



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

**DELIBERAZIONE N. 49/34 DEL 26.11.2013**

**Oggetto: Revisione della Rete Regionale per le Malattie Rare.**

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale rammenta che con la deliberazione della Giunta regionale n. 46/24 del 21 novembre 2012, in seguito integrata con la deliberazione della Giunta n. 5/21 del 29 gennaio 2013, è stato approvato l'aggiornamento della Rete regionale per le malattie rare con cui sono stati individuati i Presidi di riferimento e, per ciascun codice di patologia, l'Unità Operativa/Servizio che deve assicurare la presa in carico dell'assistito.

La succitata deliberazione prevede che la Rete possa subire modificazioni e integrazioni sulla base anche di eventuali proposte d'inserimento da parte di Presidi e/o unità operative/servizi in possesso dei requisiti previsti dalla normativa vigente.

Nel corso dell'anno sono state inoltrate da parte di alcune Aziende sanitarie proposte d'inserimento di Unità Operative/Servizi, afferenti a Presidi già inclusi nella attuale Rete, che per le patologie richieste hanno dimostrato di avere una adeguata casistica. Gli Uffici preposti, in collaborazione con il Centro di Riferimento Regionale per le malattie rare, hanno verificato che tali Strutture avessero i requisiti previsti dalla normativa vigente.

Per quanto premesso, l'Assessore, tenuto conto che l'obiettivo è quello di garantire l'efficienza della Rete e il suo ottimale funzionamento volto a migliorare la presa in carico dei pazienti, propone una revisione della Rete regionale delle malattie rare con l'inserimento delle Strutture che ne hanno fatto richiesta e che sono risultate idonee a far parte della stessa, così come riportato nell'allegato, parte integrante e sostanziale, della presente deliberazione.

A supporto delle attività dei Centri Regionali di riferimento per Patologia (CRP), si è ritenuto opportuno individuare la Struttura di Genetica Medica del P.O. Binaghi, il Servizio di Screening e Consulenza Genetica e i Laboratori di Genetica del P.O. Microcitemico, afferenti alla ASL 8 di Cagliari, il Laboratorio di Genetica Clinica della AOU di Sassari.

La Giunta regionale, udita la proposta dell'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale e preso atto del parere favorevole di legittimità del Direttore Generale della Sanità



### DELIBERA

- di approvare la revisione della Rete regionale per le malattie rare di cui all'allegato, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, che sostituisce integralmente l'allegato 1) della deliberazione della Giunta n. 5/21 del 29 gennaio 2013;
- di individuare quali strutture a supporto delle attività dei CRP la Struttura di Genetica Medica del P.O. Binaghi, il Servizio di Screening e Consulenza Genetica e i Laboratori di Genetica del P.O. Microcitemico, afferenti alla ASL 8 di Cagliari, il Laboratorio di Genetica Clinica della AOU di Sassari;
- di confermare, per quanto non previsto nel presente provvedimento, la deliberazione della Giunta regionale n. 46/24 del 21 novembre 2012;
- di pubblicare la presente deliberazione sul sito istituzionale della Regione e di renderla disponibile nel portale Sardegna Salute alla voce "Malattie rare" per consentire l'accesso alle informazioni per singola patologia.

La presente deliberazione sarà pubblicata nel BURAS al fine di consentire un'adeguata diffusione dei suoi contenuti.

**Il Direttore Generale**

Gabriella Massidda

**Il Presidente**

Ugo Cappellacci