



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 15/9 DEL 11.3.2008

Oggetto: **Approvazione progetti attuativi degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 in materia di malattie rare, ai fini dell'accesso al Fondo di cofinanziamento di cui all'art. 1, comma 805, della Legge n. 296/2006.**

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale rammenta che la Legge n. 296/2006 (articolo 1, comma 805) istituisce un fondo triennale per il cofinanziamento dei progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008, al fine di rimuovere gli squilibri sanitari connessi alla disomogenea distribuzione delle attività realizzative della programmazione sanitaria nazionale nelle diverse realtà regionali.

L'Assessore ricorda che nell'ambito delle quattro linee progettuali, individuate dall'articolo 1, comma 806, della legge 296/2006, la Giunta regionale con deliberazione n. 48/20 del 29 novembre 2007, ha approvato i progetti attuativi concernenti la sperimentazione del modello assistenziale case della salute, iniziative per la salute della donna ed iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato, implementazione della rete delle unità spinali, assegnando a ciascuno di essi la quota di cofinanziamento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento ministeriale. Con la medesima deliberazione si è, inoltre, stabilito di rinviare a successivo provvedimento l'approvazione dei progetti inerenti alle malattie rare e la definizione del relativo cofinanziamento regionale, nell'attesa di conoscere i criteri in base ai quali ogni singola Regione avrebbe dovuto predisporre gli specifici progetti regionali, per accedere alla quota di finanziamento spettante nell'ambito del riparto fra Regioni e Province autonome dei 30 milioni di euro, messi a disposizione dall'articolo 1 comma 806 della citata legge. Considerato che l'accesso al finanziamento ministeriale è subordinato ad uno specifico impegno regionale in termini di impiego di risorse proprie, l'Assessore riferisce che con la deliberazione della Giunta regionale n. 51/50 del 20 dicembre 2007 si è stabilita in € 300.000 l'entità del cofinanziamento regionale, a valere sulle disponibilità di bilancio regionale 2007, UPB S 05.01.005, cap. SC 05.0117, da assegnare ai progetti malattie rare da predisporli secondo le



indicazioni contenute nel D.M. 10 luglio 2007 e le linee di indirizzo definite dalla Commissione Salute. Al riguardo occorre, tuttavia, precisare che, a seguito di ulteriori accertamenti da parte dell'ufficio competente sulle disponibilità finanziarie iscritte nel bilancio regionale 2007, è stato rilevato che l'entità del cofinanziamento da riconoscere ai progetti inerenti alle malattie rare deve essere fissata in € 275.000.

L'Assessore riferisce, inoltre, che, ai sensi dell'art. 1, comma 807, della L. n. 296/2006, il finanziamento ministeriale sarà assegnato con Decreto del Ministero della Salute su proposta del Comitato Permanente per la verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'articolo 9 dell'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005, alle Regioni che abbiano presentato progetti attuativi degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, coerenti con le linee progettuali individuate con apposito Decreto ministeriale.

L'Assessore precisa infine che, sulla base delle indicazioni del citato Decreto del Ministero della Salute del 10 luglio 2007 per la linea progettuale 3 "malattie rare" nonché di successive disposizioni assunte in sede di Commissione Salute, l'Assessorato ha elaborato tre progetti, come di seguito specificato:

a) progetto 1 - Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara:

- valore complessivo € 615.606,73
- finanziamento ministeriale € 495.606,73
- cofinanziamento regionale € 120.000;

b) progetto 2 - Sviluppo e utilizzo dei percorsi diagnostici terapeutici per malattie rare:

- valore complessivo € 496.485,38
- finanziamento ministeriale € 396.485,38
- cofinanziamento regionale € 100.000;

c) progetto 3 - Attivazione registri regionali per le malattie rare,

- valore complessivo € 154.121,35
- finanziamento ministeriale € 99.121,35



- cofinanziamento regionale € 55.000.

Il valore complessivo dei tre progetti è pari a € 1.266.213,46, di cui € 991.213,46 di finanziamento ministeriale e € 275.000 di cofinanziamento regionale.

La Giunta regionale, sentita 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 approvare i progetti allegati alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale;
- di stabilire in € 275.000 il cofinanziamento regionale relativo alla linea progettuale n. 3 "Malattie rare", a valere sulle disponibilità di bilancio regionale 2007, UPB S05.01.005, cap. SC05.0117;
- di demandare all'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale l'adozione dei successivi provvedimenti finalizzati all'accesso al Fondo di cofinanziamento di cui all'articolo 1, comma 805, della Legge n. 296/2006;
- di trasmettere la presente deliberazione al Ministero della Salute ai fini dell'accesso alla quota di cofinanziamento di cui al Fondo istituito dall'articolo 1, comma 805, della legge n. 296/2006.

Il Direttore Generale

Fulvio Dettori

Il Presidente

Renato Soru