

ALLEGATO "A1"

LINEE di indirizzo per la valutazione sanitaria FNA

Per quanto riguarda l'erogazione dell'Assegno di cura a favore delle persone in condizioni di disabilità gravissima, di cui al D.P.C.M. 21 Novembre 2019 - D.G.R. n. 331 del 10 Luglio 2023, tenuto conto del D.M. 26 Settembre 2016 contenente le schede di valutazione delle disabilità gravissime, si riportano, per quel che attiene la valutazione sanitaria, le linee di indirizzo cui dovrà attenersi la Commissione con funzione di Unità di Valutazione Multidimensionale nella graduazione delle istanze pervenute.

VALUTAZIONE SANITARIA

Nella formulazione della graduatoria la Commissione Aziendale deve considerare prioritarie le patologie che presentano una severità di progressione di malattia inferiore a due anni (Punteggio =1, di cui alla nota Regione Calabria, Dipartimento 7, Settore 8 Politiche Sociali, prot. Siar N. 234966 del 17.07.2017, avente ad oggetto "DGR 364/2016. Provvedimenti in favore di persone affette da disabilità gravissima"). Nella diversa ipotesi di progressione tra due e cinque anni (Punteggio = 2, di cui alla sopra detta nota regionale), l'aspettativa di vita dovrà essere valutata sulla base di comprovati rilievi statistici e scientifici.

Occorre precisare che alcune delle patologie esaminate non presentano una prognosi chiaramente quantificabile, ragion per cui dovrà essere considerato prioritario il criterio della intensità di cure: in tal senso appare necessario includere i malati con tracheo-peg e/o le persone con necessità di sostegno intensivo, differenziato sulla base dell'intensità del sostegno necessario, come da DM 26-09-2016.

Per i soggetti con altre patologie e per quanto riguarda le schede relative alle patologie, allegate al DM. 26.09.2016, esse devono essere redatte da specialista di riferimento per la patologia, devono essere compilate in ogni parte e devono essere firmate e timbrate dallo specialista, nonché riportare il numero di protocollo di struttura pubblica. Si rammenta, altresì, che deve essere compilato anche l'**allegato 3**, con numero di protocollo di struttura pubblica.

Si passa ad una breve disamina delle schede:

- a) **Allegato 1 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 (medico compilatore anestesista/ neurologo/fisiatra e terapeuta del dolore);
- b) **Allegato 1 B:** persone dipendenti da ventilazione meccanica invasiva assistita o non invasiva continuativa 24 h/die x 7 giorni (medico compilatore pneumologo);
- c) **Allegato 1 C:** persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala *Clinical Dementia Rating Scale* (CDRS) ≥ 4 .

Occorre precisare che lo stato di demenza deve essere attestato da specialista geriatra, neurologo, psichiatra facente parte dei CDCD (ex UVA) o, in alternativa, da specialisti geriatri, neurologi o psichiatri che, pur non facendo parte dei centri, riportino l'attestazione del centro UVA o CDCD che ha fornito la diagnosi o presso cui il soggetto è in carico.

La nota regionale, Dipartimento 7 del Settore Politiche sociali prot. N. 17786 del 18.01.2017 chiarisce che, "In merito alla valutazione dello stato di demenza, l'accertamento della disabilità gravissima deve basarsi su una diagnosi effettuata in un centro CDCD (ex UVA).";

- d) **Allegato 1 D:** persone con lesioni spinali fra CO/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. (specialista di riferimento neurologo/neuropsichiatra infantile/fisiatra);
- e) **Allegato 1 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) (compilare tabella allegato 1 E per i pazienti con SLA-SMA ed altre patologie neurodegenerative), o con punteggio alla *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) ≥ 9 (compilare tabella allegato 1 E/A per i pazienti affetti da Sclerosi Multipla), o in stadio 5 di *Hoehn e Yahrmod* (compilare tabella allegato 1 E/B per paziente affetto da morbo di Parkinson e Parkinsonismi degenerativi atipici) (specialista di riferimento Neurologo);
- f) **Allegato 1F:** 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 (specialista di riferimento oculista e otorinolaringoiatra);
- g) **Allegato 1 G:** persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 (specialista di riferimento psichiatra e neuropsichiatra infantile nei soggetti di minore età);
- h) **Allegato 1 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 .

Per tali soggetti è assolutamente indispensabile allegare il Q.I. e la certificazione deve essere redatta da specialista neuropsichiatra infantile se minore o psichiatra. Così, testualmente, dispone la nota regionale N. 17786 del 18.01.2017: “con riguardo alla valutazione del *ritardo mentale grave o profondo*, per la determinazione di tale condizione *deve essere riportato, all’inizio della scala, il Q. I. e non semplicemente presupposto.*”. La valutazione di livello diviene fondamentale per la gradazione tra i soggetti con indice LAPMER più alto.

- i) **Allegato 2:** 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 psico-fisiche e per tutti i pazienti gravissimi non specificati nei punti precedenti. L'allegato, anche in questo caso, dovrà essere compilato dal medico specialista di riferimento per la patologia.

A tal proposito, occorre precisare che, per come anche previsto dalla sopra detta nota regionale, la prima voce del dominio n. 4 *“Necessità di modifiche dietetiche”*, non indica una mera condizione di modifica dietetica (che, per esempio, può essere correlata ad edentulia o all'età), ma che il soggetto sia in carico al NAD (nutrizione artificiale domiciliare), ossia il soggetto medesimo utilizzi specifici prodotti prescritti da specialista di riferimento.