

Delibera n° 817

Estratto del processo verbale della seduta del
3 maggio 2017

oggetto:

RECEPIMENTO ACCORDO CSR DEL 25/5/2011 (REP. ATTI N. 56); APPROVAZIONE DELL'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI E DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA).

| | | |
|-----------------------------|-----------------|----------|
| Debora SERRACCHIANI | Presidente | presente |
| Sergio BOLZONELLO | Vice Presidente | assente |
| Loredana PANARITI | Assessore | assente |
| Paolo PANONTIN | Assessore | presente |
| Francesco PERONI | Assessore | presente |
| Mariagrazia SANTORO | Assessore | assente |
| Cristiano SHAURLI | Assessore | assente |
| Maria Sandra TELESCA | Assessore | presente |
| Gianni TORRENTI | Assessore | presente |
| Sara VITO | Assessore | presente |

Daniele BERTUZZI Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Visti:

- il DM 7/2/2009 che istituisce la Consulta sulle Malattie Neuromuscolari con l'obiettivo di individuare soluzioni efficaci per affrontare le maggiori criticità rilevate rispetto all'assistenza erogata alle persone con malattie neuromuscolari progressive attraverso lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25/5/2011 (rep. Atti n. 56) sul documento concernente la "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale", con il quale si persegue l'obiettivo di promuovere l'utilizzo dei percorsi assistenziali, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi secondo le modalità di rete e di presa in carico globale;

Richiamata la legge regionale 16 ottobre 2014 n.17 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria), la quale individua all'art. 39 le reti integrate di patologia quale modalità organizzativa di elezione per assicurare la continuità assistenziale e definire modalità di presa in carico e trattamento dei pazienti omogenee su tutto il territorio regionale;

Dato atto che la Regione Friuli Venezia Giulia già da alcuni anni ha posto come obiettivo strategico, nelle politiche per la salute, la presa in carico dei malati con patologia ad andamento cronico ed evolutivo, operando per la definizione e la continua implementazione dei servizi che compongono la rete delle malattie neuromuscolari;

Ravvisata la necessità di recepire l'Accordo Stato-Regioni sopra richiamato e definire, conseguentemente, la rete delle malattie neuromuscolari e sclerosi multipla, armonizzando e integrando i modelli già presenti nelle Aziende Sanitarie con le modalità organizzative individuate nel citato provvedimento;

Dato atto che l'Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia ha elaborato, avvalendosi della collaborazione del Presidente della Consulta disabili, dei Presidenti delle Associazioni di Volontariato UILDM e AISLA e di un gruppo tecnico di professionisti operanti nei servizi territoriali ed ospedalieri del Servizio Sanitario Regionale, il documento "Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia", allegato al presente provvedimento del quale costituisce parte integrante;

Rilevato che il suddetto documento definisce, in conformità alla normativa statale e regionale sopra richiamata, in particolare:

- le caratteristiche e il modello organizzativo della rete regionale delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica;
- le modalità di presa in carico e il trattamento di situazioni di emergenza;
- il ruolo delle Associazioni di volontariato nella rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica;

Dato atto che, in fase istruttoria, si è ritenuto opportuno a fini partecipativi e di collaborazione presentare il suddetto documento nella riunione del 30/9/2016 dei Direttori Sanitari degli enti del SSR che hanno fatto pervenire le loro osservazioni;

Dato atto che in fase istruttoria è stato acquisito il parere favorevole del Comitato Regionale Emergenza e Urgenza (CREU) nella seduta del 28/3/2017 e che le modifiche proposte sono state recepite nel documento allegato sopra citato;

Considerato che le disposizioni contenute nel su citato documento, elaborato dalla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia, sono coerenti alle previsioni recate dal su citato documento adottato in sede di Conferenza Stato – Regione;

Ritenuto, pertanto:

1. di recepire l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25/5/2011 (rep. Atti n. 56) sul documento concernente la "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale";
2. di approvare il documento "Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia", allegato al presente provvedimento del quale costituisce parte integrante;
3. di disporre che gli enti del Servizio sanitario regionale lo adottino in conformità a quanto previsto;
4. di precisare che i costi derivanti dall'applicazione attuativa rientrano nella quota indistinta del finanziamento 2017.

Su proposta dell'Assessore regionale alla salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia,

La Giunta regionale, all'unanimità,

Delibera

1. di recepire l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25/5/2011 (rep. Atti n. 56) sul documento concernente la "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale";
2. di approvare il documento "Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia", allegato al presente provvedimento del quale costituisce parte integrante;
3. di disporre che gli enti del Servizio sanitario regionale lo adottino conformemente a quanto previsto;
4. di precisare che i costi derivanti dall'applicazione attuativa rientrano nella quota indistinta del finanziamento 2017.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE