



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

DELIBERAZIONE N. 69/24 DEL 23.12.2016

Oggetto: Programma di interventi a favore di alcune categorie di pazienti affetti da malattia rara. Erogazione di prestazioni aggiuntive a carico del Servizio Sanitario Regionale. Euro 100.000. Bilancio regionale 2016, ex UPB S05.01.005, 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, 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 e individua il criterio di seguito riportato, attraverso il quale ripartire le risorse finanziarie disponibili per l'anno 2016, pari a euro 100.000, tra le diverse Aziende Sanitarie Locali:

- il 50 per cento in misura proporzionale alla popolazione residente al 1° gennaio 2016 (fonte ISTAT);
- il restante 50 per cento sulla base delle risorse utilizzate al 31 ottobre 2016, così come comunicato dal Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare e tenuto conto della somma assegnata per il 2015 a ciascuna ASL rispetto al totale complessivo.

Le risorse finanziarie disponibili per tale programma di interventi sono pari a € 100.000 a valere sul bilancio regionale 2016, ex UPB S05.01.005, Cap. SC05.0117.

La Giunta regionale, udita la proposta dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale e acquisito 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. calze elastiche per pazienti affetti da gravi patologie rare quali ad esempio Sindrome di Klippel-Trenaunay;
- di rinviare, per quanto non indicato nella presente deliberazione, alla Delib.G.R. n. 49/40 del 26 novembre 2013 e ai successivi atti di attuazione.
 - di stabilire che le risorse finanziarie disponibili sul Bilancio regionale 2016, ex UPB S05.01.005, Cap. SC05.0117, pari a € 100.000, dovranno essere ripartite tra le Aziende Sanitarie Locali secondo il seguente criterio:
 - a) il 50 per cento in misura proporzionale alla popolazione residente al 1° gennaio 2016 (fonte ISTAT);
 - b) il restante 50 per cento sulla base delle risorse utilizzate al 31 ottobre 2016, così come comunicato dal Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare, tenuto conto della somma assegnata per il 2015 a ciascuna ASL rispetto al totale complessivo.

Il Direttore Generale

Alessandro De Martini

Il Vicepresidente

Raffaele Paci