



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

### DECRETO N. 42 DEL 30.09.2009

**Oggetto:** **Modifica della Commissione Regionale Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone .**

VISTO lo Statuto Speciale per la Sardegna e le relative norme di attuazione;

VISTA la Legge regionale 7 gennaio 1977 n. 1 e successive modificazioni e integrazioni;

VISTA la Legge regionale 13 novembre 1998 n. 31 e successive modificazioni e integrazioni;

RILEVATO che in data 1 agosto 2007 la Conferenza Stato e Regioni ha ratificato l'Accordo tra Governo, Regioni e Province sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 commi 34 e 34bis della Legge 23 dicembre 1996 n. 662 per la realizzazione di obiettivi di carattere prioritario, tra i quali è compresa la facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie;

VISTA la Deliberazione n.10/43 del 11.02.2009 e relativi allegati, con la quale vengono approvate le linee d'indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con SLA ;

VISTO il decreto n. 3343 A/1 del 9 marzo 2008 adottato dall'Assessore dell'Igiene e Sanità e delle Politiche Sociali, con la quale è stata istituita la Commissione Regionale Sclerosi Laterale Amiotrofica ;

ATTESO che per dare esecuzione in modo uniforme sull'intero territorio regionale alle iniziative finalizzate al miglioramento della qualità e dell'assistenza alle persone con gravi patologie degenerative e del motoneurone, con particolare riferimento ai malati di SLA si rende necessario apportare delle modifiche alla predetta Commissione;

RITENUTO di dover provvedere alla esplicazione delle competenze individuate dalle linee guida generali adottate con Deliberazione n. 10/43 del 11.02.2009, come di seguito precisate:

- definizione di protocolli per la presa in carico degli assistiti



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Decreto n. 42

Del 30/09/2009

- realizzazione di un registro regionale di patologia
- fornitura di sistemi di comunicazione e di presidi appropriati alla gravità dei disturbi psicofisici degli assistiti
- definizione di indirizzi applicativi delle norme vigenti in tema di riconoscimento dello stato di invalidità e handicap
- creazione di una rete di tutela dei pazienti e della famiglia
- definizione di programmi di supporto sociale alla famiglia
- fornitura di consulenza per problematiche etiche e bioetiche relative alla patologia.

RITENUTO opportuno stabilire la durata temporale della Commissione;

### DECRETA

ART.1 per le motivazioni citate in premessa , la composizione della Commissione Regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone, costituita con decreto n.3343 A/1 del 9 marzo 2008 , è così modificata:

- Presidente : **Vincenzo Mascia** , Neurologo , Neuroriabilitatore Cagliari
- **Sollai Tonio**, Anestesista - ASL San Gavino
  - **Sau Gianfranco**, Neurologo AOU di Sassari
  - **Orrù Sandro**, Ricercatore Universitario di Genetica Medica – Università di Cagliari
  - **Borghero Giuseppe**, Neurologo AOU di Cagliari
  - **Sollai Carlo**, Psicologo, Unità Spinale – Presidio Ospedaliero Marino Cagliari
  - **Bayre Roberto**, Medico di Base, Quartu Sant'Elena
  - **Lo Giudice Giuseppe**, Presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Sardegna
  - **Lussu Agnese**, Fisiatra ASL 8
  - **Usala Salvatore**, rappresentante degli ammalati SLA
  - Un funzionario amministrativo dell'Ass.to Regionale dell'Igiene e Sanità da individuarsi a cura del dirigente del servizio competente.

ART. 2 la Commissione ha la funzione di formulare proposte relativamente a :

- definizione di protocolli per la presa in carico degli assistiti



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

### ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Decreto n. 42

Del 30/09/2009

- realizzazione di un registro regionale di patologia
- fornitura di sistemi di comunicazione e di presidi appropriati alla gravità dei disturbi psicofisici degli assistiti
- definizione di indirizzi applicativi delle norme vigenti in tema di riconoscimento dello stato di invalidità e handicap;
- creazione di una rete di tutela dei pazienti e della e della famiglia
- definizione di programmi di supporto sociale alla famiglia
- fornitura di consulenza per problematiche etiche e bioetiche relative alla patologia.

ART. 3 la Commissione può articolarsi in sottogruppi di lavoro e coinvolgere, nell'ambito dei suoi compiti e per lo svolgimento di specifiche attività altri specialisti e/o altre professionalità;

ART. 4 le spese connesse per la partecipazione alle sedute della Commissione, sono a totale carico della struttura di appartenenza, ai commissari libero professionisti saranno rimborsate le spese di trasferta previste dalle norme vigenti;

ART. 5 la Commissione resterà in carica per un periodo quinquennale dalla data di entrata in vigore del presente decreto;

ART. 6 le funzioni di supporto operativo e segretariato necessarie per il regolare svolgimento dei lavori dovranno essere assicurate dalla Direzione Generale Sanità dell'Ass.to Regionale dell'Igiene e Sanità e Assistenza Sociale, che provvederà altresì all'adozione dei provvedimenti conseguenti all'attuazione del presente decreto;

ART. 7 il presente decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sarda e sul sito della Regione della Sardegna [www.regione.sardegna.it](http://www.regione.sardegna.it).

**L'ASSESSORE**

Antonio Angelo Liori