REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE

DIPARTIMENTO SALUTE E WELFARE
SETTORE 05 - ASSISTENZA OSPEDALIERA E SISTEMI ALTERNATIVI AL RICOVERO

Assunto il 27/05/2024

Numero Registro Dipartimento 992

==========

DECRETO DIRIGENZIALE

“Registro dei decreti dei Dirigenti della Regione Calabria”

N°. 7221 DEL 27/05/2024

Oggetto: Costituzione Gruppo Tecnico Regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – DCA n.28/2024.

Dichiarazione di conformità della copia informatica

Il presente documento, ai sensi dell’art. 23-bis del CAD e successive modificazioni è copia conforme informatica del provvedimento originale in formato elettronico, firmato digitalmente, conservato in banca dati della Regione Calabria.

IL DIRIGENTE GENERALE

VISTI

- la Legge 7 agosto 1990 n. 241 e ss.mm.ii., recante norme sul procedimento amministrativo;
- il D. Lgs n. 165/2001 "Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche" e s.m.i.;
- la L.R. 13 maggio 1996 n. 7 e ss.mm.ii., di disciplina dell'ordinamento della struttura organizzativa della Giunta regionale
- il D.P.G.R. n. 354 del 24 giugno 1999 relativo alla "Separazione dell'attività amministrativa di indirizzo e di controllo da quella gestionale", come modificato ed integrato con D.P.G.R. n. 101/2007;
- la L.R. 12 agosto 2002, n. 34, e ss.mm.ii., in materia di riordino delle funzioni amministrative regionali e locali;
- la D.G.R. n. 665 del 14 dicembre 2022, avente ad oggetto: "Misure per garantire la funzionalità della struttura organizzativa della Giunta Regionale - Approvazione Regolamento di riorganizzazione delle strutture della Giunta Regionale. Abrogazione regolamento regionale 20 aprile 2022, n.3 e ss.mm.ii";
- la L.R. 1° dicembre 2022, n. 42, recante "Riordino del sistema dei controlli interni e istituzione dell'Organismo regionale per i controlli di legalità";
- la D.G.R. n. 3 del 12 gennaio 2023, recante "Regolamento delle procedure di controllo interno in attuazione dell'articolo 4, comma 7 e dell'articolo 9 della legge regionale 1 dicembre 2022, n. 42 (Riordino del sistema di controlli interni e istituzione dell'Organismo regionale per i controlli di legalità)";
- la D.G.R. n. 578 del 26 ottobre 2023, recante "*Approvazione piano dei controlli di regolarità amministrativa in fase successiva - anno 2024*" e la conseguente circolare n. 567361 del 19/12/2023 del Segretariato Generale;
- i D.D.G. nn. 19931 e 19966 del 21 dicembre 2023, avente a oggetto "Attuazione della D.G.R. del 20 aprile 2022, n. 159: provvedimento di micro – organizzazione relativo ai settori del Dipartimento "Salute e Welfare";
- il regolamento regionale di organizzazione delle Strutture della Giunta regionale n.12 del 14/12/2022 come da ultimo modificato dal regolamento regionale n. 15 del 28/12/2023;
- la D.G.R. n. 717 del 15 Dicembre 2023 recante "Misure per garantire la funzionalità Amministrativa della Giunta Regionale – approvazioni modifiche al regolamento Regionale n. 12/2022";
- il Regolamento regionale n. 15/2023 recante "Approvazione modifiche del regolamento regionale n. 12/2022";
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 717 del 15/12/2023 e il DPGR n.101 del 15/12/2023 con il quale è stato conferito al Dott. Tommaso Calabrò incarico di Dirigente Generale ad interim del Dipartimento "Salute e Welfare";

VISTI altresì

- il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 "Regolamento d'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" che colloca la SLA nell'elenco delle patologie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie;
- il Decreto Ministeriale 10/4/2003 "*Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti dal Sclerosi Laterale Amiotrofica*", che si propone di definire lo stato delle conoscenze sulla SLA, sotto il profilo epidemiologico, diagnostico e terapeutico e di delineare un modello organizzativo basato su un approccio multidisciplinare, individuando forme di coinvolgimento attivo del volontariato e delle associazioni dei familiari dei pazienti;
- il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11 novembre 2011 "*Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, per l'anno 2011*";

- il Decreto del Presidente del consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, "*Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza*", nel quale la Sclerosi Laterale Amiotrofica viene riconfermata Malattia Rara nell'ambito delle "Malattie del sistema nervoso centrale e periferico";
- Le nuove *linee guida per la valutazione della Sclerosi Laterale Amiotrofica* (SLA), *pubblicate dall'INPS*, con l'obiettivo di garantire l'omogeneità di giudizio medico-legale sull'intero territorio nazionale e accelerare l'iter valutativo per assicurare la tempestività dei benefici assistenziali;
- l'Accordo Stato Regioni Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 sul documento recante "*Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026" e sul documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare";*
- il DCA n. 28 del 30/01/2024 *"Approvazione "Piano Regionale delle Malattie Rare 2024-2026 e Riordino della rete regionale delle malattie rare" - Accordo Stato Regioni Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023";*

PREMESSO che la sclerosi laterale amiotrofica (SLA**)** è una malattia neurodegenerativa grave progressivamente invalidante che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale in grado di regolare l'attività di contrazione dei muscoli volontari. La malattia inizia a manifestarsi quando la perdita dei motoneuroni danneggiati non riesce più a essere compensata dalla presenza dei neuroni superstiti: si arriva così a una progressiva paralisi di tutti i muscoli volontari. In Italia si stimano almeno 6.000 persone affette, con 2-3 nuove diagnosi ogni 100.000 abitanti/anno. La SLA è una malattia rara, la sua causa è sconosciuta e in circa il 5-10% dei casi la malattia è ereditaria. Non esiste ancora una cura per prevenire o bloccare questa malattia fatale;

CONSIDERATO che la SLA rappresenta una vera e propria sfida per l'organizzazione socio-sanitaria e socio-assistenziale, sia per il carico di sofferenza fisica e psichica che la persona con SLA e i suoi familiari devono sostenere, sia per la complessità degli interventi necessari, che richiedono lo sviluppo di un percorso di cura e di assistenza personalizzato che li accompagni lungo tutta la traiettoria della malattia, e che rispetti sempre la centralità e l'unicità della persona nei diversi setting di cura;

CONSIDERATO altresì che risulta necessario:

- aumentare il coordinamento tra specialisti della SLA e gli altri professionisti sanitari, con il coinvolgimento multidisciplinare delle figure essenziali, potenziando gli approcci terapeutici, la collaborazione tra strutture e la comunicazione con i pazienti;
- accelerare l'accesso ai dispositivi tecnologici di assistenza;
- migliorare la disponibilità di cure ospedaliere per i pazienti incapaci di rimanere a casa man mano che la malattia progredisce;
- riconoscere il ruolo essenziale della famiglia e dei caregiver nella cura di pazienti e fornire un adeguato supporto sociale, psicologico e finanziario;
- potenziare la ricerca per migliorare la comprensione della malattia;
- sostenere le approvazioni di nuovi trattamenti terapeutici considerando l'urgenza e l'ampiezza delle esigenze insoddisfatte dei pazienti;

DATO ATTO che il DCA n. 28 del 30/01/2024 *"Piano Regionale delle Malattie Rare 2024-2026 e il Riordino della rete regionale delle malattie rare",* prevede la definizione dei PDTA di patologia che definiscano e descrivano il percorso assistenziale della persona affetta da malattia rara, dal sospetto diagnostico alla sua presa in carico, alla continuità assistenziale e ai suoi bisogni sociosanitari. I PDTA vengono sviluppati, previa individuazione del gruppo patologia-specifico che provvede alla stesura del documento;

RITENUTO pertanto prioritario costituire un gruppo tecnico regionale per la SLA, quale sottogruppo specifico nell'ambito del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, coordinato dal Dirigente protempore del Settore "Assistenza ospedaliera e sistemi alternativi al ricovero" o suo delegato e costituito, per come di seguito rappresentato, dagli specialisti della materia e dalla Sezione regionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica:

GRUPPO TECNICO REGIONALE PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	
Coordinamento Settore "Assistenza ospedaliera e Sistemi alternativi al ricovero"	
Componenti regionali	Dirigente Settore "Assistenza farmaceutica - assistenza integrativa e protesica - farmacie convenzionate – educazione all'uso consapevole del farmaco" Dipartimento Salute e Welfare
Componenti aziendali	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia A.O. Cosenza
	Direttore/Responsabile Neurologia Territoriale Distretto Cosenza ASP CS
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AOU "R.Dulbecco" di Catanzaro (Presidio Pugliese) Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AOU "R.Dulbecco" di Catanzaro (Presidio Germaneto)
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia ASP Vibo Valentia
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia ASP Crotone
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AO Reggio Calabria
	Direttore/Responsabile Neurologia Territoriale Distretto Reggio C. ASP RC
Rappresentante sezione Calabrese AISLA	Presidente sezione Calabrese di AISLA

RITENUTO altresì che il suddetto gruppo avrà il compito di provvedere alla stesura di un percorso assistenziale di presa in carico dei pazienti affetti da SLA, che consenta di mettere in campo tutta una serie di strategie di supporto essenziali per garantire ai pazienti di preservare fin quando possibile la mobilità, una corretta alimentazione e una respirazione adeguata;
DI DARE ATTO che per le attività connesse alle funzioni di componenti del costituendo gruppo tecnico non sono previsti compensi né rimborsi da parte della Regione Calabria;
SU PROPOSTA del responsabile del procedimento, individuato per l'adozione del presente provvedimento che ne attesta la regolarità e la correttezza sotto il profilo istruttorio – procedimentale;

DECRETA

DI COSTITUIRE un gruppo tecnico regionale per la SLA, quale sottogruppo specifico nell'ambito del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, coordinato dal Dirigente pro tempore del Settore "Assistenza ospedaliera e sistemi alternativi al ricovero" o suo delegato e costituito, per come di seguito rappresentato, dagli specialisti della materia e dalla Sezione regionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica:

GRUPPO TECNICO REGIONALE PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	
Coordinamento Settore "Assistenza ospedaliera e Sistemi alternativi al ricovero"	
Componenti regionali	Dirigente Settore "Assistenza farmaceutica - assistenza integrativa e protesica - farmacie convenzionate – educazione all'uso consapevole del farmaco" Dipartimento Salute e Welfare
Componenti aziendali	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia A.O. Cosenza
	Direttore/Responsabile Neurologia Territoriale Distretto Cosenza ASP CS
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AOU "R.Dulbecco" di Catanzaro (Presidio Pugliese) Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AOU "R.Dulbecco" di Catanzaro (Presidio Germaneto)
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia ASP Vibo Valentia
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia ASP Crotone
	Direttore/Responsabile U.O. Neurologia AO Reggio Calabria

	Direttore/Responsabile Neurologia Territoriale Distretto Reggio C. ASP RC
Rappresentante sezione Calabrese AISLA	Presidente sezione Calabrese di AISLA

DI STABILIRE che il suddetto gruppo tecnico avrà il compito di provvedere alla stesura di un percorso assistenziale di presa in carico dei pazienti affetti da SLA, che consenta di mettere in campo tutta una serie di strategie di supporto essenziali per garantire al paziente di preservare fin quando possibile la mobilità, una corretta alimentazione e una respirazione adeguata;
DI DARE ATTO che per le attività connesse alle funzioni di componenti del costituendo gruppo tecnico non sono previsti compensi né rimborsi da parte della Regione Calabria;
DI NOTIFICARE copia del presente provvedimento agli interessati mediante trasmissione alle Aziende di appartenenza;
DI PROVVEDERE alla pubblicazione del presente provvedimento sul BURC ai sensi della *legge regionale 6 aprile 2011, n. 11, art. 20* e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679;
DI PROVVEDERE alla pubblicazione sul sito istituzionale della Regione, ai sensi della *legge regionale 6 aprile 2011, n. 11, art. 20* e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679.

avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso al Tribunale Amministrativo Regionale da proporsi entro il termine di 60 giorni, ovvero ricorso straordinario al Presidente della Repubblica, da proporsi entro 120 giorni.

Sottoscritta dal Responsabile del Procedimento
Liliana Rizzo
(con firma digitale)

Sottoscritta dal Dirigente Generale
Tommaso Calabro'
(con firma digitale)