



**CENTRO NAZIONALE DI EPIDEMIOLOGIA,
SORVEGLIANZA E PROMOZIONE DELLA SALUTE**
VIALE REGINA ELENA, 299 - 00161 ROMA
TEL. 0649904011/12 - FAX 0649904110

Allegato Tecnico

Accordo di collaborazione con: l'Istituto Superiore di Sanità, CNESPS, Reparto Epidemiologia Clinica e Linee Guida

Referente per l'accordo: Dr. Nicola Vanacore

TITOLO: Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio

In Italia esistono tre registri di popolazione che includono persone affette da SLA nelle seguenti regioni : Piemonte - Val D'Aosta, Lombardia e Puglia (1-3). Queste esperienze hanno consentito di elevare la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti affetti da SLA e alle loro famiglie tracciando la storia di malattia attraverso tutti i servizi sanitari e sociali coinvolti nella gestione di questi pazienti. Infatti l'obiettivo di un registro in una patologia rara è quella di effettuare una stima della prevalenza e dell'incidenza della patologia individuando aree a maggior rischio di insorgenza della malattia, ridurre i tempi per la diagnosi e promuovere un migliore qualità delle stesse diagnosi, tracciare la storia di malattia identificando i "milestone" significativi (es. tracheotomia, PEG) della stessa, ed infine mettere in relazione tutti i professionisti socio-sanitari coinvolti nella gestione dei pazienti. Negli anni l'attività di questi tre registri ha permesso anche di stimolare una produzione scientifica di qualità come ampiamente documentato dagli articoli pubblicati su prestigiose riviste scientifiche. La novità, unica nel panorama italiano, dell'istituzione di un registro di patologia della SLA nella regione Lazio sarà quella di affiancare ad un'attività conoscitiva del fenomeno quella sugli aspetti socio-assistenziali. Infatti l'attività del Registro SLA è inserita nell'azione 4 denominata "Sviluppo e Potenziamento dei percorsi assistenziale" della Delibera n. 233 del 25.05.2012 della Regione Lazio con il chiaro intento di integrare l'attività del registro con quella di un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale). Il lavoro di elaborazione del Registro si ispirerà a quanto previsto da documenti specifici redatti da agenzie internazionali (4).

Il progetto prevede l'istituzione di un registro di patologia delle persone con SLA nella Regione Lazio con l'obbligo di iscrizione al Registro quale condizione per l'accesso all'"assegno di cura". L'adozione di una scheda di valutazione delle performance della persona con SLA che sia in grado di registrare nel tempo il variare delle competenze funzionali, indicando precocemente gli interventi di sostegno per consentire la permanenza al domicilio consentirà di tracciare in maniera omogenea, all'interno del sistema, dati elaborabili relativi ai processi di presa in carico, contenente: informazioni anagrafiche dell'utente - dati del segnalante- informazioni socio ambientali - diagnosi riportata da documentazione - terapie farmacologiche in atto - tipologia di ausili - condizione dello stato funzionale - condizione giuridica - azioni assistenziali o di orientamento intraprese.

Bibliografia

1. Chiò A, Calvo A, Moglia C, Mazzini L, Mora G; PARALS study group. Phenotypic heterogeneity of amyotrophic lateral sclerosis: a population based study. *J Neurol*