

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 giornali; 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)

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.
5,5	Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 200 metri.
	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	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
	Afferramento palmare spontaneo	1
	Utilizza la pinza pollice-indice	2
Vestizione	Vestizione Passiva	0
	SI sforza di dare una qualche collaborazione	1
Locomozione	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
	SI traferisce nell'ambiente	1
	Non ha orientamento spaziale	0
Orientamento spaziale	SI orienta in ambienti familiari	1
	SI orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
Prassie	Realizza prodotti plastici o grafici (incastra, connette, plasma e colora) oppure pilota una carrozzina manualmente	1
	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.
