



ARCS
Azienda Regionale
di Coordinamento
per la Salute



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE

“SC COORDINAMENTO RETI CLINICHE”

N. 760

DEL 19/12/2023

OGGETTO

“Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia-aggiornamento 2023”

IL DIRIGENTE RESPONSABILE

Maurizio Andreatti

ADOTTA IL SEGUENTE PROVVEDIMENTO

Proposta di Determinazione n. 794 del 19/12/2023

Oggetto: "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia- aggiornamento 2023"

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Preambolo

L'accordo sottoscritto dalla Conferenza Unificata Stato–Regioni del 25 maggio 2011 (ai sensi dell'articolo 9 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281), riguardo la "presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale", prevede la necessità di definire percorsi diagnostico terapeutico assistenziali costruiti sulla appropriatezza e sulla centralità del paziente.

La realizzazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato richiede l'applicazione delle Linee Guida più aggiornate, nella specifica realtà organizzativa di un sistema sanitario, conciliando sia i bisogni di salute relativi alla patologia in esame, sia le risorse disponibili in termini strutturali e di personale.

Nel maggio 2017, con la Delibera n. 217, la Giunta Regionale ha istituito la Rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica (SLA) del Friuli Venezia Giulia.

Il documento disciplina l'organizzazione con la quale la Regione FVG intende assicurare, in maniera omogenea su tutto il territorio, la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e SLA.

Il modello organizzativo di riferimento individuato è quello delle reti cliniche integrate. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri di riferimento (hub), ai quali i centri periferici (spoke) inviano i pazienti.

Nell'ottobre del 2017, si è costituito il Centro regionale di coordinamento per le malattie neuromuscolari (CRN); nel corso del 2018, sono stati costituiti e ufficializzati i Gruppi Integrati Neuromuscolari (GIN) per ogni Azienda Sanitaria della regione.

Istruttoria e motivazione dell'atto

PREMESSA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia neurodegenerativa che causa un'ingravescente perdita di forza della muscolatura volontaria, con progressiva incapacità a muovere gli arti, deglutire, comunicare e respirare autonomamente.

Attualmente, non esiste una cura che consenta di guarire dalla SLA. Tuttavia, è possibile mettere in atto trattamenti sintomatici e procedure terapeutiche in grado di migliorare la qualità della vita.

La variabilità dei sintomi e dei bisogni, nelle diverse fasi di malattia, richiede un approccio multidisciplinare ed una presa in carico personalizzata.

La Regione Friuli Venezia Giulia ha recepito l'Accordo tra il Governo e le Regioni sopra citato, con la Delibera di Giunta 3 maggio 2017, n. 817, che ha come sua parte integrante il documento "Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia". Questo documento istituisce la Rete regionale per le malattie neuromuscolari e la SLA, definendone gli obiettivi e l'articolazione.

CONSIDERATO il Decreto Ministeriale n. 70 del 2 aprile 2015, *"Regolamento recante definizioni degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"*;

RICHIAMATO:

- Il DM 10/4/2003 Istituzione della Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica
- Il DM 7/2/2009 Istituzione della Consulta sulle Malattie Neuromuscolari
- La Delibera di Giunta Regionale (di generalità) n. 723 del 26 marzo 2009 avente per oggetto "LR 41/1996 – Assegnazione di sistemi di comunicazione a soggetti diversamente abili"
- L'Accordo CSR 25/5/2011 (rep Atti n 56) "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale"
- La Legge regionale 16 ottobre 2014 n.17 "Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria"
- La Delibera di Giunta regionale n. 817 del 3 maggio 2017 "Recepimento accordo CSR del 25/5/2011; approvazione dell'organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica
- La DGR n.1896 del 7/12/2022 "PNRR M6. DM77/22. Programma Regionale dell'Assistenza Territoriale"
- La D.G.R. n.480 del 17/03/2023 ad oggetto "LR 22/2019. Linee annuali per la gestione del servizio sanitario regionale per l'anno 2023. Approvazione definitiva";

PRESO ATTO che ARCS, garantisce funzioni le funzioni di coordinamento, monitoraggio e controllo sulle reti cliniche, delle quali ne cura anche l'attivazione, e sul governo clinico

regionale; tali funzioni sono state affidate dall'art. 4, c. 4, lett. c), punti 1 e 2, della L.R. n. 27/2018;

ACCERTATO che nella Legge Regionale n° 22 del 12 dicembre 2019 Capo V- art. 30 permangono le indicazioni sulle Reti per l'assistenza quale modello organizzativo basato sui collegamenti in rete tra professionisti, strutture aziendali e servizi;

VALUTATO che le reti cliniche costituiscono il modello organizzativo per assicurare la presa in carico del paziente e la continuità assistenziale attraverso relazioni, anche di coordinamento, tra professionisti, strutture e servizi che erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie di tipologia e livelli diversi nel rispetto dell'appropriatezza clinica e organizzativa. Le reti cliniche articolano e integrano l'assistenza ospedaliera e quella territoriale (art. 9, c. 5, L.R. n. 27/2018);

RICORDATO il decreto ARCS n° 209 del 30/09/2020 avente ad oggetto l'adozione del documento "Modello per la gestione delle reti cliniche di patologia";

VISTO la DGR n. 480 del 17/03/2023 "LR 22/2019. Linee annuali per la gestione del Servizio Sanitario Regionale per l'anno 2023. Approvazione definitiva" che indica, quale obiettivo per gli Enti del SSR entro l'anno corrente, l'aggiornamento del "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia";

VALUTATO il documento redatto dal gruppo di lavoro "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia- aggiornamento 2023" valido e coerente con l'obiettivo regionale definite;

RILEVATO che le modifiche apportate riguardano:

- l'inserimento dei nuovi criteri diagnostici della SLA (i criteri della Gold Coast), che sono più semplici e meglio riflettono la pratica clinica;
- l'inserimento di un paragrafo sull'utilizzo del farmaco tofersen, nella SLA secondaria a mutazione del gene SOD1 (farmaco approvato dall'FDA e per il quale, in Italia, è possibile l'accesso mediante un programma di uso nominale), e di fenilbutirrato di sodio (PB) e taurursodiolo (TURSA o TUDCA), nelle forme di SLA sporadiche;
- l'aggiornamento sulla modalità di fornitura del comunicatore da parte del centro regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione.

RITENUTO di individuare il Dott. Maurizio Andreatti, Direttore Sanitario ARCS, quale Responsabile unico del procedimento ai sensi di quanto previsto dal Decreto ARCS n° 209 del 30/09/2020;

Attestazione di compatibilità economica dell'atto

TENUTO CONTO che gli adempimenti attuativi per gli adeguamenti organizzativi/logistici e strutturali eventualmente identificati dall'implementazione del documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia - aggiornamento 2023" in oggetto sono a carico delle Aziende Sanitarie della Regione, le quali vi provvedono e ne attestano la compatibilità economica per quanto di competenza nel rispetto del Regolamento di cui al provvedimento ARCS n. 203 del 22/09/2022 sezione "Attestazione di compatibilità economica",

Si attesta che dal presente atto non derivano costi a carico del bilancio aziendale né spese a carico del bilancio delle Aziende/Enti del SSR.

PROPONE

- di approvare il documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia-aggiornamento 2023" allegato al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante;
- di attestare che dal presente atto non derivano costi a carico del bilancio aziendale né spese a carico del bilancio delle Aziende sanitarie del SSR;
- di dare mandato al responsabile del procedimento di trasmettere copia del presente atto agli uffici competenti della Regione F.V.G.;
- di dare mandato al responsabile del procedimento di trasmettere copia del presente atto alle Direzioni Sanitarie degli enti SSR per gli adempimenti di competenza;
- di dare atto che il presente provvedimento diviene esecutivo dal giorno della pubblicazione in base a quanto previsto dall'art. 4 comma 2 L.R. 21/1992 e ss.mm.ii.;
- di dare atto inoltre che non si rilevano conflitti di interesse con riferimento al presente provvedimento.

Il Responsabile del Procedimento
SC COORDINAMENTO RETI CLINICHE
Roberta Chiandetti

IL DIRIGENTE RESPONSABILE

VISTO il documento istruttorio, sopra riportato, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

DETERMINA

Per le motivazioni e con le modalità espresse in premessa, che qui si intendono tutte confermate e trascritte.

- di approvare il documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione integrata dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia-aggiornamento 2023" allegato al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante;
- di attestare che dal presente atto non derivano costi a carico del bilancio aziendale né spese a carico del bilancio delle Aziende sanitarie del SSR;
- di dare mandato al responsabile del procedimento di trasmettere copia del presente atto agli uffici competenti della Regione F.V.G.;
- di dare mandato al responsabile del procedimento di trasmettere copia del presente atto alle Direzioni Sanitarie degli enti SSR per gli adempimenti di competenza;
- di dare atto che il presente provvedimento diviene esecutivo dal giorno della pubblicazione in base a quanto previsto dall'art. 4 comma 2 L.R. 21/1992 e ss.mm.ii.;
- di dare atto inoltre che non si rilevano conflitti di interesse con riferimento al presente provvedimento.

Letto, approvato e sottoscritto

Il dirigente responsabile
SC COORDINAMENTO RETI CLINICHE
Maurizio Andreatti
firmato digitalmente

Elenco allegati:

1	PDTA SLA - Aggiornamento 2023 .pdf
---	------------------------------------