



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

## DELIBERAZIONE N. 56/18 DEL 20.12.2017

---

**Oggetto:** Programma di interventi a favore di alcune categorie di pazienti affetti da malattia rara. Erogazione di prestazioni aggiuntive a carico del S.S.R. Euro 100.000 - Bilancio regionale 2017 ex UPB S05.01.005 – Cap. SC05.0117.

L'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale informa che con la deliberazione della Giunta regionale n. 49/40 del 26 novembre 2013 è stato approvato in via sperimentale un programma di interventi, rivolto ai residenti in Sardegna, privilegiando la popolazione in età pediatrica affetta da particolari patologie rare, che necessita di prestazioni aggiuntive quali apparecchi ortognatodontici per gravi malformazioni maxillo-facciali, creme per il trattamento di gravi patologie rare ad interessamento cutaneo, di efficace supporto alla terapia farmacologica e calze elastiche.

L'Assessore ricorda che il programma è stato confermato anche per gli anni successivi e che fino all'esercizio 2016, le risorse venivano ripartite tra le Aziende Sanitarie Locali attraverso il criterio di seguito riportato:

- il 50 per cento in misura proporzionale alla popolazione residente al 1° gennaio di ogni anno di riferimento (fonte ISTAT);
- il restante 50 per cento sulla base delle risorse utilizzate l'anno precedente, così come comunicato dal Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare e tenuto conto della somma assegnata per il medesimo anno a ciascuna Azienda Sanitaria Locale rispetto al totale complessivo.

L'Assessore, sentito il parere del Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare e valutata l'opportunità di proseguire nell'attuazione del suddetto programma, propone la conferma dello stesso. L'Assessore riferisce che le risorse finanziarie disponibili per l'anno 2017, pari a euro 100.000, dovranno essere trasferite all'Azienda per la Tutela della Salute, istituita con la legge regionale 27 luglio 2016, n. 17, che avrà il compito di definire, eventualmente, i criteri di riparto delle stesse tra le Aziende Socio Sanitarie Locali.

Le risorse finanziarie disponibili per tale programma di interventi a valere sul bilancio regionale 2017, sono pari a € 100.000, ex UPB S05.01.005 – Cap. SC05.0117.



La Giunta regionale, udita la proposta dell'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale e preso atto del parere di legittimità espresso dal Direttore generale della Sanità

### **DELIBERA**

- di confermare il programma di interventi che prevede l'erogazione delle prestazioni aggiuntive di seguito riportate a favore di pazienti affetti da patologia rara:
  - a. apparecchi ortognatodontici per gravi malformazioni maxillo-facciali in paziente affetti da patologia rara quali ad esempio la Labiopalatoschisi e la Sindrome di Marfan;
  - b. creme per il trattamento di gravi patologie rare ad interessamento cutaneo di efficace supporto alla terapia farmacologica;
  - c. calze elastiche per pazienti affetti da gravi patologie rare quali ad esempio Sindrome di Klippel-Trenaunay.
  
- di rinviare, per quanto non indicato nel presente provvedimento, alla deliberazione della Giunta n. 49/40 del 26 novembre 2013 ed ai successivi atti di attuazione.

Le risorse finanziarie disponibili sul Bilancio regionale 2017, ex UPB S05.01.005 – Cap. SC05.0117, pari a € 100.000, dovranno essere trasferite all'Azienda per la Tutela della Salute che dovrà eventualmente definire i criteri di ripartizione tra le Aziende Socio Sanitarie Locali.

Letto, confermato e sottoscritto

**Il Direttore Generale**

Alessandro De Martini

**Il Presidente**

Francesco Pigliaru