

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE
Renzo TESTOLIN

IL DIRIGENTE ROGANTE
Massimo BALESTRA

REFERTO DI PUBBLICAZIONE

Il sottoscritto certifica che copia della presente deliberazione è in pubblicazione all'albo dell'Amministrazione regionale dal _____ per quindici giorni consecutivi, ai sensi dell'articolo 11 della legge regionale 23 luglio 2010, n 25.

Aosta, lì

IL DIRIGENTE
Massimo BALESTRA

Verbale di deliberazione adottata nell'adunanza in data 23 gennaio 2026

In Aosta, il giorno ventitre (23) del mese di gennaio dell'anno duemilaventisei con inizio alle ore sette e trentanove minuti, si è riunita, nella consueta sala delle adunanze sita al secondo piano del palazzo della Regione - Piazza Deffeyes n.1,

LA GIUNTA REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA

Partecipano alla trattazione della presente deliberazione :

Il Presidente della Regione Renzo TESTOLIN

e gli Assessori

Luigi BERTSCHY - Vice-Presidente

Mauro BACCEGA

Speranza GIROD

Giulio GROSJACQUES

Leonardo LOTTO

Carlo MARZI

Davide SAPINET

Si fa menzione che l'Assessore Erik LAVEVAZ è assente.

Svolge le funzioni rogatorie il Dirigente della Struttura provvedimenti amministrativi, Sig. Massimo BALESTRA

È adottata la seguente deliberazione:

N. **44** OGGETTO :

RECEPIMENTO DELL'ACCORDO TRA IL GOVERNO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SUL DOCUMENTO “PROCESSO NORMATIVO E ATTUATIVO PER LA DEFINIZIONE DELL'ASSETTO DELLA RETE NAZIONALE TUMORI RARI” (REP. ATTI N. 213/CSR DEL 21 SETTEMBRE 2023). ISTITUZIONE DEL CENTRO DI COORDINAMENTO INTERREGIONALE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA DELLA RETE TUMORI RARI E APPROVAZIONE DI DISPOSIZIONI ATTUATIVE.

L'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Carlo Marzi, richiama alla Giunta regionale:

- a) il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421) e, in particolare, l'art. 2 (Competenze regionali), comma 2, il quale stabilisce che *“Spettano in particolare alle regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e dei criteri di finanziamento delle unità sanitarie e delle aziende ospedaliere, le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle predette unità sanitarie locali ed aziende, anche in relazione al controllo di gestione e alla valutazione della qualità delle prestazioni sanitarie”*;
- b) il decreto del Ministero della salute 2 aprile 2015, n. 70 (Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera);
- c) il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, concernente la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502;
- d) le Intese, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano:
 - d.1_rep.atti n. 21/CSR del 10 febbraio 2011, concernente il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – anni 2011-2013”;
 - d.2_rep.atti n. 144/CSR del 30 ottobre 2014, concernente il “Documento di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016” e, in particolare l'articolo 2 e l'allegato 2 (Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali);
 - d.3_rep.atti 158/CSR del 21 settembre 2017, per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), con la quale è stata prevista l'istituzione, presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari (Agenas), del Coordinamento funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari, i cui compiti e funzioni sono stati disciplinati con decreto del Ministero della Salute in data 1 febbraio 2018;
 - d.4_rep.atti 16/CSR del 26 gennaio 2023, concernente il “Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027” e, in particolare, il paragrafo 3.4 – Rete Nazionale dei Tumori Rari, il quale, al fine di rendere “operativa” la RNTR, individua, tra l'altro, gli obiettivi e le linee strategiche e sottolinea la necessità di garantire il suo collegamento con le Reti Oncologiche e la sua condivisione degli obiettivi delle Reti Regionali, considerando la RNTR sia “come una “rete professionale” che intende valorizzare le competenze professionali già disponibili usando in maniera estensiva la telemedicina, sia come messa a disposizione di tali competenze specializzate ai centri che gestiscono i casi di tumori rari, sia come mezzo per contenere la mobilità sanitaria (migrazione dei pazienti);
- e) gli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281:
 - e.1_rep.atti n. 227/CSR del 22 novembre 2012, concernente le linee guida per l'utilizzo da parte della Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1 commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662;
 - e.2_rep.atti n. 140/CSR del 16 ottobre 2014, sul documento “Piano nazionale malattie rare (PNMR)”;

- e.3_rep.atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019, sul documento recante “Revisione delle Linee Guida organizzative e raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale”;
- e.4_rep.atti 213/CSR del 21 settembre 2023, sul documento “Processo normativo e attuativo per la definizione dell’assetto della Rete Nazionale Tumori Rari”, il quale, in esito ai lavori del Coordinamento per il funzionamento della RNTR di cui in d.3), definisce criteri, governance, ruoli e articolazioni operative della rete nazionale per la gestione integrata dei tumori rari, la quale, tra l’altro, al fine di garantire equità nell’accesso ai migliori trattamenti destinati ai pazienti affetti da tumori rari ed efficacia della presa in carico mediante continuità delle cure pre e post ospedaliere, deve interfacciarsi con le Reti oncologiche regionali (ROR), prevedendo un incardinamento funzionale e di governance all’interno del Coordinamento della ROR;
- f) il Piano regionale per la salute e il benessere sociale in Valle d’Aosta – 2022/2025 (PSBS 2022/2025), approvato dal Consiglio regionale con propria deliberazione n. 2604 in data 22 giugno 2023 e, in particolare, la Macro Area 3 “L’assistenza sanitaria ospedaliera in una nuova logica produttiva e funzionale di rete”, nell’ambito della quale, tra l’altro, è evidenziato l’obiettivo di *“riprogettare l’assistenza sanitaria ospedaliera regionale attraverso la costruzione di nuove reti ospedaliere extra regionali, per le patologie tempo dipendenti o il rafforzamento di quelle esistenti, contestualmente alla realizzazione o consolidamento di quelle tra ospedale e territorio e tra la Valle d’Aosta e altre regioni italiane”*;
- g) le deliberazioni della Giunta regionale:
- g.1_n. 899 in data 23 luglio 2018, recante “Approvazione delle disposizioni per il funzionamento del registro tumori della Regione autonoma Valle d’Aosta, istituito con deliberazione della Giunta regionale n. 1945 del 5 ottobre 2012”;
- g.2_n. 1160 in data 16 novembre 2020, con la quale è stata recepita l’Intesa di cui in d.3) e, tra l’altro, è stato preso atto della costituzione del “Centro organizzativo per i Tumori Rari” quale parte integrante del Dipartimento della Rete Oncologica e della Rete Interregionale di Oncologia ed Oncologia Pediatrica che, in accordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari, ha il compito di produrre, relativamente ai tumori rari, le opportune indicazioni per tutti i nodi delle due reti oncologiche del Piemonte e della Valle d’Aosta, supportare i professionisti nell’accesso e nella realizzazione di percorsi condivisi di cura, monitorare, in sinergia con il Registro Tumori, l’effettiva presa in carico della casistica attesa, allo scopo di garantire equità e tempestività di accesso ai migliori trattamenti ed efficacia della presa in cura e la necessità della continuità della stessa;
- g.3_n. 1150 in data 13 settembre 2021, recante “Approvazione dello schema di convenzione con la Regione Piemonte per il prosieguo delle attività della Rete Oncologica Piemonte e Valle d’Aosta e approvazione del nuovo modello organizzativo funzionale”;
- g.4_n. 323 in data 28 marzo 2022, recante “Approvazione della bozza di convenzione con la Regione Piemonte per il prosieguo delle attività della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica”;
- g.5_n. 1410 in data 27 novembre 2023, recante “Recepimento dell’Accordo rep.atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della l. 131/2003 n. 131, concernente il Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023-2027. Approvazione delle linee strategiche regionali di attuazione del PON 2023-2027 e della realizzazione dell’agenda del paziente oncologico, finanziabile ai sensi del D.M. Salute in data 8 novembre 2023”;
- g.6_n. 1546 in data 22 dicembre 2023, recante “Recepimento delle indicazioni contenute nel decreto del Ministro della salute del 30 maggio 2023 recante l’istituzione dei “Molecular Tumor Board” e individuazione dei centri specialistici per l’esecuzione dei test per la

profilazione genomica estesa “Next Generation Sequencing” (NGS) e presa d’atto delle disposizioni della DGR della Regione Piemonte N. 15-7615 del 30 ottobre 2023”;

g.7 n. 343 in data 29 marzo 2024, recante “Approvazione dello schema di convenzione con la Regione Piemonte per il triennio 2024/2026 per il prosieguo delle attività della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta e del Piano triennale 2024/2026 della Rete Oncologica di cui alla DGR 1150/2021. Presa d’atto del rinnovo dell’incarico ai componenti dell’autorità centrale di coordinamento della Rete Oncologica, stabilito dalla DGR Piemonte n. 17-8195 del 19 febbraio 2024. Modifica parziale della DGR 1150/2021” e, in particolare il paragrafo “Rete tumori rari” del Piano triennale 2024-2026, il quale indica che “La piattaforma informatica attiva per il Molecular Tumor Board sarà utilizzata per il teleconsulto di neoplasie rare”.

Evidenzia che l’Accordo richiamato in e.4), ha stabilito, tra l’altro, che le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano recepiscono il documento approvato con propri provvedimenti e diano attuazione ai contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la propria autonomia nell’adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale.

Riferisce che, ai fini dell’attuazione delle disposizioni in ordine al recepimento e all’attuazione delle disposizioni sopra richiamate nelle Regioni Piemonte e Valle d’Aosta, i competenti uffici regionali hanno condiviso i contenuti del documento in parola con l’Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, responsabile degli indirizzi strategici e rappresentante della Rete stessa;

Informa che, quindi, la Regione Piemonte, come comunicato con nota prot. n. 31052 in data 30 dicembre 2025 (acquisita agli atti del Dipartimento Sanità e salute al prot. n. 10391/SAN, pari data), ha proceduto a recepire l’Accordo di cui in e.4), con deliberazione della Giunta regionale n. 41-2078/2025/XII in data 22 dicembre 2025, stabilendo l’istituzione del Centro di Coordinamento interregionale funzionale organizzativo della Rete Tumori Rari (RTR), incardinato nel coordinamento interregionale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta:

- con le funzioni di:
 - produrre indicazioni per tutti i centri delle Rete oncologica medesima, individuati quali riferimento per la presa in carico dei pazienti affetti da tumori rari, al fine di supportare i professionisti nell’accesso e nella realizzazione del percorso condiviso di cura;
 - monitorare, in sinergia con il Registro Tumori, l’effettiva presa in carico della casistica attesa, diffondere le informative prodotte dalla RNTR, riconoscere le prestazioni in rete dal punto di vista medico-legale e sviluppare le azioni di sinergia nella gestione periferica dei casi;
- così composto:
 - componenti dell’Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta;
 - Coordinatore della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica;
 - il responsabile del Registro Tumori della Regione Piemonte;
 - il responsabile del Registro Tumori della Regione autonoma Valle d’Aosta;
 - il Dirigente del Settore “Programmazione dei Servizi sanitari e socio-sanitari” della Direzione sanità della Regione Piemonte;
 - la Dirigente della Struttura organizzativa dirigenziale programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera dell’Assessorato sanità, salute e politiche sociali della Regione autonoma Valle d’Aosta.

Rappresenta che in accordo con l'Autorità di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta saranno definite le modalità di funzionamento e la declinazione dei compiti e del mandato del Centro di Coordinamento in parola in applicazione dell'Accordo di cui in e.4).

Evidenzia che per la partecipazione al Centro di Coordinamento interregionale della Rete Tumori Rari (RTR) non è prevista la corresponsione di rimborsi spese e/o gettoni di presenza, né per i componenti, né per eventuali esperti esterni dei quali il Centro stesso potrebbe avvalersi per lo svolgimento dei propri compiti, non comportando quindi oneri per la Regione Piemonte, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, per la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e per le Aziende Sanitarie afferenti alla ROR stessa.

Rappresenta pertanto che, secondo quanto hanno comunicato i competenti uffici della Struttura Programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera, l'approvazione delle disposizioni oggetto della presente deliberazione non comportano ulteriori oneri a carico del bilancio regionale.

Propone, pertanto, alla Giunta regionale di approvare il recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari" (rep.atti n. 213/CSR del 21 settembre 2023) e le disposizioni attuative dello stesso.

LA GIUNTA REGIONALE

- preso atto di quanto riferito dall'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Carlo MARZI;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 1680 in data 30 dicembre 2025, concernente l'approvazione del documento tecnico di accompagnamento al bilancio e del bilancio finanziario gestionale per il triennio 2026/2028 e delle connesse disposizioni applicative;
- considerato che la Dirigente della Struttura programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera ha rilasciato il parere di legittimità favorevole sulla proposta della presente deliberazione, ai sensi dell'articolo 3, comma 4, della legge regionale 23 luglio 2010, n. 22;

su proposta dell'Assessore alla sanità, salute, politiche sociali, Carlo MARZI;

ad unanimità di voti favorevoli

DELIBERA

- 1) di recepire l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b), e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari" (rep.atti n. 213/CSR del 21 settembre 2023);
- 2) di approvare l'istituzione del Centro di Coordinamento interregionale funzionale organizzativo della Rete Tumori Rari (RTR), incardinato nel coordinamento interregionale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, con le funzioni di:
 - produrre indicazioni per tutti i centri delle Rete oncologica medesima, individuati quali riferimento per la presa in carico dei pazienti affetti da tumori rari, al fine di supportare i professionisti nell'accesso e nella realizzazione del percorso condiviso di cura;
 - monitorare, in sinergia con il Registro Tumori, l'effettiva presa in carico della casistica attesa, diffondere le informative prodotte dalla RNTR, riconoscere le prestazioni in rete dal punto di vista medico-legale e sviluppare le azioni di sinergia nella gestione periferica dei casi;
- 3) di stabilire che il Centro di Coordinamento di cui al punto 2) sarà così composto:

- componenti dell'Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta;
 - Coordinatore della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica;
 - il responsabile del Registro Tumori della Regione Piemonte;
 - il responsabile del Registro Tumori della Regione autonoma Valle d'Aosta;
 - il Dirigente del Settore "Programmazione dei Servizi sanitari e socio-sanitari" della Direzione sanità della Regione Piemonte;
 - la Dirigente della Struttura organizzativa dirigenziale programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali della Regione autonoma Valle d'Aosta;
- 4) di stabilire che la partecipazione al Centro di Coordinamento interregionale della Rete Tumori Rari (RTR) non è prevista la corresponsione di rimborsi spese e/o gettoni di presenza, né per i componenti, né per eventuali esperti esterni dei quali il Centro stesso potrebbe avvalersi per lo svolgimento dei propri compiti, non comportando quindi oneri per la Regione Piemonte, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, per la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e per le Aziende Sanitarie afferenti alla Rete oncologica stessa;
 - 5) di demandare a successivo provvedimento della Dirigente della Struttura programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera la nomina dei componenti del Centro di Coordinamento interregionale della Rete Tumori Rari, come definiti al punto 4), nonché la definizione delle modalità di funzionamento e la declinazione dei compiti e del mandato dello stesso nell'ambito dell'Accordo recepito al punto 1), secondo quanto concordato con l'Autorità di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta;
 - 6) di dare atto che la presente deliberazione non comporta nuove o maggiori spese a carico del bilancio regionale;
 - 7) di disporre che la presente deliberazione sia trasmessa alla Regione Piemonte, alla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e all'Azienda USL della Valle d'Aosta per gli adempimenti di competenza;
 - 8) di disporre la pubblicazione della presente deliberazione sul sito internet istituzionale della Regione nella sezione *Sanità e Salute*.