



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 128 del 20/08/2008**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 1 luglio 2008, n. 1174

Organizzazione della rete assistenziale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

L'Assessore alle Politiche della salute relatore, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Dirigente dell'Ufficio n. 2 e dal Dirigente del Settore Assistenza ospedaliera e specialistica, riferisce:

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa e progressiva del sistema nervoso che colpisce selettivamente i motoneuroni centrali - 1° motoneurone a livello della corteccia cerebrale - e periferici - 2° motoneurone a livello del tronco encefalico e del midollo spinale.

I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva dei motoneuroni supera la capacità di compenso dei motoneuroni superstiti fino ad arrivare ad una progressiva paralisi, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali e sfinteriali (vescicali e intestinali).

La diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da SLA devono essere assicurate dalle strutture ospedaliere e territoriali del sistema sanitario regionale, secondo modalità di forte integrazione in grado di garantire competenze polispecialistiche e multidisciplinari ed interventi qualificati di assistenza domiciliare.

A tale proposito la Regione intende organizzare l'assistenza ai malati di SLA secondo un modello che metta in rete tutte le competenze e assicuri la erogazione delle prestazioni previste dal piano assistenziale individuale nel rispetto degli standard di qualità.

La rete assistenziale regionale dedicata ai malati di SLA è organizzata secondo il seguente piano.

Ogni ASL, nell'ambito del Centro di Riferimento Aziendale di cui al successivo punto 3), individua un Referente per la SLA, con il compito di coordinare tutte le attività di riferimento ed in particolare la specifica offerta assistenziale attraverso i nodi della RETE SLA, i distretti e le equipe domiciliari.

### **3. Le Unità Operative di Neurologia**

a) assicurano, in collaborazione con tutti i servizi aziendali, la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica, in accordo ai criteri internazionali (Link: <http://www.wfnals.org/guidelines/1998escorial/escorial1998.htm>) attraverso:

Raccolta di dati anamnestici clinici su supporto informatico (link: [www.neuroscienze.it](http://www.neuroscienze.it)) cartella clinica informatizzata (user:demo;password:neuro07)

Elettromiografia (parametri standardizzati in accordo a criteri di El Escoriai - Link: criteri elettromiografia)  
RMN Encefalo e Midollo

Esami ematochimici, inclusi enzimi muscolari, ormoni tiroidei, markers neoplastici, ricerca di auto-anticorpi (antigangliosi, ASMA, ANA, anti-DNA, anti-ENA, ANCA, APCA, AMA, anti-LKM, anti-TPO, anti-TIREOGLOBULINA) e anti-HTLV.

b) provvedono:

agli adempimenti amministrativi per il riconoscimento dell'esenzione ticket e per la formulazione del piano terapeutico al coordinamento con il Distretto Socio Sanitario

c) qualora siano necessari ulteriori approfondimenti diagnostici non eseguibili presso la propria sede, si rivolgono al Centro di Riferimento Aziendale, di cui al punto 3) per l'effettuazione di:

- Risposte evocate sensitive e motorize
- Esame del liquor con indagini quantitative e qualitative
- Indagine genetica (SMA; Strumpell-Lorraine; mutazioni SOD)
- Biopsia del muscolo
- Biopsia del nervo
- Test Neuropsicologici: MMSE, Memoria Verbale (Memoria di Prosa, Memoria con interferenza di 10 e di 30 secondi), Attenzione selettiva (Digit Symbol, Test di Stroop - parole, Test di Stroop - colore, Test di Stroop - parole/colore), Linguaggio.

3) Ogni Azienda provinciale individua un Centro di Riferimento che si identifica con l'Unità di Neurologia in grado di:

- Fornire assistenza alle altre U.O. di Neurologia aziendali per eventuali approfondimenti diagnostici, anche attraverso la collaborazione con le altre U.O. regionali
- Organizzare adeguatamente il follow up dei pazienti, con registrazione dei dati clinici su supporti informatici (link: [www.neuroscienze.it](http://www.neuroscienze.it) ; cartella clinica informatizzata)

Coordinare il collegamento permanente con:

- Neurofisiologo (indagini elettrofisiologiche), Pneumologo (spirometria, saturometria notturna, emogasanalisi arteriosa, ventilazione meccanica non invasiva)
- Fisiatra (riabilitazione)
- Otorinolaringoiatra (esame fibrolaringoscopico)
- Psicologo (valutazione funzioni cognitive e supporto psicologico)
- Anestesista
- Chirurgo / Gastroenterologo (per applicazione e controllo PEG)
- Nutrizionista

In attesa dell'attivazione di una U. O. di neurologia, la ASL FG, per l'individuazione del Centro di riferimento, sottoscrive un protocollo d'intesa con l'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Foggia.

4. I Medici di Medicina Generale che hanno in carico assistiti con diagnosi di SLA, nel rispetto dell'accordo integrativo regionale, avvalendosi delle strutture distrettuali e dei Servizi specialistici aziendali nonché dei Centri di Riferimento Regionali, assicurano la partecipazione alla rete con almeno un accesso ogni 15 giorni, con la reperibilità telefonica dalle ore 8.00 alle ore 20.00 dal lunedì al venerdì e procedono all'aggiornamento della cartella clinica informatizzata per la parte di propria competenza.

5. Il Distretto Socio Sanitario ha il compito di:

- assicurare la presa in carico
- provvedere, in accordo con il referente aziendale, all'identificazione di medici specialistici preposti alla cura, monitoraggio e gestione delle problematiche connesse alla SLA
- organizzare l'assistenza domiciliare programmata e integrata da parte dei medici specialisti e Medici di medicina generale
- programmare e provvedere alle cure palliative
- provvedere alla prescrizione e fornitura degli ausili
- favorire le procedure per il riconoscimento dell'invalidità e delle relative indennità, fornendo adeguata assistenza

6) La U.O di Neurologia "Amaducci" del Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Bari è individuata come Centro di Coordinamento Regionale ed in quanto tale diviene responsabile dell'organizzazione e dell'attivazione di un programma di sorveglianza epidemiologica e clinica sulla SLA nella Regione Puglia con il compito di:

- Fornire assistenza per eventuali approfondimenti diagnostici laddove i centri di riferimento aziendale per la SLA non siano in grado di eseguerli
- Fornire tutte le Unità di Neurologia della cartella clinica computerizzata
- Organizzare la creazione di una banca-dati attraverso le informazioni cliniche raccolte sulla cartella informatizzata e sul registro regionale dalle Unità Operative di Neurologia
- Organizzare la creazione e la gestione di banche dati di materiale biologico
- Coordinare tutte le strutture e figure coinvolte nella gestione della patologia
- Promuovere e coordinare progetti di ricerca
- Promuovere e incentivare trial terapeutici
- Promuovere e organizzare eventi formativi

7) Presso Assessorato alle Politiche della Salute è costituito un Tavolo Regionale per la SLA composto da:

- Settore Assistenza Ospedaliera e specialistica
- Agenzia Regionale Sanitaria
- Osservatorio Epidemiologico Regionale
- Centri di Riferimento Regionale
- Rappresentanti dei Medici di Medicina Generale
- Rappresentanti del distretto socio sanitario
- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA onlus).
- Il Tavolo ha il compito di:
  - Pianificare le linee guida di sviluppo e rivalutazione di problematiche assistenziali regionali
  - Raccogliere dati sulle esigenze e livelli di gradimento dei parenti e delle famiglie
  - Curare la formazione dei soggetti della rete
  - Costituire un Osservatorio permanente affinché quanto disposto con la presente deliberazione venga correttamente rispettato.

8) A sostegno dei pazienti terminali neurologici saranno individuate Strutture di ricovero per assistenza intensiva/sub-intensiva (cure palliative ed, anche, di sollievo).

**COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L. R. n. 28/01 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI ED INTEGRAZIONI**

Dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta, ai sensi della L. R. n. 7/97 art. 4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

## LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente di Ufficio e dal Dirigente del Settore;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

## DELIBERA

- di approvare, così come approva, l'organizzazione regionale dell'assistenza dedicata ai malati di SLA secondo il modello riportato in premessa che qui si intende integralmente riportato;
- di individuare, come Centro di Coordinamento Regionale, la U. O. di Neurologia "Amaducci" del Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Bari, che, nell'assunzione dei compiti indicati in premessa, diviene responsabile dell'organizzazione e dell'attivazione di un programma di sorveglianza epidemiologica e clinica sulla SLA nella Regione Puglia;
- di dare mandato ai Direttori generali delle ASL di individuare, per il territorio di propria competenza, un Centro di Riferimento Aziendale per la SLA il cui Referente, in stretto rapporto con il Centro di Coordinamento regionale di cui al punto precedente, abbia il compito di coordinare tutte le attività di riferimento ed in particolare di incentivare la specifica offerta assistenziale attraverso il sistema della Rete SLA, i distretti e le equipe domiciliari;
- di dare mandato al dirigente del Settore Assistenza Ospedaliera e Specialistica di coordinare, secondo le indicazioni fornite in premessa, il tavolo di lavoro con il compito di pianificare le linee guida di sviluppo e rivalutazione delle problematiche assistenziali sul territorio regionale, di raccogliere i dati sulle esigenze e sui livelli di gradimento dei parenti e delle famiglie e di curare la formazione dei soggetti della rete;
- di stabilire che i documenti elaborati dal tavolo di lavoro siano formalmente presentati all'esame della Giunta regionale;
- di dare atto che la partecipazione al tavolo di lavoro di cui innanzi è da intendersi a titolo gratuito e che, pertanto, dal presente provvedimento non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale;
- di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi dell'art. 6 della L. R. 6/4/1994, n. 13.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Dr. Romano Donno

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

On. Nichi Vendola