



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 10/43 DEL 11.2.2009

**Oggetto: Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e/o in ventilazione assistita**

L'Assessore riferisce che intende proporre linee d'indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e/o in ventilazione assistita, assicurando appropriatezza e adeguati livelli di integrazione degli interventi sanitari e sociali, una presa in carico globale e continua dei bisogni della persona.

L'Assessore riferisce che i livelli di integrazione degli interventi proposti sono stati definiti ponendo al centro la persona e la sua famiglia con i bisogni complessi cui vanno incontro, considerando la particolarità evolutiva della patologia verso la progressiva e totale perdita della sufficienza e la necessità di supporto e sostegno delle funzioni vitali fino alla ventilazione assistita.

Le linee di indirizzo, nel primo allegato alla presente deliberazione, individuano le scelte strategiche e i percorsi clinici diagnostico-terapeutici e assistenziali nelle diverse fasi evolutive:

- la fase di esordio della malattia e della progressiva limitazione dell'autosufficienza, nella quale occorre attivare tempestivamente le procedure per formulare una diagnosi precisa di Sclerosi Laterale Amiotrofica. In questa fase i soggetti coinvolti sono principalmente il Medico di Medicina Generale della persona interessata, l'Unità Operativa Ospedaliera di Neurologia di riferimento della rete regionale per la SLA e il Punto Unico d'Accesso del Distretto di residenza della persona;
- la fase di perdita totale della autosufficienza e della permanenza della persona nel proprio domicilio. In questa fase le *Cure Domiciliari Integrate* rappresentano il fulcro degli interventi di cura e assistenza al domicilio della persona e della famiglia, attraverso l'integrazione delle competenze presenti nei servizi territoriali ed ospedalieri, in particolare dell'Unità Operativa di Rianimazione;

Le linee di indirizzo precisano le modalità di presa in carico domiciliare, quando i livelli di autonomia si riducono ulteriormente e la persona deve poter essere curata e assistita nel proprio domicilio



senza soluzione di continuità e con la stessa efficacia e efficienza del regime di ricovero. Nella fase avanzata della malattia il domicilio può non essere ritenuto il luogo più appropriato per la cura e l'assistenza della persona e della famiglia. Il PUA tramite la UVT valuta l'opportunità in accordo con la famiglia di procedere ad un programma di assistenza territoriale in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), secondo le modalità e i percorsi previsti dalla normativa vigente. La residenzialità può essere temporanea o definitiva a seconda di quanto prevede il Progetto personalizzato formulato dalla UVT del PUA in accordo con la famiglia.

Il secondo allegato alla presente deliberazione formula quattro protocolli di cura e assistenza per le persone con SLA e/o in ventilazione assistita con disabilità motoria, per le persone con insufficienza respiratoria in ventilazione non invasiva, per le persone con insufficienza respiratoria in ventilazione invasiva, e per le persone con disfagia e disartria (nutrizione enterale).

L'Assessore riferisce che, con decreto del 19 marzo 2008 n. 3343/1, ha istituito la Commissione Regionale SLA composta da operatori sanitari e sociali, da rappresentanti dell'associazione di mutuo aiuto operante nel settore. La Commissione ha assicurato il necessario supporto alla Regione nella definizione delle presenti linee di indirizzo e dei protocolli per la presa in carico degli assistiti, nella realizzazione di un registro regionale della patologia, nella definizione delle procedure e dei criteri per la fornitura di sistemi di comunicazione e di presidi appropriati alla gravità dei disturbi di fonazione e motilità degli assistiti, nella definizione di indirizzi applicativi delle norme vigenti in tema di riconoscimento dello stato di invalidità.

La Giunta regionale, udita la relazione dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale e visto il parere di legittimità reso dal Direttore Generale delle Politiche Sociali e dal Direttore generale della Sanità

### **DELIBERA**

di approvare le "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e/o in ventilazione assistita" e i "Protocolli di cura e assistenza per le persone con SLA e/o in ventilazione assistita" riportati negli allegati alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale.

**Il Direttore Generale**  
Fulvio Dettori

**Il Vicepresidente**  
Carlo Mannoni