

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
**AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA
INTEGRATA DI UDINE**

**DECRETO
DEL DIRETTORE GENERALE**

N. 718

DEL 09/08/2018

OGGETTO

Costituzione Gruppo Integrato Neuromuscolare (GIN) e nomina componenti

IL DIRETTORE GENERALE
dott. Mauro Delendi

*nominato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 089/Pres. del 28 aprile 2016,
giusta Delibera della Giunta Regionale n. 693 del 28 aprile 2016*

con la partecipazione per l'espressione dei pareri di competenza:

**del Direttore Amministrativo dott. Andrea Cannavacciuolo,
del Direttore Sanitario dott. Giampaolo Canciani
e del Direttore dei Servizi Sociosanitari dott.ssa Miriam Totis**

preso atto dei pareri favorevoli di seguito espressi rispetto all'istruttoria dell'atto assicurandone la regolarità tecnico-contabile

| Visto digitale del responsabile del procedimento | Visto digitale del responsabile della struttura proponente | Visto digitale del responsabile del centro di risorsa |
|--|--|---|
| dott. Giampaolo Canciani | Direzione Sanitaria dott. Giampaolo Canciani | |

ADOTTA IL SEGUENTE PROVVEDIMENTO

RECEPITO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 maggio 2011 (rep. Atti n.56) sul documento concernente la "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o analoghe dal punto di vista assistenziale", con il quale si persegue l'obiettivo di promuovere l'utilizzo dei percorsi assistenziali, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi secondo le modalità di rete e di presa in carico globale;

RICHIAMATA la legge regionale del 16 ottobre 2014 n.17 ("Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria"), la quale individua all'art.39 le reti integrate di patologia quale modalità organizzativa di elezione per assicurare continuità assistenziale e definire modalità di presa in carico e trattamento dei pazienti omogenee su tutto il territorio regionale;

DATO ATTO che la Regione Friuli Venezia Giulia già da alcuni anni ha posto come obiettivo strategico nelle sue politiche per la salute la presa in carico dei malati con patologia ad andamento cronico ed evolutivo operando per la definizione e la continua implementazione dei servizi che compongono la rete delle malattie neuromuscolari

VISTA la Delibera Regionale del 03 maggio 2017 n. 817, "Recepimento accordo CSR del 25/05/2011 (rep. Atti n.56); approvazione dell'organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica (SLA)";

DATO ATTO che l'Area Servizi Assistenza Primaria della Direzione Centrale Salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia ha elaborato, avvalendosi della collaborazione del Presidente della Consulta disabili, dei Presidenti delle Associazioni di Volontariato UILDM e AISLA e di un gruppo tecnico di professionisti operanti nei servizi territoriali ed ospedalieri del Servizio Sanitario Regionale, il documento "Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia" che costituisce parte integrante della citata Delibera Regionale 817/2017;

RILEVATO che il suddetto documento definisce, in conformità alla normativa statale e regionale sopra richiamata, in particolare:

- le caratteristiche e il modello organizzativo della rete regionale delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica;
- le modalità di presa in carico e il trattamento di situazioni di emergenza;
- il ruolo delle Associazioni di volontariato nella rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica;

COSIDERATO che l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine ha definito nella propria mission quella di promuovere il miglioramento della salute del singolo e della comunità attraverso lo sviluppo di modelli organizzativi che facilitino la presa in carico delle persone in situazioni di fragilità e la definizione di percorsi diagnostico terapeutici riabilitativi e assistenziali basati su criteri di qualità, efficacia e appropriatezza;

RICHIAMATA la nota di Protocollo n.76212/2017 del 05 ottobre 2017 con la quale, in adempimento a quanto indicato dalla citata Delibera Regionale 817/2017, e' stato costituito il Centro di

Coordinamento Regionale per le Malattie Neuromuscolari (CRN), identificando il dr. Verriello, neurologo della SOC di Neurologia ASUIUD, come coordinatore del Gruppo;

RITENUTO, nel rispetto di quanto previsto dalla citata Delibera Regionale 817/2017 di istituire il Gruppo Integrato Neuromuscolare Aziendale di ASUIUD formato da professionisti di diverse discipline e diversi ambiti operativi aziendali;

PRESO ATTO che, in relazione alla complessità e multidisciplinarietà dei processi per quanto sopra esposto, secondo il documento “Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia “, il Gruppo Integrato Neuromuscolare deve risultare composto come minimo da: 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; un dietista o biologo nutrizionista.

RITENUTO di confermare le funzioni e compiti attribuiti al Gruppo Integrato Neuromuscolare con il citato documento” Organizzazione della rete delle malattie neuromuscolari e della sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Friuli Venezia Giulia” e in particolare:

- a. definire l’obiettivo terapeutico e il Piano Riabilitativo Individuale o Piano Assistenziale Individuale (PAI);
- b. interagire con il sistema organizzativo aziendale ridefinito per la sostenibilità del bisogno;
- c. uniformare i processi tecnici, organizzativi e riabilitativi fra i singoli distretti della stessa Azienda;
- d. definire le professionalità che prenderanno in carico il paziente nel “setting” più adeguato (territoriale ed ospedaliero);
- e. curare l’integrazione del percorso assistenziale, favorire l’implementazione e monitorare gli interventi attraverso azioni programmate o richieste su problematiche emergenti;
- f. 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

ATTESTATO che i componenti del Gruppo Integrato Neuromuscolare ASUIUD sono stati individuati dal dr. Verriello, coordinatore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Neuromuscolari sopra citato, acquisendo le dichiarazioni concernenti l’insussistenza dei motivi ostativi allo svolgimento dell’incarico previste dalla norma vigente;

DATO ATTO che la partecipazione al Gruppo rientra nei compiti istituzionali degli Enti e dei soggetti coinvolti e che pertanto non sono riconosciuti emolumenti in relazione alla partecipazione medesima e che la costituzione del presente Gruppo non comporta oneri per il bilancio aziendale;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo, del Direttore Sanitario e del Direttore dei Servizi Sociosanitari per le rispettive competenze;

D E C R E T A

per i motivi di cui in premessa, che si intendono integralmente riportati

- 1) di nominare il Gruppo Integrato Neuromuscolare nella seguente composizione, concordata con i professionisti e i rappresentanti delle associazioni:

| Gruppo Integrato Neuromuscolare ASUIUD | |
|---|---|
| Neurologo | Lorenzo Verriello (coordinatore) |
| Neurofisiologo Clinico | Chiara Dalla Torre |
| Pneumologo | Vincenzo Patruno, Orietta Coletti |
| Fisioterapista riabilitazione respiratoria | Elisa Tomé, Mara Quintilani |
| Fisiatra dell'età adulta | Emiliana Bizzarini |
| Fisioterapia riabilitazione motoria dell'età adulta | Erika Scuor, Elena De Paolo |
| Fisiatra dell'età evolutiva | Zecchini Francesca, Stefano Schierano |
| Fisioterapista riabilitazione. motoria dell'età evolutiva | Ida Verdecchia |
| Genetista | Giuseppe Damante, Incoronata Lonigro |
| Pediatra | Giovanni Cricchiutti |
| Cardiologo | Daniela Miani |
| Psicologo | Valeria Temporin |
| Dietista | Lucia Parmeggiani |
| Logopedista | Graziella Tion |
| Infermiere ospedaliero | Anna Calderini, Lorenza Persello |
| Centro di coordinamento regionale per le Malattie Rare | |
| Referente medico | Annalisa Sechi, Giovanni Ciana |
| Distretto di Udine | |
| Medico del distretto | Luigi Canciani |
| Infermiere del distretto | Mariangela Garlatti |
| Fisioterapista del distretto | Carla Toffoli |
| Distretto di Cividale | |
| Medico del distretto | Barbara Mazzoleni |
| Fisiatra del distretto | Sara Salvin |
| Infermiere del distretto | De Sarno Cristina |
| Distretto di Tarcento | |
| Medico del distretto | Brigida Tricase |
| Fisiatra del distretto | Sara Salvin |
| Infermiere del distretto | Cerri Cristina, Eleonora Trevisan |
| Rappresentanti delle associazioni | |
| UILDM di Udine | Daniela Campigotto |

- 2) di attribuire al Gruppo gli ambiti di competenza e gli obiettivi di:
- a. definire l'obiettivo terapeutico e il Piano Riabilitativo Individuale o Piano Assistenziale Individuale (PAI);
 - b. interagire con il sistema organizzativo aziendale ridefinito per la sostenibilità del bisogno;
 - c. uniformare i processi tecnici, organizzativi e riabilitativi fra i singoli distretti della stessa Azienda;

- d. definire le professionalità che prenderanno in carico il paziente nel “setting” più adeguato (territoriale ed ospedaliero);
 - e. curare l’integrazione del percorso assistenziale, favorire l’implementazione e monitorare gli interventi attraverso azioni programmate o richieste su problematiche emergenti;
 - f. 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;
- 3) di stabilire che il Gruppo così composto ha una durata di tre anni e resta comunque in carica fino alla ricostituzione, rinnovabile in tutti od alcuni dei suoi componenti;
 - 4) di delegare il Direttore Sanitario a sostituire i componenti che, per diversi motivi, si dovessero dimettere nel corso di tale periodo;
 - 5) di prevedere che il Gruppo possa avvalersi, per la trattazione di tematiche che richiedano particolari competenze, del supporto di specialisti aziendali o di specifici gruppi di lavoro e di una rete di referenti individuati presso le strutture operative;
 - 6) di precisare che dal presente provvedimento non derivano oneri di spesa a carico dell’Azienda;
 - 7) di dichiarare il presente provvedimento immediatamente eseguibile;
 - 8) di dare mandato alla SOC Gestione Risorse Umane di provvedere all’adempimento di diffusione del presente provvedimento al personale interessato.

Letto, approvato e sottoscritto

Il Direttore Sanitario
dott. Giampaolo Canciani

Il Direttore Amministrativo
dott. Andrea Cannavacciuolo

Il Direttore dei Servizi _Sociosanitari
dott.ssa Miriam Totis

Il Direttore Generale
dott. Mauro Delendi

Elenco firmatari

ATTO SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE AI SENSI DEL D.P.R. 445/2000 E DEL D.LGS. 82/2005 E SUCCESSIVE MODIFICHE E INTEGRAZIONI

Questo documento è stato firmato da:

NOME: ANDREA CANNAVACCIUOLO

CODICE FISCALE: CNNNDR65A19G284Q

DATA FIRMA: 09/08/2018 15:09:30

IMPRONTA: B3F65363237A0E324539F7211FFB56124F4945351E689FC40A2CE3F3982C6EB1
4F4945351E689FC40A2CE3F3982C6EB1DD42B46EAA2AB282E6BCA2228B78FC03
DD42B46EAA2AB282E6BCA2228B78FC03B8A418DA8A88AC484090EBBE03BF8CA2
B8A418DA8A88AC484090EBBE03BF8CA2E0FAEE290AD064F4BFA5719C5962CAC1

NOME: MIRIAM TOTIS

CODICE FISCALE: TTSMRM58A52B309I

DATA FIRMA: 09/08/2018 15:31:42

IMPRONTA: 12890F7D9F9505AF5A214A88612FB6694C6A4996DA280F7F2CF883FD72C8BEAE
4C6A4996DA280F7F2CF883FD72C8BEAE69A49089416DD2CD199445200B531F28
69A49089416DD2CD199445200B531F283B63331F33FF8998ABD8492B413B732C
3B63331F33FF8998ABD8492B413B732CE3FADE896E2DB99151D1A27880F3D093

NOME: MAURO DELENDI

CODICE FISCALE: DLNMRA55L22L483S

DATA FIRMA: 09/08/2018 16:36:59

IMPRONTA: 44B5F5CBD6BE3072FE490482E36C7D2DAB6CD4B595E8591637607FDB91EBD3A1
AB6CD4B595E8591637607FDB91EBD3A1EC4978F4295342FD9564BEBFF8B38F54
EC4978F4295342FD9564BEBFF8B38F5488D2D997AA02DD893A7B83096D53D346
88D2D997AA02DD893A7B83096D53D346FDECFBA8E3F62021EADC286E6C52BE39

NOME: GIAMPAOLO CANCIANI

CODICE FISCALE: CNCGPL53R25L424J

DATA FIRMA: 09/08/2018 17:20:20

IMPRONTA: 77073BC1F4CD24CB007BAE51BA25C8A67EB2806B349AB3A9CEB59D26FC9B3AD6
7EB2806B349AB3A9CEB59D26FC9B3AD692926BAA7D26C928ADB997D58CDD3BD
92926BAA7D26C928ADB997D58CDD3BDD21545711DE836AB2BDB03321917E826
D21545711DE836AB2BDB03321917E826B7A9C6B6CC7C3020508E5ECD09FE66A9