



Dekret

Decreto

der Abteilungsdirektorin
des Abteilungsdirektors

della Direttrice di Ripartizione
del Direttore di Ripartizione

Nr.

N.

25827/2019

23.0 Gesundheit - Salute

Betreff:

Erneuerung der Vereinbarung mit dem
Register der seltenen Krankheiten der
Region Venetien für die Instandhaltung und
ständige Ajourierung des auf überregionaler
Ebene bestehenden Informationssystems
der seltenen Krankheiten

Oggetto:

Rinnovo della convenzione con il Registro
malattie rare della Regione Veneto per il
mantenimento e l'aggiornamento costante
del sistema informativo delle malattie rare
attivo a livello interregionale

Mit Ministerialdekret vom 18. Mai 2001, Nr. 279, wurde die „Verordnung zur Errichtung des nationalen Netzes der seltenen Krankheiten und zur Befreiung von der Beteiligung an den Kosten der entsprechenden gesundheitlichen Leistungen, gemäß Artikel 5 Absatz 1 Buchstabe b) des gesetzesvertretenden Dekrets vom 29. April 1998, Nr. 124“, erlassen.

Das erste Aktionsprogramm für öffentliche Gesundheit 2003-2008 der Europäischen Kommission sieht die seltenen Krankheiten als einen Schwerpunkt der Maßnahmen der Europäischen Gemeinschaft vor. Es hat dann ein zweites Aktionsprogramm 2008-2013 gegeben.

Die Landesregierung hat mit Beschluss vom 30. August 2004, Nr. 3136, die Vereinbarung zwischen der Region Venetien, der Region Friaul-Julisch-Venetien, der Autonomen Provinz Trient und der Autonomen Provinz Bozen für die Einrichtung eines homogenen territorialen Bereichs für die Betreuung der Personen, die von einer seltenen Krankheit befallen sind, genehmigt.

Das Abkommen zwischen Regierung, Regionen und Autonome Provinzen vom 10. Mai 2007, Nr. 103/CSR, veröffentlicht im Beiblatt des Gesetzesanzeigers vom 30. Mai 2007, Nr. 124, betrifft die Anerkennung der regionalen und/oder überregionalen Koordinierungszentren, die überregionalen Betreuungseinrichtungen für Pathologien mit niedriger Prävalenz und die Einführung der regionalen und/oder überregionalen Register der seltenen Krankheiten.

Con decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, è stato adottato il “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”.

Il primo programma di azione comunitaria in materia di sanità pubblica (2003-2008) considera le malattie rare uno dei settori prioritari dell'intervento comunitario. Si è poi avuto un secondo programma di azione comunitaria 2008-2013.

La Giunta provinciale, con deliberazione del 30 agosto 2004, n. 3136, ha approvato l'accordo tra Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano per la creazione di un ambito territoriale omogeneo per l'assistenza alle persone affette da malattie rare.

L'accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome del 10 maggio 2007, n. 103/CSR, pubblicato nel supplemento ordinario della Gazzetta Ufficiale 30 maggio 2007, n. 124, riguarda il riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e l'attivazione dei registri regionali e/o interregionali delle malattie rare.

Die Landesregierung hat mit Beschluss vom 16. Juli 2007, Nr. 2439, die Errichtung eines überregionalen Netzwerkes von Referenzzentren für seltene Krankheiten genehmigt, die von den vier genannten Regional- und Landesverwaltungen geteilt wurde. Die Landesregierung hat weiters das Krankenhaus Bozen und seine operativen Einheiten als Referenzzentrum für die seltenen Krankheiten auf Landesebene sowie den Genetischen Beratungsdienst als Landeskoordinierungszentrum für den Zugang zum überregionalen Netz der seltenen Krankheiten bestimmt.

Das zweite Aktionsprogramm der Europäischen Gemeinschaft im Bereich öffentliche Gesundheit 2008-2013 verfolgt vor allem zwei Ansätze: Austausch von Informationen zwischen den bereits bestehenden europäischen Netzwerken für seltene Krankheiten und Entwicklung neuer Strategien und Mechanismen für den Informationsaustausch und die Koordinierung auf EU-Ebene, mit dem Ziel, die weitere Zusammenarbeit anzuregen und die transnationale Kooperation zu stärken.

Das Staat-Regionen-Abkommen vom 16. Oktober 2014 hat im nationalen Plan für seltene Krankheiten den Schwerpunkt auf die Notwendigkeit einer Strukturierung und Neuqualifizierung der Netzwerke im Bereich der seltenen Krankheiten gelegt und fördert die funktionelle Zusammenarbeit zwischen den Strukturen/Krankenhäusern bei der Behandlung der betroffenen Menschen.

Daraufhin wurden die mit Beschluss der Landesregierung vom 16. Juli 2007, Nr. 2439 akkreditierten aktiven Einrichtungen überprüft sowie die restlichen noch nicht akkkreditierten aktiven Einrichtungen der Provinz Bozen bewertet. Mit Beschluss der Landesregierung vom 6. Oktober 2015, Nr. 1158, wurde das aktualisierte Verzeichnis der Referenzzentren für seltene Krankheiten, die dem überregionalen Netzwerk angehören, genehmigt.

La Giunta provinciale, con deliberazione 16 luglio 2007, n. 2439, ha approvato la costruzione di una rete di Centri di riferimento per le malattie rare a valenza interregionale, condivisa dalle quattro citate Amministrazioni regionali e provinciali. La Giunta provinciale ha inoltre individuato l'Ospedale di Bolzano e le corrispondenti unità operative, quale Centro di riferimento per le malattie rare a livello provinciale, nonché il Servizio di Consulenza Genetica quale Centro provinciale di coordinamento per l'accesso alla rete interregionale delle malattie rare.

Le due principali linee di azione del secondo programma di azione comunitaria in materia di sanità pubblica 2008-2013 sono rappresentate dallo scambio di informazioni attraverso reti europee già esistenti sulle malattie rare e lo sviluppo di strategie e meccanismi per lo scambio di informazioni e il coordinamento a livello comunitario, al fine di incoraggiare la continuità del lavoro e la cooperazione transnazionale.

L'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul "Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)" del 16 ottobre 2014 ha posto l'accento sulla necessità di strutturare o riqualificare le reti sulle malattie rare favorendo il collegamento funzionale tra le strutture/presidi coinvolti nella presa in carico delle persone affette da malattie rare.

Successivamente si è proceduto alla rivalutazione dei presidi attivi già accreditati con deliberazione della Giunta provinciale 16 luglio 2007, n. 2439, nonché alla valutazione dei restanti servizi attivi in Provincia di Bolzano non ancora accreditati. Con deliberazione della Giunta provinciale 6 ottobre 2015, n. 1158, è stato approvato l'elenco aggiornato dei centri di riferimento per le malattie rare appartenenti alla rete a valenza interregionale.

Mit Beschluss der Landesregierung vom 31. März 2008, Nr. 1067, wurde das Landesregister für seltene Krankheiten errichtet, das vom genannten Landeskoordinierungszentrum für den Zugang zum überregionalen Netz der seltenen Krankheiten und von der Beobachtungsstelle für Gesundheit des Landes verwaltet wird.

Das von den vier genannten Regional- und Landesverwaltungen geteilte überregionale Netzwerk zur Betreuung im Bereich der seltenen Krankheiten sah die Errichtung eines Informationssystems vor, das für die Diagnose und Betreuung der in der Autonomen Provinz Bozen ansässigen/anwesenden Personen mit seltenen Krankheiten hilfreich ist und mit den bestehenden Überwachungssystemen der anderen am Netz teilnehmenden Verwaltungen verbunden ist. Mit Beschluss der Landesregierung vom 3. Juni 2008, Nr. 1902, wurden die Leitlinien für die Implementierung des neuen Verwaltungsprogramms zur Diagnosebestätigung und Bescheinigung der Ticketbefreiung für seltene Krankheiten gemäß Ministerialdekret Nr. 279/2001 genehmigt, die die Organisation und Funktionsweise des Informationssystems beschreiben.

Das Endziel des groß angelegten überregionalen Bereichs für die seltenen Krankheiten ist schließlich die Errichtung eines breiten territorialen Bereichs, der durch die Anbindung der teilnehmenden Verwaltungen entsteht, innerhalb dessen Bereichs gemeinsame Strategien für die Betreuung der Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, vorgeschlagen werden, inklusive der Erbringung von diagnostischen Leistungen und/oder hoch spezialisierter Betreuung, in einfacher und transparenter Weise und so nahe wie möglich am Wohnort des Patienten.

Con deliberazione della Giunta provinciale 31 marzo 2008, n. 1067, è stato istituito il Registro provinciale per le malattie rare il quale è gestito dal citato Centro provinciale di coordinamento per l'accesso alla rete interregionale delle malattie rare e l'Osservatorio per la Salute della Provincia autonoma di Bolzano.

La rete interregionale di assistenza in ambito di malattie rare, come condivisa dalle quattro citate Amministrazioni regionali e provinciali, prevedeva la creazione di un sistema informativo in supporto delle fasi di diagnosi e terapia delle persone affette da malattie rare residenti/presenti nella Provincia Autonoma di Bolzano, collegato ai sistemi di monitoraggio attivi nelle altre amministrazioni appartenenti alla rete. Con deliberazione della Giunta provinciale 3 giugno 2008, n. 1902, sono state approvate le 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 e il funzionamento del sistema informativo.

L'obiettivo finale dell'area vasta interregionale per le malattie rare è dunque la creazione di un ambito territoriale ampio, dato dall'aggregazione delle amministrazioni partecipanti, nel quale proporre strategie uniche per l'assistenza alle persone affette da malattie rare, compresa l'erogazione di prestazioni diagnostiche e/o presa in carico di assoluta eccellenza, in modo semplice e trasparente per la persona e più vicino possibile al suo luogo di vita.

Die im Landesregister gesammelten und vom Koordinierungszentrum für seltene Krankheiten analysierten Informationen ermöglichen es, den Betrieb der Zentren innerhalb des Netzwerks zu überwachen, insbesondere deren Fähigkeit, Diagnosen zu erstellen und Menschen mit seltenen Erkrankungen entsprechend ihrer Krankheit durch eigens hierfür erstellte und laufend aktualisierte therapeutische Behandlungspläne zu betreuen.

Die Instandhaltung und ständige Aktualisierung des auf überregionaler Ebene bestehenden Informationssystems der seltenen Krankheiten wurde in Vergangenheit über Vereinbarungen, die eine Zusammenarbeit mit dem Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien zum Gegenstand hatten, gewährleistet.

Die derzeitige Vereinbarung läuft am 31. Dezember 2019 aus, so dass es sich als notwendig erweist, die Vereinbarung für die ordentliche Instandhaltung und Aktualisierung des Informationssystems wiederum zu erneuern und zwar für den Zeitraum vom 1. Jänner 2020 bis 31. Dezember 2022.

Die regionale Koordinierung für seltene Krankheiten der Region Venetien hat am 2. Dezember 2019 die Erneuerung der zum 31. Dezember 2019 fälligen Vereinbarung für einen weiteren Dreijahreszeitraum angeboten und sich bereit erklärt, auch Fortbildungstätigkeit zu leisten.

Die Autonome Provinz Bozen verpflichtet sich im Rahmen der zu erneuernden Vereinbarung, auch mittels ihrer Hilfskörperschaft Sanitätsbetrieb,:

1) die Verbindung zwischen dem Intranet des Landes und dem entsprechenden Datennetz der Region Venetien über den „Sistema pubblico di connettività (SPC)“ laut Kodex der digitalen Verwaltung aufrechtzuerhalten,

Il patrimonio informativo accumulato dal registro e analizzato dal coordinamento malattie rare permette di monitorare completamente il funzionamento dei centri della rete, ed in particolare la loro capacità di fare diagnosi e di prendere in carico le persone con malattia rara, predisponendo e aggiornando i piani terapeutico-assistenziali.

Al mantenimento e all'aggiornamento costante del sistema informativo a livello interregionale delle malattie rare in passato si è provveduto in base ad accordi di collaborazione con il Registro malattie rare della Regione Veneto.

L'attuale convenzione scadrà il 31 dicembre 2019 per cui si rende necessario procedere nuovamente al rinnovo del contratto per il mantenimento e l'aggiornamento del sistema informativo e precisamente per il periodo dal 1° gennaio 2020 fino al 31 dicembre 2022.

Il Coordinamento regionale per le Malattie Rare della Regione Veneto in data 2 dicembre 2019 ha offerto il rinnovo della convenzione in scadenza il 31 dicembre 2019 per un ulteriore triennio, dichiarandosi disposto a svolgere anche attività di formazione.

La Provincia Autonoma di Bolzano in sede della convenzione da rinnovare, si impegnerà, anche per il tramite del suo ente strumentale azienda sanitaria, a:

1) mantenere il collegamento tra rete intranet gestita dalla Provincia e corrispondente rete gestita dalla regione Veneto attraverso il Sistema pubblico di connettività (SPC) di cui al Codice dell'amministrazione digitale;

2) eine geeignete Infrastruktur aufrechtzuerhalten, die all jenen zur Verfügung steht, die in den territorialen Diensten und in den Krankenhäusern als Schlüsselstellen des Informationssystems zur Überwachung der seltenen Krankheiten arbeiten,

3) wo dies erforderlich ist, geeignete Verbindungsaktivitäten über Web-service-Dienst zu setzen,

4) die zur Anpassung und Instandhaltung des Systems notwendigen Informationen rechtzeitig an das Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien zu übermitteln,

5) die Tätigkeiten zur Sicherstellung der Information, zur Kontrolle der Patienten und zur Eingabe der neuen Daten, die zur Sicherstellung der vor dem Abschluss der Vereinbarung durchgeführten Tätigkeit bezüglich Ticketbefreiung aufgrund der seltenen Krankheit unerlässlich sind, zu organisieren und durchzuführen,

6) beim Landeskoordinierungszentrum für seltene Krankheiten der Autonomen Provinz Bozen die Informationsstelle zur Sammlung der Anträge, zur Erteilung von Auskünften und zur Verwaltung der Zugangsrechte der Benutzer des Informationssystems aufrechtzuerhalten,

7) an das Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien für die von diesem erbrachten Leistungen einen jährlichen Betrag von 30.000,00 Euro, ohne MwSt, das heißt insgesamt 90.000,00 Euro zu bezahlen.

Das Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien verpflichtet sich seinerseits, über eigenes Personal und Strukturen oder über Personal und Strukturen des „Spin-off“ Mihto GmbH der Universität Padua, wobei dieses Personal der Koordinierung und Kontrolle durch das Register unterliegt, folgende Gegenleistungen zu erbringen:

2) mantenere idonea infrastruttura a disposizione di tutti i soggetti operanti nei servizi territoriali e ospedalieri coinvolti come nodi del sistema informativo di monitoraggio delle malattie rare;

3) svolgere idonee attività di collegamento attraverso servizio web service laddove richiesto;

4) fornire tempestivamente al Registro malattie rare della Regione Veneto le informazioni necessarie per l'adattamento e la manutenzione del sistema;

5) organizzare e svolgere le attività di recupero dell'informazione, controllo dei pazienti e immissione dei nuovi dati indispensabili per recuperare l'attività per esenzione per malattia rara, svolta in data antecedente alla stipula della convenzione;

6) mantenere attivo presso il Centro provinciale di coordinamento per le malattie rare della Provincia Autonoma di Bolzano il punto d'informazione per raccogliere le richieste, dare informazioni e gestire le abilitazioni degli utenti del sistema informativo;

7) versare al Registro malattie rare della Regione Veneto per le prestazioni erogate dal medesimo un importo annuale di euro 30.000,00, al netto di IVA, per un totale di euro 90.000,00.

Il Registro malattie rare della Regione Veneto da parte sua si impegnerà a fornire, tramite proprio personale e strutture o tramite personale e strutture dello spin-off dell'Università degli Studi di Padova Mihto Srl, personale comunque coordinato e supervisionato dal Registro, le seguenti controprestazioni:

1) die Verknüpfung über das „sistema pubblico di connettività (SPC)“ zwischen dem von der Region Venetien verwalteten Intranet-Netz und dem entsprechenden Netz, das vom Land verwaltet wird, aufrechtzuerhalten,

2) die Ajourierung der Hardware- und Softwaresysteme, die die Plattform für das informatisierte System der seltenen Krankheiten darstellen, sicherzustellen,

3) die Instandhaltung zur Erhaltung und Verbesserung der im informatisierten System der seltenen Krankheiten bereits vorhandenen Module zu gewährleisten,

4) die Instandhaltung der Plattform für die Benutzung durch die Mitglieder der Arbeitsgruppen, die für die Definition von allgemeinen diagnostisch-therapeutischen Protokollen für Gruppen von seltenen Krankheiten gebildet worden sind/werden, zu gewährleisten,

5) die Sicherheit der auf dem Server der Region Venetien archivierten Daten gemäß den geltenden Bestimmungen im Bereich des Datenschutzes zu gewährleisten,

6) die Instandhaltung zur Erhaltung und Entwicklung des Systems für die Betreuung der Patienten zu gewährleisten,

7) allgemein Support- und Servicetätigkeiten zu setzen,

8) Fortbildungstätigkeit für die Nutzer des Systems der seltenen Krankheiten des Landes auch im Rahmen eines oder mehrerer Fortbildungstage.

Der Sanitätsbetrieb der Autonomen Provinz Bozen wird als Inhaber der Daten mit getrennter Maßnahme das Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien, in der Person der Professorin Paola Facchin, als Verantwortlichen der Datenverarbeitung gemäß Artikel 28 der Verordnung des Europäischen Parlaments vom 27. April 2016, Nr. 2016/679/EU, in geltender Fassung, ernennen.

1) mantenere il collegamento tra rete intranet gestita dalla Regione Veneto e corrispondente rete gestita dalla Provincia attraverso il sistema pubblico di connettività (SPC);

2) realizzare l'aggiornamento dei sistemi hardware e software che costituiscono la piattaforma su cui poggia il sistema informatizzato delle malattie rare;

3) realizzare la manutenzione conservativa e migliorativa dei moduli già presenti nel sistema informatizzato delle malattie rare;

4) realizzare la manutenzione della piattaforma ad uso dei componenti dei gruppi di lavoro istituiti per la definizione di comuni protocolli diagnostico-terapeutici per gruppi di malattie rare;

5) garantire la sicurezza dei dati archiviati sul server della Regione Veneto secondo la vigente normativa in materia di privacy;

6) realizzare la manutenzione conservativa e lo sviluppo del sistema per la gestione assistenziale dei pazienti;

7) eseguire attività generale di supporto e assistenza;

8) svolgere attività di formazione degli utenti del sistema delle malattie rare della Provincia Autonoma di Bolzano anche nell'ambito di una o più giornate di formazione.

L'Azienda sanitaria della Provincia Autonoma di Bolzano, in qualità di titolare dei dati, provvederà con atto separato alla nomina del Registro malattie rare della Regione Veneto, nella persona della Prof.ssa Paola Facchin, quale responsabile del trattamento dei dati ai sensi dell'articolo 28 del Regolamento del Parlamento europeo 27 aprile 2016, n. 2016/679/UE, e successive modifiche.

Der Beschluss der Regierung der Region Venetien vom 3. Juli 2007, Nr. 2046, veröffentlicht im Amtsblatt der Region Venetien Nr. 67 vom 31. Juli 2007, sieht vor, dass „Die Tätigkeiten im Bereich der seltenen Krankheiten der soziosanitären Systeme der Regionen und Autonomen Provinzen und des überregionalen Netzwerks der Referenzzentren für seltene Krankheiten einem einzigen Überwachungssystem, das in einem einzigen überregionalen Register der seltenen Krankheiten organisiert ist, unterliegen werden; diese Aufgabe ist dem Register der seltenen Krankheiten der Region Venetien anvertraut.“.

Es wird daher zur Kenntnis genommen, dass die institutionelle Zusammenarbeit gemäß Mitteilung des Informationssystems der öffentlichen Verträge vom 20. Dezember 2018, Nr. 4, Anlage C, Ziffer 35, nicht in den Anwendungsbereich des Kodex im Bereich der öffentlichen Bau-, Dienstleistungs- und Lieferaufträge fällt, und auch nicht den Bestimmungen über die Rückverfolgbarkeit der Geldflüsse sowie der Übermittlung von Formblättern an die Beobachtungsstelle für öffentliche Verträge unterliegt, sondern nur die Pflicht zur Veröffentlichung gemäß Artikel 28/bis (Transparenzmaßnahmen) des Landesgesetzes vom 22. Oktober 1993, Nr. 17, in geltender Fassung, besteht.

Artikel 48 des Landesgesetzes vom 29. Jänner 2002, Nr. 1, in geltender Fassung, regelt das Verfahren für die Ausgabenzweckbindung und den Sichtvermerk zur ordnungsgemäßen Buchhaltung

Das gesetzesvertretende Dekret vom 23. Juni 2011, Nr. 118, enthält Bestimmungen im Bereich der Harmonisierung der Buchhaltungssysteme und der Haushaltsentwürfe der Regionen, der örtlichen Körperschaften und deren Einrichtungen. Artikel 56 betrifft im spezifischen die Ausgabenzweckbindungen.

Aufgrund dieser Prämissen

La deliberazione della Giunta della Regione Veneto 3 luglio 2007, n. 2046, pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto n. 67 del 31 luglio 2007, prevede che “Le attività nel settore delle malattie rare dei sistemi sociosanitari delle Regioni e delle Province Autonome e della Rete dei Centri di Riferimento per Malattie Rare dell’area vasta saranno sottoposte ad un unico sistema di monitoraggio organizzato in un unico registro di area vasta per le Malattie Rare, affidato al Registro per le Malattie Rare del Veneto.”.

Si prende pertanto atto che la collaborazione istituzionale risulta esclusa ai sensi del numero 35, dell’allegato C), della comunicazione del sistema informativo contratti pubblici 20 dicembre 2018, n. 4, dall’ambito di applicazione del codice dei contratti pubblici relativi a lavori, servizi e forniture, e anche dall’ambito di applicazione delle disposizioni sulla tracciabilità dei flussi finanziari nonché della trasmissione delle schede all’Osservatorio contratti pubblici. Risulta invece soggetta all’obbligo di pubblicazione ai sensi dell’articolo 28/bis (misure di trasparenza) della legge provinciale 22 ottobre 1993, n. 17, e successive modifiche.

L’articolo 48 della legge provinciale 29 gennaio 2002, n. 1, e successive modifiche, disciplina le procedure per gli impegni di spesa e il visto di regolarità contabile

Il decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118, contiene disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi. L’articolo 56 riguarda in particolare gli impegni di spesa.

Tutto ciò premesso la Direttrice *pro tempore* di Ripartizione

verfügt

decreta:

die Abteilungsdirektorin *pro tempore*:

1) den Abschluss der Vereinbarung mit der Verantwortlichen des Registers der seltenen Krankheiten der Region Venetien für die ordentliche Instandhaltung und Ajourierung des Informationssystems, das für die Diagnose und Betreuung der in der Autonomen Provinz Bozen ansässigen/anwesenden Personen mit seltenen Krankheiten notwendig ist, für den Zeitraum vom 1. Jänner 2020 bis zum 31. Dezember 2022 zu ermächtigen,

2) für die Leistungen, die Gegenstand der unter Punkt 1 genannten Vereinbarung sind, eine Vergütung von 90.000,00 Euro (30.000,00 Euro pro Jahr), ohne MwSt., vorzusehen, und diesen Betrag, inklusive MwSt., gemäß SAP-Anlage (Mittelsperre), die wesentlichen Bestandteil dieses Dekrets bildet, wie folgt zweckzubinden:

36.600,00 Euro auf Kapitel U01111.0665 des Verwaltungshaushalts der Autonomen Provinz Bozen – Haushaltsjahr 2020,

36.600,00 Euro auf Kapitel U01111.0665 des Verwaltungshaushalts der Autonomen Provinz Bozen – Haushaltsjahr 2021,

36.600,00 Euro auf Kapitel U01111.0665 des Verwaltungshaushalts der Autonomen Provinz Bozen – Haushaltsjahr 2022,

3) zur Kenntnis zu nehmen, dass der Sanitätsbetrieb der Autonomen Provinz Bozen Inhaber der Daten ist, die in das Informationssystem der seltenen Krankheiten eingegeben werden und alle Maßnahmen laut den im Datenschutzbereich auf Gemeinschafts- und staatlicher Ebene anwendbaren Bestimmungen treffen wird.

1) di autorizzare la stipula della convenzione con la Responsabile del Registro malattie rare della Regione Veneto per il mantenimento e l'aggiornamento dal 1° gennaio 2020 al 31 dicembre 2022 del sistema informativo in supporto delle fasi di diagnosi e terapia delle persone affette da malattie rare residenti/presenti nella Provincia Autonoma di Bolzano;

2) di prevedere come corrispettivo per le prestazioni oggetto della convenzione di cui al punto 1 euro 90.000,00 (euro 30.000,00 in ragione di ogni anno), al netto di IVA e di impegnare questo importo, IVA inclusa, come da allegato SAP (blocco fondi) che forma parte integrante del presente decreto, come segue:

euro 36.600,00 sul capitolo U01111.0665 del bilancio finanziario gestionale della Provincia Autonoma di Bolzano – esercizio 2020;

euro 36.600,00 sul capitolo U01111.0665 del bilancio finanziario gestionale della Provincia Autonoma di Bolzano – esercizio 2021;

euro 36.600,00 sul capitolo U01111.0665 del bilancio finanziario gestionale della Provincia Autonoma di Bolzano – esercizio 2022;

3) di prendere atto che titolare dei dati immessi nel sistema informativo malattie rare è l'Azienda sanitaria della Provincia Autonoma di Bolzano che provvederà a tutti gli adempimenti di cui alla normativa applicabile in materia di privacy a livello comunitario e nazionale.

Die stellvertretende Abteilungsdirektorin

La sostituta Direttrice di Ripartizione

Dr.in/dott.ssa Silvia Capodaglio

23.0/Malattie_rare_2020-2022/CL

MITTELSPERRE/BLOCCO FONDI J190025827

Pos	Capitolo Kapitel		Nr. fornitore Nr. Lieferant	Cognome nome/Denominazione Vorname Name/Bezeichnung			Prenotazione impegno Mittelverbinding	Elemento WBS PSP-Element		Importo impegno (preventivo/stima) Zweckbindung (Voranschlag/Schätzung)	
	CdR FSt	Eser Jahr	Cod. fisc. Steuer. Nr.	Part.IVA MwStr.Nr	Indirizzo/Sede Anschrift/Sitz			Inizio competenza Anfang Kompetenz	Fine competenza Ende Kompetenz	CIG	CUP
	Servizio/Acquisto				Dienstleistung/Ankauf				Nota/Note		
001	U01111.0665		309400	MIHTO-MONITORING AND INNOVATION ON HEALTH TECHNOLOGY AND ORG. SRL						36.600,00	
	23	2020	04462390289	04462390289	VIA ANGELIERI 1 - PADOVA			01.01.2020	31.12.2020		
	23.00/Registro delle mallattie rare				23.00/REGISTER DER SELTENEN KRANKHE				Registro delle malattie rare della Regione Veneto		
	P	Tipologia - Typologie			Tipo - Typ		Documento - Dokument	Dettaglio - Detail			Data - Datum
002	U01111.0665		309400	MIHTO-MONITORING AND INNOVATION ON HEALTH TECHNOLOGY AND ORG. SRL						36.600,00	
	23	2021	04462390289	04462390289	VIA ANGELIERI 1 - PADOVA			01.01.2021	31.12.2021		
	23.00/Registro delle mallattie rare				23.00/REGISTER DER SELTENEN KRANKHE				Registro delle malattie rare della Regione Veneto		
	P	Tipologia - Typologie			Tipo - Typ		Documento - Dokument	Dettaglio - Detail			Data - Datum
003	U01111.0665		309400	MIHTO-MONITORING AND INNOVATION ON HEALTH TECHNOLOGY AND ORG. SRL						36.600,00	
	23	2022	04462390289	04462390289	VIA ANGELIERI 1 - PADOVA			01.01.2022	31.12.2022		
	23.00/Registro delle mallattie rare				23.00/REGISTER DER SELTENEN KRANKHE				Registro delle malattie rare della Regione Veneto		
	P	Tipologia - Typologie			Tipo - Typ		Documento - Dokument	Dettaglio - Detail			Data - Datum
Totale attuale - Gesamtbetrag:								109.800,00			



Amt für Ausgaben

Ufficio Spese

Zweckgebunden/auf Kapitel

Impegnate/Sul Capitolo

€ 36.600,00 - Kap./Cap. U01111.0665 / 2020
€ 36.600,00 - Kap./Cap. U01111.0665 / 2021
€ 36.600,00 - Kap./Cap. U01111.0665 / 2022

Buchhalterische Verantwortung i. S. Art. 13 L.G. 17/93
Responsabilità contabile ai sensi dell'art. 13 L.P. 17/93



Sichtvermerke gemäß Art. 13 des LG Nr.
17/1993 über die fachliche, verwaltungsgemäße
und buchhalterische Verantwortung

Visti ai sensi dell'art. 13 della L.P. 17/1993
sulla responsabilità tecnica, amministrativa
e contabile

Die stellvertretende Abteilungsdirektorin
La Direttrice di Ripartizione sostituta

CAPODAGLIO SILVIA

05/12/2019

Für den buchhalterischen Abschnitt

Per la parte contabile

Der Direktor des Amtes für Ausgaben
Il Direttore dell'Ufficio Spese

NATALE STEFANO

13/12/2019

Es wird bestätigt, dass diese analoge Ausfertigung,
bestehend - ohne diese Seite - aus 12 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: Silvia Capodaglio

Si attesta che la presente copia analogica è
conforme in tutte le sue parti al documento
informatico originale da cui è tratta, costituito da 12
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: Stefano Natale

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

Ausstellungsdatum

05/12/2019

Diese Ausfertigung entspricht dem Original

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.

Data di emanazione

Per copia conforme all'originale

Datum/Unterschrift

Data/firma