



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE SANITA' E ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N. 3 DEL 10/01/2012

Oggetto: Modifica della Commissione Regionale Sclerosi Amiotrofica e altre malattie del motoneurone. Rettifica decreto n. 42 del 30 settembre 2009.

- VISTO lo Statuto Speciale per la Regione Sardegna e le relative norme d'attuazione;
- VISTA la Legge Regionale del 7 gennaio 1977 n.1 e le successive modificazioni e integrazioni;
- VISTA la Legge Regionale 13 novembre 1998 n. 31 successive modificazioni e integrazioni;
- 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 commi 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 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;
- 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 Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone;
- VISTO il successivo Decreto n. 42 del 30.09.2009 con il quale è stata modificata la composizione della succitata Commissione e sono state esplicitate le competenze individuate dalle linee guida generali adottate con Deliberazione della Giunta Regionale n 10/43 del 11/02/2009;
- RITENUTO opportuno integrare la composizione della Commissione al fine di migliorarne la funzionalità ed estendere le professionalità ivi rappresentate, nell'ottica di un più ampio coinvolgimento dei soggetti in grado di fornire un utile supporto e collaborazione in riferimento al perseguimento degli obiettivi ad essa attribuiti;
- RITENUTO necessario, pertanto, rettificare il decreto n. 42 del 30.09.2009 prevedendo, fra l'altro, il coinvolgimento nei lavori di un rappresentante delle associazioni dei familiari.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE SANITA' E ASSISTENZA SOCIALE

DECRETA

ART. 1 di integrare, per le motivazioni citate in premessa, la composizione della Commissione Regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone, ridefinendo, altresì, l'assetto organizzativo. La Commissione risulta così composta:

- Salvatore Pala, Direttore Struttura Complessa di Anestesia e Cure Palliative, ASL 1 Sassari, con funzioni di Presidente;
- Direttore del Servizio della Medicina di Base, Specialistica, Materno Infantile, Residenziale, Riabilitativa e dell'Assistenza Farmaceutica-Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale;
- Direttore del Servizio Programmazione e Integrazione Sociale - Direzione Generale delle Politiche Sociali- Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale;
- Coordinatore dell'Osservatorio epidemiologico controllo e gestione del rischio - Servizio Sistema Informativo Osservatorio Epidemiologico Umano, Controllo e Gestione del Rischio - Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale;
- Vincenzo Mascia, neurologo, RSA Villa degli Ulivi Monastir, componente Comitato Scientifico Nazionale AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) ;
- Tonio Sollai, Direttore della Struttura Complessa di Anestesia e Rianimazione, ASL 6 Sanluri;
- Gianfranco Sau, neurologo, Azienda Ospedaliera Universitaria Sassari;
- Sandro Orrù, ricercatore universitario di genetica medica, Università di Cagliari;
- Giuseppe Borghero, neurologo, Azienda Ospedaliera Università di Cagliari
- Roberto Bayre, medico di base, Quartu S.Elena;
- Giuseppe Lo Giudice, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Sardegna);
- Agnese Lussu, fisiatra, ASL 8;
- Salvatore Usala, rappresentante malati SLA;
- Francesco Cattari, Direttore Struttura Complessa Servizio Socio-Sanitario, ASL 1 Sassari;
- Anna Pirari, Direttore Servizio Riabilitazione Distretto di Nuoro, ASL 3 Nuoro;
- Leonardo Mamei, Coordinatore infermieristico, ASL 6;
- Rosanna Laconi, componente del Consiglio Regionale ANCI, in qualità di Rappresentante ANCI;
- Elena Aresu, Responsabile Struttura Semplice Cure Domiciliari, ASL 8.
- Tiziana Lai, rappresentante associazioni familiari malati SLA.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORATO DELL'IGIENE SANITA' E ASSISTENZA SOCIALE

- ART. 2 il Dirigente del Servizio della Medicina di Base, Specialistica, Materno Infantile, Residenziale, Riabilitativa e dell'Assistenza Farmaceutica assicurerà le funzioni di supporto organizzativo e tecnico amministrativo necessarie per il regolare svolgimento dei lavori, individuando idoneo personale.
- 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.
- ART. 4 per tutto quanto non espressamente richiamato, restano valide le disposizioni del decreto n. 42 del 30.09.2009, ove compatibili col presente decreto.
- ART. 5 Il presente Decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Sardegna e sul sito istituzionale della Regione Sardegna www.regione.sardegna.it

L'ASSESSORE

Simona De Francisci