

Riportiamo di seguito due recenti decreti del dirigente Servizio Salute della regione Marche riguardanti:

- Il finanziamento, pari a 260.125 euro, a favore dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR) per l'acquisto di comunicatori vocali (1)
- La "costituzione della commissione regionale per la elargizione dei comunicatori vocali e per lo sviluppo del modello organizzativo assistenziale per pazienti affetti da SLA o da gravi patologie cronico-degenerative" (2)

---

**(1)**

**DECRETO DEL DIRIGENTE DEL  
SERVIZIO SALUTE**  
N.            46/S04            DEL            21/05/2008

Oggetto: **Assegnazione, impegno liquidazione e pagamento di € 260.125,00 a favore dell'A.S.U.R. quale contributo per il finanziamento dei comunicatori vocali.**

IL DIRIGENTE DEL  
SERVIZIO SALUTE

- . . . . -  
(omissis)

- D E C R E T A -

- di assegnare, impegnare, liquidare e pagare, per le motivazioni espresse nel documento istruttorio, la somma di € 260.125,00 a favore dell'A.S.U.R quale contributo per il finanziamento dei comunicatori vocali a favore di pazienti affetti da sclerosi multipla o da altre gravi patologie croniche causa della perdita della parola;

- di fare fronte all'onere complessivo di € 260.125,00, derivante dalla esecuzione del presente decreto, con la disponibilità a carico del capitolo 52803133/08 (20118011/E) Accertamento n.776/08.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO  
Carmine RUTA

- ALLEGATI -  
Nessuno

---

**DECRETO DEL DIRIGENTE DEL  
SERVIZIO SALUTE  
N. 58/S04 DEL 12/06/2008**

Oggetto: **Costituzione commissione regionale per la elargizione dei comunicatori vocali e per lo sviluppo del modello organizzativo assistenziale per pazienti affetti da SLA o da gravi patologie cronic-degenerative**

IL DIRIGENTE DEL  
SERVIZIO SALUTE

- . . . -  
(omissis)

**- D E C R E T A -**

- di costituire, ai sensi della DRG n° 1336 del 19/11/2007, una commissione regionale finalizzata alla definizione del modello organizzativo assistenziale rivolto ai pazienti affetti da SLA e o da altre gravi patologie neuromotorie ad andamento degenerativo secondo le modalità previste nell'allegato parte integrante e sostanziale del presente decreto;

- di individuare quali componenti della suddetta commissione regionale:

Dott. Giovanni Picchietti;  
Dott. Vinicio Alessandroni;  
Dott. Lamberto Giannini ;  
Dott. Fabio Gianni ;  
IP. Anna Carla Frulla;  
Dr. Giovanni Lagalla ;  
Dr.ssa Natascia Belardinelli ;  
Dott Giuseppe Pelliccioni  
Dr.ssa Maria Rita Paolini

- di affidare il coordinamento della Commissione regionale di che trattasi al Dirigente del Servizio Salute della Regione Marche o suo delegato;

Si attesta inoltre che dal presente decreto non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

Luogo di emissione: Ancona

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE  
Carmine RUTA

## - ALLEGATI -

### **Mandato al gruppo di lavoro.**

La progettualità del gruppo di lavoro per la SLA si deve inserire nella programmazione della rete dei servizi sanitari e socio sanitari definita nel Piano Sanitario Regionale che individua quali obiettivi strategici :

- il miglioramento della qualità delle cure con particolare attenzione alla dimensione della qualità, della presa in carico, dell'accessibilità, tempestività e la continuità delle cure;
- l'attenzione al sostanziale equilibrio economico finanziario dell'area della disabilità.

### **Obiettivi generali per il gruppo di lavoro SLA:**

Descrivere la situazione attuale relativamente a :

- principali caratteristiche della domanda e modalità di presa in cura nella fase acuta e cronica e nelle fasi terminali della malattia;
- struttura dell'offerta dei servizi sociali e sanitari;
- acquisizione ai presidi protesici;
- principali criticità

Indicare aree di miglioramento per garantire equità di accesso alle cure , tempestività della presa in carico sociale e sanitaria e continuità delle cure con riferimento particolare a:

- modalità di realizzazione del percorso diagnostico (ambulatoriale , PAC, day hospital ecc.);
- gestione della fase acuta;
- gestione e presa in carico del paziente cronico;
- gestione del paziente terminale;
- sollievo alle famiglie;
- gestione degli ausili;
- semplificazione all'accesso per la medicina legale (riconoscimento dell'assegno di accompagnamento).

Il gruppo dovrà porre particolare attenzione:

1. all'impatto della riorganizzazione proposta sull'impegno delle risorse da impegnare
2. all'individuazione di indicatori , risultati attesi intermedi e finali e modalità di verifica
3. alla modalità di riorganizzazione della struttura dell'offerta con particolare riferimento al funzionamento in rete dei servizi , all'integrazione fra i professionisti, all'integrazione delle strutture ed all'integrazione con il socio-sanitario

### **Definizione dell'area di intervento**

Definizione di una struttura a rete di collaborazione ed integrazione delle risorse fra le UO di Neurologia, specialisti convenzionati interni e MMG, Distretti in integrazione con il socio sanitario ed il terzo settore.

- 1) realizzare interventi terapeutici, riabilitativi e di integrazione sociosanitaria riguardo all'assistenza di pazienti affetti da SLA assicurando sia l'efficacia delle prestazioni rese che la corretta articolazione della loro intensità secondo la natura dei bisogni;
- 2) realizzare il miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da SLA e patologie neuromotorie e prevedere una rete di sollievo per le famiglie;
- 3) individuare le priorità di sviluppo delle nuove tecnologie (comprese le nuove terapie farmacologiche ) e le corrette procedure di valutazione e di inserimento delle stesse nei processi assistenziali.

***Vincoli:***

Il gruppo di lavoro SLA dovrà tenere conto di elementi di programmazione predefiniti all'interno del PSR ed integrarsi con i lavori dei gruppi definiti all'interno delle cabine di regia per i singoli temi

Costruire una rete di area- vasta di assistenza ai malati gravemente disabili, e prevedere strutture interdisciplinari di riferimento, potenziando l'assistenza domiciliare e con disponibilità ampia di accesso a consulenze e servizi specifici (anestesista, fisiatra, psicologo, assistente socio-famigliare).

Definire modalità che consentano la gestione integrata dei pazienti nelle Strutture di diversi livelli.