



**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. 9 PROT. 3761 DEL 30.04.2021**

**Oggetto: Modifica della Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neurodegenerative. Rettifica decreto n. 23 del 12.06.2015.**

VISTO lo Statuto Speciale della Sardegna e le relative norme di attuazione;

VISTA la Legge Regionale del 7 gennaio 1977, n. 1, recante “Norme sulla organizzazione amministrativa della regione Sardegna e sulla competenza della Giunta, della Presidenza e degli Assessorati regionali”;

VISTA la Legge Regionale del 13 novembre 1998, n. 31, “Disciplina del personale regionale e dell'organizzazione degli uffici della Regione”;

VISTO il decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502, “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”;

VISTA la Legge Regionale del 11 settembre 2020, n. 24, recante “Riforma del sistema sanitario regionale e riorganizzazione sistematica delle norme in materia. Abrogazione della legge regionale n. 10 del 2006, della legge regionale n. 23 del 2014 e della legge regionale n. 17 del 2016 e di ulteriori norme di settore”;

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 comma 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 della Giunta Regionale 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;



**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

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.l.;

VISTO il Decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 42 del 30/09/2009 con il quale è stata modificata la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone e s.m.l.;

VISTO il Decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 3 del 10/01/2012 con il quale è stata integrata la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone e s.m.l. ridefinendo, altresì, l'assetto organizzativo;

VISTO il Decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 23 del 12/06/2015 con il quale è stata modificata la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone e s.m.l.;

RITENUTO di dover provvedere alla esplicazione delle competenze individuate dalle linee guida generali adottate con Deliberazione di Giunta Regionale n. 10/43 come di seguito precisate:

- definizione di protocolli per la presa in carico degli assistiti;
- realizzazione di un registro regionale di patologia;
- fornitura di 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;

RITENUTO necessario, vista la attuale situazione di emergenza sanitaria correlata alla pandemia in corso Covid- 19, la definizione di un protocollo per la gestione al domicilio dei pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica;

DATO ATTO che molti dei professionisti partecipanti al Tavolo Tecnico di cui al



**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 assessoriale n. 23 del 12/6/2015 non sono più impegnati nel SSR a causa del trattamento di quiescenza e che è necessario integrare il gruppo con ulteriori professionalità anche considerando le nuove attività di cui dovrà occuparsi il Tavolo;

RITENUTO necessario aggiornare la composizione del Tavolo Tecnico

**DECRETA**

Art. 1 per le motivazioni riportate in premessa la Commissione regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neurodegenerative, è così composta:

- Coordinatore: Direttore Generale Sanità', o un suo delegato;
- Direttore del Servizio Promozione e governo delle reti di cura della Direzione Generale Sanità, o un suo delegato;
- Direttore del Servizio promozione della salute e osservatorio epidemiologico della Direzione Generale Sanità, o un suo delegato;
- Direttore del Servizio Sistema Informativo, affari legali e istituzionali della Direzione Generale Sanità, o un suo delegato;
- Direttore del Servizio Interventi Integrati alla persona della Direzione Generale delle Politiche Sociali, o un suo delegato;
- Salvatore Pala, Anestesia e Cure Palliative ASL Sassari;
- Ali Alvandi Shomali, Anestesia e Cure Palliative ASL Olbia;
- Mariano Cabras, Rianimazione ASL Carbonia;
- Vanna Chessa, ADI pazienti ventilati ASL Sassari;
- Giuseppe Borghero, Neurologia AOU Cagliari;
- Sandro Orrù, Genetica medica Università di Cagliari;
- Silvia Scalas, Servizi di assistenza riabilitativa ASL Oristano;
- Raffaella Gaeta, Fisiatria ASL Sanluri;
- Sebastiano Murrocu, infermiere ASL Nuoro;
- Roberta Cosseddu, assistente sociale PUA ASL Nuoro;
- Salvatore Sinatra, Cure domiciliari ASL Lanusei;
- Roberto Baire, Medico Medicina Generale;
- Paolo Castaldi, Hospice – RSA Monsignor Angioni Cagliari;
- Nicola Carboni Neurologia ASL Nuoro;
- Peppino Paffi Rianimazione ASL Nuoro;
- Gaetano Castagna, Pneumologia clinica ed interventistica – AOU Sassari;
- Annarosa Negri, USCA area socio sanitaria ASL Sassari;
- Francesco Cattari, Ordine degli psicologi;



**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

- Daniela Sitzia, direttore ANCI o un suo delegato;
- un rappresentante dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) Sardegna;
- Irma Ibbà rappresentante dell'Associazione Viva la Vita Sardegna Onlus o un suo delegato;
- Tiziana Lai, rappresentante associazione familiari malati SLA o un suo delegato;
- Maria Paola Aureli, rappresentante Comitato 16 novembre o un suo delegato;
- Giuseppe Iu Giudice, rappresentante della rete regionale del cittadino.

Art. 2 Il Tavolo potrà essere di volta in volta integrato da altri componenti, in funzione di specifiche esigenze che dovessero emergere.

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.

Il presente Decreto sarà pubblicato sul sito istituzionale della Regione Autonoma della Sardegna [www.regione.sardegna.it](http://www.regione.sardegna.it).

**L'Assessore**

Mario Nieddu

MT/Dir.Gen.