

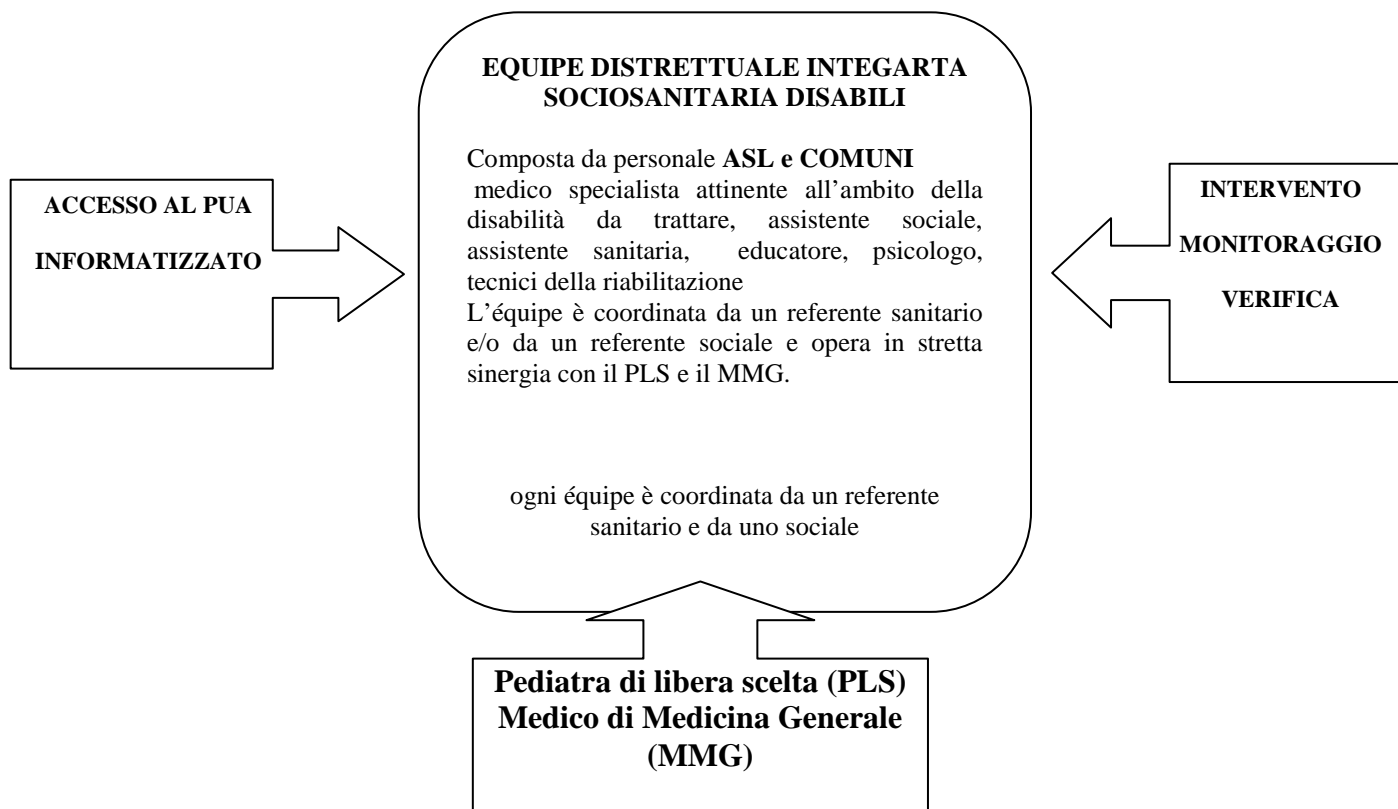
ALLEGATO A

PROGETTO DI VITA E PRESA IN CARICO DELLA PERSONA DISABILE

1. ACCESSO

L'**accesso** alla rete dei servizi sociosanitari e alla **relativa presa in carico** della persona disabile avviene secondo le modalità sotto indicate:

- l'accesso avviene presso uno dei punti della rete dei servizi sociali e sanitari (Ambiti territoriali sociali, Distretto sociale, servizi sanitari territoriali per la disabilità, Distretto sanitario, punto unico di accesso laddove esistente) ; in ogni caso tali sedi di primo contatto devono essere organizzate comunque per la condivisione e la gestione **INTEGRATA** dei bisogni espressi dall'utenza;
- la valutazione della situazione individuale, familiare e ambientale avviene a cura dell'équipe integrata sociosanitaria con il coinvolgimento attivo del PLS/MMG e della famiglia;
- gli interventi e le attività che la suddetta équipe ritiene di attivare possono essere demandate a soggetti accreditati/a contratto che fanno parte a pieno titolo della filiera dei servizi per la disabilità e che concorrono attivamente al processo di innovazione, miglioramento, efficientamento della stessa;
- l'équipe integrata monitora e verifica periodicamente l'efficacia degli interventi messi in atto
- équipe distrettuale per la disabilità ricomponere l'attuale frammentazione tra operatori dedicati ai disabili minorenni e ai disabili adulti al fine di garantire maggiore unità di intenti secondo un'unica "mission", ottimizzare le risorse umane professionali e finanziarie attualmente in campo.



Obiettivo del presente modello di organizzazione è il progressivo superamento dell'attuale sistema " a sportello" in cui il percorso assistenziale della persona si avvia in primis con la presentazione di una domanda per uno specifico intervento.

Al contrario la presa in carico , la valutazione del bisogno e la definizione del PIA diventano fasi necessarie e preliminari alla sottoscrizione di domande specifica da parte dell'utente.

Quest'ultimo deve poter accedere al sistema dei servizi con il proprio bisogno espresso, e sulla base dell'analisi della domanda, decodifica del bisogno e della valutazione da parte dei professionisti sia del comparto sociale (servizio sociale professionale) sia del comparto sanitario, viene preso in carico e accompagnato verso l'intervento più appropriato.

Quanto sopra indicato richiede uno specifico accompagnamento formativo di sostegno al processo di cambiamento. Per questa ragione verrà realizzata, in collaborazione con ANCI Federsanità, una sperimentazione così articolata:

- incontri con le Unità Distrettuali di 6 distretti sociosanitari individuati secondo criteri di rappresentatività di tutte le caratteristiche del territorio (zone montane, costa, città, area metropolitana, unione di comuni, ecc...) finalizzati ad una maggiore comprensione di quali siano le opportunità e le reali difficoltà a proseguire con le azioni di definizione degli ambiti e delle modalità di integrazione. Gli incontri hanno lo scopo di fornire un

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- supporto concreto all'assunzione di decisione strategica circa il piano di integrazione sociosanitario: condivisione dei percorsi di presa in carico integrata e azioni concrete conseguenti. Dopo il primo colloquio con l'Unità Distrettuale, sarà valutata con la stessa la possibilità di incontro/i allargati ai coordinatori di Ambito Territoriale Sociale, ai responsabili sanitari delle ASL, e operatori sociali e sanitari di base del distretto.
- tra i 6 distretti coinvolti, anche sulla base delle risorse finanziarie a disposizione, verranno individuati alcuni distretti in cui avviare una sperimentazione, a partire dai dati di utenza, servizi erogati e spesa sostenuta, di costruzione di équipe integrata e di gestione del budget integrato

2. PROGETTO DI VITA E DOTE DI CURA/BUDGET DI SALUTE

La valutazione del bisogno espresso dal disabile e dalla sua famiglia e la relativa definizione del **PROGETTO DI VITA** è di competenza dell'équipe sociosanitaria integrata del Distretto che può operare in collaborazione con l'équipe dell'ente accreditato e contrattualizzato qualora vi sia indicazione in tal senso da parte del distretto.

Il Progetto di Vita, nelle diverse fasi di sviluppo e percorso della persona disabile, si articola in base ai bisogni in **Piano Individualizzato di assistenza (PIA)** e in **Piano Riabilitativo individuale (PRI)**. Il disabile e la sua famiglia sono attivamente coinvolti in ogni fase del processo di presa in carico e di definizione del PIA/PRI.

Al momento dell'invio da parte dell'équipe integrata distrettuale ai servizi accreditati e/ convenzionati (domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali), il PIA e/o il PRI sono definiti dalla struttura/servizio ospitante di concerto con gli operatori pubblici invianti e periodicamente verificato/aggiornato. Essi sono sostenuti dal punto di vista economico-finanziario dalla **Dote di Cura** (altrimenti denominata Budget di Salute) definita come offerta determinata nella qualità, quantità e tempo, di un insieme integrato di interventi sanitari, sociosanitari (tutelari) e sociali (familiari). Concorre alla composizione della Dote di Cura anche l'Indennità di Accompagnamento erogata dallo Stato quale misura universalistica finalizzata all'assistenza a supporto dello svolgimento delle attività quotidiane. Le risorse messe a disposizione della persona disabile e che ne costituiscono la Dote di Cura, possono essere erogate sotto forma di servizi o di trasferimenti monetari per l'acquisto di servizi o prestazioni da soggetti accreditati o convenzionati con il sistema pubblico. Solo in alcuni casi espressamente previsti nei successivi allegati, la dote di cura erogata in forma di trasferimento monetario può essere finalizzata al riconoscimento dell'assistenza prestata dalla rete familiare.

Ritenuto opportuno precisare che la Dote di Cura così come concepita nello PSIR va intesa come *“budget di salute”* che rappresenta l'unità di misura delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a ridare alla persona, attraverso un progetto individuale terapeutico, riabilitativo, educativo ed assistenziale, un funzionamento sociale accettabile, alla cui produzione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Esso costituisce uno strumento gestionale per la realizzazione delle attività sociosanitarie, capace di promuovere ed innescare percorsi di riabilitazione delle persone che perseguono l'obiettivo della salute, anziché quello di cura. Si concretizza in una dotazione economica per la promozione di percorsi abilitativi individuali. Destinatari di tali interventi sono i cittadini in condizioni di fragilità e/o non autosufficienza che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale cogestiti dal servizio pubblico (ASL/Comuni), da enti accreditati nonché da soggetti del privato sociale;

Il piano assistenziale e riabilitativo devono essere definiti sulla base del sistema di valutazione VILMA FABER fondato su ICF e supportato dal fascicolo bio-psico-sociale regionale (FABER) di cui all'ALLEGATO G.



Gli enti gestori e gli altri soggetti accreditati e convenzionati costituiscono parte integrante della rete dei servizi sociosanitari secondo la logica della sussidiarietà orizzontale che concorrono, con il servizio pubblico alla progettazione e alla gestione del sistema d'offerta; le ASL e i Comuni mantengono, per i servizi accreditati e convenzionati, la responsabilità dell'invio delle persone e del controllo della spesa;

3. TIPOLOGIA DI SERVIZI OFFERTI

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Nell'ambito dell'offerta proposta secondo il principio della "filiera lunga" volta a differenziare le opportunità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità, si distinguono i seguenti segmenti:

SERVIZI E INTERVENTI PER IL SOSTEGNO AL DOMICILIO comprendenti:

- servizi sanitari ambulatoriali (CAR- D.P.R. 27 marzo 1969, n. 128; d.p.r. 14 gennaio 1997)
- servizi extra-murari
- assistenza indiretta finalizzata a supportare il mantenimento a casa di persone disabili gravi e gravissime e/o finalizzate a supportarne progetti di vita indipendente
- assistenza domiciliare sanitaria, sociosanitaria (tutelare) e sociale (familiare)
- trasporto personalizzato collettivo e/o individuale

SERVIZI SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI comprendenti:

- servizi semiresidenziali ad elevata intensità di cura
- servizi semiresidenziali a media intensità di cura

- laboratori protetti a bassa intensità di cura
- centri residenziali ad elevata intensità di cura
- centri residenziali a media intensità di cura
- alloggi protetti a bassa intensità di cura

SERVIZI PER L'INCLUSIONE SOCIALE IN AMBIENTE LAVORATIVO di cui fanno parte:

- percorsi integrati di inclusione socio-lavorativa (ex borse lavoro),
- percorsi integrati in situazione (ex formazione i situazione)
- percorsi integrati di socializzazione in ambienti di lavoro (ex borse lavoro a tempo indeterminato)

SERVIZI PER LA SOCIALIZZAZIONE E IL TEMPO LIBERO

- Centri estivi
- Soggiorni di vacanza
- Centri di aggregazione

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Nell'ottica della flessibilità delle filiera di offerta, i suddetti servizi per l'inclusione sociale e per la socializzazione rappresentano un'opportunità sia per coloro che risiedono al proprio domicilio, sia per coloro che frequentano servizi semiresidenziali o residenziali.

Concorrono alla definizione del Progetto di Vita (PIA e PRI) anche le attività afferenti a:

- inclusione scolastica
- inclusione lavorativa
- cultura e sport
- abbattimento barriere architettoniche

per le quali si rimanda alle specifiche disposizioni di settore

Sono poi da considerare tre **azioni trasversali** che si intersecano con le diverse tipologie di servizio sopra indicati:

- **sistema informativo**
- **raccordo con altri enti tra i quali principalmente INPS**
- **assistenza protesica**

ALLEGATO B

LA VALUTAZIONE E I SUOI STRUMENTI

La presa in carico delle persone disabili si fonda sulla valutazione condotta secondo l'approccio bio-psico-sociale. La Regione Liguria individua la necessità strategica di uniformare le modalità di valutazione e progettazione personalizzata delle persone con disabilità utilizzando metodi e strumenti basati sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF).

La Regione ha già avviato, con la citata DGR 868/2014, una prima sperimentazione denominata "Sviluppo e applicazione degli strumenti di valutazione basati su ICF", supportato da un applicativo web denominato **FABER (fascicolo elettronico bio-psico-sociale regionale)** sviluppato per la raccolta dei dati sulla base di specifico **Protocollo di valutazione integrata longitudinale multiassiale** denominato **VILMA** basata su **ICF**. L'evento formativo ha avuto lo scopo di avvicinare alcuni operatori appartenenti alle Aziende Sanitarie Locali e ai Comuni all'utilizzo di tale strumento.

Considerato che la suddetta sperimentazione ha consentito di:

- reimpostare il concetto di disabilità alla luce di ICF;
- introdurre il Protocollo di Valutazione integrata longitudinale multiassiale **VILMA**;
- introdurre il fascicolo bio-psico-sociale elettronico regionale **FABER**;
- avviare la creazione del fascicolo bio-psico-sociale con l'obiettivo di rendere i percorsi di presa in carico integrata (sociale, sanitario, inserimento lavorativo e scolastico), documentabili, monitorabili e confrontabili in modo stabile e continuativo.

La Regione Liguria ritiene opportuno estendere la sperimentazione anche degli enti accreditati e convenzionati nella successiva fase di sviluppo e sperimentazione del sistema Vilma Faber fondato su ICF.

1. CRITERI PER L'IDENTIFICAZIONE DEI SOGGETTI DA COLLOCARE IN FASE ESTENSIVA PRESSO LE STRUTTURE EXTRAOSPEDALIERE RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI

Per specifiche esigenze legate al conseguimento della maggiore appropriatezza degli interventi si ritiene necessario procedere all'adozione dei seguenti criteri per l'identificazione dei soggetti ad alta complessità clinica da collocare presso le strutture extra ospedaliere residenziali e semiresidenziali ad elevata intensità di cura di cui all'allegato D.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

In generale, come anche indicato nella determina ARS Liguria n. 101 del 12.12.2013, si definisce **complessità clinica** l'insieme della complessità diagnostica, assistenziale, organizzativa e dei diversi interventi terapeutici proporzionalmente graduati per complessità e per consumo di risorse.

Si prevede fin d'ora la necessità di armonizzare il lavoro del tavolo tecnico che ha lavorato per l'individuazione dei criteri di cui al presente allegato con quanto in corso di elaborazione da parte di ARS sulla base della determina n. 101 del 12.12.2013.

Ai fini della valutazione finalizzata all'inserimento in strutture semiresidenziali e residenziali ad elevata intensità di cura come definite nell'Allegato D, le persone devono presentare almeno una delle seguenti condizioni :

1. Alta intensità-Persone con problemi severi nell'area delle funzioni vitali:

- a) **Disturbi alimentari/nutrizionali** (non è inclusa la disfagia saltuaria che spesso si riscontra nei soggetti anziani, bensì va considerata la grave disfagia che necessita di trattamento con acqua gel o addensanti e/o che richiede tempi lunghissimi di somministrazione dei pasti nell'ordine di più ore e reale rischio di ab ingestis);
- b) **Disturbi della ventilazione** (esclusa CPAP);
- c) **Alterazione dello stato di coscienza** (vanno considerati gli stati vegetativi e di minima coscienza);

2. Alta intensità-Persone con gravissimi disturbi del comportamento

In questo secondo gruppo i fattori che indicano la condizione di alta complessità sono i seguenti:

- a) grave compromissione del senso del pericolo
- b) aggressività autodiretta
- c) aggressività eterodiretta
- d) vagabondaggio a-finalistico (vanno considerati quei soggetti che presentano attività motoria aberrante, coloro che si muovono continuamente senza meta anche con rischio di fughe)
- e) epilessia farmaco-resistente (soggetti affetti da epilessia farmaco-resistente con crisi che necessitano di continua custodia o per frequenza e/o per entità di gravità)

3. Regime estensivo- Persone che necessitano di riabilitazione

Al momento dell'inserimento in struttura riabilitativa il medico del servizio sanitario territoriale e l'equipe della struttura redigono il progetto riabilitativo (PRI) con indicazione di OBIETTIVI condivisi, TEMPI di monitoraggio e verifica sulla base degli indicatori indicati del PRI dopo un periodo di OSSERVAZIONE da parte dell'equipe della struttura di 3-6 mesi.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Gli obiettivi riabilitativi , devono favorire l'acquisizione stabile e consolidata di nuove abilità incidendo qualitativamente sul più ampio Progetto di Vita di cui il PRI è parte integrante e agiscono nelle seguenti AREE :

- Area della riabilitazione sensomotora
- Area della riabilitazione del linguaggio e della comunicazione
- Area della riabilitazione cognitivo-comportamentale
- Area della autonomia personale e sociale

Gli elenchi sopra indicati rappresentano pressoché la totalità delle tipologie di utenza presente all'interno delle strutture residenziali e semiresidenziali extraospedaliere; la valutazione clinica del medico della ASL potrà eventualmente includere alcune situazioni sopra non dettagliate ma a queste assimilabili.

Il progetto riabilitativo e gli obiettivi connessi devono essere condivisi con la famiglia a cui va fatta opportuna restituzione degli esiti, sia nel percorso residenziale sia in quello semiresidenziale.

Dal momento dell'approvazione della presente deliberazione, dovranno essere avviate le rivalutazioni di tutti i casi inseriti in strutture residenziali e semiresidenziali da concludersi entro il 31/12/2015 e la relativa ricollocazione in base alla valutazione di maggior appropriatezza.

4. CRITERI DI PRIORITA' CHE ORDINANO LE LISTE DI ATTESA PER L'ACCESSO ALLE STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

Al fine di progettare una lista unificata integrata sociosanitaria su tutto il territorio ligure è necessario definire i criteri di priorità delle stesse per l'accesso delle persone disabili in Strutture semiresidenziali e residenziali.

Il Piano Sociale integrato Regionale 2013-2015 contiene all'azione 3.c "Sistema informativo integrato" prevede la creazione di liste uniche di attesa per l'accesso a servizi sociosanitari. A tal fine, attraverso la formalizzazione da parte di ARS, la "rete disabilità" , che ha supportato finora il processo di programmazione e cambiamento oggetto del presente provvedimento avrà l'obiettivo di definire i **criteri di ordinamento della lista d'attesa unificata** per i ricoveri in struttura volti all'individuazione degli elementi valutativi sanitari, utili all'attribuzione del punteggio sanitario, e all'individuazione degli elementi valutativi sociali, utili all'attribuzione del un punteggio sociale, ivi inclusa la condizione economica valutata sulla base dell'ISEE che non costituisce criterio di esclusione all'accesso, bensì criterio di priorità con specifica pesatura. Nell'ambito dei criteri di priorità di accesso va inserita altresì l'**urgenza** che può essere determinata dall'assenza di un sostegno familiare adeguato al soggetto disabile o da altro evento imprevisto.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

L'organizzazione dei criteri suddetti dovrà tener conto dei diversi livelli di intensità di cura relativi a ciascuna macro tipologia di bisogno assistenziale (di cui all'allegato D) ai quali le équipe distrettuali integrate dovranno riferirsi per l'individuazione della risposta più appropriata.

Al fine di garantire un approccio unitario alla persona l'équipe integrata valuta caso per caso attraverso i criteri e gli standard definiti a livello regionale, riconoscendo d'altra parte ai tecnici del territorio la competenza professionale a garanzia della corretta valutazione clinica e sociale.

La redazione del piano di lavoro per la definizione dei criteri di ordinamento della lista d'attesa unificata e l'avvio della relativa sperimentazione, avverrà attraverso il supporto informativo del Settore Regionale Comunicazione, Ricerca, Sistema Informativo e Coordinamento Progetti in Sanità.

Il lavoro dovrà concludersi entro la fine del 2015 con un primo avvio sperimentale a partire da gennaio 2016.

5. FONDO REGIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA (FRNA) – AGED PLUS F Disabili

Attualmente lo strumento dell'AGED PLUS Disabili è utilizzato nella valutazione dei soggetti che accedono alla misura del Fondo regionale della non autosufficienza; sarà cura della rete disabilità, valutare le condizioni rispetto al mantenimento del suddetto strumento , anche alla luce della sperimentazione regionale e del lavoro avviato sull'ICF.

6. VALUTAZIONE PER LE MISURE DI SOSTEGNO A CASA DI PERSONE AFFETTE DA SLA E ALTRE GRAVISSIME DISABILITÀ.

Per l'accesso alle misure di sostegno per il mantenimento delle persone a casa di persone affette da SLA e altre gravissime disabilità è prevista specifica valutazione secondo quanto riportato nell'allegato C ;

ALLEGATO C

SOSTEGNO DOMICILIARE

Il mantenimento della persona disabile nel proprio domicilio rappresenta la priorità di intervento come indicato nel Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità", nel Patto per la Salute 2014-2016, nello PSIR 2013-2015.

1. ASSISTENZA DOMICILIARE SANITARIA, SOCIOSANITARIA (TUTELARE) E SOCIALE (FAMILIARE)

AD ELEVATA INTENSITA' di CURA (CURE DOMICILIARI)	A MEDIA INTENSITA' DI CURA (ASSISTENZA TUTELARE ED EDUCATIVA DOMICILIARE)	ASSISTENZA FAMILIARE
<p>Prestazioni sanitarie ad elevata integrazione sociosanitaria tipiche della fase estensiva extra-ospedaliera sono prestazioni a totale carico del SSR.</p> <p>I servizi domiciliari offrono trattamenti di riabilitazione variamente articolati e basati su specifici progetti definiti in base ai bisogni emergenti, finalizzati al recupero, allo sviluppo e alla stabilizzazione di abilità. Rientrano in questa fattispecie tutti i trattamenti medici, riabilitativi ed infermieristici necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino</p>	<p>Prestazioni sanitarie a rilevanza sociale tipiche della fase di mantenimento. Sono prestazioni a carico del SSR per il 50% e dell'utente/comune chiamato a compartecipare per il restante 50%.</p> <p>I servizi domiciliari offrono interventi tutelari di assistenza sociosanitaria alla persona e trattamenti di riabilitazione volti alla rimozione e al contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite e/o al mantenimento delle abilità acquisite. Rientra in questa tipologia di prestazione anche il</p>	<p>Prestazioni sociali a rilevanza sanitaria a totale carico dell'utente/comune. I servizi domiciliari offrono interventi che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno con problemi di disabilità e/o di emarginazione ed isolamento condizionanti lo stato di salute. Rientrano tra queste l'aiuto domestico e le attività di supporto alla persona.</p>

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

SCHEMA N. NP/6642 DEL PROT. ANNO 2015	REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale Dipartimento Salute e Servizi Sociali Pianificazione e Programmazione delle Politiche Sociali Integrate - Servizio
---	--

funzionale e migliorare la qualità della vita.	sostegno domiciliare educativo volto a prolungare il mantenimento a casa del soggetto disabile con i necessari supporti professionali.	
--	--	--

Per la definizione degli standard e delle modalità di erogazione dell'assistenza domiciliare di media intensità di cura si rinvia a successivo specifico provvedimento.

Le Cure Domiciliari e l'Assistenza Familiare sono erogate rispettivamente dalle ASL e dai Comuni secondo le modalità e i criteri già in uso.

2. ASSISTENZA INDIRECTA PER LA VITA INDIPENDENTE E PER IL SOSTEGNO A DOMICLIO DI PERSONE CON DISABILITA' MEDIA, GRAVE E GRAVISSIMA

In riferimento all'istituto dell'Assistenza Domiciliare indiretta per persone con disabilità il **"Piano Sociale Integrato Regionale 2013.2015"**, all'azione 11.a, prevede la sperimentazione della Dote di Cura definita come offerta determinata nella qualità, quantità e nel tempo, di un insieme integrato di interventi sociosanitari tutelari, sanitari e familiari, finanziata da uno specifico budget sociosanitario.

Si tratta di misure atte a favorire il permanere della persona disabile nel proprio domicilio, e /o di sostegno ai progetti di vita indipendente, a casa o in piccoli presidi domiciliari sostitutivi alla cure familiari.

La riorganizzazione della filiera oggetto del presente provvedimento consente di armonizzare le diverse misure fino ad oggi attivate per il sostegno domiciliare, rendendo il sistema più coerente e progressivo rispetto ai diversi gradi di gravità, come sintetizzato nella tabella sottostante.

TIPOLOGIA	<i>VITA INDIPENDENTE</i>	<i>DISABILITA' MEDIA E GRAVE</i>	<i>DISABILITA' GRAVISSIMA</i>
INVALIDITÀ CIVILE	NON RICHIESTA INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO	RICHIESTA INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO	I.A. ASSOCIATA A CONDIZIONE DI DIPENDENZA VITALE
ISEE	FINO A 25.000 EURO	FINO A 25.000 EURO	NESSUN LIMITE ISEE
COMPATIBILITÀ CON SERVIZI RESID/SEMIRESID	RESID E SEMIRES A BASSA INTENSITÀ SANITARIA	SOLO SEMIRESID DI QUALUNQUE INTENSITÀ SANITARIA	NESSUNA COMPATIBILITÀ
VALORE MAX	1.200 EURO/MESE	500 EURO/MESE	1.200 EURO/MESE

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Come si evince dalla tabella, si intende coordinare l'esigenza della sostenibilità economica del sistema con la necessità di garantire a persone con disabilità gravissima interventi sganciati dall'ISEE in ragione del principio di "universalità" a supporto di soggetti in oggettive condizioni di dipendenza vitale senza alcun margine, seppur minimo, di autonomia.

2.1 VITA INDIPENDENTE

I principi di questo documento si ispirano all'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità "Vita indipendente e inclusione nella società" riconosce il *diritto di vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone* per favorirne l'integrazione e la partecipazione. *Le persone con disabilità devono poter scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere; devono avere accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi impedendo l'isolamento e la segregazione.*

Gli stessi principi sono ripresi nel Programma di Azione biennale, linea 3, adottato con il DPR 4 ottobre 2009 "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità". Nella legge n. 104/1992 e ss.mm.ii, nell'art. 39, comma 2, lettera L-ter che legittima la Regione è chiamata a "*... a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia*".

I Progetti di Vita Indipendente dovranno essere realizzati secondo il principio **dell'Accomodamento ragionevole**, intendendosi l'adozione delle modifiche e degli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato ed eccessivo, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali (Convenzione ONU art.2).

Destinatari

I destinatari del progetto Vita Indipendente sono esclusivamente le persone con disabilità motoria o con disabilità intellettiva, con capacità di esprimere direttamente (attraverso un amministratore di sostegno¹), la propria volontà, con età compresa fra **18 ed i 65 anni**, in possesso della **certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge n. 104/92**, con 2. presentazione

¹ L. 6/2004 art. 1; linea di intervento 3 Punto "B" della Programmazione di azione biennale per la promozione del diritto e l'integrazione delle persone con disabilità ai sensi dell'Art. 5, co. 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18.

dell'**ISEE per prestazioni sociosanitarie² inferiore o uguale a 25.000,00 euro**, che intendono realizzare il proprio progetto di vita individuale attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli a carico, attività lavorative, attività scolastiche e formative.

Nel caso di persone con disabilità intellettiva (di norma medio-lieve) realisticamente compatibile con la capacità di autodeterminazione, il PIA può prevedere un periodo di accompagnamento educativo; tale accompagnamento deve avere un andamento a decrescere in relazione all'aumento delle competenze della persona disabile.

Piani Individualizzati per la vita indipendente

Per Vita Indipendente si intende la possibilità, per una persona adulta con disabilità grave, di autodeterminarsi, intesa come facoltà di compiere autonomamente le proprie scelte e gestire direttamente la propria esistenza.

L'autodeterminazione è l'elemento caratterizzante dei percorsi di vita indipendente.

Il Piano Individualizzato di Assistenza (PIA), deve riguardare i vari aspetti della vita quotidiana riferiti a diversi ambiti (istruzione, lavoro, salute, mobilità personale, accesso alla cultura etc.) attraverso il quale viene assicurata la possibilità di determinare, in collaborazione con il sistema dei servizi sociosanitari, il livello di prestazioni assistenziali di cui necessita, i tempi, le modalità attuative, favorendone nel contempo la domiciliarità, tramite servizi attivi attraverso i fornitori accreditati/convenzionati con gli enti titolari (Comuni) e/o il riconoscimento di eventuale specifico contributo economico finalizzato alla assunzione in regola di assistente familiare o altra figura necessaria.

In relazione agli obiettivi del progetto individuale il valore massimo dell'intervento riconosciuto è pari ad euro 1.200,00 mensili

Sono equiparati al domicilio, i presidi sostitutivi alle cure familiari quali ad esempio gli alloggi protetti di cui all'allegato D.

La persona disabile, in grado di autodeterminarsi, collabora attivamente con il sistema dei servizi alla definizione e realizzazione del proprio PIA sulla base della valutazione dell'equipe integrata sociosanitaria distrettuale. L'equipe di valutazione si avvale, al fine di contenere richieste inappropriate da parte dei potenziali beneficiari, anche da un referente dell'associazione dei disabili preventivamente designato dalla Consulta regionale per l'handicap, Fish Liguria / ENIL (European network on independent living).

² Nel caso di Isee Sociosanitario è possibile far riferimento ad un **nucleo familiare ristretto** rispetto a quello standard, ovvero composto da beneficiario, coniuge, figli minorenni e figli maggiorenni non conviventi a carico del nucleo stesso (non sposati e senza figli). **Nel caso di persona disabile maggiorenne che vive con i genitori, non coniugata e senza figli, il nucleo ristretto è formato dalla sola persona disabile.**

L'equipe Distrettuale Integrata per la redazione del Pia e dei relativi interventi, nelle more della messa a regime del sistema VILMA-FABER di cui all'allegato B, deve considerare gli elementi valutativi del sistema ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) , con particolare riguardo alle sezioni Attività e Partecipazione e

ai Fattori Ambientali. Questo tipo di valutazione, pone l'accento sull' interazione dell'individuo con l'ambiente esterno consentendo di individuare in modo più appropriato persone eleggibili per i Progetti di Vita Indipendente per le quali i "facilitatori o le barriere" incidono sul grado di disabilità e di conseguenza di esclusione sociale. Infatti la valutazione basata su ICF permette di descrivere il bisogno assistenziale della persona, non a partire dalla diagnosi clinica, bensì dall'interazione del soggetto con i fattori ambientali in termini di **funzionamento della persona**, che grazie agli interventi messi in atto migliora la propria qualità di vita in termini di indipendenza.

Il PIA deve prevedere l'organizzazione di vita della persona in merito ai seguenti ambiti:

- cura della persona: alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.;
- assistenza personale: nelle attività domestiche, sul lavoro, per lo studio, ecc.; la persona con disabilità sceglie e assume direttamente, con regolari rapporti di lavoro, il/i proprio/i assistente/i, ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione e ne rendiconta, secondo quanto indicato dal presente allegato, la spesa sostenuta a questo titolo. Appare evidente, quindi, come anche il reperimento e la preparazione dei propri assistenti personali, diventino elementi fondamentali al fine di concretizzare un vero progetto di Vita Indipendente;
- interventi per l'accessibilità e la mobilità: spostamenti, commissioni, uscite, ecc.;

I progetti dovranno essere monitorati la prima volta dopo due mesi e successivamente con cadenza semestrale. Potranno, altresì, essere apportate modifiche al progetto in qualunque momento su istanza dell'interessato o su iniziativa del Distretto a fronte di variazione delle condizioni individuali.

Non rientrano in tale ambito di finanziamento, gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate dai LEA a totale carico del Sistema Sanitario Nazionale. Può essere fatta eccezione per la permanenza in una struttura residenziale per ricoveri di sollievo (massimo 45 giorni anche non consecutivi).

L'intervento con assistente/i personale/i

I Progetti di Vita Indipendente per i quali è prevista l'assunzione da parte dell'interessato di un Assistente Personale dovranno tener conto dei seguenti criteri:

- l'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto in modo formale, nel rispetto della normativa vigente;
- per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità può ricorrere a:
 - personale privato, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- personale di cooperative sociali o di associazioni accreditate/convenzionate con i servizi territoriali.
- **Non è previsto assumere parenti e/o affini, entro il terzo grado, nel ruolo di assistente/i personale/i³.** Il coniuge potrà essere assunta come assistente personale e svolgere una congrua assistenza al disabile (nel rispetto di quanto stabilito nel PIA) qualora sia priva di differenti vincoli lavorativi o non abbia espresse incompatibilità con il lavoro che svolge.

La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del richiedente. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti gli assistenti impiegati che devono essere coperti dall'importo riconosciuto.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel ruolo di datore di lavoro, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono e che, l'erogazione del finanziamento, avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i. La rendicontazione delle spese di assistenza va presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno.

Dell'importo riconosciuto, escluso il 10% per il quale è consentita l'autodichiarazione, andrà presentata una rendicontazione trimestrale dei versamenti contributivi e previdenziali previsti dall'assunzione dell'assistente personale, senza l'aggiunta in copia degli estremi giustificativi di spesa probanti che, tuttavia, dovranno essere conservati a casa a disposizione di eventuali controlli a carico del personale individuato.

Dato il rischio elevato, per i soggetti ai quali si riconosce il contributo, di incorrere in situazioni impreviste legate al loro stato di salute, dall'importo riconosciuto -oltre al 10% di cui sopra- è anche consentito in modo facoltativo, di avvalersi dell'utilizzo dei vouchers di cui e secondo le modalità della circolare INPS n. 44 del 24 marzo 2009, al di fuori del regolare contratto di assunzione del proprio/i assistente/i personale/i.

I vouchers potranno essere utilizzati per la regolarizzazione di prestazioni occasionali di tipo accessorio solo fino al raggiungimento complessivo massimo di € 5.000 netti annui per il committente, corrispondenti ad € 6.600 lordi e dovranno rientrare nelle modalità di rendicontazione di cui al presente paragrafo.

Il venir meno della capacità di autodeterminarsi della persona, il mancato rispetto di quanto previsto a livello progettuale, la destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nel PIA, la mancanza di presentazione della documentane o della rendicontazione richiesta possono determinare la revoca del finanziamento del progetto.

Dal 1° giugno 2015 si dà avvio ad una fase di sperimentazione della durata di un anno di attuazione dei progetti di vita indipendente, secondo le modalità sopra illustrate, al fine di valutare il numero delle prese in carico ed il

³ Art. 74-78 c.c.

conseguente impatto economico sulla disponibilità delle risorse Regionali assegnate. Si stabilisce, trascorsi i primi sei mesi, un momento di monitoraggio della sperimentazione. **Si rinvia entro il 1° giugno 2015 all'adozione da parte del Servizio competente della necessaria modulistica e di altri eventuali supporti.**

2.2 ASSISTENZA INDIRECTA PER PERSONE CON DISABILITA' GRAVE

Nel rispetto delle finalità di cui all'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 le risorse finanziarie affluite al Fondo per le non autosufficienze sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone con disabilità media e grave.

A beneficio dell'utenza con disabilità media e grave sono messe a disposizione risorse per l'assistenza di cui all'articolo 2 del Decreto ministeriale del 7 maggio 2014 che prevede un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliare o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato.

Le risorse suddette sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle autonomie locali e non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

- Destinatari

I destinatari sono esclusivamente le persone disabili medio gravi, di età compresa fra 18 ed i 65 anni, in possesso dell'Indennità di Accompagnamento.

- Documentazione necessaria

La domanda dovrà essere corredata da:

1. attestazione dell'Indennità di Accompagnamento;
2. presentazione dell'**ISEE per prestazioni sociosanitarie⁴ inferiore o uguale a 25.000,00 euro** che costituisce requisito di accesso.

L'équipe, con il supporto delle figure professionali competenti, valuta tutti gli interventi già in atto (socio-sanitari e sociali), accerta che siano presenti le condizioni per l'accesso al beneficio e definisce le istanze da soddisfare tenendo

⁴ Nel caso di Isee Sociosanitario è possibile far riferimento ad un **nucleo familiare ristretto** rispetto a quello standard, ovvero composto da beneficiario, coniuge, figli minorenni e figli maggiorenni non conviventi a carico del nucleo stesso (non sposati e

conto dei criteri di valutazione precedentemente indicati, contemplando l'integrazione/modifica/rinuncia di servizi attivi attraverso i fornitori accreditati/convenzionati con gli enti titolari (Comuni).

- Contributo mensile

In relazione agli obiettivi del progetto individuale annuale, viene concesso un contributo con cadenza mensile fino a un **massimo di € 500,00**

Questo tipo di intervento, che verrà regolato nel dettaglio da specifico prossimo provvedimento, andrà a riconvertire l'attuale misura del FRNA per la parte relativa ai disabili.

2.3 SOSTEGNO A CASA PER PERSONE IN CONDIZIONE DI DISABILITA' GRAVISSIMA

Richiamata la propria deliberazione di giunta n. 1792/2014 si ritiene necessario integrare, con quanto segue, le linee operative in essa contenute per garantire ai Distretti Sociali e Sanitari una maggiore operatività.

Ribadito che la dipendenza vitale è requisito di accesso alla misura in oggetto e ritenuto di specificare meglio nella presente nota cosa si debba intendere per tale condizione.

Si dettagliano di seguito più precisamente le condizioni cliniche dei soggetti disabili ammessi al beneficio di cui alla suddetta deliberazione di Giunta:

I **fattori indicanti la condizione di "disabilità gravissima"**, già riportati nella DGR 1792/2014, sono articolati in due gruppi come di seguito indicati:

1. Persone che richiedono interventi ad elevata intensità

In questo primo gruppo i fattori che indicano la condizione di gravissima disabilità sono i seguenti:

- a) **Disturbi alimentari/nutrizionali** (non è inclusa la disfagia saltuaria che spesso si riscontra nei soggetti anziani, bensì va considerata la grave disfagia che necessita di trattamento con acqua gel o addensanti e/o che richiede tempi lunghissimi di somministrazione dei pasti nell'ordine di più ore e reale rischio di ab ingestis)
- b) **Disturbi della ventilazione** (esclusa CPAP)
- c) **Alterazione dello stato di coscienza** (vanno considerati gli stati di minima coscienza e di minimal responsive)

senza figli). **Nel caso di persona disabile maggiorenne che vive con i genitori, non coniugata e senza figli, il nucleo ristretto è formato dalla sola persona disabile.**

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

d) **Assenza di autonomia motoria** (vanno considerati i casi di pazienti allettati o che utilizzano la carrozzina spinta da terzi).

2. Persone che presentano gravissimi disturbi del comportamento

In questo secondo gruppo i fattori che indicano la condizione di gravissima disabilità sono i seguenti:

- a) grave compromissione del senso del pericolo
- b) aggressività autodiretta
- c) aggressività eterodiretta
- d) vagabondaggio afinalistico (vanno considerati quei soggetti che presentano attività motoria aberrante, coloro che si muovono continuamente senza meta anche con rischio di fughe)

Ai 4 fattori elencati nel primo e nel secondo gruppo se ne aggiunge un quinto laddove **tutti i conviventi deputati alla cura familiare siano essi stessi soggetti disabili con invalidità certificata del 100%**. Tale fattore deve essere considerato ai fini della multifattorialità nella logica del nuovo sistema di valutazione VILMA FABER fondato su ICF per cui la valutazione del paziente va contestualizzata nell'ambientale di vita.

Al fine dell'accesso alla misura in oggetto la persona deve presentare una condizione di multifattorialità che si realizza laddove siano compresenti:

- o almeno due fattori per le persone fino ai 65 anni
- o almeno tre fattori per le persone oltre i 65 anni

La multifattorialità può essere costituita da fattori appartenenti ad un solo dei due gruppi sopraindicati o ad entrambi (es. persona con problemi di autonomia motoria e aggressività autodiretta).

La condizione di **dipendenza vitale** va intesa come dipendenza da macchine e/o persone H24 dedicate all'assistenza e alla tutela e al controllo fisico e/o visivo che in questi casi deve essere continuativo pena il rischio di gravi incidenti o situazioni di grave pericolo per la vita.

Si ritiene utile, a titolo esemplificativo, segnalare che i diffusi casi di soggetti anziani non autosufficienti privi di autonomia motoria ancorché seguiti da "badante" convivente non rientrano di default nella tipologia dei destinatari di questa misura, a meno che non presentino i requisiti clinici di cui al gruppo 1 o al gruppo 2.

Tale forma di sostegno è già operativa in forma sperimentale presso i distretti sociosanitari sulla base delle indicazioni operative emanate dalla Regione che sono oggetto di monitoraggio e suscettibili di adeguamenti sulla base degli esiti della sperimentazione.

3. TRASPORTO PERSONALIZZATO INDIVIDUALE O COLLETTIVO

Il servizio di trasporto per i disabili costituisce ad oggi una spesa ingente a carico dei Comuni. E' previsto l'avvio di un lavoro regionale e territoriale per affrontare le criticità e valutare nuove prospettive, anche alla luce dei nuovi LEA e nella logica di una maggiore sostenibilità del servizio.

4. SERVIZI SANITARI RIABILITATIVI AMBULATORIALI E SERVIZI SANITARI RIABILITATIVI EXTRAMURARI

I Servizi Ambulatoriali offrono trattamenti riabilitativi basati su specifici progetti definiti in base ai bisogni della persona. I trattamenti ambulatoriali sono tesi a prevenire e a contenere situazioni di rischio ed eventi patologici latenti, a favorire il recupero di funzioni, e la stabilizzazione di abilità nonché limitare gli effetti involutivi del danno.

I trattamenti sono svolti dai professionisti della riabilitazione (medico specialista e i professionisti sanitari non medici). Di norma sono resi da un singolo professionista ma, a seconda dei bisogni, possono prevedere l'intervento contemporaneo di diversi professionisti sanitari.

Il setting ambulatoriale permette l'utilizzo di ambienti e tecnologie specifiche non esportabili in altri contesti. L'intervento ambulatoriale, nella logica della presa in carico multidisciplinare del lavoro di rete con la famiglia e le altre agenzie del territorio (scuola, lavori, ospedali...) si può prevedere anche presso queste ultime (trattamenti extramurari). Per quanto riguarda la regolamentazione delle modalità di erogazione del sistema tariffario si rimanda a specifico atto del comparto sanitario.

ALLEGATO D

1 SERVIZI SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

Secondo il principio di flessibilità, che deve caratterizzare il percorso assistenziale della persona disabile, nel caso dei presidi residenziali e semiresidenziali di riabilitazione, l'esito della verifica può essere quello di passaggio dalla fase estensiva a quella di mantenimento o viceversa, sulla base dei bisogni sociosanitari e ambientali espressi dalla persona e della relativa valutazione clinica degli stessi. Le riunioni tra il medico del servizio sanitario territoriale e l'equipe della struttura finalizzate alla redazione del progetto riabilitativo sono verbalizzate con sottoscrizione di entrambe le parti; in caso di valutazioni discordanti devono esserne fornite opportune motivazioni nel suddetto verbale. La valutazione deve essere condivisa con la famiglia che in caso di dissenso potrà eventualmente avvalersi di un medico specialista di propria fiducia per la rivalutazione del caso con il medico della ASL ed il medico della struttura.

I. AD ELEVATA INTENSITA' di CURA (100% SSR)

prestazioni sanitarie ad elevata integrazione sociosanitaria tipiche della fase intensiva/estensiva extra-ospedaliera

Servizi destinati a soggetti inseriti in PERCORSI RI-ABILITATIVI per l'acquisizione di nuove abilità o il recupero di abilità perdute, e/o soggetti affetti da patologie congenite o acquisite che comportino ALTA COMPLESSITA' CLINICA secondo i fattori indicati al punto 1. Dell'Allegato B.

In particolare per quanto attiene la semiresidenzialità, la collaborazione con la famiglia, sugli specifici obiettivi riabilitativi (es alimentazione autonoma) risulta elemento fondamentale per la riuscita del percorso riabilitativo stesso. Pertanto in ambito semiresidenziale, la valutazione dei fattori ambientali, intesa anche come capacità della famiglia di collaborare al progetto riabilitativo in sinergia e continuità con l'équipe professionale, è condizione necessaria.

Nel processo riabilitativo in ambito semiresidenziale, laddove il quadro clinico lo consenta, vanno considerate attività riabilitative, gli interventi volti all'uscita dal centro diurno verso percorsi di maggior autonomia e maggior inclusione lavorativa, sulla base degli obiettivi e dei tempi di cui sopra contenuti nel PRI. In tal senso vanno posti

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

nell'ambito delle prestazioni sanitarie, **l'avvio all'inserimento lavorativo (ai sensi della legge 68/99) o in percorsi di inclusione sociale in ambiente lavorativo di cui all'Allegato E, nonché l'esperienza di "appartamenti didattici" per un periodo, comunque non superiore ad un anno**, definito sulla base delle specifiche esperienze del soggetto. Decorso tale termine si conclude il trattamento riabilitativo tipico della fase estensiva e si avvia quello socioriabilitativo tipico della fase di mantenimento.

II. A MEDIA INTENSITA' di CURA (70% SSR – 30% compartecipazione)

prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, socioriabilitative tipiche della fase di mantenimento

Servizi destinati a soggetti che presentano un quadro clinico stabilizzato a cui sono rivolti interventi di RIABILITAZIONE PER IL MANTENIMENTO DELLE ABILITA' ACQUISITE O RECUPERATE, PREVENZIONE DELLE INVOLUZIONI, TERAPIA OCCUPAZIONALE.

Le macro funzioni svolte sono:

- Ri-abilitazione per il mantenimento delle autonomie e prevenzione delle involuzioni
- Monitoraggio medico-infermieristico
- Assistenza tutelare
- Terapia occupazionale
- Supporto/mantenimento dell'inserimento lavorativo o di percorsi di inclusione sociale in ambiente lavorativo di cui all'Allegato E.

Questa tipologia di servizio è destinata a soggetti disabili stabilizzati, con progetto individuale nel dominio della prevenzione terziaria.

Il servizio può essere reso in forma residenziale o semiresidenziale.

III. A BASSA INTENSITA' di CURA (40% SSR – 60% compartecipazione)

prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, socioeducative

Servizi destinati a soggetti che presentano un quadro clinico stabilizzato che si collocano ancora nella fase di mantenimento ma con maggiore orientamento alla custodia e all' integrazione sociale lavorativa e abitativa.

Le macro funzioni svolte sono:

- Assistenza tutelare
- Sostegno educativo
- Monitoraggio sanitario
- Supporto/mantenimento dell'inserimento lavorativo o di percorsi di inclusione sociale in ambiente lavorativo di cui all'Allegato E

Questa tipologia di servizio è rivolta a persone disabili, giovani -adulti o adulti che necessitano di sostegno per realizzare una adeguata integrazione sociale, abitativa, lavorativa.

Il servizio può essere reso:

- **in forma residenziale entro unità abitative di ridotte dimensioni** (ricettività di massimo sei posti) dove vengano assicurati l'assistenza tutelare e familiare (permanente), il sostegno educativo (costante) e il monitoraggio sanitario (periodico). L'assistenza tutelare e familiare può essere prestata da un'Assistente Familiare (badante); in questo caso il datore di lavoro deve essere uno o più di uno degli ospiti, nel rispetto del CCNL. I gestori accreditati possono in tal caso fornire le prestazioni educative ed eventuali ulteriori specialistiche sulla base delle necessità del gruppo e dei singoli.
- **in forma semiresidenziale, laboratorio diurno** dove vengano assicurati assistenza tutelare, sostegno educativo (tale ruolo può essere ricoperto dal Tecnico Animatore Socio Educativo-TASE) e un periodico monitoraggio sanitario.

Tutti i servizi residenziali e semiresidenziali come sopra delineati possono prevedere interventi e azioni destinati a persone disabili che risultino carenti o prive di riferimenti familiari. Pertanto gli interventi denominati “dopo di noi” si qualificano come una funzione dei diversi servizi/moduli e non rappresentano una tipologia specifica di servizio. Le persone prive dei necessari supporti familiari sono quindi inserite in una delle tipologie di servizio ad elevata, media o bassa intensità di cura sulla base della valutazione clinica e necessità della persona in relazione anche alla propria fase di vita.

Al fine di garantire alle famiglie tranquillità rispetto al futuro dei propri figli nel periodo del “**dopo di noi**”, la Regione, di concerto con le Associazioni dei familiari e degli utenti e con tutti gli stakeholder interessati, promuove la costituzione di **Fondazioni** attraverso le quali raccogliere il patrimonio delle famiglie a garanzia dei servizi per le persone disabili sulla scorta di esperienze sviluppate in altre regioni.

Alla presente deliberazione dovrà seguire specifico provvedimento con cui verranno definiti mandati precisi alle singole tipologie di struttura dal punto di vista clinico ed organizzativo, in termini di articolazione dettagliata delle funzioni, degli standard di funzionamento e delle relative tariffe. Le strutture saranno accreditate sulla base di tali mandati. Restano per il momento vigenti le disposizioni di cui alle DGR 862/2011 e DGR 1749/2011.

2 IL CONTRIBUTO DI SOLIDARIETÀ PER LA DISABILITÀ

Il Contributo di Solidarietà per la Disabilità come definito dalle Deliberazioni di Giunta Regionale 845/2014 “Contributo di solidarietà per la disabilità”; 1121/2014 “DGR 845/2014 Contributo di solidarietà per la disabilità-

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

correzione mero errore materiale” e 1535/2014 “ DGR 845/2014 Contributo di solidarietà per la disabilità –Linee operative” è finalizzato a sostenere le famiglie in condizioni di fragilità e a basso reddito in riferimento alla compartecipazione alla spesa a carico dell’utente inserito nelle strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziali, pubbliche e private accreditate dalla Regione Liguria per disabili, pazienti psichiatrici e persone affette da Aids, per le quali trovi applicazione la quota di compartecipazione di cui al DPCM 2001 e alla DGR 1848/2009 e ss.mm.ii.

I beneficiari del contributo sono gli ospiti per i quali sia prevista la compartecipazione alla spesa inseriti presso i seguenti servizi:

- Presidi di riabilitazione residenziale e semiresidenziale, al termine della fase di riabilitazione intensiva/estensiva (ex art. 26)
- RSA per disabili
- socio riabilitative residenziali e semiresidenziali
- “Dopo di noi”
- RSA psichiatrica
- Residenza protetta per pazienti psichiatrici
- CAUP (comunità alloggio ad utenza psichiatrica)
- Alloggi Protetti per pazienti affetti da AIDS

I requisiti di accesso al contributo sono regolamentati nel modo seguente:

1a .Essere in possesso dell’invalidità al 100% con indennità di accompagnamento ;

oppure

1b. Essere in possesso del verbale di accertamento dell’invalidità, attestante una percentuale diversa rispetto al punto 1. aggiornato a non più di 2 anni dal momento della domanda di accesso al contributo; in alternativa la persona dovrà accompagnare il verbale dell’Inps (antecedente a più di 2 anni) con certificazione del medico di medicina generale o dello specialista di struttura pubblica che lo ha in carico, in cui si attesti che l’interessato non presenta un quadro clinico che giustifichi la richiesta di aggravamento. In caso contrario la persona dovrà presentare istanza di aggravamento all’INPS ed esibirne copia al momento della domanda di contributo.

2. presentazione dell’ISEE standard (ossia conforme: per la quale vengono inseriti tutti i dati relativi ai componenti del nucleo familiare della persona disabile così come individuato dallo

stato di famiglia) con l'estrapolazione dell'ISEE individuale parametrato ai criteri dell'ISEE standard e ad esso allegato;

Si precisa che l'accesso alla cura sanitaria con l'inserimento in struttura residenziale o semiresidenziale è svincolato dai criteri di cui ai punti suddetti. Pertanto ai fini dell'ingresso in struttura residenziale e semiresidenziale, non sussiste alcun obbligo per l'utente, non titolare di indennità di accompagnamento, di presentare istanza di aggravamento (punti 1a e 1b) al fine di verificare la sussistenza del diritto a tale indennità; il cittadino rimane pertanto libero di procedere o non procedere all'accertamento dell'aggravamento da parte della competente commissione medica , a seconda della sua volontà. La persona richiedente il contributo di solidarietà che non dovesse presentare la documentazione di cui ai punti 1a , 1b , e 2, potrà essere inserita nella struttura senza beneficiare di tale contributo per la quota di compartecipazione prevista a suo carico.

E' necessario ribadire sia che il suddetto Contributo di Solidarietà per la Disabilità non costituisce Livello Essenziale di Assistenza Sanitaria e che pertanto verrà erogato in base alla disponibilità delle risorse messe a disposizione dalla Regione Liguria sia l'incompatibilità dello stesso con il fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) e con altri contributi regionali a sostegno della domiciliarità.

Inoltre si fa presente che nel caso di pazienti che venissero ritirati dalle famiglie a seguito delle nuove disposizioni previste dalla DGR 845/2014, quest'ultima prevede all'interno delle procedure e gestione del contributo, al punto k.: "di demandare alla decisione dell'Unità Distrettuale eventuali deroghe a quanto qui stabilito, deroghe che dovranno comunque avere carattere di eccezionalità da assumere sulla base di specifici elementi di valutazione del caso che dovranno emergere in apposito verbale conservato agli atti; dovrà essere altresì data comunicazione al Dipartimento Salute e Servizi Sociali della Regione Liguria per presa visione".

La gestione del Contributo di Solidarietà è attribuito ai Distretti Sociali (Comuni capofila di distretto sociale) che provvedono all'autorizzazione alla spesa relativa al contributo di cui al presente provvedimento ,nei limiti di spesa consentiti, avvalendosi di Fi.L.S.E per la procedura di erogazione e provvedono altresì al monitoraggio della spesa stessa.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ALLEGATO E

SERVIZI E ATTIVITÀ PER L'INCLUSIONE SOCIALE IN AMBIENTE LAVORATIVO

Come già declinato nella DGR n. 1249/2013 :*”Disposizioni attuative della disciplina regionale per percorsi di attivazione e inclusione sociale a supporto delle fasce deboli ai sensi dell’art 40 della legge 12 del 2006”*, in considerazione delle valutazioni operate dai competenti distretti sociosanitari o, laddove l’organizzazione lo preveda dai servizi sociosanitari pubblici territoriali circa la situazione personale e sociale delle persone a rischio di esclusione, nonché delle loro possibilità di integrazione, possono essere attivati i seguenti percorsi:

- percorsi integrati di inclusione socio-lavorativa (ex borse lavoro): sono destinati a soggetti per i quali è prevedibile lo sviluppo di abilità lavorative tali da consentire il successivo inserimento occupazionale attraverso un percorso tutelato di socializzazione, di avvicinamento al mondo del lavoro e di acquisizione di capacità di adattamento all’ambiente.
- percorsi integrati in situazione (ex formazione in situazione): hanno l’obiettivo di far acquisire il ruolo e l’identità sociale, attraverso il confronto con situazioni professionali sempre più evolute e responsabilizzanti. Sono strumenti particolarmente duttili che vanno utilizzati per soggetti portatori di bisogni di crescita individuale ancora in parte indeterminati. Si rivolgono a soggetti minorenni o maggiorenni per i quali i servizi pubblici ritengano utile attivare esperienze in realtà lavorative con l’obiettivo di acquisire capacità relazionali e professionali propedeutiche ad un successivo percorso di inserimento lavorativo.
- percorsi integrati di socializzazione (ex ILSA): si rivolgono a soggetti che, pur presentando condizioni personali tali da non consentire loro di raggiungere i requisiti minimi per un effettivo inserimento lavorativo, dimostrano un’adeguatezza comportamentale e relazionale e possono acquisire un concreto beneficio dall’attività di socializzazione in ambiente di lavoro.
- percorsi di attivazione sociale: interventi di contrasto alla povertà in cui, a fronte di un contributo economico volto a garantire un minimo livello di sussistenza della persona, è richiesto un impegno a svolgere attività di pubblica utilità, percorsi di socializzazione o percorsi di formazione

I predetti strumenti prevedono tutti la predisposizione e la sottoscrizione di un progetto individuale e di una convenzione con il soggetto ospitante.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ALLEGATO F

SERVIZI E ATTIVITÀ PER LA SOCIALIZZAZIONE E IL TEMPO LIBERO

Nella “*Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*”, licenziata di recente dalle Nazioni Unite, si ritrovano numerosi riferimenti attribuibili ad attività per la socializzazione e il tempo libero, dai più espliciti ad altri assimilabili per vicinanza di intenti. Già nel Preambolo ci si imbatte nel punto (e) in cui si legge: “Riconoscendo che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri,” si comprende come questo, rifacendosi all'impostazione sancita nell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), riconosca il concetto di disabilità in relazione agli impedimenti di carattere fisico e di attitudine mentale.

Nell'Articolo 3, fra i principi generali della Convenzione è indicata “La piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società;” ed al punto (f) “L'accessibilità”; dove si riafferma la necessità di inclusione delle persone disabili all'interno della società dei più.

Si arriva poi allo specifico Articolo 30 –Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport: “1.Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale e dovranno prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità: (c) Abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale. Mentre al punto 5 si legge: “Al fine di permettere alle persone di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per: (a) incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli; (b) assicurare che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, sulla base di uguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse; (c) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi sportivi, ricreativi e turistici; (d) assicurare che i bambini con disabilità abbiano eguale accesso rispetto agli altri bambini alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero, e sportive, incluse le attività comprese nel sistema scolastico; (e) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi da parte di coloro che sono coinvolti nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

I servizi ludico ricreativi rispondono alla domanda espressa dalle persone disabili di occupare il proprio tempo libero con attività di intrattenimento dedicate o fruendo dell'offerta di opportunità disponibili sul territorio. I servizi ludico-

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ricreativi offrono interventi di animazione socio-educativa, occasioni di socializzazione e turismo. Il servizio viene realizzato, con periodicità costante, presso centri di aggregazione e socializzazione pomeridiani di norma viene realizzata come attività integrativa al di fuori di servizi/strutture sociosanitarie; prevede l'impiego di animatori socio-educativi coadiuvati eventualmente da familiari e/o volontari.

I centri si caratterizzano anche come "spazi aperti" dove i partecipanti vanno ad integrarsi con realtà aggregative presenti sul territorio e svolgono attività che hanno lo scopo di favorire la socializzazione e stimolare le capacità e le potenzialità individuali all'interno di un gruppo. Offrire opportunità di tempo libero risulta essere importante per favorire e per "alleggerire" la famiglia che rimane il principale interlocutore all'interno dei percorsi progettuali e che spesso vicaria e supporta i propri congiunti, non totalmente autonomi, anche per tali attività di carattere ludico ricreativo, limitando di fatto l'opportunità di emancipazione, nei limiti del possibile, della persona disabile dalla famiglia stessa.

Si sottolinea l'importanza dell'attività fisica sia per mantenere e, talvolta, migliorare la funzionalità dell'organismo, sia per migliorare l'umore e l'autostima creando occasioni di socializzazione.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ALLEGATO G

SISTEMA INFORMATIVO AL SUPPORTO DELLA PROGRAMMAZIONE, GESTIONE E CONTROLLO DEI SERVIZI PER DISABILI

Nell'art. 15 del Patto per la Salute 2014-2016, «Sanità Digitale e Piano di evoluzione dei flussi informativi NSIS», si concorda un “Patto per la Sanita Digitale”, piano strategico che individua priorità, analizza e propone modelli realizzativi di riferimento e strumenti di finanziamento.

L'adozione massiva (e coordinata) di soluzioni basate sulle tecnologie dell'informazione e delle comunicazioni (ICT) diventa operazione strumentale finalizzata al raggiungimento di questi obiettivi strategici, attraverso:

- L'efficientamento complessivo del SSN
- Una maggiore trasparenza del sistema
- Una maggiore accountability
- Lo sviluppo di nuova consapevolezza e responsabilizzazione del paziente e dei suoi caregivers
- La realizzazione di servizi in rete capaci di promuovere stili di vita portatori di benessere
- Il pieno coinvolgimento di tutti gli stakeholder

Dal 2012 Regione Liguria ha intrapreso un percorso di informatizzazione che integra il sistema informativo sanitario, con quello sociosanitario e sociale, al fine di unificare la raccolta dati nel processo di acquisizione, restituire una visione completa e integrata della base dati informativa socio-sanitaria ligure attraverso:

I. flussi informativi: analisi e raccolta delle informazioni in ambito socio-sanitario utili all'assolvimento del debito informativo regionale e ministeriale e alla costituzione di una base dati integrata (datawarehouse sociosanitario regionale);

II. progetti di informatizzazione: revisione e progettazione dei sistemi informativi specifici a seguito dell'individuazione di linee guida regionali condivise con le Aziende Sanitarie e con i Comuni (Distretti Sociali e Sanitari).

I. Flussi informativi

A livello nazionale sono previsti i seguenti flussi informativi socio sanitari:

- Flusso FAR - sistema informativo nazionale per la rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani;
- Flusso SIAD – sistema informativo nazionale per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare e cure palliative domiciliari;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- Flusso SISM – sistema informativo nazionale per il monitoraggio e la tutela della salute mentale;
- Flusso SIND – sistema informativo nazionale per le dipendenze;
- Flusso HOSPICE – sistema informativo nazionale dell’assistenza residenziale in hospice;

e i seguenti flussi informativi sociali :

- Flusso S.In.ba - sistema informativo sulla cura e la protezione dei bambini e della loro famiglia;
- Flusso SINA - sistema informativo nazionale sui servizi per le non autosufficienze;
- Flusso S.I.P. - sistema informativo nazionale su interventi e servizi sociali finalizzati al contrasto della povertà e dell'esclusione sociale.

Non è ancora previsto a livello nazionale un debito informativo sociosanitario per l’assistenza disabili. Dal 2013 Regione Liguria ha istituito il debito informativo ADIS (Assistenza DISabili), riguardante tutti i livelli di trattamento a favore delle persone disabili (riferimento DGR n.862/2011):

- le autorizzazioni all’assistenza Residenziale, Semiresidenziale e Territoriale per disabili erogate indirettamente (ex art. 26);
- le autorizzazioni all’assistenza Residenziale, Semiresidenziale e Territoriale per disabili erogate direttamente, laddove presenti strutture a gestione diretta.

Le specifiche tecniche ADIS attualmente in vigore, che saranno consultabili in area protetta del portale regionale, prevedono le tipologie di trattamento e le tipologie di tariffe ad oggi deliberate da Regione Liguria.

Il flusso ADIS sarà via via adeguato al fine di monitorare i nuovi servizi/ moduli previsti dall’attuazione di quanto previsto dalla presente delibera quadro, sulla filiera della disabilità.

II. Progetti di informatizzazione

Seguendo la linea guida tracciata nel Piano Sociale Integrato Regionale 2013-2015, il processo di informatizzazione in atto dal 2012 in ambito sociosanitario si pone l’obiettivo di proseguire nella costruzione della cartella sociosanitaria integrata unificando progressivamente il sistema informativo sanitario, quello sociosanitario e quello sociale al fine di consentire ai servizi territoriali del Distretto Sociosanitario (dei Comuni e delle Asl) di:

-condividere le procedure e le informazioni relative agli utenti che necessitano di presa in carico integrata e le banche dati su risorse e servizi del territorio

-individuare il minimum data set sociosanitario, da condividere nella cartella sociosanitaria

-semplificare e razionalizzare l’informatizzazione dei dati sociosanitari evitando il data entry di informazioni già esistenti nel sistema dei servizi

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- promuovere processi di cooperazione applicativa tra sistemi informativi sociali dei comuni e sociosanitari delle aziende sanitarie al fine di distribuire e condividere dati e regole sociosanitarie sul territorio ligure
- omogeneizzare le procedure di informatizzazione dei servizi sociosanitari liguri, a prescindere dagli applicativi utilizzati (servizi applicativi)
- integrare progressivamente nella rete regionale informatica anche gli enti accreditati/ a contratto
- informatizzare i criteri di ordinamento della lista d'attesa unificata per i ricoveri in struttura dei disabili, gli elementi valutativi sanitari utili all'attribuzione del punteggio sanitario, gli elementi valutativi sociali utili all'attribuzione del un punteggio sociale (ivi inclusa la condizione economica valutata sulla base dell'ISEE), i criteri di priorità e di urgenza.
- fornire un sistema di monitoraggio integrato dei percorsi e delle prestazioni finalizzato alla valutazione di efficacia degli interventi in atto.
- introdurre nuovi parametri di outcome che permetta, ove necessario, una razionale rimodulazione in termini di prestazioni, risorse e know how dei processi relativi all'intero ciclo di presa in carico.

A tal fine è in corso un censimento dei sistemi software sociosanitari in uso presso le AA.SS.LL. e presso i comuni liguri per definire lo stato dell'arte e procedere con il piano di evoluzione ed integrazione del sistema informativo ligure sociosanitario secondo un modello di infrastruttura federata, condivisa a livello regionale e di tipo Service-Oriented (SOA), implementata con logiche di ESB (Enterprise Service Bus), posta al di sopra delle infrastrutture tecnologiche del Sistema Pubblico di Connettività.

Si prevede una soluzione di tipo gerarchico con punti di erogazione dei servizi detti "nodi", sia di primo che di secondo livello:

- **Nodo di primo livello (Nodo Regionale):** dispiegato presso il dominio Regionale garantisce i servizi di interoperabilità, a livello centrale, i servizi abilitanti, le ontologie, le interazioni con i Sistemi Nazionali Centrali ecc. Prevede la presenza di tutte le componenti infrastrutturali in grado di fornire le funzionalità abilitanti per accedere, memorizzare e gestire i dati di pertinenza della cartella sociosanitaria integrata. Garantisce l'Interoperabilità a livello nazionale tramite il Sistema Pubblico di Connettività.
- **Nodi di secondo livello (Nodi Locali):** dispiegati presso i domini dei Distretti Socio Sanitari espongono i propri servizi sull'Infrastruttura e fruiscono dei servizi esposti dal Nodo Regionale.

Il modello di dispiegamento dei dati prevede i repository distribuiti sui Nodi Locali ed un registry centralizzato sul Nodo Regionale (principio di minima replica delle informazioni a tutela della privacy).

ALLEGATO H

RAPPORTI CON L'INPS ED ALTRI ENTI PER LA SEMPLIFICAZIONE

Regione Liguria al fine di semplificare i rapporti con l'INPS e gli altri enti nazionali ha adottato molteplici atti normativi con l'obiettivo di accelerare le varie fasi dei procedimenti amministrativi.

La delibera di Giunta Regionale n. 866/2014 “*Approvazione della convenzione tra l'INPS e Regione Liguria per la comunicazione di stati di ricovero dei titolari delle indennità e benefici economici*” HA il fine di disciplinare l'acquisizione da parte dell'INPS delle informazioni relative allo stato di ricovero dei titolari di indennità di accompagnamento, di indennità di frequenza e di assegno sociale e di assegno sociale sostitutivo di invalidità civile dirette a verificare rispettivamente il diritto all'indennità di accompagnamento e all'indennità di frequenza e la misura dell'assegno sociale, anche di quello sostitutivo di invalidità civile ;

La delibera di Giunta Regionale n.865/2014 “ *Approvazione dello schema tipo del protocollo operativo tra Direzione Generale INPS e le Aziende Sanitarie Locali per le revisioni ordinarie delle ASL e le verifiche straordinarie dell'INPS*” che stabilisce una gestione autonoma ed esclusiva delle visite di revisione da parte delle Aziende sanitarie attraverso la consultazione diretta degli elenchi dei soggetti che l'Istituto intende sottoporre a visita ricavabile dalla procedura “Invalidità Civile Verifiche Straordinarie” (INVER-ASL);

La delibera di Giunta Regionale n.867/2014 “*Procedure per la convocazione a visita per i malati di SLA- Approvazione scheda valutazione per le commissioni sanitarie*” in cui viene altresì approvato il certificato medico attestante le condizioni funzionali di paziente affetto da Malattia del Motoneurone quale allegato 2 quale parte integrante e necessaria;

La delibera di Giunta Regionale n.1030/2013 “*CUDE Contrassegno Unico Disabili Europeo - contrassegno per il parcheggio per disabili*” ha l'obiettivo di uniformare nell'ambito regionale i criteri valutativi medico-legali relativi al riconoscimento della “capacità di deambulazione impedita, o sensibilmente ridotta ai fini del rilascio della certificazione medico – legale necessaria agli utenti per l'acquisizione del contrassegno per il parcheggio per disabili; così come predisposte dal gruppo di lavoro e di approvare gli schemi di modulistica allegati al presente provvedimento quale parte integrante e necessaria relativi alla richiesta ad uso dei cittadini ed alla certificazione ad uso delle ASL;

La delibera di Giunta Regionale n. 138/2015 “*CUDE Contrassegno Unico Disabili Europeo - contrassegno per il parcheggio per disabili. Integrazione DGR 1030/2015*” proposta in seguito alle molteplici segnalazioni relative alla difficoltà di applicazione delle indicazioni fornite con la citata DGR 1030/2013 e con la quale si integra la suddetta deliberazione mediante l'adozione del modello di certificazione allegato alla presente quale sua parte integrante e necessaria;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Regione Liguria, intende dare mandato al tavolo con le commissioni di accertamento medico-legale e INPS per l'attivazione di procedure più snelle, soprattutto nei casi di patologie particolarmente importanti, al fine della semplificazione e dell'utilizzo di VILMA FAFER (di cui all'allegato B) anche in sede di accertamenti medico-legali.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ALLEGATO I

ASSISTENZA PROTESICA

Regione Liguria con la DGR 642/2014 adotta le linee di indirizzo regionali sui percorsi organizzativi nell'assistenza protesica, ortesica e fornitura di ausili tecnologici di cui l'allegato 1 integralmente riportato a seguito.

OBIETTIVO DEL DOCUMENTO

Il D.M. 332/99 e ss. mm. reca le norme e individua le prestazioni di assistenza protesica che comportano l'erogazione/fornitura di protesi, ortesi ed ausili tecnici alle persone disabili a carico del Servizio Sanitario Nazionale e ne definisce le modalità di erogazione e le tariffe.

In allegato al suddetto Decreto, il Nomenclatore Tariffario delle protesi comprende gli elenchi 1, 2 e 3 dove sono riportati tutti gli ausili, ortesi, protesi, apparecchi e dispositivi prescrivibili a carico del S.S.N..

L'assistenza protesica rientra tra le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini (LEA – DPCM 29.11.2001 – “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza” recepito con DGR 839 del 26/7/2002).

La Regione Liguria, al fine di poter garantire la necessaria assistenza integrata alle persone con elevati bisogni assistenziali, cerca da sempre di assicurare un equo accesso ai servizi sanitari e la continuità delle cure.

In quest'ottica la gestione integrata del paziente richiede l'adozione di modalità organizzative, professionali e operative dei servizi sanitari delle Aziende Sanitarie, in grado di assicurare la presa in carico e la continuità delle cure.

Le Linee Guida, di cui al presente documento, sono un indirizzo per le Aziende Sanitarie e hanno lo scopo di rendere più semplice l'accesso dell'utente all'Assistenza Protesica di cui al D.M. 332/99 e ss.mm., nonché di semplificare e omogeneizzare i percorsi organizzativi.

Il documento persegue inoltre un obiettivo di equità e di qualità delle prestazioni ricercando: appropriatezza prescrittiva, autorizzativa e di erogazione.

Le condizioni di disabilità e di grave non autosufficienza sono in costante aumento e richiedono una forte integrazione fra i diversi interventi assistenziali e la necessità di assicurare adeguati percorsi di cura integrati.

La fornitura di presidi protesici, ortesici e di ausili tecnologici è di grande importanza per la gestione della disabilità e/o della non autosufficienza ed è elemento fondamentale nel favorire l'assistenza e la qualità di vita delle persone disabili e delle persone che li assistono, per lo più familiari.

Inoltre l'esistenza di bisogni eterogenei richiede interventi di diversa natura e intensità assistenziale attraverso l'integrazione dei servizi e la personalizzazione delle risposte, in una visione unitaria dei bisogni della persona, del ruolo della famiglia e di tutti coloro che hanno con la persona legami significativi.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

A fronte di tali bisogni le politiche regionali sono finalizzate alla costruzione di un sistema di servizi capace di fornire risposte sempre più adeguate ai bisogni della persona disabile, con l'obiettivo di darle la possibilità di raggiungere una vita il più possibile indipendente.

La Regione Liguria pone tra i suoi obiettivi strategici la continua qualificazione dell'assistenza per lo sviluppo di modelli organizzativi sempre più aderenti alle esigenze del cittadino, per sviluppare una programmazione dell'assistenza che ottimizzi l'utilizzo delle risorse, sfruttando tutte le possibili sinergie per rispondere sempre meglio e più tempestivamente alle necessità delle persone disabili e delle loro famiglie.

Il raggiungimento di tali obiettivi viene perseguito utilizzando strumenti che permettano di integrare le azioni cliniche, tecnologiche e amministrative.

L'allegato alla DGR di cui sopra riporta le "linee di indirizzo regionali sui percorsi organizzativi nell'assistenza protesica, ortesica e fornitura di ausili tecnologici" ed approfondisce le seguenti tematiche:

- gli ausili;
- le fasi del percorso di erogazione dell'assistenza;
- protesica;
- gare, proprietà, comodato, gestione, manutenzione e riutilizzo dei dispositivi;
- ricorsi, reclami, rimborsi;
- monitoraggio;
- formazione.

ALLEGATO L

GLOSSARIO

Menomazione: indica qualsiasi perdita o anormalità di una struttura o di una funzione fisiologica, anatomica oppure psicologica. (O.M.S.)

Disabilità: qualsiasi deficit di capacità funzionali (come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione psicologica ad una menomazione) reversibile o irreversibile con conseguente restrizione o incapacità a svolgere un'attività rispetto a ciò che è considerata la normalità. (O.M.S.)

Il concetto di disabilità non esprime la manifestazione del funzionamento di un organo o di un apparato bensì riguarda l'abilità di una persona a compiere una determinata azione della vita quotidiana.

Handicap: il concetto di handicap, come definito dalla Legge n. 104/92, esprime la condizione di svantaggio sociale causata dalla menomazione stabilizzata o progressiva (fisica, psichica o sensoriale); rappresenta la conseguenza sociale ed ambientale delle menomazioni e disabilità ed esprime la differenza tra le condizioni sociali e le prestazioni dell'individuo e quanto l'ambito sociale nel quale vive si attende da lui.

Funzionamento: è il termine ombrello per le funzioni corporee, le strutture corporee, attività e partecipazione. Esso indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientale e personali).

Handicap ai fini scolastici: L'articolo 12 della Legge 104/92 fissa il principio dell'individuazione dell'alunno con handicap quale premessa ad eventuali servizi per l'integrazione scolastica. Strumenti operativi del percorso sono:

- **Diagnosi funzionale – DF (studio):** è la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno con disabilità. Insieme al Profilo dinamico funzionale (vedi relativa voce) e al Piano educativo individualizzato è necessaria per accedere ai servizi di sostegno scolastico.
- **Piano educativo individualizzato – PEI (studio):** indica gli interventi personalizzati di tipo didattico-educativo, riabilitativo, extrascolastico e familiare da attivare per ciascun alunno disabile, comprese le ore di sostegno da attribuirgli.
- **Profilo dinamico funzionale – PDF (studio):** individua il livello di sviluppo che è possibile prevedere per uno specifico alunno con disabilità.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Gravità della condizione di handicap: è descritta all'articolo 3 comma 3 della legge 104/1992:

“Qualora la minorazione singola o plurima abbia ridotto l'autonomia personale correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità”.

Invalidità civile: sono considerati invalidi i cittadini italiani o stranieri con permesso di soggiorno (STP), affetti da minorazioni congenite o acquisite, comprendenti gli esiti permanenti delle infermità, fisiche, psichiche o sensoriali, che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore al 33% o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano invalidi civili i soggetti ultrasessantacinquenni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età.

Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordi civili, per i quali provvedono altre leggi

Nei cittadini con età pari o superiore a 18 anni, l'invalidità civile è parametrata in funzione compromissione della capacità lavorativa generica o semi-specifica ed è calcolata sulla base di istruzioni e punteggi percentuali contenuti nelle tabelle indicative di cui al DM 5 Febbraio 1992.

Nei minori e negli ultrasessantacinquenni l'invalidità civile è valutata in base al raffronto con le capacità tipiche della fascia di età di appartenenza.

In tale ultima categoria, è prevista una percentualizzazione del grado di difficoltà:

- lieve, corrispondente a percentuali di invalidità comprese tra 34 e 66%
- medio - grave, corrispondente a percentuali di invalidità comprese tra 67 e 99%
- grave, corrispondente a 100%.

Indennità di accompagnamento: è un beneficio economico previsto dalla L.n.18/'80 e s.m.i., ulteriormente modificata dalla L.508/1988.

L'indennità è concessa:

- ai ciechi assoluti
- ai cittadini nei cui confronti sia stata accertata una inabilità totale, per affezioni fisiche o psichiche e che si trovino nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognino di una assistenza continua.

L'indennità di accompagnamento spetta al solo titolo della minorazione, indipendentemente dall'età e dalle condizioni reddituali; è compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa. Possono usufruire della provvidenza economica:

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- i cittadini italiani residenti sul territorio nazionale;
- cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza (Dlgs n. 30/2007);
- cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato.

Sono esclusi dal diritto all'indennità di accompagnamento gli invalidi che:

- siano ricoverati gratuitamente in istituto;
- percepiscano un'analogia indennità per invalidità contratta per causa di guerra, di lavoro o di servizio, salvo il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

Minorazioni civili: è una terminologia prevista dal DPR 698/94, che comprende le seguenti definizioni giuridiche:

- invalidità civile (legge 118/71 e ss.mm.ii)
- sordità (legge 381/70 e 95/06)
- cecità (legge 382/70 e 138/01)
- handicap legge 104/92
- disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo (legge 68/99)

Disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo: la legge 68/99 indica gli aventi diritto al collocamento mirato e le competenze di accertamento. Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 13/1/2000 è l'atto di indirizzo che fissa i criteri e le modalità di accertamento.

Non autosufficienza: stato nel quale una persona, a causa di mancanza o perdita di autonomia fisica, psicologica o intellettuale, ha bisogno di significativa assistenza o aiuto per svolgere le attività della vita quotidiana (Consiglio d'Europa).

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health: è la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute introdotta nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. La disabilità è definita come conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.

Presa in carico (PIC): la definizione di presa in carico di una persona prevede una valutazione dei bisogni sociali e sanitari da parte di una équipe integrata sociosanitaria (EI), predisposizione un piano individuale di assistenza (PIA) e individuare un responsabile del caso.

Complessità clinica: è l'insieme della complessità diagnostica, assistenziale, organizzativa e dei diversi interventi terapeutici proporzionalmente graduati per complessità e per consumo di risorse (determina ARS Liguria n. 101 del 12/12/2013).

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

ALLEGATO M

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI MULTIPLA

Regione Liguria aderisce e recepisce la carta dei diritti delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica sotto integralmente riportata:

Carta dei diritti delle persone affette da sclerosi multipla

Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

Diritto alla Ricerca

Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

Diritto all'Autodeterminazione

Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

Diritto all'Inclusione

Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

Diritto al Lavoro

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

Diritto all'Informazione

Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

Diritto alla Partecipazione Attiva

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

- *Perché i diritti delle persone con SM, nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente, elaborati a livello internazionale, europeo, nazionale, prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti concreti;*
- *Per sostenere il diritto della persona con SM a perseguire la migliore qualità di vita possibile;*
- *Per essere parte e sostenere un Movimento in grado di cambiare, giorno dopo giorno, la realtà di chi è coinvolto nella SM;*
- *Per affermare e rilanciare il diritto ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.*

Diritto alla Salute

La sclerosi multipla è una patologia cronica, infiammatoria e degenerativa, complessa, che necessita di percorsi qualificati e personalizzati di cura e assistenza fin dal momento della diagnosi e con accesso tempestivo ai trattamenti ed ai servizi in ogni fase dell'evoluzione della malattia, in linea con le più aggiornate conoscenze scientifiche.

- *Presenza in carico integrata e interdisciplinare in ogni territorio e per ogni fase di vita e della malattia*
- *Garanzia di una adeguata integrazione socio-sanitaria e della continuità ospedale-territorio*
- *Adeguata strutturazione delle reti di riferimento per la sclerosi multipla*
- *Accesso senza ritardi e in condizioni di equità alle terapie ed in particolare ai farmaci innovativi e sintomatici per il trattamento della malattia*
- *Accesso a progetti riabilitativi individuali in condizioni di appropriatezza*

Diritto alla Ricerca

La ricerca è, per eccellenza, "lo strumento" a disposizione delle persone con sclerosi multipla per incidere sulla "storia" di questa malattia e migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone con SM, garantendo sempre e comunque il rigore del metodo e l'affidabilità dei risultati.

- *Finanziamento adeguato, nelle aree prioritarie, della ricerca scientifica sulla SM da parte del sistema pubblico e privato*
- *Accesso ad una ricerca rigorosa e innovativa che produca evidenze scientifiche*
- *Ricerca traslazionale orientata al miglioramento della qualità della vita ed a trattamenti personalizzati per la SM*
- *Ricerca in sanità pubblica e ricerca sociale sistematica per valutare l'impatto della SM e indirizzare le priorità delle politiche e dei programmi sanitari e sociali*
- *Partecipazione attiva della persona con SM alle scelte, ai processi, ai percorsi di ricerca scientifica*

Diritto all'Autodeterminazione

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

Sostenere la capacità di ciascuna persona con SM di definire e perseguire il proprio percorso di vita in ogni momento ed in ogni luogo, garantendo alla persona stessa ed alla famiglia ogni sostegno necessario anche rimuovendo le limitazioni legate a barriere di ogni ordine e grado per rendere possibile la realizzazione dei percorsi di autorealizzazione decisi da ogni persona con SM.

- *Misure di sostegno alla capacità di agire e di rappresentarsi*
- *Promozione della domiciliarità e contrasto alla istituzionalizzazione*
- *Accesso a percorsi per la “Vita Indipendente” di giovani e adulti*
- *Accesso ai servizi ed alle misure per contrastare la non autosufficienza anche per gravissimi*
- *Sostegno alla genitorialità*

Diritto all’Inclusione

Un contesto inclusivo, in grado di accogliere ed integrare persone con SM e di favorirne la dimensione di piena cittadinanza, è condizione perché ciascuna persona con SM sia in grado di realizzare il proprio progetto di vita ed essere e sentirsi parte della comunità in cui la persona vive.

*NOTA DI ACCOMPAGNAMENTO DELLA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA
Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus*

- *Sensibilizzazione e responsabilizzazione dell’intera comunità (campagne di comunicazione sociale)*
- *Contrasto al pregiudizio ed alla discriminazione contro le persone con SM*
- *Sostegno del volontariato e delle reti anche informali di prossimità*
- *Accesso ad una corretta valutazione della disabilità, invalidità ed handicap anche per i sintomi “invisibili” e per le condizioni di svantaggio sociale derivanti dalla patologia*
- *Accesso alle misure e forme di sostegno, assistenza e previdenza per le persone con SM aventi titolo*

Diritto al Lavoro

è fondamentale valorizzare le abilità ed il potenziale di ogni persona con SM e favorire approcci culturali, meccanismi normativi e contrattuali, processi organizzativi in grado di sostenere l’accesso ed il mantenimento del posto di lavoro, sia attraverso percorsi di inserimento mirato che in un contesto di mercato aperto.

- *Garanzia di una adeguata valutazione dell’idoneità alla mansione*
- *Applicazione di misure di flessibilità a garanzia della conciliazione dei tempi di vita-cura-lavoro*
- *Predisposizione di accomodamenti ragionevoli sul posto di lavoro*
- *Informazione e promozione culturale negli ambienti di lavoro*
- *Attenzione a contrastare fenomeni di doppia discriminazione delle donne con SM*

Diritto all’Informazione

L’accesso e la completezza delle informazioni sulla SM sono il primo passo verso la consapevolezza e il protagonismo di ogni singola persona con SM e di chi convive con la malattia. Un’informazione corretta, seria, accessibile, mette la persona con SM al centro della propria vita e delle proprie scelte.

- *Comunicazione adeguata e tempestiva della diagnosi*

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Claudia Telli)

27/03/2015 (Dott. Roberta Rossi)

- *Piena consapevolezza sulle diverse opzioni terapeutiche e trattamenti quale garanzia di consenso informato*
- *Informazione di qualità e basata su dati di evidenza*
- *Orientamento verso i servizi esistenti e comunicazione in merito ai livelli di assistenza e cura garantiti (Carte dei Servizi) e alla qualità delle risposte*
- *Promozione del confronto tra pari: persone con SM, familiari e care givers*

Diritto alla Partecipazione Attiva

Le persone con sclerosi multipla hanno il diritto-dovere di partecipare a tutte quelle politiche che incidono sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli che nelle formazioni sociali che ne rappresentano i loro diritti e interessi

- *Riconoscimento del ruolo delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con SM impegnate nella promozione ed affermazione dei diritti delle persone con SM nell'ottica del bene comune e dell'interesse generale*
- *Partecipazione e coinvolgimento delle persone con SM nei processi decisionali volti alla valutazione ed elaborazione della legislazione e delle politiche che incidono sulla SM*

CARTA DEI DIRITTI

Più di due milioni di persone nel mondo, 600.000 in Europa, 72.000 in Italia hanno la sclerosi multipla, patologia che viene diagnosticata soprattutto quando si è giovani, tra i 20 e i 40 anni, nei momenti più ricchi di progetti e prospettive. Ci si sveglia una mattina e tutto inaspettatamente cambia. Il mondo non è più lo stesso: qualcuno all'improvviso vede male, qualcuno sente formicolii, altri perdono l'equilibrio e cadono è la sclerosi multipla, una malattia del sistema nervoso che colpisce la mielina, la guaina che riveste i nervi, che una volta danneggiata dall'attacco della malattia, impedisce che il segnale nervoso passi più correttamente. Di sclerosi multipla non si muore, è una malattia cronica, che dura tutta la vita e colpisce le donne due volte più degli uomini.

Non sono ancora state scoperte cure risolutive e neppure se ne conoscono completamente le cause, così da poterla prevenire. È progressiva e imprevedibile: i suoi effetti variano da persona a persona.

Ogni quattro ore, in Italia, una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla.

Nel momento della diagnosi vengono identificati tre forme principali di malattia:

- *l'85% delle persone ha una forma di malattia definita «a ricadute e remissioni», con attacchi acuti di malattia cui segue una successiva ripresa: presenta sintomi improvvisi che poi con il tempo regrediscono completamente o in parte fino all'attacco successivo;*
- *il 15% soffre di una forma primariamente progressiva, con sintomi che peggiorano irreversibilmente nel tempo, in forma più o meno lenta oppure aggressiva e repentina;*
- *8 persone su 10, tra quelle che iniziano con forma a ricadute e remissioni, con il passare degli anni sviluppano la forma secondariamente progressiva, con un peggioramento costante della disabilità fisica.*

Tra i sintomi più diffusi si verificano crescenti difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, mancanza di forza, fatica, dolore neuropatico e disturbi della sensibilità, spasticità, disturbi urinari e intestinali, disfunzioni sessuali, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore (ansia, depressione).

Nelle descrizioni, per semplicità, dividiamo le persone in categorie, ma in realtà ogni persona ha la sua storia di malattia.

Una tale complessità di forme, sintomi ed evoluzione necessita di percorsi qualificati e personalizzati di cura e assistenza sin dal momento della diagnosi, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate socio-sanitarie. Per tutti questi motivi, la sclerosi multipla incide fortemente sulla qualità di vita di chi ne è colpito e di tutti i familiari, parenti, amici, professionisti e volontari che sono coinvolti nella presa in carico.

Ha un forte costo sociale, diretto e indiretto: spesso, dopo anni dall'esordio, le persone con SM perdono il lavoro. Oppure faticano a trovarlo. Ugualmente diminuiscono anche la produttività e i guadagni dei familiari che si prendono cura di loro e le assistono.

Si calcola che ogni anno in Europa si spendano circa 15 miliardi di euro all'anno per curare la SM, mentre oggi in Italia il costo di malattia è di circa 2,7 miliardi di euro, e di 38.000 euro medio per persona. Ma quando una persona raggiunge una disabilità grave il costo sociale annuo raggiunge i 70.000 euro.

LA SCLEROSI MULTIPLA – SCHEDE Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Oggi abbiamo a disposizione farmaci innovativi che nelle forme a ricadute e remissioni, con una terapia a lungo termine, possono diminuire il numero degli attacchi e la progressione della malattia.

Garantire il trattamento adeguato precocemente significa che la persona con SM potrà riuscire a non raggiungere più la disabilità grave. Ma per le forme progressive non ci sono ancora trattamenti efficaci.

FINE TESTO