Autonomen Provinz Trient, welches immer noch in Kraft ist, genehmigt. Dieses Abkommen wurde getroffen, um einen Großraum im Bereich der seltenen Krankheiten zu schaffen, um ein einziges Versorgungsnetz und ein einziges Informationssystem einzurichten und gemeinsame Politiken und Tätigkeiten im Bereich der seltenen Krankheiten durchzuführen.

In Umsetzung der Bestimmungen des genannten Abkommens wurden mit Beschluss vom 16. Juli 2007, Nr. 2439 die interregionalen Referenzzentren dieses Großraums für seltene Krankheiten festgelegt, die von allen Verwaltungen, die das Abkommen unterzeichnet haben, gegenseitig anerkannt werden, und das in der Region Venetien verwendete Informationssystem wurde auch auf die autonomen Provinzen Trient und Bozen ausgedehnt.

Mit demselben Beschluss Nr. 2439/2007 wurde das Landeskoordinierungszentrum der seltenen Krankheiten für den Zugang zum interregionalen Netzwerk für seltene Krankheiten errichtet, wie es in der Vereinbarung zwischen der Regierung, den Regionen und den autonomen Provinzen Trient und Bozen, Akten Slg. Nr. 103/CSR vom 10. Mai 2007, vorgesehen ist.

Mit Beschluss der Landesregierung vom 31.03.2008, Nr. 1067 wurden weitere Maßnahmen zur Aufnahme der Dienste des Netzwerkes für seltene Krankheiten genehmigt.

Mit dem Beschluss der Landesregierung vom 3. Juni 2008, Nr. 1902 wurden die "Leitlinien

La Giunta Provinciale

Il Decreto Ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ha dato avvio alle politiche nazionali sulle malattie rare comprendenti la realizzazione di una rete di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a queste patologie, l'erogazione di particolari benefici alle persone riconosciute affette, la creazione del Registro nazionale e dei Registri regionali/interregionali.

Con Deliberazione del 30 agosto 2004, n. 3136 la Giunta provinciale ha approvato l'Accordo tra Regione del Veneto, Regione Friuli-Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento, tuttora vigente, per realizzare un'Area Vasta in tema di malattie rare, al fine di implementare e condividere un'unica rete di assistenza, uno stesso sistema informativo e di condurre politiche ed azioni condivise in tema di malattie rare.

In attuazione di quanto previsto dall'Accordo di Area Vasta, con Deliberazione del 16 luglio 2007, n. 2439 sono stati individuati i Centri interregionali di riferimento di Area Vasta per le malattie rare, mutuamente riconosciuti da tutte le Amministrazioni firmatarie dell'Accordo e il sistema informativo in uso nella Regione del Veneto è stato esteso anche alle Province Autonome di Trento e Bolzano.

Con la stessa Deliberazione n. 2439/2007 è stato istituito il Centro provinciale di coordinamento per l'accesso alla rete interregionale delle malattie rare, come previsto dall'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti n.103/CSR del 10 maggio 2007.

Con deliberazione della Giunta Provinciale del 31.03.2008, n. 1067 sono stati approvati ulteriori provvedimenti per l'avvio dei servizi della rete delle malattie rare.

Con deliberazione della Giunta Provinciale del 3.06.2008, n. 1902 sono state approvate le

für die Einführung des neuen Informationssystems zur diagnostischen Bescheinigung von seltenen Krankheiten laut Ministerialdekret Nr. 279/2001" genehmigt, in denen die Organisation und die Funktionsweise des Informationssystems beschrieben werden.

Mit den Beschlüssen der Landesregierung vom 6. Oktober 2015, Nr. 1158, vom 3. Oktober 2017, Nr. 1059, vom 31. Juli 2018, Nr. 771, vom 26. November 2019, Nr. 1024 und vom 20. April 2021, Nr. 357, wurden auf der Grundlage der Empfehlungen des "Nationalen Plan der seltenen Krankheiten", gemäß der Vereinbarung zwischen der Regierung, den Regionen und den autonomen Provinzen Akten Slg. Nr. 140/CSR vom 16. Oktober 2014, Aktualisierungen des Verzeichnisses der Referenzzentren für seltene Krankheiten und Anweisungen zu deren Funktionsweise genehmigt.

Mit dem Beschluss der LR vom 26. November 2019, Nr. 1024 wurden die operativen Einheiten, die seltene Krankheiten diagnostizieren können, innerhalb des Großraums für seltene Krankheiten der Region Veneto und der autonomen Provinzen Trient und Bozen, aktualisiert.

Das Gesetz vom 10. November 2021, Nr. 175 über „Bestimmungen zur Behandlung seltener Krankheiten und zur Unterstützung der Forschung und Herstellung von Arzneimitteln für seltene Krankheiten“, insbesondere Artikel 9, überträgt die dreijährige Festlegung des Nationalen Plans für seltene Krankheiten und die Reorganisation des Nationalen Netzwerks für seltene Krankheiten auf eine spezifische Vereinbarung im Rahmen der Ständigen Konferenz für die Beziehungen zwischen dem Staat, den Regionen und den autonomen Provinzen Trient und Bozen (sog. Staat-Regionen Konferenz).

Die Staat-Regionen Konferenz hat in ihrer Sitzung vom 24. Mai 2023 das „Abkommen gemäß Artikel 9, Absätze 1 und 3 des Gesetzes vom 10. November 2021, Nr. 175 zwischen der Regierung, den Regionen und den autonomen Provinzen über den ‚Nationalen Plan für Seltene Krankheiten 2023-2026‘ und über das ‚Dokument für die ‚Reorganisation des Nationalen Netzwerks der seltenen Krankheiten‘“- Akten Slg. Nr. 121/CSR (im Folgenden: „Abkommen“) genehmigt.

Das Abkommen sieht unter Punkt d) vor, dass die Regionen und die autonomen Provinzen Trient und Bozen die beiden Dokumente mit

"Linee guida per l'implementazione del nuovo sistema informatizzato di certificazione diagnostica e di attestazione di esenzione per malattia rara ex Decreto Ministeriale n. 279/2001" che descrivono l'organizzazione ed il funzionamento del sistema informativo.

Con deliberazioni della Giunta provinciale del 6 ottobre 2015, n. 1158, del 3 ottobre 2017, n. 1059, del 31 luglio 2018, n. 771, del 26 novembre 2019, n. 1024 e del 20 aprile 2021, n. 357, sulla base delle raccomandazioni contenute nel Piano Nazionale Malattie Rare di cui all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome Rep. atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014, sono stati approvati aggiornamenti dell'elenco dei Centri di riferimento per le malattie rare e date indicazioni sul loro funzionamento.

Con la deliberazione della GP del 26 novembre 2019, n. 1024 sono state aggiornate le Unità Operative all'interno della rete per le malattie rare dell'Area Vasta della Regione Veneto e delle Province autonome di Trento e Bolzano che possono diagnosticare le malattie rare.

La legge 10 novembre 2021, n. 175, recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", e, in particolare, l'articolo 9, demanda ad un apposito accordo, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano (cd. Conferenza Stato-Regioni), la definizione triennale del Piano nazionale per le malattie rare e il riordino della Rete nazionale per le malattie rare.

La Conferenza Stato-Regioni, nella seduta del 24 maggio 2023, ha quindi approvato l'“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 sul ‘Piano nazionale malattie rare 2023-2026’ e sul ‘Documento per il ‘Riordino della rete nazionale per le malattie rare’“- Rep. Atti n. 121/CSR (di seguito: “Accordo”).

L'Accordo prevede al punto d) che le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano recepiscano i due documenti con propri

eigenen Maßnahmen übernehmen und den Inhalt der Vereinbarung innerhalb von 12 Monaten nach Inkrafttreten der Vereinbarung in ihrem jeweiligen Gebiet anwenden, unbeschadet ihrer Autonomie bei der Annahme der geeignetsten organisatorischen Lösungen in Bezug auf die Bedürfnisse der Landesplanung.

Das Dokument „Nationaler Plan für seltene Krankheiten 2023-2026“ (im Folgenden „NPSK 2023-2026“) ist ein zentrales Programmierungs- und Planungsinstrument auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten, welches Weisungen für die Umsetzung und die Implementierung der wesentlichen Betreuungsstandards (WBS) liefert. Der NPSK 2023-2026 stellt einen gemeinsamen Rahmen für institutionelle Ziele dar, die von staatlichen, regionalen und Landesinstitutionen in den nächsten drei Jahren umgesetzt werden sollen, und umreißt die wichtigsten Vorgehensfelder der relevanten Bereiche im Bereich der seltenen Krankheiten.

Der aktuelle Plan befasst sich mit denselben Bereichen der öffentlichen Gesundheit und der Forschung wie der vorherige Plan 2013-2016. Er ist in vertikale Kapitel gegliedert, die spezifische Maßnahmen enthalten, und in horizontale Kapitel, die Maßnahmen enthalten, die transversal zur Integration aller Hauptbereiche beitragen.

Vertikale Kapitel:

1. Primäre Prävention;
2. Diagnostik;
3. Behandlungspfade;
4. Pharmakologische Behandlungen;
5. Nicht-pharmakologische Behandlungen,
6. Forschung.

Querschnittskapitel:

- a. Ausbildung;
- b. Information,
- c. Register und Überwachung des nationalen Netzes für seltene Krankheiten.

Jedes Kapitel ist in eine Reihe von Unterkapiteln unterteilt, die neben einem Vorwort folgende Elemente enthalten: Ziele, Maßnahmen, Instrumente und Indikatoren. Für jeden Interventionsbereich sind daher eine Reihe spezifischer Maßnahmen vorgesehen, die der Staat und die autonomen Regionen/Provinzen in den bereits bestehenden Netzen übernehmen/umsetzen sollen und die (als Beispiel) Folgendes umfassen: die Festlegung von Leitlinien/Protokollen, die Anwendung von

providimenti e diano attuazione ai contenuti dello stesso Accordo nei rispettivi ambiti territoriali entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore dell'Accordo, ferma restando la propria autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione provinciale.

Il documento “Piano nazionale malattie rare 2023-2026” (di seguito “PNMR 2023-2026”) è uno strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Il PNMR 2023-2026 rappresenta una cornice comune degli obiettivi istituzionali che le istituzioni statali e regionali/provinciali sono tenute ad implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare.

Il Piano attuale affronta i medesimi ambiti di sanità pubblica e di ricerca del piano precedente 2013-2016. È strutturato in capitoli verticali che includono azioni specifiche e capitoli orizzontali che includono azioni che contribuiscono trasversalmente a integrare tutti gli ambiti principali.

Capitoli verticali:

1. Prevenzione Primaria;
2. Diagnosi;
3. Percorsi assistenziali;
4. Trattamenti farmacologici;
5. Trattamenti non farmacologici,
6. Ricerca.

Capitoli orizzontali:

- a. Formazione;
- b. Informazione,
- c. Registri e monitoraggio della Rete nazionale delle malattie rare.

Ogni capitolo è suddiviso in una serie di sotto-capitoli, che comprendono, oltre ad una premessa, i seguenti elementi: obiettivi; azioni; strumenti; indicatori. Per ogni ambito di intervento risulta pertanto prevista una serie di misure specifiche, che lo Stato e le regioni/province autonome sono tenute ad adottare/implementare nelle reti già in essere, e che includono (a titolo esemplificativo): la definizione di percorsi/protocolli, l'adozione di procedure operative, l'organizzazione di gruppi di lavoro, la promozione di attività di

wirksamen Verfahrensweisen, die Organisation von Arbeitsgruppen, die Förderung von Ausbildungs- und Informationsmaßnahmen, die Förderung von Informationskampagnen, die Nutzung gemeinsamer Plattformen und Infrastrukturen, die Erleichterung und Vereinfachung des Zugangs zu Behandlungsmöglichkeiten, die Einrichtung von Überwachungssystemen und die Bewertung von Programmen/Initiativen.

Das Dokument zur Reorganisation des Nationalen Netzwerks für Seltene Krankheiten, regelt im Sinne des Artikels 9 des Gesetzes 175/2021 die Aufgaben und Funktionen der regionalen Koordinationszentren, Referenzzentren und Exzellenzzentren, die an der Entwicklung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) beteiligt sind.

Die vorliegende Maßnahme zielt darauf ab:

- den Inhalt des oben genannten Abkommens und der beiden beigefügten Dokumente (NPSK 2023-2026 und Reorganisation des nationalen Netzwerks für seltene Krankheiten) zu rezipieren und sie für den Zuständigkeitsbereich der Autonomen Provinz Bozen umzusetzen, wie es unter Punkt d) des Abkommens vorgesehen ist;
- den Südtiroler Sanitätsbetrieb zu beauftragen, die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, um die Bestimmungen des vorangehenden Punktes unter Beachtung und im Rahmen der Landesorganisation und in Übereinstimmung mit der Landesplanung umzusetzen;
- die Aktualisierung des Netzwerkes (auf Landesebene und im Großraum) der Exzellenzzentren, Referenz- und Koordinationszentren, welche die im Dokument „Reorganisation des nationalen Netzes für seltene Krankheiten“ festgelegten Aufgaben und Funktionen wahrnehmen, mit einer nachfolgenden Maßnahme umzusetzen, die im Laufe des Jahres 2025 erlassen werden soll.

Das Abkommen sieht unter Punkt b) die Zuweisung von Euro 25.000.000,00 pro Jahr aus den Mitteln des Nationalen Gesundheitsfonds vor, die gemäß Artikel 1, Absatz 34 des Gesetzes Nr. 662 vom 23. Dezember 1996 für die Erreichung spezifischer Ziele des Nationalen Gesundheitsplans für die Jahre 2023 und 2024 vorgesehen sind.

In Anbetracht der Tatsache, dass die

formazione e informazione, la promozione di campagne informative, l'utilizzo di piattaforme e infrastrutture condivise, la facilitazione e semplificazione degli accessi alle opzioni terapeutiche, la creazione di sistemi di monitoraggio, la valutazione di programmi/iniziative.

Il documento di riordino della Rete Nazionale per le Malattie rare, in attuazione dell'articolo 9 della Legge 175/2021, disciplina i compiti e le funzioni dei Centri Regionali di Coordinamento, dei Centri di Riferimento e dei Centri di Eccellenza che partecipano allo sviluppo delle Reti di Riferimento Europee (ERN).

Il presente provvedimento si propone di:

- recepire i contenuti del citato Accordo e dei suoi due documenti allegati (PNMR 2023-2026 e Riordino della rete nazionale delle malattie rare) e dare attuazione agli stessi per l'ambito di competenza della Provincia autonoma di Bolzano, come previsto dal punto d) dello stesso Accordo;
- dare mandato all'Azienda sanitaria dell'Alto Adige di intraprendere le azioni necessarie per dare attuazione a quanto previsto al punto precedente, nel rispetto e nei limiti dell'organizzazione provinciale e in conformità con la programmazione provinciale;
- rimandare a successivo provvedimento, da adottarsi nel corso del 2025, l'aggiornamento della rete (provinciale e di area vasta) dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal documento "Riordino della rete nazionale delle malattie rare".

L'Accordo prevede al punto b) lo stanziamento di euro 25.000.000,00 annui a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale destinate alla realizzazione di specifici obiettivi del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'art. 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per ciascuno degli anni 2023 e 2024.

Considerato che la Provincia autonoma di

Autonome Provinz Bozen selbstständig für die Finanzierung des Landesgesundheitsdienstes sorgt und keinen Zugang zu den oben genannten Mitteln hat, wird die Umsetzung der oben genannten Vereinbarung für den Zweijahreszeitraum 2025 und 2026 auf Euro 300.000,00 geschätzt. Die geplanten Maßnahmen dienen der Verwirklichung und Umsetzung von wesentlichen Betreuungsstandards (WBS), weswegen die Deckung durch die nicht gebundenen Mitteln gewährleistet ist.

beschließt

einstimmig in gesetzmäßiger Weise:

1. den Inhalt des betreffenden Abkommens (Akten Slg. 121/CSR vom 24. Mai 2023) und der beiden beigegeführten Dokumente (Nationaler Plan für Seltene Krankheiten 2023-2026 und Reorganisation des Nationalen Netzwerks für Seltene Krankheiten) zu übernehmen und, unbeschadet der eigenen Autonomie bei der Wahl der geeignetsten organisatorischen Lösungen in Bezug auf die Bedürfnisse der Landesplanung, umzusetzen;
2. den Südtiroler Sanitätsbetrieb und insbesondere das Landeskoordinationszentrum für seltene Krankheiten in Bozen zu beauftragen, die erforderlichen Maßnahmen zur Umsetzung der im vorstehenden Punkt genannten Bestimmungen unter Beachtung und im Rahmen der Landesorganisation und im Einklang mit der Landesplanung zu ergreifen und gegebenenfalls die technischen Voruntersuchungen für die in die Zuständigkeit der Landesregierung fallenden Folgemaßnahmen vorzubereiten;
3. die Aktualisierung des Netzwerkes (auf Landesebene und im Großraum) der Exzellenzzentren, Referenz- und Koordinationszentren, welche die Aufgaben und Funktionen des Dokuments „Reorganisation des nationalen Netzwerks für seltene Krankheiten“ wahrnehmen, mit einer nachfolgenden Maßnahme umzusetzen, die im Laufe des Jahres 2025 erlassen wird;

Bolzano provvede autonomamente al finanziamento del Servizio sanitario provinciale e non accede al citato riparto delle risorse, l'attuazione dell'accordo di cui sopra è stimata per il biennio 2025 e 2026 in euro 300.000,00. Le misure previste servono a realizzare e implementare livelli essenziali di assistenza (LEA), la cui copertura è garantita dall'assegnazione a destinazione indistinta.

delibera

a voti unanimi legalmente espressi:

1. di recepire i contenuti dell'Accordo in oggetto (Rep. atti 121/CSR del 24 maggio 2023) e dei suoi due documenti allegati (Piano nazionale malattie rare 2023-2026 e Riordino della rete nazionale delle malattie rare) e dare attuazione agli stessi, ferma restando la propria autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione provinciale;
2. di dare mandato all'Azienda sanitaria dell'Alto Adige e in particolare al Centro provinciale di coordinamento delle malattie rare di Bolzano di intraprendere le azioni necessarie per dare attuazione a quanto previsto al punto precedente, nel rispetto e nei limiti dell'organizzazione provinciale e in conformità con la programmazione provinciale, predisponendo se del caso le istruttorie tecniche per gli eventuali successivi provvedimenti di competenza della Giunta provinciale che si rendessero necessari;
3. di rimandare a successivo provvedimento, da adottarsi nel corso del 2025, l'aggiornamento della rete (provinciale e di area vasta) dei Centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento che svolgono i compiti e le funzioni stabilite dal documento "Riordino della rete nazionale delle malattie rare";

4. diese Maßnahme an das beim Gesundheitsministerium eingerichtete Nationale Komitee für Seltene Krankheiten (CoNaMR) zu übermitteln.
5. Die gegenständliche Maßnahme bringt zusätzliche Kosten zulasten des Haushaltes des Sanitätsbetriebes mit sich, die auf einen Betrag von Euro 150.000,00 jährlich geschätzt werden. Die Deckung der Ausgaben im Geschäftsjahr 2025 ist durch die ungebundene Zuweisung, welche mit Beschluss LR Nr. 1038 vom 19/11/2024 auf dem Kapitel U13011.0000 zweckgebunden wurde, gewährleistet. Für das Jahr 2026 ist die Deckung der Ausgabe durch die Verfügbarkeiten auf dem Kapitel U13011.0000 des entsprechenden Haushaltsjahres gewährleistet, die im Rahmen der zukünftigen Zuweisungsbeschlüsse von verwendungsungebundenen Geldmitteln an den Sanitätsbetrieb zweckgebunden werden.
6. Der vorliegende Beschluss wird im Amtsblatt der Region Trentino-Südtirol gemäß den Bestimmungen von Artikel 28 Absatz 1 des Landesgesetzes vom 22. Oktober 1993, Nr. 17 veröffentlicht, da die entsprechende Maßnahme bestimmte Personengruppen betrifft.
4. di trasmettere il presente provvedimento al Comitato nazionale malattie rare (CoNaMR) istituito presso il Ministero della salute.
5. Il presente provvedimento comporta maggiori oneri a carico del bilancio dell'Azienda Sanitaria stimabili in un importo di euro 150.000,00 all'anno. La copertura della spesa nell'esercizio 2025 è garantita dall'assegnazione a destinazione indistinta impegnata sul capitolo U13011.0000 con deliberazione della Giunta Provinciale n. 1038 del 19/11/2024. Per l'anno 2026 la copertura della spesa è garantita mediante gli stanziamenti sul capitolo U13011.0000 dei rispettivi esercizi finanziari, che saranno impegnati nell'ambito delle future delibere di assegnazione a destinazione indistinta all'Azienda sanitaria.
6. La presente deliberazione è pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Trentino-Alto Adige ai sensi dell'articolo 28, comma 1, della legge provinciale 22 ottobre 1993, n. 17, in quanto trattasi di un atto che interessa determinati gruppi di persone.

DER LANDESHAUPTMANN

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA G.P.

Sichtvermerke i. S. d. Art. 13 L.G. 17/93 und
L.G. 6/22 über die fachliche, verwaltungsmäßige
und buchhalterische Verantwortung

Visti ai sensi dell'art. 13 L.P. 17/93
e della L.P. 6/22 sulla responsabilità tecnica,
amministrativa e contabile

Der Ressortdirektor / Il Direttore di dipartimento
Stellv. Abteilungsdirektor / Direttore ripartizione sost.
Der Amtsdirektor / Il Direttore d'ufficio

MAYR MICHAEL
ORTLER JOHANNES
ORTLER JOHANNES

10/12/2024 16:32:36
10/12/2024 16:29:29
10/12/2024 16:29:04

Laufendes Haushaltsjahr		Esercizio corrente	
Rientra in impegno di assegnazione di quota indistinta / Fließt in Zuweisung von verwendungsungebundenen Anteilen deliberazione/Beschluss nr. 1038/2024 per/ von € 150.000,00 Cap./Kap. U13011.0000/2025	zweckgebunden		impegnato
	als Einnahmen ermittelt		accertato in entrata
	auf Kapitel		sul capitolo
	Vorgang		operazione

Der Direktor des Amtes für Ausgaben 11/12/2024 09:51:23 TACCHINARDI MARTA Il Direttore dell'Ufficio spese

Der Direktor des Amtes für Finanzaufsicht Il Direttore dell'Ufficio Vigilanza finanziaria

Der Direktor des Amtes für Einnahmen Il Direttore dell'Ufficio entrate

Diese Abschrift
entspricht dem Original

Per copia
conforme all'originale

Datum / Unterschrift

data / firma

Abschrift ausgestellt für

Copia rilasciata a

AUTONOME PROVINZ BOZEN - SÜDTIROL



PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Die Landeshauptmannstellvertreterin La Vice-Presidente della Provincia	PAMER ROSMARIE	17/12/2024
Der Generalsekretär Il Segretario Generale	MAGNAGO EROS	17/12/2024

Es wird bestätigt, dass diese analoge Ausfertigung, bestehend - ohne diese Seite - aus 8 Seiten, mit dem digitalen Original identisch ist, das die Landesverwaltung nach den geltenden Bestimmungen erstellt, aufbewahrt, und mit digitalen Unterschriften versehen hat, deren Zertifikate auf folgende Personen lauten:
nome e cognome: Rosmarie Pamer

Si attesta che la presente copia analogica è conforme in tutte le sue parti al documento informatico originale da cui è tratta, costituito da 8 pagine, esclusa la presente. Il documento originale, predisposto e conservato a norma di legge presso l'Amministrazione provinciale, è stato sottoscritto con firme digitali, i cui certificati sono intestati a:
nome e cognome: Eros Magnago

Am 18/12/2024 erstellte Ausfertigung

Copia prodotta in data 18/12/2024

Die Landesverwaltung hat bei der Entgegennahme des digitalen Dokuments die Gültigkeit der Zertifikate überprüft und sie im Sinne der geltenden Bestimmungen aufbewahrt.

L'Amministrazione provinciale ha verificato in sede di acquisizione del documento digitale la validità dei certificati qualificati di sottoscrizione e li ha conservati a norma di legge.

Ausstellungsdatum

Data di emanazione

17/12/2024

Diese Ausfertigung entspricht dem Original

Per copia conforme all'originale

Datum/Unterschrift

Data/firma