



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 14/17 DEL 13.04.2023

Oggetto: Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) nella Regione Sardegna.

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale rappresenta che la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia cronica degenerativa del sistema nervoso centrale, che determina grave disabilità permanente a carico di diverse funzioni e presenta notevoli complessità sul piano clinico, assistenziale e gestionale, non soltanto per l'elevato impegno di assistenza multiprofessionale richiesto da parte del Servizio sanitario regionale, ma anche per l'impatto psicologico sulla persona malata e sulla sua famiglia.

L'Assessore evidenzia, inoltre, che gli studi epidemiologici nella popolazione sarda mostrano dati più elevati rispetto alla media nazionale, sia di incidenza (2,5-3,6/100.000 abitanti/anno), che di prevalenza (18/100.000 abitanti), stimando pertanto, al momento attuale, una popolazione complessiva di circa 300 malati.

L'Assessore ricorda che la Regione Sardegna, attraverso l'individuazione e applicazione del Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA), intende fornire risposta alla complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SLA, definendo le linee di indirizzo per la corretta presa in carico integrata e il governo della continuità assistenziale in tutto il territorio regionale.

L'Assessore riferisce che, con il decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 3343 A/1 del 9.3.2008 e s.m.i., è stata istituita la Commissione regionale per la sclerosi laterale amiotrofica e altre malattie del motoneurone, aggiornata, in ultimo, con il decreto assessoriale n. 9 del 30.4.2021, alla quale è stato affidato il compito, tra gli altri, di proporre un PDTA specificatamente dedicato alle persone con SLA con il quale si intende definire le linee di indirizzo per la corretta presa in carico integrata della persona malata.

L'Assessore precisa che la citata Commissione, con la partecipazione delle Associazioni dei malati di SLA, supportata dalla Direzione generale della Sanità, ha provveduto alla definizione di un documento (PDTA) specifico per la SLA, capace di fornire concrete indicazioni per garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico della persona, in tutte le fasi di vita e di evoluzione della malattia, nel quale sono appunto esplicitate non solo le modalità operative di assistenza, ma anche di collaborazione con i team delle cure primarie.



Tutto ciò premesso, l'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale propone di approvare il documento denominato "Il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Sardegna", così come definito nell'allegato che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

La Giunta regionale, udita la proposta dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, visto il parere favorevole di legittimità del Direttore generale della Sanità sulla proposta in esame

DELIBERA

- di approvare il documento denominato "Il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Sardegna", così come definito nell'allegato che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- di dare mandato alla Direzione generale della Sanità, con il supporto della Commissione regionale per la sclerosi laterale amiotrofica e altre malattie del motoneurone, di garantirne l'applicazione nelle Aziende sanitarie e di condurre gli interventi di monitoraggio in grado di valutare l'adozione omogenea in tutto il territorio regionale.

Letto, confermato e sottoscritto.

Il Direttore Generale

Giovanna Medde

Il Vicepresidente

Giuseppe Fasolino