



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 133 LEGISLATURA N. IXdelibera
1218

DE/ME/ARS Oggetto: Recepimento e attuazione accordo Stato-Regioni del 25
0 NC maggio 2011: Accordo tra il Governo, le Regioni, le
 Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie
Prot. Segr. locali concernente "Presa in carico globale delle
1328 persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal
 punto di vista assistenziale" (Rep. Atti n. 56)

Mercoledì 1 agosto 2012, nella sede della Regione Marche, ad Ancona,
in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale,
regolarmente convocata.

Sono presenti:

| | |
|----------------------|----------------|
| - GIAN MARIO SPACCA | Presidente |
| - PAOLO PETRINI | Vicepresidente |
| - ANTONIO CANZIAN | Assessore |
| - SANDRO DONATI | Assessore |
| - PAOLO EUSEBI | Assessore |
| - SARA GIANNINI | Assessore |
| - PIETRO MARCOLINI | Assessore |
| - LUCA MARCONI | Assessore |
| - ALMERINO MEZZOLANI | Assessore |
| - LUIGI VIVENTI | Assessore |

E' assente:

| | |
|------------------|-----------|
| - MARCO LUCHETTI | Assessore |
|------------------|-----------|

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la
Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca.
Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni.
Riferisce in qualità di relatore l'Assessore, Almerino Mezzolani.
La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente
del Consiglio regionale il _____
prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: recepimento e attuazione accordo Stato-Regioni del 25 maggio 2011: Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" (Rep. Atti n. 56)

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dall'Agenzia Sanitaria Regionale dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione Marche;

VISTO l'articolo 28, primo comma dello Statuto della Regione;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1;

D E L I B E R A

- di recepire l'Accordo Stato-Regioni del 25 maggio 2011: Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" (Rep. Atti n. 56) come da allegato A, che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- di dare attuazione al sopracitato Accordo come in allegato B che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Gian Mario Spacca)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Motivazioni

L'accordo Stato-Regioni siglato in data 25 maggio 2011 concernente "Preso in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" (Rep. Atti n. 56) evidenzia la necessità di promuovere la qualità dell'assistenza nei confronti delle persone affette da malattie neuromuscolari e la contestuale necessità di sviluppare percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali sia per pazienti affetti da malattie neuromuscolari che per malattie analoghe stabilendo nel contempo la necessità di sviluppare una assistenza di tipo multidisciplinare. Inoltre ribadisce l'opportunità di garantire la continuità assistenziale integrando gli interventi e le strutture ed i servizi che di volta in volta possono essere considerati necessari a dar corso ad una assistenza adeguata sviluppando l'ottica della rete assistenziale. Da ultimo riconosce la necessità di omogeneizzare e velocizzare le procedure di riconoscimento dell'invalidità.

La regione Marche con la DGR n. 324 del 10/03/2008 ha attivato il Centro di malattie neuromuscolari presso l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona attraverso l'individuazione di un ambulatorio dedicato alla gestione da malattia neuromuscolare e garantito dalla presenza dei diversi professionisti necessari a dare una risposta multispecialistica, integrato con le attività proprie di ricovero. Tale centro a partire dall'anno 2009 era previsto nell'ambito delle attività istituzionali senza fondi dedicati.

Tale scelta regionale ha anticipato in parte l'accordo stato regione del maggio 2011 che prevede la presa in carico globale e la individuazione del centro di riferimento regionale dando ad esso compiti ulteriori e completi per rispondere in maniera esaustiva ai bisogni assistenziali dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari e affini.

Considerato che il PSSR 2012-2014 promuove l'organizzazione assistenziale a rete e prevede lo sviluppo di reti cliniche sia per le malattie neuromuscolari degenerative che per le reti per le cure palliative e la terapia del dolore, si ritiene necessario passare dalla fase sperimentale alla stabilizzazione della funzione assistenziale creando, grazie alla costituzione del CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE previsto dall'Accordo Stato-regioni del maggio 2011 una funzione assistenziale stabile e riconoscibile per tutti i pazienti della realtà regionale che necessitino di una assistenza così complessa e multidisciplinare.

Si ritiene che il recepimento dell'accordo stato regioni si inserisca a pieno titolo in una logica assistenziale che la regione vuole sviluppare in sintonia con i dettami nazionali (allegato A).

Pertanto si ritiene di dar corso alle linee di indirizzo applicative per il recepimento dell'accordo medesimo che sia allegano al presente atto (allegato B).



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Secondo quanto previsto all'art 7 dell'accordo Stato-regioni dalle attività previste non devono derivare maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

La presente deliberazione è stata esaminata dalle competenti Posizioni di funzione di cui alla DGR n.412 del 22 marzo 2011, "senza osservazioni".

Il responsabile del procedimento
(Dr.ssa Lucia Di Furia)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRETTORE DELL'ARS

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

Si attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione.

Il Direttore dell'ARS
(Dr. Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n°11 pagine, di cui n°7 pagina di allegati che formano parte integrante e sostanziale della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A

*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*
CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale".

Rep. n. 56 / CU del 25 maggio 2011

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 25 maggio 2011.

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale questa Conferenza promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, in particolare l'articolo 8-octies, che prevede che le Regioni e le Aziende unità sanitarie locali attivino un sistema di monitoraggio e controllo (...) sulla qualità dell'assistenza e sull'appropriatezza delle prestazioni rese;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private", che definisce le attività di valutazione e miglioramento della qualità in termini metodologici e prevede tra i requisiti generali richiesti alle strutture pubbliche e private che le stesse siano dotate di un insieme di attività e procedure relative alla gestione, valutazione e miglioramento della qualità;

VISTO il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 di "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza", nel quale viene indicata la necessità di individuare percorsi diagnostico-terapeutici sia per il livello di cura ospedaliero che per quello territoriale;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008" e in particolare il punto 3.6 nella parte in cui si prefigge di favorire "lo sviluppo di servizi clinici, assistenziali, di formazione, di ricerca (...) per una migliore garanzia di qualità delle cure" e nella parte dedicata alla rete delle malattie rare "in cui per le malattie che richiedono trattamenti particolarmente impegnativi, (...) i presidi di riferimento sovra regionali o nazionali possono garantire assistenza superspecialistica per il periodo necessario e si raccordino con i centri vicini al domicilio dei pazienti per il monitoraggio più a lungo termine".





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

VISTA la nota pervenuta in data 29 luglio 2010, diramata con lettera del 2 agosto 2010, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta di accordo indicata in oggetto;

VISTA la nota in data 4 maggio 2011 con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione della proposta di accordo in parola, che tiene conto degli approfondimenti condotti nel corso della riunione tecnica svoltasi il 28 settembre 2010;

CONSIDERATO che tale nuova versione, con lettera in data 9 maggio 2011, è stata diramata alle Regioni e Province autonome ed agli Enti locali;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica del 17 maggio 2011, le Regioni e le Province autonome hanno proposto alcune modifiche dello schema di accordo in parola le quali sono state ritenute accoglibili dal Ministero della salute;

CONSIDERATO che, nel corso della medesima riunione tecnica del 17 maggio 2011, il rappresentante dell'ANCI ha espresso parere tecnico favorevole;

VISTA la lettera in data 19 maggio 2011 con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione dello schema di accordo in parola, che recepisce la modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica;

VISTA la nota in pari data con la quale la predetta definitiva versione dello schema di accordo è stata diramata alle Regioni e Province autonome ed agli Enti locali;

ACQUISITO nell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome e degli Enti locali;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e gli Enti locali, nei seguenti termini:

CONSIDERATI.

- il decreto ministeriale del 7 febbraio 2009, che ha istituito la Consulta per malattie neuromuscolari con la finalità di promuovere la qualità dell'assistenza nei confronti delle persone affette e incrementare la ricerca su queste malattie;

- la necessità di definire percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali costruiti sulla appropriatezza e sulla centralità effettiva del paziente;

- il risultato dell'attività svolta dalla Consulta delle Malattie neuromuscolari il cui documento è disponibile e consultabile sul portale del Ministero della Salute;





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*
CONFERENZA UNIFICATA

- che il documento illustra ed esamina aspetti di diagnosi, cura e assistenza delle persone con Malattie neuromuscolari o con malattie analoghe dal punto di vista assistenziale e li contestualizza all'interno di modelli di percorsi assistenziali;
- che, tramite un approccio multidisciplinare di qualificati professionisti, questi percorsi sono finalizzati ad assicurare la "presa in carico" del paziente e dei familiari a partire dall'esordio per tutta la durata della malattia;
- che si ritiene opportuno accelerare e omogeneizzare le procedure di riconoscimento dell'invalidità civile e della situazione di handicap secondo la vigente normativa;
- che si ritiene opportuno promuovere l'utilizzo di percorsi assistenziali per le persone con Malattie neuromuscolari o con malattie analoghe dal punto di vista assistenziale caratterizzati per diversa complessità e intensità degli interventi in relazione al tipo di patologia, alla fase di evoluzione della malattia, alla progressiva perdita di funzioni e di autonomia, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale;
- che si ritiene opportuno garantire la continuità assistenziale, l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale, nella consapevolezza che la centralità e l'unitarietà della persona rappresentano elementi imprescindibili per l'organizzazione dell'intervento assistenziale;

SI CONVIENE:

Art. 1

Attività a supporto delle condizioni di disabilità e invalidità.

1. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali convengono sulla necessità di garantire in tempi brevi l'erogazione dei benefici previsti dall'ordinamento, secondari al riconoscimento dell'invalidità civile e/o della situazione di handicap, in particolare nei confronti delle persone affette da malattie a rapida evoluzione. I soggetti sopra citati si impegnano a promuovere, ciascuno nel proprio ambito di competenza e d'intesa con l'INPS, l'adozione di organizzazioni e procedure utili al raggiungimento del predetto obiettivo, in modo quanto più omogeneo, coerente e integrato possibile.

Art. 2

Formazione ed informazione

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano promuovono programmi di aggiornamento e formazione rivolti sia ai professionisti dei Centri di Riferimento di cui all'articolo 3, sia a quelli operanti nel sistema dei servizi territoriali. Obiettivo di tali





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

programmi è incrementare le conoscenze e migliorare le competenze necessarie per predisporre adeguati percorsi di *assessment* diagnostico funzionale, dai quali trarre indicazioni per la presa in carico clinica del paziente e le informazioni indispensabili a supporto della documentazione necessaria per la valutazione delle commissioni di invalidità.

2. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano favoriscono e facilitano l'accesso ai percorsi di presa in carico assistenziale, anche attraverso una informazione tempestiva sui diritti delle persone e sulla organizzazione predisposta nel loro territorio, collaborando in tali iniziative con le Associazioni di utenti attive nella loro area

Art. 3
Centri di riferimento

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano attribuiscono con atto formale la funzione di riferimento a Centri della rete assistenziale regionale o interregionale.
2. I Centri sono unità funzionali, costituiti da una o più strutture in grado di assicurare la presa in carico globale del paziente. Essi garantiscono al proprio interno tutte le competenze multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità di vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali nonché i collegamenti di cui all'articolo 4 con le reti regionali di riabilitazione, cure palliative, di supporto e assistenza domiciliare. I Centri definiscono la diagnosi di malattia, l'*assessment* funzionale e la stesura dei Piani Assistenziali, comprendenti anche il Progetto Riabilitativo Individuale, assicurando una regia unitaria alla presa in carico del paziente.
3. I Centri sono coinvolti nella formazione dei professionisti delle cure primarie e dei familiari impegnati nelle cure domiciliari del paziente.

Art. 4
Sistema integrato per le persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano delineano con atti formali i percorsi assistenziali definendo le tipologie di collegamento tra i Centri e gli altri nodi della rete assistenziale regionale già attiva, quali, ad esempio, le cure primarie, le cure palliative, le strutture intermedie, le reti di riabilitazione. I collegamenti si basano sull'utilizzo congiunto di diversi strumenti organizzativi, oltre che informativi, infrastrutturali, tariffari, etc. All'interno delle reti di collegamento viene articolato il percorso assistenziale del singolo paziente, definito e aggiornato in base al dinamico evolversi della sua condizione e dei suoi bisogni assistenziali





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

2. Il percorso assistenziale è definito in modo da mantenere una regia unitaria dell'assistenza e da evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, ponendo particolare attenzione alle modalità di passaggio tra le diverse fasi del decorso clinico, e tra i diversi ambiti o servizi di assistenza.
3. I percorsi assistenziali sono trasferiti nelle carte dei servizi e comunicati con chiarezza alle famiglie, in modo di accompagnarle e supportarle durante tutte le fasi dell'assistenza e presa in carico.

Art. 5

Monitoraggio e valutazione delle attività

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano si impegnano ad attivare flussi o sistemi informativi atti al monitoraggio delle attività implementate e al supporto delle azioni del management clinico del singolo paziente. I sistemi informativi sono compresi all'interno dei flussi già sviluppati per la rete di assistenza alle malattie rare di cui costituiscono parte integrante e sono orientati alla promozione della qualità e alla valutazione trasparente dell'assistenza prestata.

Art. 6

Innovazione e ricerca

1. Il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano riconoscono la necessità di implementare nella pratica clinica corrente le nuove conoscenze riducendo la distanza tra quanto già si conosce e quanto si applica realmente. Per tale ragione convergono nel ritenere la ricerca e l'innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali di valore strategico e come tali prioritarie nell'indirizzare future risorse dedicate alla ricerca.

Art. 7

Oneri

1. Dalle attività previste dal presente Accordo non devono derivare maggiori oneri a carico della finanza pubblica

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda SiniscalchiIL PRESIDENTE
On. Dott. Raffaele Fitto



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato B

Linee per l'attuazione della Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale.

Si indicano di seguito le misure per l'attuazione dell'Accordo Stato-Regioni del 25 maggio 2011 concernente la "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" e sono definite le necessarie attività per dar seguito a tale atto.

IDENTIFICAZIONE DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE

Secondo quanto è previsto all'Art. 3 del citato Accordo Stato Regioni si identifica come Centro di Riferimento della Rete assistenziale Regionale la struttura organizzativa semplice della Clinica Neurologica del Dipartimento di Scienze Neurologiche presso l'Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

COMPITI DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE

Il centro di riferimento regionale, di natura funzionale, si caratterizza come punto di riferimento per la presa in carico globale del paziente affetto da malattie neuromuscolari o malattie analoghe da un punto di vista assistenziali garantendo al suo interno tutte le necessarie competenze multidisciplinari, diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, qualità di vita, dignità della persona, inserimento nei diversi contesti familiari e sociali.

Inoltre, come previsto dall'art 4 del documento dell'accordo stato-regioni, garantisce i collegamenti con le reti regionali della riabilitazione, con la rete delle cure palliative, con le reti di supporto e con l'assistenza domiciliare.

E' compito del centro definire la diagnosi, l'assessment funzionale e la stesura dei Piani Assistenziali incluso il piano riabilitativo individuale garantendo quindi una regia unitaria per la presa in carico globale del paziente.

Sarà cura del centro delineare i percorsi assistenziali che verranno validati e resi formali dal livello regionale.

Il centro promuoverà idonea comunicazione ai cittadini utilizzando le carte dei servizi comunicando con chiarezza a pazienti e familiari i percorsi assistenziali.

Tale centro viene coinvolto come riferimento nell'ambito della formazione di professionisti delle cure primarie e dei familiari impegnati nell'assistenza.

Secondo quanto previsto all'art 7 dell'accordo Stato-regioni dalle attività previste non devono derivare maggiori oneri a carico della finanza pubblica.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

COMPITI DELLA REGIONE

La regione si impegna, secondo quanto previsto all'art 2, a promuovere programmi di aggiornamento e formazione rivolti sia ai professionisti del centro sia a quelli coinvolti nel percorso assistenziale. L'obiettivo di tale formazione consiste nell'incrementare le conoscenze e migliorare le competenze professionali necessarie per predisporre adeguati percorsi di assessment diagnostico funzionale per conoscere le indicazioni per la presa in carico clinica del paziente e le informazioni indispensabili a supporto della documentazione necessaria per la valutazione delle commissioni di invalidità.

La regione si impegna a favorire e facilitare l'accesso alle cure dei pazienti ai percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, anche attraverso una informazione tempestiva sui diritti delle persone e sull'organizzazione predisposta nel territorio, collabora a tal fine con le associazioni di utenti attive nel proprio territorio.

La regione, secondo quanto previsto all'art. 4 si impegna a costruire un sistema integrato per le persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe da un punto di vista assistenziale (si intendono le principali malattie neurodegenerative come SLA, SM, etc). Promuove l'integrazione del centro di riferimento regionale e le tipologie di collegamento con gli altri nodi della rete assistenziale regionale già attivi o in corso di attivazione quali la rete per le cure primarie, la rete delle cure palliative, le strutture intermedie, le reti di riabilitazione.

Tale organizzazione a rete consente di articolare il percorso assistenziale individuale di definirlo e aggiornarlo in base all'evolversi della patologia e dei bisogni assistenziali, garantisce pertanto la continuità assistenziale evitando forme di abbandono dei pazienti e dei familiari e promuovendo la continuità nei passaggi tra i diversi attori assistenziali che di volta in volta si renderanno necessari. Sarà cura della regione formalizzare tali percorsi con atti formali.

I percorsi assistenziali sono trasferiti nelle carte dei servizi e comunicati con chiarezza ai familiari e alle famiglie in modo da accompagnarle e supportarle in tutte le fasi dell'assistenza e della presa in carico.

In accordo con quanto previsto all'art. 5 la regione si impegna a garantire il monitoraggio e la valutazione delle attività attraverso l'attivazione di flussi o sistemi informativi atti al monitoraggio delle attività implementate e al supporto del management clinico del singolo paziente attraverso idonei sistemi informativi, implementando quanto già previsto dall'Istituto superiore di sanità sulla SLA. Tali flussi consentiranno la valutazione trasparente della qualità assistenziale e la promozione della qualità.

La regione si impegna, come previsto nell'art. 6, a implementare nella pratica clinica corrente le nuove conoscenze riducendo il gap tra quanto si conosce e quanto realmente si applica ai bisogni di salute di tali pazienti; inoltre promuove la ricerca e l'innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali ritenendole di valore strategico e prioritarie.