

Distretto RM 5.3

Comune di _____

DOMANDA PER GLI UTENTI IN CONTINUITA' ASSISTENZIALE
--

**Oggetto : INTERVENTI IN FAVORE DI PERSONE AFFETTE DA DISABILITA' GRAVISSIMA
(Decreto Interministeriale 26 settembre 2016 e D.G.R. n. 104/2017)**

ISTANZA PER LA PARTECIPAZIONE AL BANDO ANNUALITA' 2019

Il sottoscritto/a _____
nato a _____ il _____ C.F. _____
_____ residente in
via/piazza _____ n. _____
Comune di _____ CAP _____ Prov. _____
telefono _____ (Obbligatorio) cell. _____

In qualità di: Genitore _____
 Altro familiare (specificare) _____

del/la Sig./Sig.ra (cognome e nome) _____
nato/a a _____ il _____ C.F. _____
residente in via/piazza _____ n. _____
Comune di _____ CAP _____ Prov. _____ telefono _____

che versa in stato di disabilità gravissima

Chiede per l'annualità 2019

- ☐ l'assegnazione dell'“**Assegno di cura**” quale contributo economico finalizzato all'acquisto di prestazioni rese da personale qualificato scelto direttamente dall'assistito e dalla famiglia;
- ☐ l'assegnazione del “**Contributo di cura**” quale contributo economico per il riconoscimento ed il supporto alla figura del *caregiver familiare* (componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato).
- ☐ l'assegnazione di un **sostegno economico a supporto del pagamento di interventi complementari all'assistenza domiciliare**, come ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie (**in regime semiresidenziale**), per quanto concerne l'onere della quota sociale.

A tal fine allega

- 1) Autocertificazione della situazione familiare con l'indicazione dei componenti. (mod. A).
- 2) Autocertificazione del caregiver attestante la stessa residenza con la persona affetta da disabilità gravissima e l'appartenenza allo stesso nucleo familiare – solo per chi presenta domanda per il “contributo di cura” (mod. B).
- 3) Documento di identità in corso di validità del richiedente il contributo.
- 4) Documento di identità in corso di validità del beneficiario del contributo.
- 5) Copia documento di IBAN postale o bancario con nominativo dell'intestatario (non verranno prese in considerazione coordinate bancarie scritte a mano).

Inoltre sottoscrivo il mio impegno a fare pervenire, **pena la decadenza dal beneficio**:

- nell'arco dell'anno 2019 l'aggiornamento della certificazione medica (mod. c) rilasciata da un **medico specialista di una struttura pubblica**, ai fini della valutazione della permanenza dei requisiti di accesso al bando. **Si raccomanda la compilazione delle scale di valutazione allegate al DM 26/09/2016 da parte del medico specialista;**
N.B. Sono esclusi da quest'ultima richiesta i pazienti affetti da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica).
- entro il 30/04/2019 il **modello I.S.E.E.**, (indicatore della situazione economica equivalente) attestante la condizione economica per i nuclei familiari con componenti con disabilità secondo il DPCM del 5 dicembre 2013, n.159 e la legge 26 maggio 2016, n.89, **annualità 2019 redditi 2018, (richiedibile dal 16.01.2019).**

Il/la sottoscritto/a dichiara, inoltre, che nessun altro componente il proprio nucleo familiare ha inoltrato istanza per la concessione dell'assegno di cura o contributo di cura e di essere consapevole che il beneficio decade in caso di decesso e per dichiarazioni rese non veritiere punibili ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia.

INFORMATIVA PRIVACY art 13 e 14 GPR 679/2016: I dati personali trattati dal Settore IV del Comune di Tivoli sono raccolti per finalità di assistenza pubblica. I dati personali sono acquisiti direttamente da soggetti pubblici e il loro trattamento è svolto in forma cartacea e anche mediante strumenti informatici e telematici. Titolare del trattamento è Il COMUNE DI TIVOLI, Piazza del Governo, n. 1, che si avvale anche di responsabili esterni e/o incaricati espressamente individuati. I dati possono essere comunicati nell'ambito degli altri uffici istituzionali e amministrativi, nonché conosciuti dai soggetti pubblici interessati, nonché dai privati nei casi e nei modi previsti dalle disposizioni normative in materia di accesso agli atti. L'informativa completa è visionabile su sito www.comune.tivoli.rm.it (Informativa Privacy).

Data _____

FIRMA _____

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DELL'ATTO DI NOTORIETA'
(Art. 47 D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445)

Il nucleo familiare risulta composto da:

n.	Cognome e Nome	Luogo	Data nascita	Grado parentela

Il Dichiarante

Luogo e data

Informativa ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 30/06/2003, n. 196: i dati sopra riportati sono prescritti dalle disposizioni vigenti ai fini del procedimento per il quale sono richiesti e verranno utilizzati esclusivamente per tale scopo.

AUTOCERTIFICAZIONE DEL CAREGIVER

Il sottoscritto/a _____
nato a _____ il _____ C.F. _____
residente in via/piazza _____ n. _____
Comune di _____ CAP _____ Prov. _____
telefono _____ (obbligatorio) cell. _____

in qualità di caregiver

del/la Sig./Sig.ra (cognome e nome) _____
nato a _____ il _____
e residente in via/piazza _____ n. _____
Comune di _____ CAP _____ Prov. _____ telefono _____

Che versa in condizione di disabilità gravissima, per conto del/della quale percepirà il contributo regionale erogato dal Comune di Tivoli in qualità di capofila del Distretto RM5.3, chiede che:

l'accredito dell'assegno/contributo di cura o del sostegno per interventi complementari all'assistenza domiciliare per persone affette da disabilità gravissima, annualità 2019, avvenga sul c/c postale o bancario allegato alla presente istanza,

intestato a _____

Informativa ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 30/06/2003, n. 196: i dati sopra riportati sono prescritti dalle disposizioni vigenti ai fini del procedimento per il quale sono richiesti e verranno utilizzati esclusivamente per tale scopo.

Il Dichiarante

Luogo e data _____

Si dichiara inoltre che l'eventuale contributo economico riconosciuto è vincolato, ai sensi del decreto sulla trasparenza (DLgs n. 33/2013 artt. 26 e 277) e alle indicazioni tecniche fornite dall'Autorità Nazionale Anticorruzione, alla pubblicazione sul sito Amministrazione Trasparente del Comune di Tivoli e nella sezione Albo Pretorio on-line del sito istituzionale, dei propri dati e dell'importo del contributo assegnato.

Il Dichiarante

Luogo e data _____

Ulteriori dichiarazioni

Il/la sottoscritto/a, i cui dati anagrafici compaiono nell'apposita sezione del presente modulo, **DICHIARA CHE QUANTO AFFERMATO IN OGNI PARTE DELLO STESSO CORRISPONDE AL VERO**, nonché:

- di aver preso piena conoscenza di tutte le norme e condizioni stabilite nell'Avviso Pubblico per la concessione dell'assegno/contributo economico destinato alle persone affette da disabilità gravissima, di cui al Decreto Interministeriale 26 settembre 2016 e D.G.R. n. 104/2017, e di impegnarsi a produrre, nei termini e con le modalità che gli verranno indicati, tutta la documentazione che il Comune ritenesse necessario acquisire, nonché a fornire ogni notizia utile che gli venisse richiesta;
- di essere a conoscenza che sui dati dichiarati potranno essere effettuati controlli ai sensi dell'art. 71 D.P.R. n° 445/2000 e che, qualora emerga la non veridicità del contenuto della dichiarazione, decade dal diritto dei benefici eventualmente conseguiti in virtù del provvedimento emanato sulla base della dichiarazione non veritiera, ai sensi dell'art. 75 del D.P.R. già citato;
- di essere a conoscenza che potranno essere eseguiti controlli diretti ad accertare la veridicità delle informazioni fornite da parte della Guardia di Finanza presso gli Istituti di Credito e gli altri intermediari finanziari che gestiscono il patrimonio mobiliare, ai sensi degli art. 4 comma 2 del D.lgs. 31.03.1998 n°109 e art. 6 – comma 3 – del D.P.C.M. 07.05.1999 n° 221 e succ. mod. e che potranno essere effettuati controlli sulla veridicità della situazione familiare dichiarata, nonché essere effettuati confronti dei dati reddituali e patrimoniali con i dati in possesso del sistema informativo del Ministero delle Finanze;
- di essere consapevole della responsabilità penale che si assume ai sensi dell'art. 76 del D.P.R. 445 del 28.12.2000 per falsità in atti e dichiarazioni e della possibilità di decadenza dal beneficio.

Il Dichiarante

Luogo e data _____

DISTRETTO SOCIO SANITARIO RM 5.3

CERTIFICAZIONE SANITARIA DELL'UTENTE (A CURA DEL MEDICO SPECIALISTA APPARTENENTE AD UNA STRUTTURA PUBBLICA)

Preso atto che:

I destinatari dell'intervento sono le persone con gravissima disabilità che necessitano di un sostegno intenso ed integrato a livello domiciliare per vedere assicurate le funzioni vitali (respirazione, nutrizione, evacuazione/minzione), le funzioni primarie (cura del sé come alzarsi, lavarsi, muoversi nello spazio circostante...), la vita di relazione (cura e gestione dell'ambiente di vita).

Le persone in condizione di disabilità gravissima, non autosufficienti e/o in condizione di dipendenza vitale, ivi comprese quelle affette da sclerosi laterale amiotrofica o da forma grave di Alzheimer, sono definite in maniera dettagliata dall'art.3 del Decreto Interministeriale 26 settembre 2016, il quale al comma 2 cita:

*“Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite **non autosufficienti** ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:*

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);

c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;

d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;

i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

Le scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima, di cui al comma 2 lettere a), c), d), e), e h), sono illustrate nell'allegato 1 del decreto 26.09.2016. Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui al comma 2 lettera i), si utilizzano i criteri di cui all'allegato 2 dello stesso decreto. Nel caso la condizione di cui al comma 2, lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle regioni ai sensi del presente articolo, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.

Il/la sottoscritto/a Dott./Dott.ssa _____ certifica con la
 presente che il/la Sig./sig.ra _____
 nato a _____ il _____
 residente in _____ via _____ n. _____
 e domiciliato presso _____ via _____ n. _____
 Codice Fiscale _____

è affetto da condizione di disabilità gravissima ai sensi del D.M. 26 settembre 2016, art.3 comma 2, lettere da a) a d), secondo la scheda di seguito riportata e le relative scale di valutazione debitamente compilate che si allegano alla presente, e secondo quanto riportato nella relazione redatta qui di seguito.

Persone in condizione di disabilità gravissima D.M. 26 settembre 2016 Articolo 3, comma 2, lettere da a) ad i)	Nome assistito
persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10	
persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)	
persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4	
persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B	
persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod	
persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore	
persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5	
persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;	
ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche	

Lo specialista deve sempre barrare la voce che ricorre ed indicare, laddove richiesto, il punteggio della scala funzionale accertato.

Firma del Medico Specialista _____

Allegato 1
Scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima
(Articolo 3, comma 2)

Glasgow Coma Scale (Articolo 3, comma 2, lettera a)

Teasdale G, Jennett B. (1974). "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale.". Lancet 13 (2): 81-4

Apertura occhi	Spontanea	4
	Agli stimoli verbali	3
	Solo al dolore	2
	Nessuna risposta	1
Risposta verbale	Orientata appropriata	5
	Confusa	4
	Con parole inappropriate	3
	Con parole incomprensibili	2
	Nessuna risposta	1
Risposta Motoria	Obbedisce al comando	6
	Localizza gli stimoli dolorosi	5
	Si ritrae in risposta al dolore	4
	Flette gli arti superiori in risposta al dolore	3
	Estende gli arti superiori in risposta al dolore	2
	Nessuna risposta	1

Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (Articolo 3, comma 2, lettera c)

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., et al (1982) A new clinical scale for the staging of dementia. British Journal of Psychiatry, 140, 566 -572

	NORMALE CDR 0	DEMENZA DUBBIA CDR 0.5	DEMENZA LIEVE CDR 1	DEMENZA MODERATA CDR 2	DEMENZA GRAVE CDR 3
Memoria	Memoria adeguata o smemoratezza occasionale	Lieve smemoratezza permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; Interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio soluzione problemi	Risolve bene i problemi; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendente e livelli usuali ne lavoro, acquisti, pratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. Non in grado

	burocratiche			portato fuori casa	di uscire
Casa e hobbies	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori dalla propria camera
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE

Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.

CDR 5: DEMENZA TERMINALE

Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.

Clinical Dementia Rating Scale

Per ottenere il punteggio della CDR è necessario disporre di informazioni raccolte da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di una valutazione delle funzioni cognitive del paziente con particolare riferimento ai seguenti aspetti: 1) memoria; 2) orientamento temporale e spaziale; 3) giudizio ed astrazione; 4) attività sociali e lavorative; 5) vita domestica, interessi ed hobby; 6) cura della propria persona. In base al grado di compromissione viene assegnato un punteggio variabile tra 0 - 0.5 - 1 - 2 - e 3; 0= normale; 0.5= dubbia compromissione; 1 compromissione lieve; 2= compromissione moderata; 3= compromissione severa. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri. La memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie. Se almeno tre categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. Se tre o più categorie secondarie ottengono un valore più alto o più basso della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie. Qualora due categorie ottengano un valore superiore e due un valore inferiore rispetto a quello ottenuto dalla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria. La scala è stata successivamente estesa per classificare in modo più preciso gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987). I pazienti possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) quando presentano severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da soli, nel controllare la funzione intestinale o vescicale. Sono classificati in stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

ASIA Impairment Scale (AIS) (Articolo 3, comma 2, lettera d)

www.asia-spinalinjury.org/elearning/ASIA_ISCOS_high.pdf

A=completa	Deficit sensitivo e motorio completo a livello S4-S5
B=incompleta	Deficit motorio completo con conservazione della sensibilità al di sotto del livello neurologico che include S4-S5
C=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e più della metà dei muscoli chiave ha una validità inferiore a 3
D=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e almeno la metà dei muscoli chiave ha una validità uguale o superiore a 3
E=normale	Nessun deficit neurologico (non ipovalidità muscolare, sensibilità integra, non disturbi sfinterici ma possibili alterazioni dei riflessi)

Bilancio muscolare complessivo alla scala *Medical Research Council* (MRC)

(Articolo 3, comma 2, lettera e)

Forza muscolare

La forza muscolare nei vari distretti muscolari viene valutata con la scala MRC (valori da 5 a 0).

- 5/5 alla scala MRC: movimento possibile contro resistenza massima;
- 4/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro resistenza minima;
- 3/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro gravità;
- 2/5 alla scala MRC: movimento possibile solo in assenza di gravità;
- 1/5 alla scala MRC: accenno al movimento;
- 0/5 alla scala MRC: assenza di movimento;

Expanded Disability Status Scale (EDSS) *(Articolo 3, comma 2, lettera e)*

Punteggio EDSS	Caratteristiche cliniche
1-3,5	Paziente deambulante, ma sono presenti deficit neurologici evidenti in diversi sistemi funzionali (motorio, sensitivo, cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve-moderato, con un impatto parziale sull'autonomia.
4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza riposo, per circa 500 metri.
4,5	Paziente autonomo, con minime limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 300 metri.
5	Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni dell'attività completa quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 200 metri.
5,5	Paziente non del tutto autonomo, con evidenti

	limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 100 metri.
6	Paziente che necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato per percorrere 100 metri senza fermarsi.
6,5	Paziente che necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.
7	Paziente non in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, e necessita di sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla sedia da solo.
7,5	Paziente che può muovere solo qualche passo. E' obbligato all'uso della carrozzella, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla sedia.
8	Paziente che è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. In genere, usa bene una o entrambe le braccia.
8,5	Paziente essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con l'uso abbastanza buono di una o entrambe le braccia.
9	Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato.
9,5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.
10	Morte dovuta alla malattia.

Scala di Hoehn e Yahr (Articolo 3, comma 2, lettera e)

La scala di Hoehn e Yahr è utile per definire lo stadio clinico del paziente affetto da morbo di Parkinson:

Stadio 1: Malattia unilaterale.

Stadio 2: Malattia bilaterale senza coinvolgimento dell'equilibrio.

Stadio 3: Malattia da lieve a moderata, qualche instabilità posturale indipendente.

Stadio 4: Malattia conclamata, ancora in grado di deambulare autonomamente.

Stadio 5: Paziente costretto a letto o in sedia a rotelle.

LAPMER-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (Articolo 3, comma 2, lettera h) Versione originale italiana: Tesio L. Journal of Applied Measurement 2002;3,1: 50-84

ITEMS	Livelli	Punteggio
Alimentazione	Viene alimentato, cibo di consistenza modificata	0
	Viene alimentato, cibo di consistenza ordinaria	1
	Porta il cibo alla bocca (con o senza supervisione o assistenza)	2
Controllo sfinterico	Non riesce a segnalare necessità di evacuazione né eventuali perdite (vescicali o intestinali)	0
	Riesce a segnalare necessità di evacuazione o eventuali perdite (vescicali o intestinali)	1
Comunicazione	Riesce a segnalare alcuni	0

	bisogni, attraverso un comportamento aspecifico o stereotipato	
	Riesce a segnalare alcuni bisogni identificabili da comportamenti specifici	1
	Comunica bisogni verbalmente	2
	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
Manipolazione	Afferramento palmare spontaneo	1
	Utilizza la pinza pollice-indice	2
	Vestizione Passiva	0
Vestizione	SI sforza di dare una qualche collaborazione	1
	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
Locomozione	SI traferisce nell'ambiente	1
	Non ha orientamento spaziale	0
	SI orienta in ambienti familiari	1
Orientamento spaziale	SI orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
	Realizza prodotti plastici o grafici (incastra, connette, plasma e colora) oppure pilota una carrozzina manualmente	1
Prassie	Disegna o pilota una carrozzina elettrica	2

Allegato 2

Altre persone in condizione di dipendenza vitale

(articolo 3, comma 2, lettera i)

1. Le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale, oltre a quelle identificate dall'articolo 3, comma 2, lettere a)-h), sono individuate mediante la valutazione del livello di compromissione della funzionalità, indipendentemente dal tipo di patologia e/o menomazione, attraverso la rilevazione dei seguenti domini:

- a) motricità;
- b) stato di coscienza;
- c) respirazione;

d) nutrizione.

2. Le compromissioni rilevate ai fini della identificazione delle persone in condizione di dipendenza vitale sono le seguenti:

a) motricità:

- dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL): l'attività è svolta completamente da un'altra persona

b) stato di coscienza:

- compromissione severa: raramente/mai prende decisioni
- persona non cosciente

c) respirazione

- necessità di aspirazione quotidiana
- presenza di tracheostomia

d) nutrizione

- necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi
- combinata orale e enterale/parenterale
- solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)
- solo tramite gastrostomia (es.PEG)
- solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)

3. Si intendono in condizioni di dipendenza vitale le persone che hanno compromissioni di cui al comma 3 del presente Allegato in almeno uno dei domini di cui alla lettere a) e b) del comma 1 ed in almeno uno dei domini di cui alle lettere c) e d) del medesimo comma 1.

N.B. Qualora le scale di cui sopra non siano somministrabili ai minori in età evolutiva, il medico specialista potrà avvalersi delle scale sottostanti elaborate da professionisti del servizio TSMREE.

Le voci al primo, secondo, quarto, sesto, settimo e nono riquadro sono le stesse della precedente scheda, mentre in sostituzione del terzo, quinto e ottavo riquadro sono state inserite: per la **compromissione motoria** il Gross Motor Function Measure, scala di valutazione indicata nelle linee guida Sinfer/Sinpia sulle paralisi Cerebrali Infantili; per la **disabilità intellettiva** le Scale di Intelligenza Wechsler (Wisc – IV e Wppsi – III) e la Scala di Valutazione delle Competenze Adattive (Vineland).

Criteri per valutazione di condizione di disabilità gravissima in età evolutiva

Persone in condizione di coma, stato vegetativo oppure stato di minima coscienza e con punteggio nella Scala Glasgow Coma Scale (GCS≤10)	
Persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)	
Persone con lesioni spinali fra C0/C5 di qualsiasi natura, con livello della lesione identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B. La valutazione di tale deficit nei bambini piccoli è effettuabile solo parzialmente attraverso l'obiettività neurologica.	
Gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare valutabile con Gross Motor Function Measure (GMFM) con livello 4-5	
Persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10°/° e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media tra le frequenze 500,1000,2000 Hertz nell'orecchio migliore.	
Persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM 5	
Persone con diagnosi di disabilità intellettiva grave o profonda secondo classificazione DSM 5 con Q.I.≤ 34 valutato con Scale Wechsler e con punteggio nel Questionario delle competenze adattive Vineland-II di almeno < di 2 d.s. rispetto al gruppo di riferimento	
Ogni altra persona in condizioni di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.	

Firma del Medico Specialista
