



Processo verbale di seduta del Consiglio regionale

XLII Sessione Straordinaria

Deliberazione n. 162 del 10 luglio 2012

OGGETTO: *Ordine del giorno* – “Estensione della sperimentazione di interventi di assistenza indiretta a favore di persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) a soggetti affetti da altre patologie con decorso affine.”

	pres.	ass.
Barberini Luca	✓	
2 - Bottini Lamberto	✓	
3 - Bracco Fabrizio Felice	✓	
4 - Brega Eros	✓	
5 - Brutti Paolo	✓	
6 - Buconi Massimo	✓	
7 - Carpinelli Roberto		✓
8 - Cecchini Fernanda	✓	
9 - Chiacchieroni Gianfranco	✓	
10 - Cirignoni Gianluca	✓	
11 - De Sio Alfredo	✓	
12 - Dottorini Olivier Bruno	✓	
13 - Galanello Fausto	✓	
14 - Goracci Orfeo	✓	
15 - Lignani Marchesani G. Andrea		✓
16 - Locchi Renato	✓	

	pres.	ass.
17 - Mantovani Massimo	✓	
18 - Marini Catiucia		✓
19 - Modena Fiammetta		✓
20 - Monacelli Sandra	✓	
21 - Monni Massimo	✓	
22 - Nevi Raffaele	✓	
23 - Riommi Vincenzo		✓
24 - Rometti Silvano	✓	
25 - Rosi Maria	✓	
26 - Rossi Gianluca		✓
27 - Smacchi Andrea		✓
28 - Stufara Damiano	✓	
29 - Tomassoni Franco	✓	
30 - Valentino Rocco Antonio	✓	
31 - Zaffini Francesco	✓	

PRESIDENTE: Eros Brega

CONSIGLIERI SEGRETARI: Fausto GALANELLO – Alfredo DE SIO

ESTENSORE: Daniela VALIGI

VERBALIZZANTE: Elisabetta BRACONI



OGGETTO N. 3

Deliberazione n. 162 del 10 luglio 2012

OGGETTO: *Ordine del giorno - "Estensione della sperimentazione di interventi di assistenza indiretta a favore di persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) a soggetti affetti da altre patologie con decorso affine."*

Il Consiglio regionale

Vista la mozione depositata alla Presidenza del Consiglio regionale in data 16.05.2012 a firma dei Consiglieri Galanello e Locchi, concernente: "Estensione della sperimentazione di interventi di assistenza indiretta a favore di persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) a soggetti affetti da altre patologie con decorso affine" (Atto n. 866);

Udita l'illustrazione della mozione suddetta svolta dal Consigliere Galanello;

Uditi gli interventi dei Consiglieri regionali e del rappresentante della Giunta regionale;

Vista la legge regionale statutaria 16 aprile 2005, n. 21 (Nuovo Statuto della Regione Umbria) e successive modificazioni;

Vista la deliberazione del Consiglio regionale 8 maggio 2007, n. 141 (Regolamento interno del Consiglio regionale) e successive modificazioni;

**all'unanimità dei voti, espressi nei modi di legge
dai 24 Consiglieri presenti e votanti**

D E L I B E R A

1) di approvare il seguente ordine del giorno:

Il Consiglio regionale

PREMESSO CHE:

- con Decreto Ministeriale del 7 febbraio 2009 è stata affrontata la delicata questione delle persone affette da malattie neuro-muscolari progressive, attraverso l'istituzione della Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, con l'obiettivo di fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci per tutte le patologie al fine di trovare applicazioni e soluzioni comuni per affrontare le maggiori criticità rilevate nelle diverse aree del Paese rispetto all'assistenza erogata;
- in un documento della Consulta medesima, disponibile sul web, risulta che le "Malattie Neuromuscolari" sono condizioni cliniche dovute a disturbi dell'unità motoria o dei neuroni dei gangli delle radici dorsali e tra queste affezioni si rilevano le malattie dei motoneuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici, dei nervi periferici, delle giunzioni neuromuscolari e dei muscoli;



- dal documento risulta altresì che il deficit di forza muscolare è il sintomo più comune dei malati con patologia neuromuscolare e, nel tempo, comporta diversi gradi di disabilità per i pazienti che ne sono affetti, i quali possono sviluppare diversi problemi di motricità che vanno dall'impedimento alla prensione con la mano fino alla difficoltà di camminare o a salire le scale, e, nelle fasi più avanzate della malattia si possono verificare deformità osteo-articolari, problemi nutrizionali e respiratori, e condizioni di insufficienza cardiaca;
- vi è quindi tutta una serie di manifestazioni patologiche, non di stretta pertinenza neuromuscolare, quali la Sclerosi Multipla (SM), le Lesioni Midollari (LM) o le Locked in Syndrome (LIS), che presentano, per alcuni aspetti, quadri clinici come sopra descritti, analoghi e sovrapponibili alle Malattie Neuromuscolari quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le Amiotrofie Spinali (SMA), le Distrofie Muscolari (DM), le forme gravi delle Neuropatie Periferiche;

CONSIDERATO CHE:

- la Regione Umbria, anche in seguito ad una iniziativa legislativa del Consigliere regionale Monacelli, diretta a promuovere interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA, ha comunque inteso dare seguito alle legittime richieste delle persone residenti in Umbria affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA, che si trovano nella fase avanzata della malattia e per le loro famiglie disponendo l'assegno di sollievo e misure di aiuto, di sostegno familiare e domestico per favorire la permanenza a domicilio;
- la situazione correlata alle altre patologie con decorso affine alla SLA è fenomeno noto in Umbria e registra una incidenza tale da essere in parte presa in considerazione nel Piano sanitario regionale 2009-2011, dove risulta che vi è tutta una serie di patologie neurologiche che richiedono l'intervento di alta specializzazione come per l'ictus, la sclerosi multipla, il morbo di Parkinson, le polineuropatie, le neoplasie, le infezioni del sistema nervoso centrale, le malattie degenerative come Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e le miopatie, ecc .
- dal Piano sanitario regionale risulta infatti che l'ictus cerebrale è la principale causa di invalidità nel mondo occidentale, è la più frequente patologia trattata in riabilitazione neurologica ed in Umbria addirittura sono prevedibili circa 2.200 nuovi casi all'anno, il 25-50% dei quali presenteranno una disabilità permanente che necessita di riabilitazione; per questa patologia nell'area del perugino è prevedibile un'incidenza di oltre 300 casi/anno che necessitano di riabilitazione intensiva che potrà essere svolta in regime di ricovero anche nelle strutture della provincia;
- la Sclerosi Multipla (SM) ha una prevalenza in Umbria di circa 600 casi, probabilmente sotto stimata nelle persone con disabilità minimale o assente, mentre è universalmente riconosciuto che questa tipologia di disabilità necessita di un costante monitoraggio, di un intervento riabilitativo e tutta la rete riabilitativa deve contribuire a tale supporto, al pari della SLA;
- al tal fine infatti il Piano sanitario ha previsto una serie di azioni nell'ambito strettamente sanitario e riabilitativo dirette a sostenere i percorsi: di continuità assistenziale nelle strutture di alta specializzazione a valenza regionale ed extraregionale, ad aumentare i posti letto di riabilitazione intensiva sia in degenza continuativa che in ospedale diurno, implementare linee guida dei percorsi riabilitativi delle persone con sclerosi multipla, e individuare i criteri di appropriatezza di intervento per le malattie degenerative;
- dai dati forniti in occasione di una audizione svolta dalla III Commissione consiliare permanente, il 28 marzo 2011, con l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica



(AISLA) risulta che in Umbria le persone con diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica siano ad oggi 80, e, che le persone ricoverate almeno una volta negli ospedali umbri con diagnosi di malattia del motoneurone dal 2005 al 2009 sono state 271, di cui 209 con diagnosi di SLA e, considerando solo i primi ricoveri nell'anno 2009 i nuovi casi ammontano a 63 per il totale del gruppo di diagnosi e 47 per la sola diagnosi di SLA;

CONSIDERATO ALTRESI' CHE:

- in data 25 maggio 2011 in sede di Conferenza unificata Stato, Regioni, Enti locali è stato siglato un Accordo avente ad oggetto "Preso in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale", dove, tra le altre cose, vi è la previsione che le Regioni e le Province autonome diano percorsi assistenziali in modo tale da consentire idonea continuità assistenziale ai malati, dedicando attenzione alle modalità di passaggio tra le diverse fasi del decorso clinico della malattia e tra i diversi ambiti o servizi di assistenza ed evitare condizioni di abbandono delle famiglie, accompagnandole e supportandole durante tutte le fasi dell'assistenza e presa in carico;
- la DGR 20 giugno 2011, n. 664 "Percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con SLA" ha:
 - definito le linee vincolanti relative appunto ai percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con SLA e ha individuato la Struttura Complessa di Neurofisiopatologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia come Centro di riferimento (CdR) che dovrà elaborare i criteri e le modalità applicative dei percorsi individuati nelle linee vincolanti allegate alla DGR;
 - istituito il Registro Regionale per la SLA (che sarà parte integrante del Registro Regionale delle Malattie Rare), in modo tale che in base al numero degli iscritti vi sia la possibilità di istituire ulteriori forme di supporto economico per le fasi avanzate della malattia, definendo i criteri e le modalità di accesso all'eventuale "assegno di cura";
- la DGR 29 luglio 2011, n. 909 "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR n.1708 del 30 novembre 2009" ha avviato una sperimentazione da parte delle ASL diretta ad implementare l'offerta di assistenza a persone residenti in Umbria affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovano nella fase avanzata della malattia, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta loro di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare;
- la sperimentazione, dal 1° ottobre 2011 fino al 30 settembre 2012, prevede l'erogazione di un "assegno di sollievo" mensile articolato in tre fasce di 400,00, 800,00 o 1.200,00 euro, previa valutazione effettuata dalla U.M.V. del Distretto di competenza secondo i criteri riportati nell'allegato A) della DGR; l'erogazione dell'assegno è subordinata alla predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato e alla stipula del Patto per la Cura e il Benessere;
- l'assegno di sollievo è destinato alle persone residenti in Umbria in situazione di non autosufficienza affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovino nella fase avanzata della malattia e che siano assistite presso il proprio domicilio, senza limiti, né di reddito né di età dell'assistito e sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo;
- l'assegno di sollievo sopra descritto è un intervento integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'ente locale o da servizi sanitari ed è destinato a



sostenere le funzioni del familiare o di altro soggetto che si occupa di curare e assistere il malato di SLA riconoscendo il gravoso impegno che le famiglie, direttamente o tramite operatori esterni dalle stesse individuati, sostengono nell'assistere il malato;

RITENUTO CHE:

- al centro dei risultati del lavoro del sistema sanitario non debbano esserci né gli apparati, né le patologie, bensì la persona con le proprie sensibilità e necessità;
- che vada comunque garantito il diritto alla salute costituzionalmente riconosciuto anche ai malati di altre patologie invalidanti assimilabili alla SLA.;

Tutto ciò premesso e considerato

impegna la Giunta regionale

1. a quantificare il numero di persone affette da patologie che abbiano un decorso affine alla SLA e che si trovano in uno stadio avanzato della malattia e abbiano bisogno di misure di aiuto o dell'assegno di sollievo, per loro e le loro famiglie per favorirne la permanenza a domicilio;
2. a valutare, di conseguenza, l'impatto economico e la fattibilità di estendere la sperimentazione già prevista con la DGR 29 luglio 2011, n. 909 a favore dei malati di SLA, anche alle persone affette da patologie invalidanti e assimilabili alla SLA.

L'ESTENSORE

Daniela Valigi