DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 48 del 19 gennaio 2018

Linee di indirizzo per la formulazione di Piani Terapeutici Riabilitativi nelle cure integrate per i pazienti con atrofia muscolare spinale (SMA).

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Si approvano le linee di indirizzo per la predisposizione di Piani Terapeutici Riabilitativi nelle cure integrate per i pazienti con atrofia muscolare spinale (SMA), individuando nel Direttore del Dipartimento Funzionale di Riabilitazione Ospedale -Territorio la figura di riferimento a garanzia della formulazione integrata di un Piano di Riabilitazione personalizzato e della sua effettiva attuazione.

L'Assessore Manuela Lanzarin di concerto con l'Assessore Luca Coletto riferisce quanto segue.

L'atrofia muscolare spinale - SMA è una malattia neuromuscolare genetica rara autosomica recessiva che interessa prevalentemente l'età pediatrica. E' causata dalla degenerazione e dalla perdita dei motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale e dei nuclei del tronco con conseguente grave atrofia e debolezza muscolare.

L'atrofia muscolare spinale pur essendo una malattia rara, rappresenta una delle principali cause genetiche di mortalità infantile. La storia naturale della SMA è caratterizzata da declino costante delle funzioni motorie acquisite in tutti i sottotipi clinici.

Alla luce dei recenti trattamenti farmacologici in grado di modificare il decorso della malattia, il cui esito risulta ancora enormemente impattante sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, si rende ancor più evidente la necessità di definire percorsi terapeutici riabilitativi specifici ed integrati i cui esiti vanno monitorati nel tempo.

La specificità dei percorsi terapeutici riabilitativi deve tuttavia essere necessariamente accompagnata dalla semplificazione e facilitazione dell'iter sotteso alla loro formulazione ed attuazione.

Con l'odierno provvedimento si propone quindi di delineare un modello di percorso riabilitativo unico integrato finalizzato anche all'identificazione del soggetto responsabile e garante dell'integrazione organizzativa delle attività degli specialisti coinvolti, unitamente alla garanzia dell'effettiva erogazione delle prestazioni nel setting assistenziale individuato nel piano riabilitativo.

L'attuale frammentazione dell'iter volto alla definizione del percorso terapeutico in capo a diversi soggetti - determinato dall'esigenza di predisporre risposte efficaci a bisogni riabilitativi complessi - rende difficoltosa l'effettiva presa in carico degli utenti considerati. Il necessario approccio multiprofessionale, caratterizzato dal coinvolgimento di specifiche figure sanitarie e sociali - medici specialisti, medici di assistenza primaria, infermieri, terapisti, assistenti sociali e familiari - di fondamentale importanza ai fini dell'individuazione del miglior setting assistenziale - unitamente ai connessi servizi di protesica e mobilità assistita - si presta tuttavia a generare una frammentazione delle responsabilità fra gli attori a vario titolo coinvolti e quindi a rendere arduo il raggiungimento di una sintesi in termini di responsabilità di esito complessivo.

La problematica rappresentata, acuita dall'articolazione delle cure all'interno dei punti di snodo della filiera dell'assistenza territoriale ed ospedaliera, richiede necessariamente l'individuazione di una figura di "integrazione" con specifica responsabilità di ricomposizione della frammentazione del percorso riabilitativo.

Partendo dalla descrizione epidemiologica e della patogenesi della SMA, nell'**Allegato A** al presente provvedimento, sono quindi riportate le linee di indirizzo per la predisposizione di Piani di trattamento Riabilitativi integrati e di accesso ai servizi per i pazienti SMA, secondo i principi di efficienza ed appropriatezza, volti a superare i problemi evidenziati.

In tale ambito, nell'**Allegato A** al presente provvedimento, viene individuato strategico il ruolo del Dipartimento Funzionale di Riabilitazione Ospedale -Territorio ex DGR n. 2634 del 30 dicembre 2013, in ragione della sua specifica *mission*, orientata all'ottimizzazione della funzione riabilitativa e di tutela della continuità assistenziale. Lo snodo reale del governo clinico del

percorso riabilitativo assunto dal Dipartimento, ottenuto raccordando le attività ambulatoriali e residenziali delle strutture pubbliche, private accreditate, ospedaliere e territoriali, consente anche importanti sinergie con il Centro Regionale per le Malattie Rare ed il Servizio di Cure Palliative Pediatriche dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova nella definizione dei percorsi clinico-assistenziali, e nella valutazione funzionale e terapeutica dei pazienti, nell'erogazione di prestazioni in un'ottica di integrazione gestionale e assistenziale.

Per quanto rappresentato, nell'**Allegato A** al presente provvedimento, il Direttore del Dipartimento Funzionale di Riabilitazione Ospedale -Territorio è individuato quale figura di riferimento a garanzia di una formulazione integrata del Piano di Riabilitazione personalizzato e dell'effettiva sua attuazione nell'ambito delle strutture pubbliche e private accreditate territoriali ospedaliere e ambulatoriali.

Concludendo, considerate le premesse del presente provvedimento, si propone di approvare le linee di indirizzo per la formulazione di Piani Terapeutici Riabilitativi nelle cure integrate per i pazienti con atrofia muscolare spinale (SMA), contenute nell'**Allegato A**, parte integrante del presente provvedimento, in quanto finalizzate ad un miglioramento dell'assistenza degli utenti affetti da SMA.

Si dà atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

VISTA la legge n. 23 del 29 giugno 2012;

VISTA la DGR n. 2634 del 30 dicembre 2013;

VISTO l'art. 2 co. 2 della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di approvare le linee di indirizzo per la formulazione di Piani Terapeutici Riabilitativi nelle cure integrate per i pazienti con atrofia muscolare spinale - SMA, contenute nell'**Allegato A**, parte integrante del presente provvedimento;
2. di approvare le disposizioni ed i principi contenuti in premessa, non richiamati espressamente nel presente dispositivo;
3. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
4. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria - LEA, dell'esecuzione del presente atto;
5. di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.