

Oggetto: Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità gravissima - Prima istanza (Decreto Interministeriale 26 settembre 2016 e D.G.R. n. 897/2021)

Da compilare a cura dell'interessato:

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____
 _____ il _____ residente a _____ in _____
 _____ n. _____ CAP _____
 tel. _____ (obbligatorio) cell. _____
 email _____ C.F. _____
 PEC _____

IN ALTERNATIVA

Da compilare a cura del familiare o dell'amministratore di sostegno/tutore legale (ove previsto dalla legge):

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____
 _____ il _____ residente a _____ in _____
 _____ n. _____ CAP _____
 tel. _____ (obbligatorio) cell. _____
 email _____ C.F. _____
 PEC _____

in qualità di:
 Familiare Amministratore di sostegno Tutore legale Altro (specificare) _____

del/la Sig./Sig.ra _____ nato/a a _____
 _____ il _____ residente a _____ in _____
 _____ n. _____ CAP _____ tel. _____
 _____ C.F. _____
 email _____
 PEC _____ che versa in condizioni di disabilità gravissima.

DICHIARA

- che il/la Sig./Sig.ra versa in condizioni di **disabilità gravissima**;
- 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.

RICHIEDE

- 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 “*rimborso delle spese relative all'assunzione di un collaboratore familiare o all'acquisto di servizi forniti da imprese qualificate nel settore dell'assistenza sociale non residenziale (a titolo esemplificativo: spesa per servizi di inclusione, centri diurni, laboratori, attività sportive, prestazioni sociosanitarie, ecc).*”
- 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.
- l'**assistenza domiciliare** quale intervento di assistenza a domicilio prestato da personale qualificato del servizio pubblico.

Si allegano:

- Autocertificazione della situazione familiare con l'indicazione dei componenti. (mod. A).
- Autocertificazione del caregiver attestante la residenza solo per chi presenta domanda per il “contributo di cura” (mod. B).
- Certificazione medica attestante lo stato di disabilità gravissima ai sensi dell'art.3 comma 2 del decreto 26 settembre 2016, redatta da un **medico specialista di una struttura pubblica** (mod. C). N.B. Anche **le scale di valutazione del DM 26/09/2016 vanno compilate e siglate in ogni pagina, a pena di esclusione.**
- Copia del contratto di lavoro e attestato di qualifica nei casi di assistenza prestata da personale qualificato esterno alla famiglia (domanda di “Assegno di Cura” o di “Contributo di Cura”).
- Copia del contratto di lavoro in caso di assunzione di un collaboratore familiare (domanda di “Contributo di Cura”).
- Copia della certificazione medica attestante l'**indennità di accompagnamento**, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o certificazione di **non autosufficienza** ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013 e, copia della certificazione medica ai sensi della **L. 104/92**.
- Documento di identità in corso di validità del richiedente il contributo.
- Documento di identità in corso di validità del beneficiario del contributo.
- Copia del permesso di soggiorno e/o carta di soggiorno in corso di validità, qualora si tratti di persona straniera extracomunitaria.
- Modello I.S.E.E., (indicatore della situazione economica equivalente) **in corso di validità**, attestante la condizione economica per i nuclei familiari con componenti con disabilità secondo il DPCM del 5 dicembre 2013, n.159 avente ad oggetto il “Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'indicatore della situazione economica equivalente I.S.E.E)” e la legge 26 maggio 2016, n.89.
- Copia documento di IBAN postale o bancario con nominativo dell'intestatario (non verranno prese in considerazione coordinate bancarie scritte a mano).
- Il provvedimento di Amministratore di sostegno/Tutore legale, o della ricevuta dell'avvenuta presentazione della richiesta presso il Tribunale competente nei casi in cui previsto dalla legge.

Si prende atto che i dati raccolti verranno trattati dal Comune di Tivoli - Titolare del Trattamento Dati, come descritto nell' informativa disponibile al seguente link: <http://comune.tivoli.rm.it/home/entrare/il-comune/privacy-responsabile-della-protezione-dei-dati/> resa ai sensi degli art. 13-14 del GDPR 2016/679 e dal D.Lgs 196/03 e s.m.i.

Luogo e Data

Firma

N.B. Il modulo va consegnato in uno degli URP o con PEC a info@pec.comune.tivoli.rm.it

CERTIFICAZIONE/AUTOCERTIFICAZIONE DEL CAREGIVER

1) Da compilare a cura dell'interessato:

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____
 il _____ residente a _____ in _____
 n. _____ CAP _____ tel. _____ (obbligatorio) cell. _____
 email _____ C.F. _____

dichiaro che:

il/la Sig./Sig.ra _____ nato/a a _____
 il _____ residente a _____ in _____
 n. _____ CAP _____ tel. _____ C.F. _____

è il proprio caregiver familiare.

2) In alternativa io sottoscritto/a:

_____ nato/a a _____ il
 _____ residente a _____ in _____
 n. _____ CAP _____ tel. _____ (obbligatorio) cell. _____
 email _____ C.F. _____

in qualità di:

Familiare Amministratore di sostegno Tutore legale Altro (specificare) _____

Dichiaro di essere il caregiver familiare:

del/la Sig./Sig.ra _____ nato/a a _____
 il _____ residente a _____ in _____
 n. _____ CAP _____ tel. _____ C.F. _____

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.

E CHIEDO

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

intestato a _____

Si avvisa 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.

Luogo e Data

Il Dichiarante

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.

Luogo e Data

Il Dichiarante

MODELLO C

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 in condizione di 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 <= 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 a il
residente a in n.
e domiciliato presso in n.
C.F.

è in condizioni 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)	Parere medico <i>(Lo specialista deve sempre barrare la voce che ricorre e indicare, laddove richiesto, il punteggio della scala funzionale accertato)</i>				
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) >= 4	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI ≤ 34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8;	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>			

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 smemorata occasionale	Lieve smemorata 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 giornaliere; 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 nel 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	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
	Afferramento palmare spontaneo	1
Vestizione	Utilizza la pinza pollice-indice	2
	Vestizione Passiva	0
Locomozione	SI sforza di dare una qualche collaborazione	1
	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
Orientamento spaziale	SI traferisce nell'ambiente	1
	Non ha orientamento spaziale	0
	SI orienta in ambienti familiari	1
	SI orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
Prassie	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
	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

- necessità 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).

Allegare una relazione attestante il deficit di compromissione funzionale connesso alla patologia del paziente.

CRITERI PER VALUTAZIONE DI CONDIZIONE DI DISABILITÀ GRAVISSIMA IN ETÀ EVOLUTIVA

Persone in condizione di disabilità gravissima in età evolutiva	Parere medico <i>(Lo specialista deve sempre barrare la voce che ricorre e indicare, laddove richiesto, il punteggio della scala funzionale accertato)</i>					
Persone in condizione di coma, stato vegetativo oppure stato di minima coscienza e con punteggio nella Scala Glasgow Coma Scale (GCS≤10)	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 50px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
Persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 50px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
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.	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 100px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
Gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare valutabile con Gross Motor Function Measure (GMFM) con livello 4-5	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 65px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
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.	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 125px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
Persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM 5	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 65px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 75px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
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.	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 65px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				
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	<input type="checkbox"/>	<table border="1" style="width: 100%; height: 60px;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>				

Interventi in favore di soggetti affetti da Disabilità Gravissima – Assegno di Cura

Dichiarazione di Responsabilità

(ai sensi del D.P.R. 445/2000)

Il/ la sottoscritto/a, identificato/a
mediante documento,
in qualità di *familiare o soggetto giuridicamente incaricato (specificare _____)*
del Signor/della Signora, dichiara che:

- si impegna ad utilizzare il sostegno economico concesso quale aiuto economico a esclusivo titolo di rimborso spese totale o parziale, comprensivo, degli oneri diretti e indiretti derivanti dal contratto stipulato con l'assistente personale;
- si impegna a regolarizzare il rapporto con l'assistente scelto mediante rapporto di lavoro, nel rispetto delle normative vigenti;
- si fa carico di ogni onere assicurativo, previdenziale e assistenziale scaturente dal suddetto contratto;
- si impegna a stipulare idonea polizza assicurativa RCT a favore dell'assistente personale per eventuali danni provocati a terzi;
- si impegna a concordare con il servizio sociale territoriale eventuali variazioni del piano personalizzato di assistenza;
- si impegna a presentare, con periodicità stabilita dai servizi sociali territoriali, la rendicontazione delle spese sostenute per l'acquisizione dell'intervento;
- si impegna al pagamento delle spese esclusivamente con mezzi tracciabili (assegni, bonifici, ecc.) producendo a richiesta del soggetto pubblico competente copia di idonea documentazione;
- si impegna ad utilizzare il contributo concesso per soddisfare i bisogni della persona assistita e garantirne la necessaria assistenza;
- si impegna a rispettare quanto stabilito sul Piano Assistenziale Individualizzato;
- si impegna a riconoscere al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sull'attuazione del piano personalizzato e sull'osservanza dell'atto di impegno;
- accetta che, al verificarsi di eventuali proprie inadempienze di cui ai punti sopra elencati, il soggetto pubblico titolare del servizio contesti per iscritto tali inadempienze, assegnando un termine per la loro regolarizzazione. Trascorso inutilmente tale termine, si potrà procedere alla riduzione e/o revoca del sostegno economico ed al recupero delle somme eventualmente erogate e non giustificate.

Luogo e data

Firma del familiare

(o del soggetto giuridicamente incaricato)

Firma dell'interessato (ove possibile)

Interventi in favore di soggetti affetti da Disabilità Gravissima – Interventi di Assistenza Domiciliare

Dichiarazione di Responsabilità
(ai sensi del D.P.R. 445/2000)

Da compilare a cura del caregiver o del soggetto giuridicamente incaricato:

Il/ la sottoscritto/a, identificato/a
mediante documento,
in qualità di *familiare o soggetto giuridicamente incaricato (specificare _____)*
del Signor/della Signora, dichiara che:

- si impegna a concordare con il servizio sociale territoriale eventuali variazioni del piano personalizzato di assistenza;
- si impegna a rispettare quanto stabilito sul Piano Assistenziale Individualizzato;
- si impegna a riconoscere al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sull'attuazione del piano personalizzato e sull'osservanza dell'atto di impegno;
- accetta che, al verificarsi di eventuali proprie inadempienze di cui ai punti sopra elencati, il soggetto pubblico titolare del servizio contesti per iscritto tali inadempienze, assegnando un termine per la loro regolarizzazione. Trascorso inutilmente tale termine, si potrà procedere alla riduzione e/o revoca del sostegno economico ed al recupero delle somme eventualmente erogate e non giustificate.

Luogo e data

Firma del caregiver
(o del soggetto giuridicamente incaricato)

Firma dell'interessato (ove possibile)

Interventi in favore di soggetti affetti da Disabilità Gravissima – Contributo di Cura

Dichiarazione di Responsabilità
(ai sensi del D.P.R. 445/2000)

Da compilare a cura del caregiver:

Il/ la sottoscritto/a, identificato/a
mediante documento,
in qualità di *caregiver* del Signor/della Signora,
dichiara che:

- si impegna a concordare con il servizio sociale territoriale eventuali variazioni del piano personalizzato di assistenza;
- si impegna ad utilizzare il contributo concesso per soddisfare i bisogni della persona assistita e garantirne la necessaria assistenza;
- si impegna a rispettare quanto stabilito sul Piano Assistenziale Individualizzato;
- si impegna a riconoscere al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sull'attuazione del piano personalizzato e sull'osservanza dell'atto di impegno;
- accetta che, al verificarsi di eventuali proprie inadempienze di cui ai punti sopra elencati, il soggetto pubblico titolare del servizio contesti per iscritto tali inadempienze, assegnando un termine per la loro regolarizzazione. Trascorso inutilmente tale termine, si potrà procedere alla riduzione e/o revoca del sostegno economico ed al recupero delle somme eventualmente erogate e non giustificate.

Luogo e data

Firma del caregiver

Firma dell'interessato (ove possibile)

Interventi in favore di soggetti affetti da Disabilità Gravissima – Sostegno economico per interventi complementari all’assistenza domiciliare

Dichiarazione di Responsabilità

(ai sensi del D.P.R. 445/2000)

Da compilare a cura del familiare o del soggetto giuridicamente incaricato:

Il/ la sottoscritto/a, identificato/a
mediante documento,
in qualità di *familiare o soggetto giuridicamente incaricato* (specificare _____)
del Signor/della Signora, dichiara che:

- si impegna ad utilizzare il sostegno economico concesso esclusivamente per il soddisfacimento dei bisogni della persona assistita;
- si impegna al pagamento delle spese esclusivamente con mezzi tracciabili (assegni, bonifici, ecc.) producendo a richiesta del soggetto pubblico competente copia di idonea documentazione;
- si impegna a riconoscere al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sull’attuazione del piano personalizzato e sull’osservanza dell’atto di impegno;
- si impegna a concordare con il servizio sociale territoriale eventuali variazioni del piano personalizzato di assistenza;
- riceverà il sostegno economico esclusivamente a fronte di presentazione di certificazione delle spese sostenute. Qualora le spese rendicontate non raggiungessero l’importo totale del contributo a lei spettante, le verranno riconosciute soltanto le spese sostenute e rendicontate;
- riconosce al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sulla veridicità delle dichiarazioni sopra rilasciate e che, in caso di dichiarazioni false o mendaci, si impegna a restituire le somme ricevute nell’ambito degli interventi in favore di soggetti affetti da disabilità gravissima.

Luogo e data

Firma del caregiver

(o del soggetto giuridicamente incaricato)

Firma dell’interessato (ove possibile)