



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 57/12 DEL 18.11.2020

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.**

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale ricorda 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 a interessamento cutaneo di efficace supporto alla terapia farmacologica e integratori con specifica indicazione d'uso per la cistite interstiziale.

L'Assessore ricorda che il programma è stato confermato anche per gli anni successivi e che con la deliberazione della Giunta regionale n. 47/19 del 25.9.2018 le risorse disponibili per l'anno 2018, pari ad euro 50.000, 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, per l'erogazione delle seguenti prestazioni:

1. apparecchi ortognatodontici per gravi malformazioni maxillo-facciali in pazienti 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.

L'Assessore precisa che l'art. 8, comma 3 della legge regionale 28 dicembre 2018, n. 48 (Legge di stabilità 2019), autorizza, a decorrere dall'anno 2019, l'ulteriore spesa annua di euro 100.000, al fine di garantire l'erogazione di prestazioni aggiuntive extra LEA a favore di pazienti affetti da malattia rara. Pertanto, con la deliberazione n. 3/22 del 15.1.2019 la Giunta regionale ha integrato quanto disposto dalla precedente deliberazione n. 47/19 del 25.9.2018 prevedendo che possano essere incluse tra le prestazioni aggiuntive, a carico del Servizio Sanitario Regionale, anche le terapie



nutrizionali prescritte ai pazienti affetti da malattia rara dai Centri di riferimento nazionali o regionali ed indicate dagli stessi come terapie insostituibili.

Le risorse finanziarie disponibili per tale programma di interventi a valere sul bilancio regionale 2020 sono state confermate in euro 100.000 sul capitolo SC05.0117 – CDR 00.12.01.03.

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale evidenzia l'opportunità di rendere più efficiente il processo amministrativo stabilendo la validità della programmazione anche per gli anni successivi, nei limiti degli stanziamenti e di delegare alle strutture competenti la scelta di prevedere altre prestazioni non esplicitamente richiamate. A tale proposito richiama il proprio decreto n. 4751/7 del 8.6.2020 che ha ricostituito il Comitato Tecnico – Scientifico per le malattie rare che può fornire un competente supporto.

La Giunta regionale, udita la proposta dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, visto il parere di concerto dell'Assessore della Programmazione, Bilancio, Credito e Assetto del Territorio, visto il parere favorevole di legittimità del Direttore generale della Sanità sulla proposta in esame

DELIBERA

- di confermare per l'anno 2020, limitatamente alle risorse disponibili sul bilancio, il programma di interventi di cui alla deliberazione della Giunta regionale n. 47/19 del 25.9.2018 e alla deliberazione della Giunta regionale n. 3/22 del 15.1.2019 che prevedono 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 pazienti 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;
 4. terapie nutrizionali indicate dai Centri di riferimento nazionali o regionali per le malattie rare come terapie insostituibili sulla base delle evidenze scientifiche;
- di disporre, considerata la difficoltà di prevedere in fase di programmazione degli interventi ogni singola casistica, che il Direttore del Distretto Sanitario, sentito il Responsabile del Centro



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 57/12
DEL 18.11.2020

- di riferimento regionale malattie rare, possa autorizzare, con specifico provvedimento motivato e nel rispetto delle risorse finanziarie disponibili, l'erogazione di prestazioni aggiuntive a favore di pazienti affetti da patologia rara, per assicurare una risposta assistenziale particolarmente urgente ed indifferibile a pazienti che non rientrano nelle casistiche di cui al punto precedente;
- di stabilire che l'Azienda per la Tutela della Salute definisca i criteri di ripartizione delle risorse finanziarie tra le Aree Socio Sanitarie Locali.

Letto, confermato e sottoscritto.

Il Direttore Generale

Silvia Curto

Il Presidente

Christian Solinas