



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 47/19 DEL 25.09.2018

Oggetto: Programma di interventi a favore di alcune categorie di pazienti affetti da malattia rara. Erogazione di prestazioni aggiuntive a carico del SSR. Euro 50.000 - Bilancio regionale 2018 - Cap. SC05.0117.

L'Assessore dell'Igiene e 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 diseguito 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.

Con la deliberazione n. 56/18 del 20 dicembre 2017 è stato approvato il programma per l'esercizio 2017 e le risorse finanziarie disponibili, pari a euro 100.000 sono state trasferite all'Azienda per la Tutela della Salute, istituita con la legge regionale 27 luglio 2016, n. 17, alla quale è stato attribuito il compito di definire, eventualmente, i criteri di riparto delle stesse tra le Aree Socio Sanitarie Locali.

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, 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 2018 e per gli anni successivi, dovranno essere trasferite alla suddetta Azienda per la Tutela della Salute che avrà il compito di definire, eventualmente, i criteri di riparto delle stesse tra le Aree Socio Sanitarie Locali.

Le risorse finanziarie disponibili per tale programma di interventi a valere sul bilancio regionale 2018, sono pari a € 50.000 – Cap. SC05.0117, cdr 00.12.01.03.

La Giunta regionale, condividendo quanto rappresentato e proposto dall'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, visto il parere favorevole di legittimità del 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:
 1. apparecchi ortognatodontici per gravi malformazioni maxillo-facciali in paziente affetti da patologia rara quali ad esempio la Labiopalatoschisi e la Sindrome di Marfan;
 2. creme per il trattamento di gravi patologie rare ad interessamento cutaneo di efficace supporto alla terapia farmacologica;
 3. integratori con specifica indicazione d'uso per la cistite interstiziale;
- di rinviare, per quanto non indicato nella presente deliberazione, alla deliberazione della Giunta n. 49/40 del 26 novembre 2013 ed ai successivi atti di attuazione.

Le risorse finanziarie disponibili sul Bilancio regionale 2018 – Cap. SC05.0117, cdr 00.12.01.03 pari a € 50.000, dovranno essere trasferite all'Azienda per la Tutela della Salute che dovrà eventualmente definire i criteri di ripartizione tra le Aree Socio Sanitarie Locali.

Letto, confermato e sottoscritto.

Il Direttore Generale

Alessandro De Martini

Il Vicepresidente

Raffaele Paci