



# Regione Umbria

Giunta Regionale

---

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**N. 127 DEL 11/02/2008**

**OGGETTO:** Documento vincolante sui percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica

		PRESENZE
Lorenzetti Maria Rita	Presidente della Giunta	Presente
Liviantoni Carlo	Vice Presidente della Giunta	Presente
Bottini Lamberto	Componente della Giunta	Presente
Giovannetti Mario	Componente della Giunta	Assente
Mascio Giuseppe	Componente della Giunta	Presente
Prodi Maria	Componente della Giunta	Presente
Riommi Vincenzo	Componente della Giunta	Assente
Rometti Silvano	Componente della Giunta	Presente
Rosi Maurizio	Componente della Giunta	Presente
Stufara Damiano	Componente della Giunta	Presente

---

Presidente: Maria Rita Lorenzetti

Segretario Verbalizzante: Franco Roberto Maurizio Biti

---

Efficace dal 11/02/2008.

Il funzionario: FIRMATO

---

## LA GIUNTA REGIONALE

**Visto** il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore Maurizio Rosi

**Preso atto:**

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) della dichiarazione del Dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

**Vista** la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

**Visto** il Regolamento interno di questa Giunta;

Visto l'art.3, comma 4, della legge regionale 1998 e successive modificazioni ed integrazioni;

**A voti** unanimi espressi nei modi di legge,

### DELIBERA

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredati dei pareri e dei visti prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di approvare il documento vincolante sulla definizione dei percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale (allegato 1);
- 3) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali ed Ospedaliere di avviare l'applicazione delle Linee vincolanti contenute nell'allegato 1) del presente atto;
- 4) di prevedere a distanza di un anno dall'adozione del presente provvedimento una verifica sull'attuazione del suddetto documento;
- 5) di pubblicare il presente atto sul BUR.

**IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE**

f.to Franco Roberto Maurizio Biti

**IL PRESIDENTE**

f.to Maria Rita Lorenzetti

## DOCUMENTO ISTRUTTORIO

### **Oggetto: Documento vincolante sui percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, pur essendo una malattia rara, colpisce tutte le razze, è lievemente più comune nel sesso maschile, ha un'incidenza di circa 2-2,5 casi per 100.000 abitanti/anno ed una prevalenza di circa 8 casi per 100.000 abitanti.

Tale patologia presenta un decorso progressivo ed inarrestabile lasciando pressoché inalterate le capacità cognitive del paziente che conserva le necessità di comunicazione e di relazione con l'ambiente che lo circonda.

Il documento che si allega al presente atto quale parte integrante e sostanziale (allegato 1), è il prodotto di una serie di incontri tra esperti regionali delle ASL, la Regione dell'Umbria e i rappresentanti dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica che si sono avvalsi della propria esperienza, dell'analisi della letteratura e delle esperienze già applicative nel territorio nazionale. E' stato fatto riferimento anche alle linee guida europee e a quelle dell'American Academy of Neurology.

Per garantire l'istituzione di una rete di interventi per la presa in carico dei pazienti è stato definito un team che operi attraverso una sequenzialità di atti che vanno dalla 1° visita, al follow up, al trattamento farmacologico, alla riabilitazione e alle cure palliative.

La diagnosi non è mai immediata tanto che per la sua formulazione certa occorre un periodo di tempo che di solito va dai 3 ai 18 mesi.

Va comunicata insieme alla prognosi ponendo molta attenzione alle modalità e al contenuto della comunicazione considerati gli effetti devastanti che essa può indurre.

Il Ministero della Salute con l'Accordo tra Stato, Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, sancito in data 1 agosto 2007, ha proposto nell'ambito della Linea Progettuale delle Cure Primarie un progetto specifico di presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da malattie neurodegenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica, che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente la facoltà di comunicazione e di relazione finendo nel più completo isolamento e nella disperazione.

Per tali ragioni è stato stanziato per l'anno 2007 l'importo di 10 milioni di Euro, destinando alla Regione dell'Umbria la somma di Euro 147.720 per consentire la dotazione di sistemi di comunicazione ad un primo gruppo di pazienti tra quelli con fonazione di grado 2 (sostanziale perdita della parola) e motilità di grado 4 (tetraparesi).

La Regione dell'Umbria si è impegnata a garantire la fornitura della strumentazione, anche attraverso stanziamenti specifici, garantendo inoltre l'addestramento dei pazienti, la manutenzione ed aggiornamento soprattutto delle apparecchiature a tecnologia più sofisticata.

Perugia, lì 30/01/2008

L'istruttore  
Mara Zenzeri

**PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA**

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, lì 30/01/2008

Il responsabile del procedimento  
Mara Zenzeri

FIRMATO

---

**PARERE DI LEGITTIMITÀ**

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- il visto di regolarità contabile espresso dal Servizio Ragioneria;

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto e si dichiara che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;

Perugia lì 08/02/2008

Il dirigente di Servizio  
Marcello Catanelli

FIRMATO



# Regione Umbria

Giunta Regionale

DIREZIONE REGIONALE SANITA' E SERVIZI SOCIALI

---

**OGGETTO:** Documento vincolante sui percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica

---

## PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2008, n. 108:

- a) riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
- b) verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione,

esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, lì 11/02/2008

IL DIRETTORE  
PAOLO DI LORETO

FIRMATO



# Regione Umbria

Giunta Regionale

## Assessorato regionale "Tutela della salute, Sanità, Sicurezza dei luoghi di lavoro, Sicurezza alimentare"

---

**OGGETTO:** Documento vincolante sui percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica

---

---

### PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

**propone**

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, lì 11/02/2008

ASSESSORE MAURIZIO ROSI

FIRMATO

---

Si dichiara il presente atto urgente

Perugia, lì 11/02/2008

L'Assessore  
Maurizio Rosi

FIRMATO