

 **REGIONE  
PIEMONTE**  
**GIUNTA REGIONALE**

Verbale n. 361

Adunanza 29 marzo 2010

L'anno duemiladieci il giorno 29 del mese di marzo alle ore 13:10 in Torino presso la Sede della Regione, Piazza Castello n.165, nella apposita sala delle adunanze di Giunta, si è riunita la Giunta Regionale con l'intervento di Mercedes BRESSO Presidente, Paolo PEVERARO Vicepresidente e degli Assessori Eleonora ARTESIO, Andrea BAIKATI, Daniele Gaetano BORIOLI, Sergio CONTI, Nicola DE RUGGIERO, Sergio DEORSOLA, Giuliana MANICA, Teresa Angela MIGLIASSO, Giovanni OLIVA, Giovanna PENTENERO, Luigi RICCA, Giacomino TARICCO, con l'assistenza di Roberta BUFANO nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

(Omissis)

**D.G.R. n. 95 - 13748**

OGGETTO:

Percorso di continuita' assistenziale dei soggetti affetti da siringomielia-siringobulbia e da sindrome di Chiari.

A relazione dell' Assessore ARTESIO:

Il D.P.R. 23 luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000", individuava, tra le azioni da compiere nell'ambito dell'Obiettivo V " Portare la sanità in Europa", l'avvio della sorveglianza delle patologie rare con i seguenti obiettivi:

- ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;
  - facilitare l'accesso ai programmi terapeutici presso centri specialistici;
  - avviare l'attività di prevenzione;
  - sostenere la ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie.
- Per questa ragione, il PSN individuava alcuni interventi "prioritari":
- l'identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri, ad essi collegati, per la diagnosi e il trattamento di patologie rare (singole o gruppi);
  - l'avvio di un programma nazionale di ricerca finalizzato al miglioramento delle modalità di prevenzione, diagnosi precoce e assistenza, nonché all'identificazione di nuovi approcci terapeutici;
  - lo sviluppo di interventi diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare;
  - la realizzazione di programmi di informazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
  - la facilitazione nell'acquisizione dei farmaci specifici, allo scopo di agevolarne l'approvvigionamento presso i pazienti e i loro familiari.

Il riordino della disciplina delle esenzioni dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, prevista dal Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 stabilisce che siano fissate condizioni di esenzione per tutte le prestazioni in relazione a particolari condizioni di malattia - malattie croniche ed invalidanti e malattie rare - da individuarsi con 2 distinti regolamenti del

Ministro della Sanità.

Con D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera a) del Decreto Legislativo 29 aprile 98, n. 124", vengono individuate le condizioni e le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza.

La L. 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" all'art. 1 stabilisce: che venga assicurato alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, che vengano promossi interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, che si prevenano, eliminino o riducano le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.

Il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", all'art.1 stabilisce che "L'assistenza socio-sanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali. Le regioni disciplinano le modalità ed i centri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati".

Le previsioni del Piano Sanitario Nazionale e quelle della disciplina delle esenzioni sono state poi integrate nel D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124".

L'Accordo Stato-Regioni dell'11 luglio 2002 istituisce un gruppo tecnico interregionale permanente cui partecipano il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità che assicura il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità per l'assistenza a tutti i cittadini.

Il D.P.R. 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003-2005", nella parte dedicata a "Le malattie rare" riprende interamente i contenuti del P.S.N. precedente e ribadisce le disposizioni contenute nel D.M. n. 279/2001.

Negli obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale 2009 si sottolinea l'importanza della "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie". Nell'ambito della linea progettuale ministeriale si riconferma la necessità di dedicare risorse vincolate ai pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti, come la siringomielia, sia in forma primaria o congenita e spesso associata a Malformazione o Sindrome di Chiari, sia in forma secondaria a traumi midollari, mieliti, aracnoiditi, tumori spinali; inoltre, la siringomielia può esordire o più spesso evolvere in siringobulbia, forma neurodegenerativa cronica in cui, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, viene persa progressivamente la facoltà di comunicazione e di relazione. La copertura di tali bisogni rappresenta un aspetto essenziale del concetto di presa in carico complessiva del paziente e dei familiari per la cui piena attuazione vi è necessità di costruire un percorso da strutturare su più fronti, con tempi medio-lunghi.

Sempre negli obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale 2009 si chiede alle Regioni di potenziare l'adozione di percorsi assistenziali specifici che vedono la presa in carico della persona non autosufficiente attraverso una valutazione multidimensionale e la formulazione di un progetto di cura e assistenza individuale.

Il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2007-2010 (P.S.S.R.), approvato con D.C.R.

n. 137 – 40212 del 24 ottobre 2007, sottolinea l'importanza di attuare politiche per la salute con l'obiettivo di assicurare alle persone con disabilità ed alle loro famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sanitari, socio-assistenziali, educativi, scolastici, formativi, per il diritto al lavoro, per la mobilità e la fruibilità ambientale; di promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza; di prevenire, eliminare o ridurre i fattori che determinano le disabilità, le condizioni di bisogno e disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia".

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con il provvedimento sono individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali. La suddetta deliberazione di Giunta ha inoltre individuato un Centro di Coordinamento della rete avente funzioni di gestione del registro regionale delle malattie rare, di coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi, di promozione dell'informazione ai cittadini e della formazione degli operatori, di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con altre Regioni, e di collaborazione con le associazioni di volontariato. La delibera prevede quindi una modalità di gestione dei pazienti basata su una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale, arricchita dai diversi gradi di competenza che emergono dai dati del registro delle malattie rare, allo scopo di fornire una corretta diagnosi e la cura più adeguata e offrire alla persona e alla sua famiglia continuità di cura e di assistenza in tutte le fasi della malattia.

Oggetto del presente provvedimento sono la Siringomielia, primaria e secondaria, con o senza siringobulbia (cod. RF0321) e la Sindrome di Chiari (RN0010), le cui caratteristiche cliniche ed evolutive, pur in presenza di una relativa bassa frequenza, presentano un'elevata complessità assistenziale tale da richiedere la definizione di uno specifico percorso assistenziale.

La siringomielia è una malattia ad andamento cronico che colpisce l'età adulta (30-40 anni), caratterizzata dalla presenza di cavità unica o multipla all'interno del midollo spinale e, a volte, del bulbo (siringobulbia); esistono forme congenite (per lo più associate a ostruzione del forame magno e malformazioni di Chiari I, CM1) e forme acquisite o secondarie (tumori spinali, mielopatia post-traumatica, aracnoiditi e pachimeningiti spinali). Sono descritte anche forme familiari, con ereditarietà autosomica dominante ad espressione variabile, associate a CM1, dimorfismi cranio-vertebrali e disordini ereditari del tessuto connettivo (HDCT). Sebbene la siringomielia possa causare la rottura delle connessioni neurali del midollo spinale e danni neurologici, il 50% dei pazienti non presenta nessun tipo di invalidità oppure soltanto lieve invalidità. Nei pazienti sintomatici, l'esordio è caratterizzato, di solito, da dolore e disturbi sensitivi, che variano dalla assenza di sensibilità alle punture (spilli, aghi) o alla temperatura, ad un aumento della sensibilità agli stimoli. All'esame neurologico sono relativamente comuni e caratteristici all'esordio la perdita della capacità di differenziare le sensazioni tra il caldo e il freddo, causa frequenti di ustioni e ulcere cutanee; l'evoluzione dei sintomi neurologici comprende l'anestesia "dissociata" o "sospesa", dolore neuropatico "centrale", paresi mista flaccida/spastica (da lesioni del II e I motoneurone) fino a quadri di tetraparesi /paraplegia e disfunzione vescicale e sessuale con perdita completa di autonomia. Inoltre, nella siringobulbia e in casi di Sindrome di Chiari "complessa", per il coinvolgimento dei centri bulbari si può verificare la perdita delle abilità di deglutizione, fonazione e di respirazione, con gravi implicazioni prognostiche "quoad vitam". Per definire la diagnosi sono necessari esami neurologici e la risonanza magnetica. Il trattamento consiste nel follow-up a lungo termine e, nel caso di particolari forme cliniche e soprattutto in presenza di progressivo deterioramento neurologico, nell'intervento chirurgico, che varia in base al tipo e alla causa che ha determinato la lesione. Circa il 50% dei pazienti affetti da CM1 associata a siringomielia presentano quadri stabili dal punto di vista neurologico.

La malformazione di Chiari è considerata una malattia rara e comprende un gruppo eterogeneo di anomalie del cervelletto caratterizzate dall'ernia della parte caudale del cervelletto attraverso il forame magno. Vi sono importanti evidenze che la CM1, la forma più comune, sia un disordine del mesoderma parassiale causata da un iposviluppo della fossa cranica posteriore, da un sovraraffollamento del cervelletto normalmente sviluppato e dalla conseguente ernia delle tonsille

verso il basso (Nishikawa et al., 1997; Milhorat et al, 1999). Una delle più severe condizioni patologiche associate alla CM1 è la siringomielia, osservata nel 65-85% dei pazienti (Milhorat et al, 1999). Mentre non vi sono formali studi di prevalenza sulla CM1, viene riportata una prevalenza di 8.4:100000 (Small e Sheridan, 1996) per la siringomielia. La forma sintomatica di CM1 o Sindrome di Chiari (o Arnold-Chiari, dai nomi dei primi autori che la descrissero) si caratterizza per un complesso di sintomi, tra cui cefalea, vertigini, disequilibrio, disturbi visivi transitori e acustici, spesso di tipo aspecifico. Segni neurologici distintivi per la diagnosi di Sindrome di Chiari sono quelli di coinvolgimento del cervelletto (atassia, dismetria), del midollo cervicale, del troncoencefalo o degli ultimi nervi cranici (es. disfagia), ipoacusia o iperacusia, nistagmo, diplopia (in accordo ai Criteri diagnostici International Headache Society, codice 7.7, ICHD-II, 2004). La Sindrome di Arnold-Chiari è inserita nell'Elenco Nazionale Malattie Rare con diritto di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria da alcuni anni (gruppo 14, "Altre Malformazioni Congenite del Sistema Nervoso Centrale", cod. RN0010, All. 7, DM 279/2001); la Siringomielia-siringobulbia è inclusa nell'Elenco delle Malattie Rare (con diritto di esenzione) nelle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta (gruppo "Altre Malattie del Midollo Spinale", cod. RF0321, DGR 12/04/2005).

Tali patologie sono ad elevato impatto economico e sociale per differenti motivi:

1. sono patologie complesse che necessitano di una diagnosi appropriata e tempestiva, non attualmente supportata da classificazioni cliniche uniformi e da protocolli diagnostici ampiamente condivisi; sono patologie che beneficiano di interventi chirurgici e farmaci altamente specifici, con follow up periodico e spesso prolungato; sono patologie con tendenza a disabilità cronica e indicazione a presa in carico riabilitativa-assistenziale continuativa e a lungo termine.
2. Per entrambe le patologie si ritiene indispensabile un approccio multidisciplinare, che comporta una gestione coordinata del paziente da parte di differenti specialisti (neurologo-neurofisiologo, neurochirurgo, reumatologo, algologo, urologo, fisiatra); pertanto, per una diagnosi corretta e tempestiva e per impostare programmi terapeutici adeguati agli standard internazionali occorre un pronto riferimento ai centri specialistici; il successivo follow up post-chirurgico o a lungo termine prevede il coinvolgimento dei differenti specialisti nelle varie Aziende Ospedaliere e ASL territoriali, secondo il modello "capillare" della Rete Interregionale Piemonte e Valle d'Aosta, al fine di assicurare continuità, integrazione e completezza della presa in carico, secondo un Profilo Integrato di Cura.
3. Sono disponibili solo parziali Linee Guida (LG) per la diagnosi clinica e strumentale e manca un consensus diffuso sulle strategie terapeutiche. E' indispensabile diffondere a livello del territorio Regionale le conoscenze sulle sindromi e sulle LG esistenti non solo agli specialisti coinvolti e ai medici di base, ma anche ai pazienti affetti e alle loro famiglie.

I pazienti affetti da siringomielia-siringobulbia e da sindrome di Chiari necessitano di cure complesse e personalizzate per le quali è necessario disporre di un team a forte caratterizzazione culturale e psicologica, che segua il malato in tutte le fasi della malattia, ovvero sia nelle fasi precoci e delicate della scelta del trattamento (chirurgico o non) sia ancor di più nelle fasi croniche di progressiva comparsa di disabilità sino alla stabilizzazione e la perdita delle performance sensitivo-motorie o delle abilità di deglutizione e respirazione (siringobulbia e gravi forme di siringomielia cervicale alta) e lo assista nel difficile percorso della sua vita quotidiana, spesso ulteriormente complicata da importanti sindromi dolorose, anche nelle fasi precoci di malattia. La comunicazione della diagnosi (ai pazienti direttamente o ai genitori, se pazienti pediatrici), delle possibilità terapeutiche, soprattutto quelle di tipo chirurgico, devono essere effettuate con particolare attenzione dai professionisti dei team multidisciplinari attivi a livello ospedaliero e territoriale, in relazione alle singole attitudini.

Il punto di vista e la volontà della persona malata e della famiglia in merito alla tipologia e all'intensità degli interventi assistenziali, nell'ottica di una piena realizzazione dell'alleanza terapeutica, costituiscono parte integrante delle scelte di cura terapeutiche. La presa in carico della persona affetta da siringomielia-siringobulbia e dei suoi familiari rappresenta, pertanto, un'opportunità per mettere a punto un modello di approccio all'intervento assistenziale alla persona non autosufficiente costretta ad una convivenza con una malattia spesso cronicamente

degenerativa.

Nei casi più gravi, ovvero di siringomielia con siringobulbia, che comporta la progressiva perdita delle funzioni di comunicazione, oltre che dell'autonomia nell'alimentazione e nella ventilazione, i livelli di integrazione degli interventi necessitano di essere realizzati ponendo al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia, tenendo ben presente la progressiva e totale perdita dell'autosufficienza e la necessità di supporto e sostegno della comunicazione nonché delle funzioni vitali fino alla ventilazione assistita ed alla nutrizione artificiale.

Nasce l'esigenza a tal fine di identificare il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale della siringomielia-siringobulbia per ottimizzare la presa in carico ospedaliera e territoriale, definire le relazioni di rete e le sinergie indispensabili a garantire equità di accesso e trattamento.

La presa in carico globale dei pazienti con siringomielia-siringobulbia è funzione delle Aziende Sanitarie Locali di residenza, le quali devono assicurare l'applicazione del percorso attraverso attività proprie o, secondo il principio di sussidiarietà, garantite attraverso rapporti formalizzati con altri nodi della rete regionale così come descritto nell'Allegato A) parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Alla luce dell'esperienza avviata in seguito all'attuazione del D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 - recepito con D.G.R. della Regione Piemonte n. 22-11870 del 2 marzo 2004 "Individuazione della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e costituzione c/o l'ASL TO4 (attuale ASL TO2) del Centro Regionale di coordinamento", e con D.G.R. della Regione Valle d'Aosta n. 234 dell'1 febbraio 2008 - si identificano i Centri con maggiore esperienza diagnostica e terapeutica per la siringomielia (in seguito indicati come Centro Esperto per la siringomielia-siringobulbia e la Sindrome di Chiari), utili anche al fine di definire le diverse competenze presenti nella rete regionale delle malattie rare. Pertanto con la presente deliberazione, sulla base dei dati del Registro interregionale Piemonte e Valle d'Aosta delle malattie rare, si individua inizialmente un Centro Esperto per la Siringomielia-Siringobulbia e la Sindrome di Chiari presso l'A.O. CTO di Torino.

L'attività di questo Centro si basa sull'esistenza di un gruppo multiprofessionale specifico, ovvero il Gruppo Multidisciplinare "Siringomielia-Sindrome di Chiari" nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, come si rileva dalla più recente letteratura inerente gli effetti positivi sugli esiti di salute dei Centri specializzati nella cura di malattie neurodegenerative, come ad esempio la SLA. Il Centro esperto può predisporre convenzioni al fine di garantire la migliore assistenza possibile ai pazienti affetti da siringomielia-siringobulbia, avvalendosi ed ottimizzando le risorse professionali e le esperienze presenti sul territorio regionale.

L'allegato A) "Definizione della rete regionale, ruolo e caratteristiche del Centro Esperto per i pazienti con siringomielia-siringobulbia e Sindrome di Chiari", parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, specifica le caratteristiche, le modalità operative e di collegamento della rete diagnostico-assistenziale per Siringomielia-siringobulbia e Sindrome di Chiari.

A tale Centro Esperto viene demandata, in collaborazione con il Centro di coordinamento della rete interregionale Piemonte e Valle d'Aosta per le malattie rare, con le altre ASR aventi attività in materia e con le Associazioni dei pazienti, la stesura dei protocolli diagnostico-assistenziali e la formazione dei professionisti operanti presso le ASL di residenza del paziente, affinché, nel rispetto della libera scelta del paziente stesso, possa avvenire un adeguato processo di territorializzazione delle cure.

Relativamente alla diagnosi, il Centro Esperto per la Siringomielia-siringobulbia e la Sindrome di Chiari collabora con i servizi di Genetica Medica specificamente individuati dalla D.G.R. 12-10888 del 2 marzo 2009 "Riorganizzazione e razionalizzazione dell'attività di Genetica medica", in particolare, è già attiva una collaborazione interaziendale tra l'AO CTO/Maria Adelaide

e la neuro-genetica del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino.

Al fine di assicurare l'assistenza all'insufficienza respiratoria dei pazienti con siringomielia-siringobulbia si fa riferimento alla D.G.R. n. 19-11847 del 28 luglio 2009 e alle linee guida di cui alla Determina Dirigenziale n. 466 del 21 agosto 2009.

Al fine di superare l'eterogeneità delle risposte, che attualmente il SSR mette a disposizione, la presente deliberazione definisce le modalità per un percorso assistenziale appropriato ed efficace. Il Centro Esperto può

- supportare nella fase diagnostica gli specialisti;
- supportare, qualora il paziente presenti disabilità grave, il MMG, gli specialisti ed il Distretto Sanitario territorialmente competente nel definire un percorso adeguato per la corretta gestione al domicilio delle problematiche di salute, ovvero per l'eventuale inserimento in strutture residenziali socio-sanitarie o in hospice.
- collaborare al follow-up del progetto individuale con il MMG, gli specialisti e il Distretto Sanitario territorialmente competente.

L'Azienda Sanitaria Locale territorialmente competente rappresenta il livello di ambito territoriale individuato per la presa in carico globale e continua della persona con siringomielia-siringobulbia e della sua famiglia, altresì provvede al governo dei processi di integrazione dei percorsi di cura e assistenza nelle varie fasi della malattia, anche secondo i protocolli regionali condivisi, che saranno adottati successivamente al presente provvedimento.

Le modalità della presa in carico sono definite all'interno dell'Allegato A), parte sostanziale e integrante del presente provvedimento.

Il Direttore di Distretto, o un suo delegato, qualora la patologia evolva in un quadro di disabilità severa, dispone la presa in carico globale e continua della persona con siringomielia-siringobulbia e della sua famiglia, ivi compresa la consegna/fornitura dei presidi individuati, e provvede ad attivare anche il Servizio di Medicina Legale per quanto di competenza (idoneità alle mansioni, inabilità lavorativa, invalidità civile, Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, etc.).

Per il paziente residente in altra Regione con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, l'iter autorizzativo di eventuali presidi protesici, ausili, strumenti di comunicazione aumentativa e alternativa, nutrizione artificiale al domicilio o in struttura sociosanitaria, inserimento temporaneo o definitivo in struttura residenziale sociosanitaria o in hospice, deve essere, in tempi brevissimi, concordato con l'Azienda Sanitaria Locale di residenza ed erogato o con fornitura diretta da parte della stessa o con addebito diretto alla medesima.

Nel caso in cui il paziente, valutato presso uno dei Centri Esperti per la siringomielia-siringobulbia sia residente in altra Regione, ma con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, il progetto personalizzato, se necessario, deve essere inoltrato al Distretto di domicilio, che provvede all'informazione dell'ASL di residenza, al fine di ottenere l'autorizzazione a procedere ed eseguire l'addebito diretto.

Tutto ciò premesso;

la Giunta regionale;

sentita la relazione che precede, convenendo appieno con le argomentazioni addotte in ordine al provvedimento proposto;

vista la L. n. 104 del 5 febbraio 1992;

visto il D.P.R. 23 luglio 1998;

visto il D. Lgs 29 aprile 1998, n. 124;  
visto il D.M. 28 maggio 1999, n. 329;  
visto il D.M. n. 332 del 27 agosto 1999;  
vista la L. 8 novembre 2000, n. 328;  
visto il D.P.C.M. 14 febbraio 2001;  
visto il D.M. n. 279 del 18 maggio 2001;  
visto l'Accordo Stato-Regioni dell'11 luglio 2002;  
visto il D.P.R. 23 maggio 2003;  
vista la D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004;  
vista la D.G.R. n. 10-5605 del 2 aprile 2007;  
vista la D.D. n. 26 del 22 ottobre 2007;  
vista la DGR n. 13-7456 del 19 novembre 2007;  
visto il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2007-2010, approvato con la D.C.R. n. 137-40212 del 24 ottobre 2007;  
visto il Piano Sanitario Nazionale 2007-2009;  
vista la D.G.R. 12-10888 del 2 marzo 2009;  
vista la D.G.R. n. 19-11847 del 28 luglio 2009;  
vista la D.D. n. 131 del 14 marzo 2008;  
vista la D.D. n. 466 del 21 agosto 2009;  
preso atto del parere positivo del CORESA espresso in data 18 dicembre 2009;  
a voto unanime,

delibera

- di individuare, sulla base dei dati del Registro interregionale Piemonte e Valle d'Aosta delle malattie rare, un Centro Esperto per la siringomielia-siringobulbia e la sindrome di Chiari presso l'A.O. CTO/Maria Adelaide di Torino con le caratteristiche e per le attività descritte in premessa;
- di approvare l'Allegato A) "Definizione della rete regionale, ruolo e caratteristiche del Centro Esperto per i pazienti con Siringomielia-siringobulbia e Sindrome di Chiari" quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- di dare, altresì, atto che l'Azienda Sanitaria Locale territorialmente competente rappresenta il livello di ambito territoriale individuato per la presa in carico globale e continua della persona con Siringomielia-siringobulbia e Sindrome di Chiari e della sua famiglia e

provvede al governo dei processi di integrazione dei percorsi di cura e assistenza nelle varie fasi della malattia, anche secondo i protocolli regionali condivisi, che saranno adottati successivamente al presente provvedimento;

- di stabilire che per il paziente residente in altra Regione con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, l'iter autorizzativo di eventuali presidi protesici, ausili, nutrizione artificiale al domicilio o in struttura sociosanitaria, inserimento temporaneo o definitivo in struttura residenziale sociosanitaria o in hospice, deve essere, in tempi brevissimi, concordato con l'Azienda Sanitaria Locale di residenza ed erogato o con fornitura diretta da parte della stessa o con addebito diretto alla medesima;
- di stabilire che nel caso in cui il paziente, valutato presso il Centro Esperto per la Siringomielia-siringobulbia e Sindrome di Chiari , sia residente in altra Regione, ma con domicilio elettivo nella Regione Piemonte, il progetto personalizzato, se necessario, deve essere inoltrato al Distretto di domicilio, che provvede all'informazione dell'ASL di residenza, al fine di ottenere l'autorizzazione a procedere ed eseguire l'addebito diretto;
- di dare atto che il presente provvedimento non comporta oneri di spesa a carico del Bilancio Regionale 2010.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 14 del D.P.G.R. n. 8/R/2002.

(Omissis)

La Presidente  
della Giunta Regionale  
Mercedes BRESSO

Direzione Affari Istituzionali  
e Avvocatura  
Il funzionario verbalizzante  
Roberta BUFANO

Estratto dal libro verbali delle deliberazioni assunte dalla Giunta Regionale in adunanza 29 marzo 2010.

cr/m