

**ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI E DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA NELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA**

**1. PREMESSA**

Le malattie neuromuscolari, di seguito MN, sono condizioni cliniche dovute a disturbi dell'unità motoria o dei neuroni dei gangli delle radici dorsali. Tra queste affezioni sono incluse le malattie dei motoneuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici, dei nervi periferici, delle giunzioni neuromuscolari e dei muscoli. Il deficit di forza muscolare è il sintomo più comune dei malati con patologia neuromuscolare e, inevitabilmente, comporta nel tempo diversi gradi di disabilità. Il sintomo può manifestarsi in differenti compartimenti muscolari e pertanto i pazienti possono sviluppare diversi problemi di motricità che vanno, ad esempio, dall'impedimento alla prensione con la mano fino alla difficoltà di camminare o salire le scale. Inoltre, nelle fasi più avanzate di malattia si possono verificare deformità osteo-articolari, problemi nutrizionali e respiratori, e condizioni d'insufficienza cardiaca.

Una parte rilevante di queste malattie è costituita da forme croniche gravemente invalidanti che comportano importanti problemi diagnostici, terapeutici ed assistenziali. Nelle situazioni più gravi la persona deve essere accudita 24 ore su 24, ha necessità di una ventilazione meccanica per respirare, talvolta invasiva, ed è nutrita con alimentazione artificiale.

La storia assistenziale dei pazienti "neuromuscolari" è caratterizzata anche nella nostra regione da criticità che rendono difficoltoso sia il percorso diagnostico che la presa in carico dei pazienti. Una risposta appropriata ed efficace a questi bisogni richiede l'individuazione all'interno delle strutture sanitarie regionali di percorsi specifici riconosciuti istituzionalmente, che possano fare da punto di riferimento sicuro, con continuità, sia per i malati sia rispetto agli altri operatori sanitari. Si tratta di una necessità che in Friuli Venezia Giulia non ha ancora trovato risposta.

Perché una rete per le malattie neuromuscolari? Perché tutte queste patologie sono omogenee dal punto di vista assistenziale e hanno bisogno dello stesso tipo di risposte. Si tratta di patologie molto complesse che devono essere affrontate con un intervento multidisciplinare ad ampio raggio effettuato da personale esperto. Le principali specialità coinvolte sono: neurologia, medicina riabilitativa, pneumologia, genetica, cardiologia, pediatria, gastroenterologia, rianimazione, otorinolaringoiatria e in alcuni casi ortopedia.

Queste patologie, inoltre, hanno altri elementi comuni che le caratterizzano:

- la rarità delle singole malattie richiede operatori sanitari con esperienza, che può essere ottenuta solo dalla possibilità che detto personale ne venga a conoscenza e possa seguire un numero quanto più elevato e selezionato di pazienti
- sono malattie prevalentemente di origine genetica
- spesso non hanno una cura eziologica specifica, salvo casi che possono beneficiare di terapie ad alto costo
- hanno bisogno di un'assistenza continuativa che, come dimostra il lavoro fatto in questi ultimi anni, è in grado di prolungare significativamente le aspettative di vita, migliorandone la qualità
- necessitano di trattamenti riabilitativi in continuità, quando previsto dal progetto riabilitativo, svolto da personale dedicato o adeguatamente formato all'interno delle strutture ospedaliere e/o distrettuali localizzate in prossimità dell'utente o nel suo domicilio
- presuppongono la necessità di una integrazione e collaborazione tra strutture ospedaliere e territoriali

## **2. EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA E DELLE PRINCIPALI MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

Le malattie neuro-muscolari sono malattie rare ovvero patologie che, come definito dalla Comunità Europea, colpiscono meno di 5 persone su 10.000 ma nel loro insieme rappresentano un dato epidemiologico di rilievo. Si stima che la popolazione interessata dalle quindici principali malattie neuro-muscolari nel Friuli-Venezia-Giulia ammonti a oltre 1.000 unità.

Una stima della prevalenza delle malattie neuromuscolari si può ricavare dalla banca dati delle esenzioni per patologia; tali dati possono però risultare sottostimati in quanto queste persone, se titolari di riconoscimento di invalidità civile 100% hanno già ottenuto l'esenzione alla partecipazione della spesa sanitaria e pertanto non richiedono l'esenzione per patologia.

In ogni caso la stima di prevalenza ricavabile dalla banca dati delle esenzioni per patologia nella Regione Friuli Venezia Giulia è riportata nella tabella seguente:

<b>MALATTIA</b>	<b>FEMMINE</b>	<b>MASCHI</b>	<b>TOTALE</b>
<b>MIASTENIA GRAVE</b>	131	105	236
<b>DISTURBI METABOLISMO CARBOIDRATI</b>	9	12	21
<b>DISTURBI DA ACCUMULO DI LIPIDI</b>	6	8	14
<b>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</b>	51	50	101
<b>POLINEUROPATIA CRONICA INF. DEMIELINIZZANTE</b>	10	22	32
<b>SINDROME DI EATON-LAMBERT</b>	1	0	1
<b>ATROFIA OTTICA DI LEBER</b>	3	7	10
<b>MALATTIE SPINOCEREBELLARI</b>	20	29	49
<b>ATROFIE MUSCOLARI SPINALI</b>	5	19	24
<b>NEUROPATIE EREDITARIE</b>	35	32	67
<b>MIOPATIE CONGENITE EREDITARIE</b>	26	31	57
<b>DISTROFIE MUSCOLARI</b>	34	58	92
<b>DISTROFIE MIOTONICHE</b>	16	26	42
<b>PARALISI NORMOKALIEMICHE,IPO,IPERKALIEMICHE</b>		2	2
<b>POLIMIOSITE</b>	28	9	37
<b>TOTALE</b>	<b>375</b>	<b>410</b>	<b>785</b>

Inoltre, per quanto riguarda la sclerosi laterale amiotrofica, di seguito SLA, vi è la disponibilità dello studio condotto dalla SOC di Igiene e epidemiologia clinica di ASUI Ud sull'incidenza e la prevalenza della SLA dal 1° gennaio 2002 al 31 dicembre 2009. I casi incidenti di SLA identificati e confermati dallo studio sono stati 262 e l'incidenza di SLA è risultata di 2,49 casi per 100.000 abitanti per anno; tale dato risulta in linea con quello dei registri SLA italiani ed europei.

## **3. NORMATIVA E DOCUMENTI MINISTERIALI DI RIFERIMENTO**

- DM 10/4/2003 Istituzione della Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica
- DM 7/2/2009 Istituzione della Consulta sulle Malattie Neuromuscolari
- Accordo CSR 25/5/2011 (rep Atti n 56) "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale".

- Legge regionale 16 ottobre 2014 n.17 “Riordino dell’assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria”

#### **4. OGGETTO**

Il presente documento disciplina l’organizzazione con la quale la Regione Friuli Venezia Giulia intende assicurare, in maniera omogenea su tutto il territorio, la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e sclerosi laterale amiotrofica.

Il modello organizzativo di riferimento individuato dalla legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 è quello delle reti cliniche integrate. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri di riferimento ai quali i centri periferici inviano gli utenti che hanno bisogno di interventi che superano la soglia di complessità che sono in grado di garantire, con la finalità di assicurare a tutti i cittadini cure appropriate, indipendentemente dal luogo di residenza.

Il documento, pertanto, definisce i nodi della rete regionale per le malattie neuromuscolari e la sclerosi laterale amiotrofica, le loro specifiche funzioni e le modalità operative con le quali questi si rapportano tra loro.

#### **5. FINALITÀ E OBIETTIVI**

La rete regionale per le malattie neuromuscolari e la sclerosi laterale amiotrofica ha la finalità dell’integrazione ospedale-assistenza primaria per coniugare accessibilità, continuità ed efficacia delle cure, favorendo la razionalizzazione dei servizi in funzione della complessità e garantendo adeguatezza strutturale e strumentale e numerosità della casistica trattata.

Gli obiettivi generali della rete regionale per le malattie neuromuscolari e la sclerosi laterale amiotrofica sono:

- il miglioramento continuo dell’assistenza;
- la definizione di una pratica clinica e assistenziale rispondente ai criteri di appropriatezza ed efficacia e sicurezza del paziente;
- la standardizzazione del percorso assistenziale del paziente al fine di assicurare equità nella presa in carico in ogni Azienda Sanitaria regionale;
- la modalità di lavoro di gruppo, in quanto ogni singola professionalità deve concorrere con le proprie competenze e conoscenze ad individuare una risposta sinergica e adeguata al problema di salute in oggetto;
- l’attività di ricerca ed eventuale sperimentazione nuove terapie in base a protocolli definiti e validati
- la definizione dei bisogni organizzativi e tecnologici della rete;
- la definizione dei bisogni formativi e di sviluppo professionale degli operatori sanitari e dei caregiver;
- la gestione del rischio clinico secondo la DGR 1970/2016 *Rete cure sicure FVG della Regione Friuli Venezia Giulia: modello organizzativo*;
- la razionalizzazione e l’ottimizzazione organizzativa della rete attraverso il riallineamento delle risorse;
- il supporto da strumenti informativi di registrazione, controllo e monitoraggio (indicatori).

#### **6. ORGANIZZAZIONE DELLA RETE**

La rete regionale per le malattie neuromuscolari e la sclerosi laterale amiotrofica, in conformità all’*Accordo CSR 25 maggio 2011 Accordo, ai sensi dell’articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le autonomie locali concernente «Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale»*. (Rep.

Atti n. 56/CU) e al documento della Consulta per le malattie neuromuscolari (DM 7/2/2009), si articola nei seguenti nodi:

- **Centro di coordinamento regionale per le malattie neuromuscolari**, di seguito CRN, di riferimento per le attività diagnostiche specialistiche, per le terapie mediche sperimentali o interventistiche ad alto costo, per la definizione di protocolli assistenziali e di ricerca comuni, oltre che per un registro regionale SLA-NM al quale partecipano con pari dignità le tre neurologie hub della Regione (Trieste, Udine e Pordenone); il CRN è costituito da un gruppo multiprofessionale e multidisciplinare coordinato da un medico specialista in neurologia e comprendente almeno i seguenti operatori: un medico specialista in medicina fisica e riabilitazione funzionale, un medico specialista in pneumologia, un fisioterapista, un infermiere case manager dedicato, un amministrativo con funzioni di segreteria con linea telefonica dedicata (numero verde) e da un rappresentante delle associazioni dei pazienti.
- **Gruppo integrato neuromuscolare**, di seguito GIN, presente in ogni Azienda Sanitaria con la finalità della presa in carico della persona con SLA-NM nell'ambito territoriale di competenza e costituito da un gruppo multiprofessionale e multidisciplinare comprendente almeno i seguenti operatori: un medico specialista in neurologia, un medico specialista in neurofisiologia clinica, un medico specialista in medicina fisica e riabilitazione funzionale, un medico specialista in pneumologia, un medico distrettuale, un fisioterapista esperto in riabilitazione motoria, un fisioterapista esperto in riabilitazione respiratoria, un infermiere distrettuale, un infermiere ospedaliero, uno psicologo, un logopedista e un dietista o biologo nutrizionista.

Le strutture indicate concorrono ad assicurare i percorsi diagnostico-terapeutici, con una forte funzione di integrazione tra i diversi livelli della rete e con i medici di medicina generale.

## **7. FUNZIONAMENTO DELLA RETE PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI E LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

Il coordinamento della rete è affidato al **Centro di coordinamento regionale per le malattie neuromuscolari** istituito presso la SC di Neurologia di ASUIUD.

Il **Centro di coordinamento regionale per le malattie neuromuscolari**, entro 60 giorni dalla sua formale costituzione e, previo censimento delle professionalità esistenti in ambito regionale, definisce la composizione del G.I.N. in ciascuna Azienda Sanitaria. Al C.R.N. confluiscono le diagnosi dei singoli casi per l'inserimento nel registro regionale e ad esso compete l'organizzazione delle terapie ad alta complessità. Con il consenso del paziente, il C.R.N. è anche responsabile della conservazione materiale genetico in "biobanca". Il monitoraggio dei singoli casi sarà coordinato dal case-manager del C.R.N. che è un professionista dell'area infermieristica, che opera in raccordo con il G.I.N. di riferimento territoriale del paziente per la presa a carico assistenziale e domiciliare. La redazione delle certificazioni/piani terapeutici sarà eseguita dal G.I.N. di riferimento territoriale del paziente

Il CRN assolve inoltre alle seguenti funzioni:

- definire il percorso assistenziale regionale per la SLA-NM e periodica revisione in funzione delle novità terapeutiche-assistenziali emergenti. In base al "Global Disability action plan 2014-21" dell'OMS il legame fra cronicità e disabilità deve essere definito nel percorso assistenziale con l'indicazione degli strumenti e delle attività di riabilitazione essenziali per contrastare le conseguenze funzionali delle patologie e migliorare o mantenere il livello di partecipazione sociale delle persone con disabilità;
- curare la revisione degli interventi, ove ritenuto necessario, e segnalare alla direzione centrale salute le azioni necessarie per il miglioramento del percorso della rete;

- svolgere, attraverso un'attività di ricerca, di studio e di aggiornamento, un servizio di informazione scientifica nei confronti dell'utenza. In particolare il C.R.N. dovrà acquisire informazioni sulle novità terapeutiche e fornire indicazioni sulle cure sperimentali in essere presso i centri di ricerca nazionali e internazionali, nonché informazioni e riferimenti sulle terapie non convenzionali;
- organizzare azioni di verifica e Audit per il miglioramento dei processi tecnici e gestionali;
- conoscere sul territorio regionale i bisogni espressi in termini epidemiologici;
- pianificare gli interventi di formazione ed informazione nei confronti degli operatori, dei caregivers e della cittadinanza.

**Il Gruppo integrato neuromuscolare** è responsabile della presa in carico del paziente con SLA-NM nell'area territoriale di competenza e dell'integrazione con i servizi ospedalieri e distrettuali e nella fase terminale della malattia con la rete delle cure palliative. Il GIN deve essere in grado di gestire il follow-up clinico-assistenziale, ma anche la complessità dei bisogni sociali del paziente affetto da SLA-NM attraverso il coinvolgimento dei servizi ospedalieri, territoriali e del Comune di riferimento dell'utente.

Il GIN assolve inoltre alle seguenti funzioni:

- definire l'obiettivo terapeutico e il Piano riabilitativo Individuale o Piano Assistenziale Individuale (PAI);
- interagire con il sistema organizzativo aziendale ridefinito per la sostenibilità del bisogno;
- uniformare i processi tecnici, organizzativi e riabilitativi fra i singoli distretti della stessa Azienda;
- definire le professionalità che prenderanno in carico il paziente nel setting più adeguato (territoriale ed ospedaliero);
- curare l'integrazione del percorso assistenziale, favorire l'implementazione e monitorare gli interventi attraverso azioni programmate o richieste su problematiche emergenti
- acquisire i dati accessibili dai vari nodi della rete, attraverso il case-manager regionale del CRN, che quindi indirizzino la comunicazione fra i servizi impegnati nella presa in carico della persona con SLA-MN facilitando la continuità assistenziale ed evitando alla persona e alla famiglia la ricerca individuale del servizio o dell'intervento necessario.

### **Strumenti operativi della rete SLA-NM:**

Lo strumento operativo è la cartella clinica integrata regionale, accessibile a tutti gli operatori del percorso della rete nella quale inserire tutti i dati sanitari e socio-sanitari.

La cartella deve contenere informazioni anagrafiche dell'utente, i dati del segnalante, informazioni socio-ambientali e familiari, la storia clinica, la diagnosi corredata da documentazione, le terapie farmacologiche in atto (con indicate allergie o controindicazioni per specifiche terapie), il percorso riabilitativo in atto e la tipologia degli ausili, la condizione dello stato funzionale (in particolare della funzionalità respiratoria), la condizione giuridica, le azioni assistenziali o di orientamento intraprese. La cartella integrata deve essere consultabile e aggiornata da ogni professionista sanitario (medico, infermiere, fisioterapista ecc.) che partecipa al percorso di cura con dati relativi al follow up clinico assistenziale del paziente e alla valutazione dello stadio di inaggravamento della malattia.

### **Gestione delle emergenze e urgenze:**

Premesso che la ospedalizzazione dei pazienti con SLA-MN va ridotta al minimo indispensabile, eventuali complicanze legate al decorso di queste malattie caratterizzate, oltre che dalla progressiva disabilità motoria, da una progressiva insufficienza respiratoria e una progressiva disfagia, possono rendere necessarie la richiesta di prestazioni in regime di urgenza. Il paziente, in caso di richiesta di intervento al sistema dell'emergenza sanitaria 112/118 per complicazioni legate alla patologia di base o per altre patologie intercorrenti, deve, insieme ai

familiari, segnalare immediatamente la patologia all'infermiere della centrale operativa. Il servizio 112/118 identifica la necessità di un percorso adeguato (SLA-NM) all'interno della struttura ospedaliera, che tenga conto delle necessità assistenziali e cliniche correlate alla patologia di base.

Il medico/infermiere del 118 che giunge sul posto conferma il codice di gravità e informa poi il medico di Pronto Soccorso che il paziente è affetto da SLA-NM ed è seguito all'interno di un percorso specifico. In caso di impossibilità a comunicare del paziente, il familiare e/o caregiver deve accompagnare il paziente in ambulanza<sup>1</sup>.

In caso di rinvio al proprio domicilio il paziente viene riaffidato alle cure del Medico Curante e/o caregiver e il case-manager del CRN è informato della dimissione e delle eventuali problematiche emerse durante il ricovero.

### **In caso di ricovero ospedaliero:**

Il paziente che accede in Pronto Soccorso e necessita di ricovero sarà assegnato in via prioritaria:

- alla Neurologia, in relazione al bisogno assistenziale ed alla complessità del quadro clinico. Il ricovero in Neurologia avverrà indipendentemente dalla motivazione emergente e con l'obiettivo di offrire comunque una assistenza infermieristica più adeguata in relazione ai bisogni specifici espressi. La Neurologia si occuperà di attivare: internisti, chirurghi, pneumologi, nutrizionisti, fisiatristi, otorinolaringoiatri, servizio di fisioterapia e logopedia e tutte le altre professionalità necessarie per un approccio multidisciplinare.
- alla Rianimazione / Terapia Intensiva o alla Pneumologia se vi sono problematiche respiratorie che necessitano di un setting assistenziale di tipo intensivo o semintensivo respiratorio/cardiocircolatorio, con la consulenza del neurologo.

Prima della dimissione è previsto un contatto telefonico tra case-manager (o infermiere referente ospedaliero) ed infermiere referente territoriale e la compilazione delle scheda di continuità assistenziale, che accompagnerà il paziente verso il domicilio.

I momenti di ricovero, che si verificano in un qualsiasi momento del decorso della malattia, possono essere accompagnati da grande distress per la persona con malattia neuromuscolare o SLA e/o per i familiari. E' necessario attivare un sostegno psicologico su richiesta dello specialista, della famiglia o della persona stessa.

Le Associazioni di volontariato partecipano in accordo con il C.R.N. alla pianificazione delle attività necessarie per la presa in carico del paziente.

## **8. RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA RETE PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI E LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

Le Associazioni di volontariato non possono sostituirsi all'ente pubblico nell'erogazione dei servizi sanitari ai pazienti, ma possono svolgere un'azione di supporto e integrazione. In quest'ottica, in particolare, alcune attività particolarmente onerose (come il supporto psicologico individuale, la fisioterapia, il sostegno alla ricerca e alla formazione, ecc.) possono essere realizzate limitatamente alle risorse disponibili.

Le Associazioni, in accordo con il C.R.N., potranno contribuire alla integrazione della rete mediante le seguenti azioni:

---

<sup>1</sup> Rif. **Codice della Strada, art. 169** "Trasporto di persone, animali e oggetti sui veicoli a motore", comma 2 "il numero delle persone che possono prendere posto sui veicoli (...) anche in relazione all'ubicazione dei sedili, non può superare quello indicato nella carta di circolazione".

- Rappresentanza: l'associazione raccoglie e rappresenta i bisogni dei pazienti nei confronti delle istituzioni sociosanitarie, con le quali mantiene un dialogo costante al fine di individuare le soluzioni migliori per i problemi dei malati neuromuscolari.
- Patronato e consulenza: alle persone con disabilità e ai loro familiari vengono fornite assistenza amministrativa, documentazione e orientamento nelle pratiche burocratiche relative, in particolare, a tutte le provvidenze e i benefici assistenziali. Costanti sono l'aggiornamento e l'informazione sui vari aspetti relativi all'handicap: scelta e fornitura di ausili, problematiche amministrative e tecniche sulle barriere architettoniche, prestazioni economiche, inserimento scolastico e lavorativo, patenti speciali, aspetti fiscali, riconoscimento invalidità, pensioni, etc.
- Accompagnamento medico-sanitario: svolgere attività di orientamento e consulenza medico sanitaria, volta in particolare a indirizzare i pazienti verso i percorsi sanitari più appropriati, a fornirgli una corretta informazione medico-scientifica e a sostenerli nell'interlocuzione con medici e specialisti.
- Supporto psicologico: aiutare le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari, qualora ne esprimano l'esigenza o ricevano indicazioni in questo senso dai sanitari, a trovare forme di supporto psicologico individuale, collaborando con specialisti che si siano già confrontati con queste problematiche. Periodicamente, sulla base delle esigenze dei soci e delle loro famiglie, verranno organizzati gruppi di mutuo-auto aiuto, anche su tematiche specifiche.
- Supporto al trattamento riabilitativo o abilitativo
- Trasporto: l'associazione può contribuire con automezzi attrezzati per il trasporto di persone in carrozzina che possono essere utilizzati direttamente dai soci o guidati da volontari.
- Formazione e ricerca: in accordo con il C.R.N. e gli specialisti e le strutture socio-sanitarie, la associazione può sostenere la formazione favorendo occasionalmente anche l'istituzione di borse di studio, l'acquisto di strumentazione e collaborando all'organizzazione di specifici eventi scientifici e informativi.
- Attività di rete e sostegno alla fragilità: l'associazione mantiene costanti contatti con la maggioranza dei soci con patologie neuromuscolari, realizzando di fatto un monitoraggio delle situazioni più fragili che consente di supportare le famiglie e attivare tempestivamente il case-manager della rete in caso di problemi. Le diverse attività organizzate, inoltre, favoriscono la crescita di relazioni, lo scambio di informazioni ed esperienza tra le famiglie che fanno riferimento alla sezione, che entrano così a far parte di una rete di supporto. Diversi, infine, sono i progetti diretti a promuovere la socializzazione, l'integrazione e la formazione delle persone con disabilità.
- Divulgazione: in termini più generali, le associazione svolge una costante azione di divulgazione e sensibilizzazione rispetto alle malattie neuromuscolari e alle problematiche connesse alla disabilità.
- Progettualità: la progettualità per l'inclusione sociale e la sottrazione all'emarginazione.

## 9. INDICATORI PER IL MONITORAGGIO DELLA RETE

Il Centro di coordinamento regionale per le malattie neuromuscolari, oltre alle funzioni sopra indicate, garantisce il monitoraggio costante degli indicatori di processo, di esito individuati nei diversi setting clinico assistenziali e la diffusione periodica dei risultati ai diversi nodi della rete e alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia.

La Direzione Centrale Salute può procedere alla modifica e /o aggiornamento del presente documento, anche a seguito di norme nazionali che intervengano in materia.

La Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia approva con proprio decreto i documenti tecnici per la definizione dei percorsi assistenziali necessari a garantire omogeneità di accesso e di

trattamento nell'ambito della rete regionale per le malattie neuromuscolari, che trovano l'adeguato sostegno finanziario nella quota di finanziamento indistinto annuale alle Aziende Sanitarie.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE