

DELIBERAZIONE N° **SH7**

SEDUTA DEL **13 GIU. 2017**

**Politiche della Persona**

DIPARTIMENTO \_\_\_\_\_

**OGGETTO** MALATTIE METABOLICHE RARE. RICONOSCIMENTO CONTRIBUTO PER ALIMENTI DESTINATI AI FINI MEDICI SPECIALI NON PREVISTI NEL LISTINO ASIR DELLA REGIONE BASILICATA

**ASSESSORE DIPARTIMENTO**

Relatore **POLITICHE DELLA PERSONA**

La Giunta, riunitasi il giorno **13 GIU. 2017** alle ore **14.00** nella sede dell'Ente,

		Presente	Assente
1.	Maurizio Marcello Claudio PITTELLA Presidente		X
2.	Flavia FRANCONI Vice Presidente	X	
3.	Nicola BENEDETTO Componente	X	
4.	Luca BRAIA Componente	X	
5.	Francesco PIETRANTUONO Componente	X	

Segretario: avv. Donato DEL CORSO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° **5** pagine compreso il frontespizio e di N° **0** allegati

**UFFICIO RAGIONERIA GENERALE**

Prenotazione di impegno N° \_\_\_\_\_ Missione.Programma \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

Assunto impegno contabile N° \_\_\_\_\_ Missione.Programma \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_

Esercizio \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

IL DIRIGENTE \_\_\_\_\_

Atto soggetto a pubblicazione  integrale  integrale senza allegati  per oggetto  per oggetto e dispositivo sul Bollettino Ufficiale della Regione Basilicata

## LA GIUNTA REGIONALE

### VISTI

- il D.lgs. 30.03.2001 n. 165 e s.m.i.;
- la legge regionale 2 marzo 1996, n. 12 e successive modificazioni ed integrazioni;
- la DGR n. 11 del 13.01.1998 concernente l'individuazione degli atti di competenza della Giunta Regionale;
- la DGR n. 2093 del 13.12.2004 così come modificata dalla DGR n. 637/06;
- la DGR n. 227 del 19/02/2014 relativa alla denominazione e configurazione dei Dipartimenti Regionali relativi alle aree istituzionali "Presidenza della Giunta" e "Giunta Regionale";
- la deliberazione n. 693 del 10/06/2014, con la quale l'esecutivo ha provveduto a ridefinire la configurazione dei dipartimenti regionali relativi alle Aree istituzionali "Presidenza della Giunta" e "Giunta Regionale" a parziale modifica della DGR n. 227/2014;
- la DGR n. 694 del 10/06/2014 "Dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della Presidenza della Giunta e della Giunta Regionale. Individuazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali individuali e declaratoria dei compiti loro assegnati";
- la DGR n. 689 del 22/05/2015 "Dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della Presidenza della Giunta e della Giunta Regionale. Modifiche alla DGR n. 694/14";
- la DGR n. 691 del 26/05/2015 "DGR n. 689/2015 di ridefinizione dell'assetto organizzativo dei Dipartimenti delle Aree istituzionali "Presidenza della Giunta" e "Giunta regionale". Affidamento incarichi dirigenziali";
- la DGR n.771 del 9/06/2015 "DGR n. 689/2015 e DGR n. 691/2015. Rettifica";
- la DGR n.624 del 7 giugno 2016 di modifica della DGR 689/2015 relativa al dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della Presidenza della Giunta e della Giunta Regionale;
- LR n.3 del 9/2/2016 ("Legge di Stabilità Regionale 2016");
- LR n.4 del 9/2/2016 ("Bilancio di Previsione Pluriennale per il triennio 2016-2018);
- la LR n.5 del 4/3/2016 (Collegato alla legge di stabilità 2016);
- la DGR n.111 del 10/2/2016 ("Approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli dei titoli, tipologie e categorie delle entrate e delle missioni, programmi e titoli delle spese del "Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2016-2018");
- la LR n.29 del 23 dicembre 2016, recante: "autorizzazione all'esercizio provvisorio del bilancio per l'anno finanziario 2017 - d. lgs. n. 118/2011 e s.m.i. - allegato 4/2 punto 8";
- la LR n.32 del 30 dicembre 2016, recante "Assestamento del bilancio di previsione pluriennale 2016 - 2018";
- la DGR n.1529 del 30/12/2016 di ripartizione finanziaria in capitoli dei titoli, tipologie e categorie delle entrate e delle missioni, programmi e titoli delle spese del bilancio

**VISTO** il Piano Regione integrato della salute e dei servizi alla persona ed alla comunità. 2012 – 2015 – *Ammalarsi meno, curarsi meglio* approvato con Delibera di Consiglio Regionale (DCR) n.317/2012, ove specificamente si fa riferimento alle *politiche destinate a tutelare e realizzare il diritto costituzionale dell'individuo e l'interesse dalla collettività alla salute, nonché quelle volte a concorrere alla rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana;*

**VISTO** il DM 279/2001 recante *Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;*

**VISTA** la LR n.34 del 13.8.2015, che all'art. 12, comma 2, sancisce che “...agli assistiti affetti da malattie rare di cui al Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279, sono erogati i livelli sanitari aggiuntivi regionali a prescindere dall'ISEE posseduto...”;

**VISTO** Il Piano Nazionale Malattie Rare 2013 – 2016, ove si riconosce che “...si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso clinico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento;

**CONSIDERATO** che, come stabilito dall'articolo 2 comma 1 della legge 833/1978 e dall'art.1 comma 1 D.Lgs 30 dicembre 1992, n.502, “...la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà del paziente”;

**RILEVATO** che l'articolo 1 comma 7 lettera b) del Decreto Legislativo 19 giugno 1999 n.229 avente per oggetto “ Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale , a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998 n. 419” dispone che siano poste a carico del SSN le tipologie di assistenza i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche e di rischio , evidenze scientifiche di uno specifico beneficio in termini di salute a livello individuale e collettivo;

**VISTA** la premessa al decreto del Ministero della Sanità 22 dicembre 2000 avente ad oggetto *Revisione delle note riportate nel provvedimento 30 dicembre 1993 di riclassificazione dei medicinali e successive modificazioni;*

**ATTESO** che:

- il quadro normativo sopra delineato assicura garanzie di tutela della salute per i cittadini affetti da patologie rare, indicando le modalità e i requisiti per la fruizione delle prestazioni stesse;
- la gravità delle patologie rare e la loro specificità clinica determinano comunque situazioni dove il ripristino dello stato di salute o il mantenimento della speranza di vita legittimano, sul piano umano e morale, il ricorso anche a terapie non erogate dal SSN e assicurate unicamente dalle famiglie dei pazienti su cui ricadono tutti i disagi e gli oneri economici;
- fermo restando il principio della erogabilità delle prestazioni a carico del SSN sulla base delle evidenze scientifiche, è doveroso far fronte alle necessità sopra citate in termini di adeguato supporto sia per la rilevanza sociale dello stesso, sia in ottemperanza al principio fondamentale del SSN che assume, come elemento portante di tutta l'attività assistenziale, il rispetto della dignità e della libertà di cura del paziente;
- tra i principi fondamentali del Sistema Sanitario Regionale si configura quello dell'appropriata convergenza tra le esigenze della domanda e quelle dell'offerta, nel rispetto dell'equo governo delle stesse, assicurando la continuità di cura e tutelando la dignità del paziente;

**RITENUTO** di dover definire, per i Pazienti affetti da Malattie Metaboliche Rare, residenti in Basilicata, per i quali è prevista una nutrizione specifica e i cui alimenti destinati ai fini Medici Speciali, riferiti al DM 8.6.2001, non siano previsti e/o inseriti nel Listino ASIR della Regione Basilicata, modalità di erogazione di un contributo economico che, in conformità con la quota erogata a favore del Cittadini affetti da sprue celiaca, non debba essere superiore a Euro 150 mensili;

*Su proposta dell'Assessore al ramo  
Ad unanimità di voti*

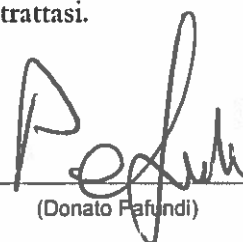
### **DELIBERA**

Per le considerazioni e motivazioni espresse in premessa che si intendono richiamate

- 1. DI RICONOSCERE**, in conformità con la quota erogata a favore del Cittadini affetti da sprue celiaca, un contributo economico di Euro 150,00 mensili in favore dei Pazienti affetti da Malattie Metaboliche Rare, residenti in Basilicata, per i quali è prevista, dai programmi terapeutici redatti da specialistici di strutture pubbliche del SSN, una nutrizione specifica, e i cui alimenti destinati ai fini Medici Speciali, riferiti al DM 8.6.2001, non siano previsti e/o inseriti nel Listino ASIR della Regione Basilicata, previa presentazione all'Azienda Sanitaria Locale competente di adeguata rendicontazione della spesa di alimenti contemplati nei relativi programmi terapeutici.
- 2. DI IMPEGNARE** le Aziende Sanitarie Locali di Potenza e di Matera a far pervenire semestralmente al Centro di Coordinamento della Rete per le Malattie Rare della Regione Basilicata apposita rendicontazione circa i contributi erogati ed i relativi piani terapeutici al fine di consentire alla Giunta regionale, in relazione al carattere sperimentale del presente provvedimento, ogni valutazione in merito ad eventuale ridefinizione delle procedure di erogazione del beneficio di che trattasi.

IL RESPONSABILE P.O. \_\_\_\_\_

IL DIRIGENTE GENERALE \_\_\_\_\_

  
(Donato Pafundi)

In ossequio a quanto previsto dal D.Lgs. 33/2013 la presente deliberazione è pubblicata sul portale istituzionale nella sezione Amministrazione Trasparente:

Tipologia atto

Altro

Pubblicazione allegati

Sì  No

Note

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa o nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

*Wolke*

IL PRESIDENTE

*[Signature]*

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 14.06.2017  
al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

*[Signature]*



## **ATTESTATO DI CONFORMITA'**

(art. 22, comma 1, D.lgs. n. 82 del 07/03/2005)

La presente copia digitale è conforme all'originale esistente presso gli atti d'ufficio composto da numero 5 facciate e da n. / allegato.