



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

DELIBERAZIONE N. 65/11 DEL 22.12.2015

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 (SSR). € 150.000. Bilancio regionale 2015 UPB S05.01.005 – Cap. SC05.0117.

L'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale informa che con la deliberazione della Giunta regionale 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 2015, pari a euro 150.000, tra le diverse Aziende Sanitarie Locali:

- il 50 per cento in misura proporzionale alla popolazione residente al 1° gennaio 2015 (fonte ISTAT);
- il restante 50 per cento sulla base delle risorse utilizzate al 30 novembre 2015, così come comunicato dal Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare e tenuto conto della somma assegnata per il 2014 a ciascuna ASL rispetto al totale complessivo.

Le risorse finanziarie disponibili per tale programma di interventi sono pari a € 150.000 a valere sul bilancio regionale 2015, 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 favorevole 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 Klippe I-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;
 - di approvare che le risorse finanziarie disponibili sul bilancio regionale 2015, UPB S05.01.005 – Cap. SC05.0117, pari a € 150.000, 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 2015 (fonte ISTAT);
 - b. il restante 50 per cento sulla base delle risorse utilizzate al 30 novembre 2015, così come comunicato dal Centro regionale di riferimento per le Malattie Rare, tenuto conto della somma assegnata per il 2014 a ciascuna ASL rispetto al totale complessivo.

Il Direttore Generale

Alessandro De Martini

Il Presidente

Francesco Pigliaru