



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N. 23 del 12.06.2015

Oggetto: Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neurodegenerative.

- VISTO lo Statuto Speciale per la Regione Sardegna e le relative norme d'attuazione;
- VISTA la Legge Regionale del 7 gennaio 1977 n.1 e le successive modificazioni e integrazioni;
- VISTA la Legge Regionale 13 novembre 1998 n. 31 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 34 bis della legge 23 dicembre 1996 n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario, tra i quali è compresa la facilitazione della comunicazione dei 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 di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- VISTO il Decreto dell'Assessore dell'Igiene e sanità e dell'Assistenza Sociale n. 3343 A/1 del 09.03.2008 con il quale è stata istituita la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone e s.m.i.;
- VISTO in particolare il Decreto n. 42 del 30.09.2009 il quale stabiliva che la Commissione restava in carica per un periodo quinquennale dalla data di entrata in vigore del decreto ed è pertanto decaduta in data 30.09.2014 ;



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. 23 DEL 12.06.2015

- RITENUTO necessario, pertanto, procedere alla istituzione di una Commissione Regionale Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neurodegenerative che dovrà provvedere alla:
- definizione di protocolli per la presa in carico degli assistiti
 - realizzazione di un registro regionale di patologia
 - modalità di erogazione dei 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.

DECRETA

- ART. 1 per i motivi espressi in premessa, di istituire la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neurodegenerative, così composta:
- Direttore del Servizio della Medicina di Base, Specialistica, Materno Infantile, Residenziale, Riabilitativa e dell'Assistenza Farmaceutica - Direzione Generale della Sanità;
 - Direttore del Servizio Programmazione e Integrazione Sociale - Direzione Generale delle Politiche Sociali;
 - Direttore del Servizio sistema informativo, osservatorio epidemiologico umano, controllo di qualità e gestione del rischio - Direzione Generale della Sanità;
 - Coordinatore: Anna Pirari, medico fisiatra;
 - Franco Pala, Direttore Anestesia ASL n. 2 Olbia;
 - Salvatore Pala, Direttore Struttura Complessa di Anestesia e Cure Palliative, ASL 1 Sassari
 - Cabras Mariano, dirigente medico U.O di rianimazione, ASL 7



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

DECRETO N. 23 DEL 12.06.2015

- Gianfranco Sau, neurologo, Azienda Ospedaliera Universitaria Sassari;
- Giuseppe Borghero, neurologo, Azienda Ospedaliera Università di Cagliari
- Sandro Orrù, ricercatore universitario di genetica medica, Università di Cagliari;
- Maria Teresa Schirru in qualità di rappresentante della SIMG o un suo delegato;
- Nicolo' Pasqualino Orru', Responsabile U.O. servizi di assistenza riabilitativa, ASL 5
- Raffaella Gaeta, specialista ambulatoriale, ASL n 6
- Sebastiano Murrocu, coordinatore del reparto di pneumologia, ASL n. 3
- Francesco Cattari, Direttore Struttura Complessa Servizio Socio-Sanitario, ASL 1 Sassari;
- Daniela Sitzia, o suo delegato in qualità di Rappresentante ANCI
- Ignazia Emmolo, Ordine degli assistenti sociali;
- Salvatore Sinatra, responsabile U.O. cure domiciliari, ASL n. 4;
- Giuseppe Lo Giudice, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Sardegna);
- Salvatore Usala, rappresentante malati SLA;
- Tiziana Lai, rappresentante associazioni familiari malati SLA.

ART. 2 Il Dirigente del Servizio della Medicina di Base, Specialistica, Materno Infantile, Residenziale, Riabilitativa e dell'Assistenza Farmaceutica assicurerà le funzioni di supporto organizzativo e tecnico amministrativo necessarie per il regolare svolgimento dei lavori, individuando idoneo personale.

ART. 3 La partecipazione alle riunioni della Commissione non comporta alcun onere a carico del bilancio regionale, i rimborsi per le spese di viaggio e missione sono a carico delle amministrazioni di appartenenza, qualora vi siano.

ART. 4 Il presente Decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sardegna e sul sito istituzionale della Regione Sardegna www.regione.sardegna.it

L'ASSESSORE

Luigi Benedetto Arru