

*Neurosurg Psychiatry*. 2011 Jul;82(7):740-6.

2. Beghi E, Millul A, Logroscino G, Vitelli E, Micheli A; SLALOM GROUP. Outcome measures and prognostic indicators in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotroph Lateral Scler**. 2008 Jun;9(3):163-7.
3. Zoccolella S, Beghi E, Palagano G, Fraddosio A, Guerra V, Samarelli V, Lepore V, Simone IL, Lamberti P, Serlenga L, Logroscino G. Predictors of long survival in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. **J Neurol Sci**. 2008 May 15;268(1-2):28-32.
4. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. Agency for Healthcare Research and Quality. [www.effectivehealthcare.ahrq.gov/repFiles/PatOutcomes.pdf](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/repFiles/PatOutcomes.pdf)

## **OBIETTIVO GENERALE**

Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio

## **OBIETTIVI SPECIFICI**

1. Identificare una rete di centri clinici coinvolti nella diagnosi e trattamento dei pazienti affetti da SLA nella Regione Lazio.
2. Costruzione di una scheda informativa per ogni singolo paziente che raccoglie dati anagrafici, clinici e relativi alla presa in carico dello stesso da parte di un'equipe multidisciplinare.
3. Costruire una piattaforma informatica per la compilazione della scheda dei pazienti.
4. Stimare la prevalenza e l'incidenza della SLA complessivamente e delle varie forme cliniche (bulbari, spinale).
5. Mettere in rete gli operatori socio-sanitari coinvolti nella gestione dei pazienti affetti da SLA
6. Elaborare indicatori di struttura, di processo e di esito utili per l'elaborazione di un PDTA regionale.

I centri clinici identificati avranno la responsabilità di compilare la scheda informativa dei pazienti relativa alla prima visita e a tutti i controlli successivi così come saranno definiti dalla tempistica prevista nelle attività del Registro. I centri clinici collaboreranno con l'ISS alla realizzazione degli obiettivi specifici 2,3,4, 5 e 6.