

OGGETTO: Art. 3 Legge 23.12.1993 n. 548 - Istituzione Centro Regionale di riferimento per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica.

L'Assessore dell'Igiene, Sanità e Assistenza Sociale riferisce che la Legge 23.12.1993 n. 548 avente ad oggetto "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica" ha stabilito, all'art. 3, che le Regioni istituiscano, a livello Ospedaliero o Universitario, un Centro Regionale specializzato di riferimento, con funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei malati, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali formative ed informative e, dove ne esistano le condizioni adeguate, di ricerca sulla fibrosi cistica.

Al fine di rendere tempestivamente applicabili le disposizioni normative più sopra indicate, l'Assessorato, con circolare del 24.06.1994, ha impartito alle UU.SS.LL. alcune prime disposizioni operative atte a garantire ai pazienti affetti da fibrosi cistica l'erogazione gratuita di farmaci, presidi e supporti nutrizionali, previsti dalla Legge in questione e prescritti dai Servizi Ospedalieri o Universitari di pediatria che attualmente hanno in cura tali pazienti.

La suddetta direttiva prevede anche l'invio all'Assessorato di flussi informativi mensili atti a monitorare le relative spese, la dislocazione territoriale dei pazienti affetti da fibrosi cistica nella Regione e finalizzati a una più approfondita conoscenza dei centri ospedalieri presso i quali i pazienti sono in cura, al fine di poter meglio individuare il Centro Regionale di riferimento.

Da una approfondita ricerca in merito, è emerso che, nella Regione Sarda, la Divisione di Pediatria dell'Ospedale "Brotzu" di Cagliari dispone di qualificati servizi e ha maturato una consolidata esperienza nel campo dell'assistenza ai malati di fibrosi cistica e delle sue complicanze tant'è che, attualmente, circa il 70% dei pazienti Sardi è in cura presso tale centro.

Pertanto, al fine di dare ulteriore attuazione alla suddetta normativa, l'Assessore propone di individuare nella Divisione di Pediatria dell'Ospedale "Brotzu" di Cagliari, il Centro Regionale di riferimento per le finalità sancite dalla Legge citata in oggetto.

La Giunta

## D E L I B E R A

in conformità alla proposta formulata dall'Assessore dell'Igiene, Sanità e Assistenza Sociale.

p. Il Coordinatore Generale

Pierluigi Cuccuru

p. Il Presidente

Antonio Sassu