REGIONE MARCHE
GIUNTA REGIONALE

seduta del	pag.
6/06/2017	1
delibera	
587	

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 129 **LEGISLATURA N.** X

DE/PR/SAS 0 NC

Oggetto: Recepimento protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari"

Prot. Segr. 634

Martedì 6 giugno 2017, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- LUCA CERISCIOLI	Presidente
- ANNA CASINI	Vicepresidente
- MANUELA BORA	Assessore
- MORENO PIERONI	Assessore
- ANGELO SCIAPICHETTI	Assessore

Sono assenti:

- LORETTA BRAVI	Assessore
- FABRIZIO CESETTI	Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario e del Vicesegretario della Giunta regionale, la sostituta, Nadia Giuliani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

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 protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari"

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dalla PF" assistenza ospedaliera, emergenza-urgenza, ricerca", dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

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

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001 n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della PF "Assistenza ospedaliera, emergenza-urgenza e ricerca " e l'attestazione dello stesso , che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Sanità;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

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

D E L I B E R A

- di recepire il protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari" come da allegato A, che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

**IL SEGRETARIO
DELLA GIUNTA REGIONALE**
Debbrah Giraldi

**PRESIDENTE
DELLA GIUNTA REGIONALE**
Luca Ceriscioli

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento:

- DGR n. 324 del 10 marzo 2008, Attivazione del centro malattie neuromuscolari presso l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona;
- DGR n.1218 del 1 agosto 2012, Recepimento e attuazione accordo Stato Regioni del 25 maggio 2011: Accordo tra il Governo, le Regioni, le Provincie Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" (Rep. Atti n.56).

Motivazione

La Regione Marche con DGR n. 324 del 10/03/2008 ha attivato il Centro di malattie neuromuscolari identificando il Centro di Riferimento della Rete assistenziale Regionale per le malattie neuromuscolari con la struttura organizzativa semplice della Clinica Neurologica del Dipartimento di Scienze Neurologiche presso l'AOU "Ospedali Riuniti" di Ancona. L'obbiettivo era quello di promuovere e sviluppare, la qualità dell'assistenza multidisciplinare e di integrarla con le attività proprie di ricovero, nei confronti delle persone affette da malattie neuromuscolari

Con DGR n. 1218 del 01/08/2012, la Regione ha recepito l'accordo stato regioni," *Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale*" Tale accordo evidenzia la promozione della qualità dell'assistenza, la necessità di sviluppare percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali e di garantire la continuità di presa in carico in un'ottica di rete assistenziale ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

Le Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) nella Regione Marche previste dalla DGR 1514 del 28/09/2009 richiedono di essere adeguate alle indicazioni della Consulta per le malattie neuromuscolari e alle evidenze emerse dal loro tentativo di attuazione pluriennale. A tal proposito è stato firmato un protocollo d'intesa tra la Regione Marche e le Associazioni: Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, Uildm Direzione Nazionale, Uildm Ancona, Uildm Pesaro, AISLA, Famiglie SMA, Parent Project, CIDP Italia onlus, Collagene VI Italia, per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari".

Il Protocollo ha come scopo offrire alle persone con malattie muscolari e neuromuscolari, ed alle loro famiglie, una presa in carico efficace dei bisogni di salute e assistenza, attraverso un team multi-professionale ed interdisciplinare di eccellenza. In linea con la logica assistenziale che la regione vuole sviluppare, questo approccio omnicomprensivo consentirà, nel tempo, di contribuire alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia di età infantile o adolescenziale sia di età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi, anche grazie ad una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di strategie terapeutiche innovative.

Pertanto si ritiene di dar corso alle linee di indirizzo applicative per il recepimento del protocollo medesimo che si allega al presente atto (allegato A).

Per tutto quanto sopra si richiede l'adozione della presente deliberazione.

Il Dirigente
Giovanni Lagalla

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA PF ASSISTENZA OSPEDALIERA, EMERGENZA-URGENZA, RICERCA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione.

IL DIRIGENTE
Giovanni Lagalla

PROPOSTA DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SANITA'

Il sottoscritto propone alla Giunta Regionale l'adozione della presente deliberazione in relazione alla quale dichiara ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000 di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL DIRIGENTE
Lucia Di Furia

La presente deliberazione si compone di n. 9 pagine, di cui n. 5 pagine di allegati.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Deborah Girardi

Allegato A

Protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari"

TRA

la Regione Marche rappresenta legalmente dal Prof. Luca Ceriscioli in qualità di Presidente della Regione - Marche e Assessore alla Salute e ai Servizi Sociali

E

Fondazione Dr. Dante Paladini onlus
Roberto Frullini - Presidente

Uildm Direzione Nazionale
Marco Rasconi - Presidente

Uildm Ancona
Simone Giangiacomi - Presidente

Uildm Pesaro
Bruno Premilcuore - Presidente

AISLA
Renato Pocaterra - Delegato

Famiglie SMA
Marika Bartolucci - Delegato Regione Marche

Parent Project
Luca Genovese - Presidente

CIDP Italia onlus
Maurizio Rossini - Delegato Regione Marche

Collagene VI Italia
Maria Cristina Marini - Delegato Regione Marche

di seguito denominate Associazioni

PREMESSO CHE

La Regione Marche con la DGR n. 324 del 10/03/2008 ha attivato il Centro di malattie neuromuscolari presso l'AOU "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 2010 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.
Il Decreto Ministeriale del 7 febbraio 2009 ha istituto la Consulta per le malattie neuromuscolari con la finalità di promuovere la qualità dell'assistenza nei confronti delle persone affette da tali malattie e incrementare la ricerca su di esse.
Il risultato dell'attività svolta dalla Consulta per le malattie neuromuscolari ha portato all'accordo Stato - Regioni del 25 maggio 2011.
L'accordo Stato-Regioni siglato in data 25 maggio 2011 concernente "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale" 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.

VISTO CHE

La Regione Marche con la DGR n. 1218 del 01/08/2012 ha recepito l'accordo stato regioni affinché si inserisse a pieno titolo in una logica assistenziale che la regione voleva sviluppare in sintonia con i dettami nazionali, oltre a voler dar corso alle linee di indirizzo applicative per il recepimento dell'accordo medesimo.
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, venne identificato il Centro di Riferimento della Rete assistenziale Regionale per le malattie neuromuscolari con la struttura organizzativa semplice della Clinica Neurologica del Dipartimento di Scienze Neurologiche presso l'AOU "Ospedali Riuniti" di Ancona. Tale risorsa è stata stabilizzata a partire dal 2016 nel budget aziendale.

I compiti assegnati al Centro Regionale erano:
- caratterizzarsi 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, garantire i collegamenti con le reti regionali della riabilitazione, con la rete delle cure palliative, con le reti di supporto e con l'assistenza domiciliare;
- 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;
- delineare i percorsi assistenziali che vengano validati e resi formali dal livello regionale;
- promuovere idonea comunicazione ai cittadini utilizzando le carte dei servizi e comunicare con chiarezza a pazienti e familiari i percorsi assistenziali;
- essere coinvolto come riferimento nell'ambito della formazione di professionisti delle cure primarie e dei familiari impegnati nell'assistenza.

La Regione si impegnava a:
- promuovere programmi di aggiornamento e formazione rivolti sia ai professionisti del centro sia a quelli coinvolti nel percorso assistenziale, con l'obiettivo che tale formazione deve consistere nell'incrementare le conoscenze e migliorare le competenze professionale 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;
- 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, collaborando a tal fine con le associazioni di utenti attive nel proprio territorio;
- 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, CM, etc);
- promuovere 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, per consentire di articolare il percorso assistenziale individuale di definirlo e aggiornarlo in base all'evolversi della patologia e dei bisogni assistenziali, garantendo 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 volte in volta si renderanno necessari, formalizzando tali percorsi con atti formali.

La Regione Marche con la DGR n. 1290 del 16/09/2013 e con la DGR n. 346 del 28/04/2015 ha continuato a finanziare l'attività diagnostico-terapeutica delle malattie neuromuscolari presso l'Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

CONSIDERATO CHE

Le Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) nella Regione Marche previste dalla DGR 1514 del 28/09/2009 richiedono di essere adeguate alle indicazioni della Consulta per le malattie neuromuscolari e alle evidenze emerse dal loro tentativo di attuazione pluriennale.

Il Centro di Riferimento Regionale per le malattie neuromuscolari presso l'AOU "Ospedali Riuniti" di Ancona non dispone attualmente di tutte le risorse umane multispecialistiche, specificamente dedicate, necessarie per affrontare tali patologie complesse e dei necessari spazi.

Le associazioni dei malati e la Fondazione Dr. Dante Paladini onlus sostengono da anni le attività formative e divulgative sul territorio regionale, oltre ad accompagnare e completare l'organizzazione e attuazione dei percorsi assistenziali e di presa in carico, sia in ambito ospedaliero che territoriale.

Le associazioni UILDM, Aisla e Famiglie SMA insieme alla Fondazione Telethon sono i soci delle Fondazioni Serena e Aurora, enti no-profit gestori dei Centri clinici Nemo, eccellenze assolute in Italia nella cura dei malati neuromuscolari, attualmente situati a Milano, Roma, Messina e Arenzano.

LE PARTI CONCORDANO QUANTO SEGUE

Art. 1 Oggetto del protocollo

I sottoscrittori del Protocollo intendono dare attuazione completa e concreta all'accordo Stato-Regioni sulla "Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari", al fine di garantire il miglior livello di cure possibili alle persone colpite da tali patologie.

Art. 2 Obiettivi e finalità

L'obiettivo è offrire alle persone con malattie muscolari e neuromuscolari, ed alle loro famiglie, una presa in carico efficace dei bisogni di salute e assistenza, attraverso un team multi-professionale ed interdisciplinare di eccellenza. Questo approccio omnicomprensivo consentirà, nel tempo, di contribuire alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia di età infantile o adolescenziale sia di età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi, anche grazie ad una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di strategie terapeutiche innovative.

Art. 3 Impegni delle parti

La Regione Marche si impegna a:

- sviluppare nuove Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da malattie neuromuscolari con i relativi PDTA per patologie rare;

- proporre al Consiglio regionale l'adozione di una legislazione sulle sperimentazioni gestionali in sanità entro due mesi dalla sottoscrizione del presente protocollo;

- definire un percorso per la organizzazione di un Centro clinico regionale di eccellenza secondo i migliori standard organizzativi, gestionali e professionali di settore dedicato alle malattie neuromuscolari presso l'Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti di Ancona entro 3 mesi dall'adozione della specifica normativa;

- implementare la risposta della rete delle cure palliative ai malati neuromuscolari;

- condividere i contenuti del presente protocollo con le Posizioni di Funzione dei Servizi della Giunta interessate e con gli altri Enti e Istituzioni (Asur, Aziende Ospedaliere, ATS, Comuni, ecc.).

Le Associazioni si impegnano a:

- costituire un Coordinamento Associativo regionale quale interlocutore per le attività previste dal protocollo;

- collaborare alla realizzazione di iniziative sanitarie e sociali con obiettivi formativi, di innovazione organizzativa, di implementazione delle risorse economiche e tecniche;

- diffondere la conoscenza e la sensibilità dei cittadini sulle malattie neuromuscolari ed i bisogni dei malati e delle loro famiglie.

Art. 4 Coordinamento, monitoraggio e valutazione

Al fine di garantire la valutazione degli interventi e il raggiungimento degli obiettivi è previsto il coinvolgimento del Coordinamento Associativo regionale al Tavolo di lavoro che verrà a tal scopo istituito dalla P.F. referente in materia. Al suddetto Tavolo parteciperanno i rappresentanti degli Enti del SSR.

Art. 5 Coinvolgimento altri soggetti

Le parti, qualora se ne ravvisi l'opportunità ai fini degli obiettivi condivisi del presente Accordo, concordano sulla possibilità di coinvolgimento di altri soggetti, in qualità di possibili partner.

Ancona,

Per la Regione Marche
Prof. Luca Ceriscioli
Presidente della Regione -Marche
Assessore alla Salute e ai Servizi Sociali

Per le Associazioni
Fondazione Dr. Dante Paladini onlus
Roberto Frullini - Presidente

Uildm Direzione Nazionale
Marco Rasconi - Presidente

Uildm Ancona
Simone Giangiacomi - Presidente

Uildm Pesaro
Bruno Premilcuore - Presidente

AISLA
Renato Pocaterra - Delegato

Famiglie SMA
Marika Bartolucci - Delegato Regione Marche

Parent Project
Luca Genovese - Presidente

CIDP Italia onlus
Maurizio Rossini - Delegato Regione Marche

Collagene VI Italia
Maria Cristina Marini - Delegato Regione Marche