

REPUBBLICA ITALIANA



**REGIONE SICILIANA
ASSESSORATO DELLA SALUTE**

Linee di indirizzo regionali per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

- Visto** lo Statuto della Regione;
- Vista** la legge 23 dicembre 1978, n. 833 istitutiva del S.S.N.;
- Visto** il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i.;
- Visto** il decreto ministeriale 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'art. 5, comma 1, lettera b, del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”, che ricomprende la SLA nell'elenco delle malattie riconosciute come rare;
- Visto** il decreto ministeriale 10 aprile 2003 — Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti dal Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), che definisce lo stato delle conoscenze sulla SLA, sotto il profilo epidemiologico, diagnostico e terapeutico; delinea un modello organizzativo basato su un approccio multidisciplinare; individua forme di coinvolgimento attivo del volontariato e delle associazioni dei familiari dei pazienti; formula indirizzi per l'attività di ricerca;
- Vista** la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5 “Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale”;
- Visto** il D.A. n. 617 del 28 marzo 2013, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione siciliana n. 19 del 19 aprile 2013 “Integrazione al decreto n. 2185 del 17 ottobre 2012 — Rete regionale per le malattie rare” che ha individuato la U.O. di neuroriabilitazione intensiva — Fondazione Maugeri di Mistretta, quale Centro di riferimento regionale per il management riabilitativo e studio della Sclerosi laterale amiotrofica (SLA); l'U.O. di neurologia e malattie neuromuscolari A.O.U. Policlinico di Messina e l'U.O. neurologia e neurofisiopatologia A.O.U. Policlinico di Palermo quali centri di riferimento regionali per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari;
- Visto** il Decreto Assessoriale dell'01 luglio 2015 pubblicato in G.U.R.S. 17 luglio 2015 n.29, con il quale è stato approvato dalla Regione Sicilia il documento “Linee guida per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica”, elaborato dal Tavolo tecnico regionale.

- Considerata** la particolare fragilità dei soggetti affetti da SLA e l'impatto che tale patologia comporta a carico dei pazienti e delle loro famiglie;
- Considerata** la necessità, stante le mutate acquisizioni in campo scientifico e normativo, di aggiornare il suddetto documento tecnico, in coerenza con le nuove indicazioni nazionali ed internazionali nonché alla luce delle favorevoli esperienze realizzate in alcuni contesti provinciali nel corso degli ultimi anni;
- Vista** la nota n. 29468 del 21 giugno 2024 con cui è stato costituito un nuovo gruppo di lavoro per la revisione delle linee di indirizzo per la gestione dei pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica, coordinato dal Dirigente dal servizio 8 DPS e composto da:
- Dr.ssa G. Di Silvestre, Resp. UOS Cure Palliative - Asp Palermo
 - Dr. P. Volanti, Resp. Centro SLA - ICS Maugeri
 - Dr.ssa C. Crimi, UOC Pneumologia – AOUP Catania
 - Dr. S. Marchese, Resp. UTIR - UOSD Terapia Intensiva Respiratoria – ARNAS Civico
 - Dr. A. Petronaci, Case manager team SLA - SAMOT
 - Dr.ssa G. Levantino, Logopedista - SAMOT
 - Dr.ssa R. Vizzini, Neuropsicologa - SAMOT
 - Dr.ssa V. Tantillo, Segretario regionale AISLA
 - Dr.ssa Viviana Messineo, ASP di Palermo
 - Dr. Fabrizio Geraci, Servizio 4 – DPS – Assessorato della Salute
- Vista** la documentazione prodotta dal suddetto Tavolo tecnico, che ha aggiornato il documento regionale “Linee guida per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica” pubblicato con D.A. 1/7/2015;
- Ritenuto** di procedere con l’approvazione delle nuove Linee di indirizzo regionali per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, e, quindi, con la sostituzione del Decreto Assessoriale dell’01/07/2015

DECRETA

Art. 1

Per le motivazioni esposte in premessa, al fine di favorire l'ottimale erogazione dei servizi sanitari rivolti alle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica, migliorandone l'accesso e la fruizione nel rispetto della normativa vigente e del mutato contesto scientifico, è approvato il documento “Linee di indirizzo regionali per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)”, facente parte integrante del presente decreto (Allegato 1), che sostituisce integralmente il documento approvato con Decreto Assessoriale dell’01/07/2015.

Art. 2

Il documento “Linee di indirizzo regionali per la presa in carico delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)” sarà oggetto di periodica rivalutazione ed aggiornamento da parte dell'Assessorato regionale della Salute attraverso la costituzione di uno specifico tavolo tecnico.

Art. 3

Le aziende sanitarie devono adeguarsi a quanto disposto dal documento tecnico allegato al presente Decreto, formalizzando con delibera del direttore generale l'organizzazione della rete assistenziale per i soggetti con SLA.

Disposizioni finali

Il presente Decreto sostituisce integralmente il Decreto Assessoriale dell'01/07/2015 e sarà pubblicato, insieme al relativo allegato che ne costituisce parte integrante, nella Gazzetta Ufficiale della Regione siciliana e nel sito ufficiale della Regione siciliana.

Palermo, 02.07.2026

L'Assessore
Dott. Marcello Caruso



MARCELLO
CARUSO
REGIONE
SICILIANA
02.07.2026
11:41:52
GMT+02:00