

Deliberazione della Giunta Regionale 30 dicembre 2009, n. 27-12969

**Percorso di continuita' assistenziale dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica.**

A relazione dell'Assessore Artesio:

Il D.P.R. 23 luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000", individuava, tra le azioni da compiere nell'ambito dell'Obiettivo V " Portare la sanità in Europa", l'avvio della sorveglianza delle patologie rare con i seguenti obiettivi:

- ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;
- facilitare l'accesso ai programmi terapeutici presso centri specialistici;
- avviare l'attività di prevenzione;
- sostenere la ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie.

Per questa ragione, il PSN individuava alcuni interventi "prioritari":

- l'identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri, ad essi collegati, per la diagnosi e il trattamento di patologie rare (singole o gruppi);
- l'avvio di un programma nazionale di ricerca finalizzato al miglioramento delle modalità di prevenzione, diagnosi precoce e assistenza, nonché all'identificazione di nuovi approcci terapeutici;
- lo sviluppo di interventi diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare;
- la realizzazione di programmi di informazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- la facilitazione nell'acquisizione dei farmaci specifici, allo scopo di agevolare l'approvvigionamento presso i pazienti e i loro familiari.

Il riordino della disciplina delle esenzioni dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, prevista dal Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 stabilisce che siano fissate condizioni di esenzione per tutte le prestazioni in relazione a particolari condizioni di malattia - malattie croniche ed invalidanti e malattie rare - da individuarsi con 2 distinti regolamenti del Ministro della Sanità.

Con D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera a) del Decreto Legislativo 29 aprile 98, n. 124", vengono individuate le condizioni e le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza.

La L. 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" all'art. 1 stabilisce: che venga assicurato alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, che vengano promossi interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, che si prevenano, eliminino o riducano le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.

Il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", all'art.1 stabilisce che "L'assistenza socio-sanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali. Le regioni disciplinano le modalità ed i centri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati".

Le previsioni del Piano Sanitario Nazionale e quelle della disciplina delle esenzioni sono state poi integrate nel D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di 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”.

L'Accordo Stato-Regioni dell'11 luglio 2002 istituisce un gruppo tecnico interregionale permanente cui partecipano il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità che assicura il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità per l'assistenza a tutti i cittadini.

Il D.P.R. 23 maggio 2003 “Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003-2005”, nella parte dedicata a “Le malattie rare” riprende interamente i contenuti del P.S.N. precedente e ribadisce le disposizioni contenute nel D.M. n. 279/2001.

Negli obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale 2009 si sottolinea l'importanza della “Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie”. Nell'ambito della linea progettuale ministeriale si riconferma la necessità di dedicare risorse vincolate ai pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti, come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari progressive, la sclerosi multipla, l'atrofia muscolare spinale o la locked-in syndrome che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente la facoltà di comunicazione e di relazione. La copertura di tali bisogni rappresenta un aspetto essenziale del concetto di presa in carico complessiva del paziente e dei familiari per la cui piena attuazione vi è necessità di costruire un percorso da strutturare su più fronti, con tempi medio-lunghi.

Sempre negli obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale 2009 si chiede alle Regioni di potenziare l'adozione di percorsi assistenziali specifici che vedono la presa in carico della persona non autosufficiente attraverso una valutazione multidimensionale e la formulazione di un progetto di cura e assistenza individuale (Piano di Assistenza Individuale – PAI).

Il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2007-2010 (P.S.S.R.), approvato con D.C.R. n. 137 – 40212 del 24 ottobre 2007, sottolinea l'importanza di attuare politiche per la salute con l'”obiettivo di assicurare alle persone con disabilità ed alle loro famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sanitari, socio-assistenziali, educativi, scolastici, formativi, per il diritto al lavoro, per la mobilità e la fruibilità ambientale; di promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza; di prevenire, eliminare o ridurre i fattori che determinano le disabilità, le condizioni di bisogno e disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia”.

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con il provvedimento sono individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali. La suddetta deliberazione di Giunta ha inoltre individuato un Centro di Coordinamento della rete avente funzioni di gestione del registro regionale delle malattie rare, di coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi, di promozione dell'informazione ai cittadini e della formazione degli operatori, di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con altre Regioni, e di collaborazione con le associazioni di volontariato. La delibera prevede quindi una modalità di gestione dei pazienti basata su una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale, arricchita dai diversi gradi di competenza che emergono dai dati del registro delle malattie rare, allo scopo di fornire una corretta diagnosi e la cura più adeguata e offrire alla persona e alla sua famiglia continuità di cura e di assistenza in tutte le fasi della malattia.

Oggetto del presente provvedimento sono la Sclerosi Laterale Amiotrofica (RF0100) e le sue varianti cliniche, la Sclerosi Laterale Primaria (RF0110), l'Atrofia Bulbo-Spinale di Kennedy (RFG050) e la Sindrome Postpoliomiolitica (in seguito definite nel loro complesso come SLA), le cui caratteristiche cliniche ed evolutive, pur in presenza di una relativa bassa frequenza, presentano un'elevata complessità assistenziale tale da richiedere la definizione di uno specifico percorso assistenziale.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), nota anche come malattia di Charcot o malattia del

motoneurone, è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, del tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. L'esordio avviene di solito fra i 50 e 70 anni di età ed è spesso subdolo. Il deficit motorio all'esordio si manifesta nel 40% dei casi agli arti superiori, nel 30% agli arti inferiori, nel 30% a livello dei muscoli a innervazione bulbare (con disartria e disfagia).

La progressione è inarrestabile e, in assenza di interventi di sostegno delle funzioni vitali, la morte nella maggioranza dei casi avviene per insufficienza respiratoria: in un quarto dei casi il paziente muore entro due anni dall'esordio del primo sintomo, nella metà dei casi entro tre anni; poco meno di un quarto dei pazienti sopravvive otto o più anni.

Il tasso di mortalità per SLA in Italia (calcolato in base ai dati ISTAT relativi alla causa di morte principale), analizzato per il periodo 1957-2002, presenta un progressivo e costante aumento da 0,6/100.000 a 2,0/100.000 abitanti/anno nel corso di tutto il periodo esaminato. Il tasso appare in crescita in modo particolare nelle classi di età più anziane (oltre 65 anni) e nel sesso femminile (con un corrispondente calo del rapporto maschi:femmine da 1,6:1 a 1,3:1). Le cause di questo aumento non sono certe, e in parte si possono ascrivere a un miglioramento della compilazione dei certificati di morte e un affinamento delle diagnosi cliniche di SLA. Non esistono dati pubblicati che dimostrino con certezza una differenza di distribuzione di mortalità per SLA nel territorio nazionale.

In letteratura sono stati pubblicati numerosi studi sul tasso di incidenza per SLA in Italia, eseguiti in varie aree del Paese. I dati più recenti e attendibili si riferiscono a registri prospettici di malattia attivati in Piemonte - Valle d'Aosta (PARALS), in Puglia (SLAP) e in parte della Lombardia (SLALOM), che riportano nel complesso dati omogenei, con un tasso complessivo di 2,0-3,0/100.000 abitanti/anno e una lieve preponderanza maschile (1,2-1,3:1). I dati dello studio PARALS relativi al periodo 1995-2004 indicano una sostanziale stabilità del tasso di incidenza nel periodo esaminato. Il tasso stimato di prevalenza per SLA in Italia è di 8/100.000 abitanti.

La sclerosi laterale primaria (PLS) è una variante della SLA, caratterizzata dal solo coinvolgimento dei motoneuroni della corteccia cerebrale motoria. Anche la PLS si manifesta tipicamente nell'età adulta, ma ha, rispetto alla SLA, un decorso maggiormente benigno, pur portando a perdita delle funzioni motorie (soprattutto la deambulazione), nel corso di 5-10 anni. L'incidenza della PLS è pari a circa 0,3 casi/100.000 abitanti, con una prevalenza di 2-3 casi/100.000 abitanti.

L'atrofia bulbo-spinale di Kennedy è una variante della SLA causata da una mutazione (espansione di triplette) del gene per i recettori degli androgeni posto sul cromosoma X. Pertanto, la malattia viene trasmessa da madri portatrici e si sviluppa esclusivamente nei figli di sesso maschile. L'esordio della sintomatologia avviene nella 4-7<sup>a</sup> decade con disturbi motori prossimali degli arti superiori e segni bulbari (disfagia, disartria). La malattia ha decorso più benigno della SLA, ma porta a disabilità funzionale in 5-10 anni.

La sindrome postpoliomiolitica è una rara complicanza tardiva della poliomielite anteriore acuta, che insorge circa 30-50 anni dopo l'infezione primaria con una progressiva perdita di funzione motoria a livello degli arti, della funzione bulbare e della respirazione.

Tra gli obiettivi prioritari della Regione Piemonte, vi è quello di definire percorsi di cura e assistenza nei diversi livelli di assistenza territoriale e ospedaliera in un'ottica di appropriatezza, con particolare riguardo alla presa in carico globale e continua dei bisogni della persona e della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia. Ciò comporta la necessità di individuare e proporre configurazioni organizzative, coordinamento delle attività, percorsi e processi di erogazione delle prestazioni di cura e di assistenza globali.

I pazienti affetti da patologia SLA necessitano di cure complesse e personalizzate per le quali è necessario disporre di un team a forte caratterizzazione culturale e psicologica, che segua il malato in tutte le fasi della malattia e lo assista nel difficile percorso della sua vita quotidiana e delle scelte

individuali che la SLA frequentemente implica. Dalla comunicazione della diagnosi alle direttive anticipate, dalle scelte terapeutiche all'assistenza al lutto per la famiglia, l'assistenza alle scelte informate deve essere assicurata con particolare attenzione da professionisti individuabili, a seconda delle attitudini personali e delle competenze specifiche, all'interno dei team multidisciplinari attivi a livello ospedaliero e territoriale.

Il punto di vista e la volontà della persona malata e della famiglia in merito alla tipologia e all'intensità degli interventi assistenziali, nell'ottica di una piena realizzazione dell'alleanza terapeutica, costituiscono parte integrante delle scelte di cura terapeutiche, palliative e di fine vita. La presa in carico della persona affetta da SLA e dei suoi familiari rappresenta, pertanto, un'opportunità per mettere a punto un modello di approccio all'intervento assistenziale alla persona non autosufficiente costretta ad una convivenza con una malattia rapidamente degenerativa.

I livelli di integrazione degli interventi nel caso della SLA necessitano di essere realizzati ponendo al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia, tenendo ben presente la progressiva e totale perdita dell'autosufficienza e la necessità di supporto e sostegno della comunicazione nonché delle funzioni vitali fino alla ventilazione assistita ed alla nutrizione artificiale.

Nasce l'esigenza a tal fine, di identificare il percorso diagnostico-assistenziale della SLA per ottimizzare la presa in carico ospedaliera e territoriale, definire le relazioni di rete e le sinergie indispensabili a garantire equità di accesso e trattamento.

La presa in carico globale dei pazienti con SLA è funzione delle Aziende Sanitarie Locali di residenza, le quali devono assicurare l'applicazione del percorso attraverso attività proprie o, secondo il principio di sussidiarietà, garantite attraverso rapporti formalizzati con altri nodi della rete regionale così come descritto nell'Allegato A) parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Alla luce dell'esperienza avviata in seguito all'attuazione del D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 - recepito con D.G.R. della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 "Individuazione della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e costituzione c/o l'ASL TO4 (attuale ASL TO2) del Centro Regionale di coordinamento", e con D.G.R. della Regione Valle d'Aosta n. 234 dell'1 febbraio 2008 - si identificano i Centri con maggiore esperienza diagnostica e terapeutica per la SLA (in seguito indicati come Centro Esperto per la SLA), utili anche al fine di definire le diverse competenze presenti nella rete regionale delle malattie rare. Pertanto con la presente deliberazione, sulla base dei dati del Registro interregionale Piemonte e Valle d'Aosta delle malattie rare, si individuano inizialmente due Centri Esperti per la SLA uno presso l'A.O.U. San Giovanni Battista di Torino e l'altro presso l'A.O.U. Maggiore della Carità di Novara.

L'attività di questi Centri si basa sull'esistenza di un gruppo multidisciplinare specifico nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, come si rileva dalla più recente letteratura inerente gli effetti positivi sugli esiti di salute dei Centri specializzati nella cura della SLA. I Centri esperti possono predisporre convenzioni al fine di garantire la migliore assistenza possibile ai pazienti affetti da SLA, avvalendosi ed ottimizzando le risorse professionali e le esperienze presenti sul territorio regionale.

L'allegato A) "Definizione della rete regionale, ruolo e caratteristiche dei Centri Esperti per i pazienti con SLA", parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, specifica le caratteristiche, le modalità operative e di collegamento della rete assistenziale per la SLA.

A tali Centri Esperti viene demandata, in collaborazione con il Centro di coordinamento della rete interregionale Piemonte e Valle d'Aosta per le malattie rare e con le associazioni dei pazienti, la stesura dei protocolli diagnostico-assistenziali e la formazione dei professionisti operanti presso le ASL di residenza del paziente, affinché, nel rispetto della libera scelta del paziente stesso, possa avvenire un adeguato processo di territorializzazione delle cure.

Relativamente alla diagnosi, i Centri Esperti per la SLA collaborano con i servizi di Genetica Medica specificamente individuati dalla D.G.R. 12-10888 del 2 marzo 2009 "Riorganizzazione e

razionalizzazione dell'attività di Genetica medica”.

Al fine di assicurare l'assistenza all'insufficienza respiratoria dei pazienti con SLA si fa riferimento alla D.G.R. n. 19-11847 del 28 luglio 2009 e alle linee guida di cui alla Determina Dirigenziale n. 466 del 21 agosto 2009.

Si ritiene opportuno estendere ai pazienti affetti da SLA sottoposti a nutrizione parenterale a domicilio, la fornitura delle sacche nutrizionali di cui alla D.G.R. n. 13-7456 del 19 novembre 2007 ed alla successiva Determinazione Dirigenziale n. 131 del 14 marzo 2008, di approvazione delle linee guida per l'attuazione della nutrizione parenterale ed enterale a domicilio.

In particolare, nella normativa sopra citata, si specifica che i destinatari della nutrizione artificiale, enterale e parenterale, sono “i soggetti in cui l'alimentazione per via orale sia impedita, controindicata o insufficiente [...]”.

Le modalità ed i criteri di gestione e di fornitura delle sacche nutrizionali sono quelli indicati nella sopra citata D.G.R. n. 13-7456/2007 e nella D.D. n. 131/2008.

Un aspetto importante nei pazienti adulti colpiti da SLA è la progressiva perdita della capacità di comunicare verbalmente, per la compromissione della fonazione, e di comunicare in modo non verbale, per la perdita dell'uso delle mani e dell'espressione della mimica facciale. Diviene quindi fondamentale l'utilizzo di sistemi di comunicazione aumentativi e alternativi, sia per migliorare la qualità della vita di queste persone sia per assicurare la possibilità di scegliere la propria cura in tutto il percorso della malattia, in modo tale che gli operatori della salute insieme al paziente e alla sua famiglia costruiscano il percorso più appropriato per affrontare ogni fase della malattia stessa. Con successivo provvedimento regionale sarà predisposto il percorso di fornitura al fine di rendere omogenea, su tutto il territorio regionale e per tutti i quadri patologici, l'erogazione degli stessi.

Relativamente agli strumenti di alta tecnologia per la comunicazione, si raccomanda alle Aziende Sanitarie Locali, quando possibile, l'attivazione di contratti di noleggio. In considerazione della rapidità di evoluzione della malattia, le ASL e i fornitori devono rispettare scrupolosamente i tempi di autorizzazione e di consegna/fornitura dei presidi secondo quanto previsto dal DM 332 del 27 agosto 1999, ivi comprese le sostituzioni e le riparazioni degli stessi. Pertanto, le ASL nel predisporre capitolati d'appalto o gare inerenti la revisione a domicilio dei presidi devono fissare tempi adeguati e prevedere la disponibilità di presidi sostitutivi se i tempi di riparazione o sostituzione si prevede siano superiori a 48 ore.

Al fine di superare l'eterogeneità delle risposte, che attualmente il SSR mette a disposizione, la presente deliberazione definisce le modalità per un percorso assistenziale appropriato ed efficace. I Centri Esperti possono supportare il MMG, gli specialisti ed il Distretto Sanitario territorialmente competente nel definire un percorso adeguato per la corretta gestione al domicilio delle problematiche di salute, ovvero per l'eventuale inserimento in strutture residenziali socio-sanitarie o in hospice. I Centri Esperti, sempre in sinergia con il MMG, gli specialisti e il Distretto Sanitario territorialmente competente, possono collaborare al follow-up del progetto individuale.

L'Azienda Sanitaria Locale territorialmente competente rappresenta il livello di ambito territoriale individuato per la presa in carico globale e continua della persona con SLA e della sua famiglia, altresì provvede al governo dei processi di integrazione dei percorsi di cura e assistenza nelle varie fasi della malattia, anche secondo i protocolli regionali condivisi, che saranno adottati successivamente al presente provvedimento.

Le modalità della presa in carico sono definite all'interno dell'Allegato A), parte sostanziale e integrante del presente provvedimento.

Il Direttore di Distretto, o un suo delegato, dispone la presa in carico globale e continua della persona con SLA e della sua famiglia, ivi compresa la consegna/fornitura dei presidi individuati, e provvede ad attivare anche il Servizio di Medicina Legale per quanto di competenza (idoneità alle mansioni, inabilità lavorativa, invalidità civile, Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, etc.).

Per il paziente residente in altra Regione con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, l'iter autorizzativo di eventuali presidi protesici, ausili, strumenti di comunicazione aumentativa e alternativa, nutrizione artificiale al domicilio o in struttura sociosanitaria, inserimento temporaneo o definitivo in struttura residenziale sociosanitaria o in hospice, deve essere, in tempi brevissimi, concordato con l'Azienda Sanitaria Locale di residenza ed erogato o con fornitura diretta o con addebito diretto alla medesima.

Nel caso in cui il paziente, valutato presso uno dei Centri Esperti per la SLA, sia residente in altra Regione, ma con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, il progetto personalizzato, se necessario, deve essere inoltrato al Distretto di domicilio, che provvede all'informazione dell'ASL di residenza, al fine di ottenere l'autorizzazione a procedere ed eseguire l'addebito diretto.

Tutto ciò premesso;

la Giunta regionale;

sentita la relazione che precede, convenendo appieno con le argomentazioni addotte in ordine al provvedimento proposto;

vista la L. n. 104 del 5 febbraio 1992;

visto il D.P.R. 23 luglio 1998;

visto il D. Lgs 29 aprile 1998, n. 124;

visto il D.M. 28 maggio 1999, n. 329;

visto il D.M. n. 332 del 27 agosto 1999;

vista la L. 8 novembre 2000, n. 328;

visto il D.P.C.M. 14 febbraio 2001;

visto il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001;

visto l'Accordo Stato-Regioni dell'11 luglio 2002;

visto il D.P.R. 23 maggio 2003;

vista la D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004;

vista la D.G.R. n. 10-5605 del 2 aprile 2007;

vista la D.D. n. 26 del 22 ottobre 2007;

vista la DGR n. 13-7456 del 19 novembre 2007;

visto il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2007-2010;

approvato con la D.C.R. n. 137-40212 del 24 ottobre 2007;

visto il Piano Sanitario Nazionale 2007-2009;

vista la D.G.R. 12-10888 del 2 marzo 2009;

vista la D.G.R. n. 19-11847 del 28 luglio 2009;

vista la D.D. n. 131 del 14 marzo 2008;

vista la D.D. n. 466 del 21 agosto 2009;

preso atto del parere positivo del CORESA espresso in data 18 dicembre 2009;

a voto unanime,

*delibera*

- di individuare, sulla base dei dati del Registro interregionale Piemonte e Valle d'Aosta delle malattie rare, due Centri Esperti per la SLA presso l'A.O.U. San Giovanni Battista di Torino e presso l'A.O.U. Maggiore della Carità di Novara con le caratteristiche e per le attività descritte in premessa;
- di approvare l'Allegato A), "Definizione della rete regionale, ruolo e caratteristiche dei Centri Esperti per i pazienti con SLA", al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale;
- di estendere ai pazienti affetti da SLA sottoposti a nutrizione parenterale a domicilio, la fornitura delle sacche nutrizionali di cui alla D.G.R. n. 13-7456 del 19 novembre 2007 ed alla successiva Determinazione Dirigenziale n. 131 del 14 marzo 2008, di approvazione delle linee guida per l'attuazione della nutrizione parenterale ed enterale a domicilio;

- di dare atto che, in considerazione della rapidità di evoluzione della malattia, le ASL e i fornitori devono rispettare scrupolosamente i tempi di autorizzazione e di consegna/fornitura dei presidi secondo quanto previsto dal DM 332 del 27 agosto 1999, ivi comprese le sostituzioni e le riparazioni degli stessi. Le ASL nel predisporre capitolati d'appalto o gare inerenti la revisione a domicilio dei presidi devono fissare tempi adeguati e prevedere la disponibilità di presidi sostitutivi se i tempi di riparazione o sostituzione si prevede siano superiori a 48 ore;
- di dare, altresì, atto che l'Azienda Sanitaria Locale territorialmente competente rappresenta il livello di ambito territoriale individuato per la presa in carico globale e continua della persona con SLA e della sua famiglia e provvede al governo dei processi di integrazione dei percorsi di cura e assistenza nelle varie fasi della malattia, anche secondo i protocolli regionali condivisi, che saranno adottati successivamente al presente provvedimento;
- di stabilire che per il paziente residente in altra Regione con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, l'iter autorizzativo di eventuali presidi protesici, ausili, strumenti di comunicazione aumentativa e alternativa, nutrizione artificiale al domicilio o in struttura sociosanitaria, inserimento temporaneo o definitivo in struttura residenziale sociosanitaria o in hospice, deve essere, in tempi brevissimi, concordato con l'Azienda Sanitaria Locale di residenza ed erogato o con fornitura diretta o con addebito diretto alla medesima;
- di stabilire che nel caso in cui il paziente, valutato presso uno dei Centri Esperti per la SLA, sia residente in altra Regione, ma con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, il progetto personalizzato, se necessario, deve essere inoltrato al Distretto di domicilio, che provvede all'informazione dell'ASL di residenza, al fine di ottenere l'autorizzazione a procedere ed eseguire l'addebito diretto.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 14 del D.P.G.R. n. 8/R/2002.

(omissis)

Allegato