

INTERROGAZIONE A RISPOSTA ORALE

OGGETTO: <<Gestione delle persone con malattie neuromuscolari e integrazione tra la DGR n. 817/2017 e la SC Integrazione Sociosanitaria per le Disabilità Cognitive e Intellettive dell'Adulto di ASUGI>>

La sottoscritta Consigliera regionale,

PRESO ATTO che la Regione Friuli Venezia Giulia ha istituito con la Delibera n. 817/2017 una rete per le malattie neuromuscolari (MNM) e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), con l'obiettivo di garantire una presa in carico omogenea sul territorio regionale;

CONSIDERATO che tale rete prevede già ambulatori neuromuscolari nei quattro territori della Regione, sotto il coordinamento di neurologi con il supporto di specialisti quali pneumologi, fisiatri, logopedisti, cardiologi, psicologi e altri professionisti sanitari;

RILEVATO che la DGR n. 817/2017 disciplina l'organizzazione di una rete clinica integrata, articolata in:

- Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Neuromuscolari (CRN), punto di riferimento per diagnosi avanzate e gestione del registro regionale dei pazienti;
- Gruppi Integrati Neuromuscolari (GIN), attivi in ogni azienda sanitaria per la presa in carico territoriale con team multidisciplinari;
- Cartella clinica integrata, per facilitare la condivisione delle informazioni tra operatori sanitari;
- Percorsi di emergenza dedicati, per garantire interventi tempestivi in caso di complicanze;

CONSIDERATO che la riabilitazione dei pazienti con malattie neuromuscolari deve seguire protocolli specifici, distinti da quelli della riabilitazione cronica generale, poiché ha come obiettivo il mantenimento delle capacità residue più che il miglioramento funzionale;

RILEVATO che in ASUGI è attiva la SC Integrazione Sociosanitaria per le Disabilità Cognitive e Intellettive dell'Adulto, con il compito di:

- Garantire la presa in carico di persone con disabilità cognitive e intellettive, disturbi dello spettro autistico e decadimento cognitivo senile o presenile;
- Assicurare continuità assistenziale e integrazione con le funzioni distrettuali e con le cure intermedie;
- Contribuire alla formazione del personale e allo sviluppo delle competenze dei servizi territoriali;

CONSIDERATO che non è chiaro come questa struttura possa interagire con la rete per le MNM e la SLA per garantire un'integrazione efficace tra le diverse competenze e funzioni assistenziali;

TUTTO CIÒ PREMESSO,

chiede all'Assessore alla Salute:

1. In che modo si intende integrare le attività della SC Integrazione Sociosanitaria per le Disabilità Cognitive e Intellettive dell'Adulto con la rete per le malattie neuromuscolari disciplinata dalla DGR 817/2017?
2. Quali azioni sono previste per garantire che la riabilitazione dei pazienti neuromuscolari segua protocolli specifici, separati dalla riabilitazione per altre patologie croniche?
3. Con le risorse attualmente disponibili, come si intende far fronte ai bisogni riabilitativi e assistenziali dei pazienti neuromuscolari?
4. Quali misure si vogliono adottare per risolvere il problema della carenza di specialisti, come i fisiatristi, necessari per la prescrizione di ausili personalizzati?
5. Come verrà garantita la collaborazione tra la rete per le malattie neuromuscolari e la nuova SC Disabilità e Disturbi del Neurosviluppo dell'Adulto e come tale collaborazione sarà monitorata?

Laura FASIOLO

Presentata alla Presidenza il 04/03/2025