



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

Unità di Valutazione Multidimensionale e prestazioni aggiuntive

Simona Sforzin
23 febbraio 2019



RARE DISEASE DAY®

Quali bisogni

Persone affette da MR possono esprimere **bisogni** di:

- Assistenza sanitaria a domicilio o in RSA, anche con l'utilizzo apparecchiature di supporto.
- Forniture: farmaci, alimenti, presidi, ausili, ect.
- Sostegni economici per l'autonomie e l'assistenza.
- Percorsi/progetti di inclusione sociale, lavorativa, scolastica anche con l'accesso a strutture residenziali o semiresidenziali, sociosanitarie o socioeducative.
- Accompagnamento nella terminalità e cure di fine vita
-

Dovuti alla condizione di malattia o alla disabilità (fisica, cognitiva, sensoriale) che ne consegue.

Punto Unico di Accesso: in ogni ambito territoriale, integrato con i servizi sociali, in forte collegamento con i percorsi autorizzativi.





Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

UVM

UVM: le cinque aree di fragilità:

Età evolutiva:

- Rete per le Cure Palliative Pediatriche
- Minori con psicopatologia (supporto di SMAC)

- Disabilità minori

Disabilità

Anziani

Psichiatria

Dipendenze

UVM come strumento di valutazione, luogo di progettazione e condivisione con la persona e la famiglia, momento di sintesi e confronto per l'equipe.

Rivalutazione e monitoraggio
Identificazione case manager
Coinvolgimento delle realtà del terzo settore convenzionate e non
Presentazione di tutti gli attori della rete alla famiglia



RARE DISEASE DAY®



*Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento*

La definizione del progetto



RARE DISEASE DAY®

A domicilio: PVI, ADI e ADI Cure Palliative con SAD,
ADPD (demenze), progetti di coabitazione ed
accoglienza...

Residenzialità definitiva, temporanea e di sollievo: RSA,
Istituti residenziali per disabili, strutture della salute
mentale...

Semiresidenzialità: centri diurni anziani ed Alzheimer,
Istituti residenziali per disabili, servizi socioeducativi...

UVM per situazioni specifiche: SLA (contributo NAMIR),
percorso Autismo, AC...

UVM e transizioni

L'UVM per accompagnare le famiglie nel **passaggio** tra i servizi:

Presentazione formale dei nuovi curanti/nuova equipe di cura

Garanzia di passaggio di informazioni cliniche

Momento di espressione delle preferenze della famiglia e della persona

Progetto di continuità con date, interventi ed avvio di nuovi servizi chiari.

Periodo di transizione in cui si sovrappongono i servizi



Legge Provinciale 24 luglio 2012 n. 15 (e ss.mm.)

- Art. 1 – Finalità

- La Provincia tutela in funzione dei bisogni, le persone non autosufficienti e ne sostiene le famiglie, assicurando mezzi adeguati alle loro esigenze di vita. La provincia promuove la permanenza delle persone non autosufficienti nel proprio ambito familiare.

Si tratta di una misura economica orientata a favorire la permanenza dell'assistito a domicilio ed è correlata alla misura del bisogno della persona NAA da garantire in ambito domiciliare e semiresidenziale.



Assegno di cura condizioni e requisiti

1. Iscrizione SSP e residenti ininterrottamente in Trentino da almeno 2 anni (minorenni: requisito del minore o di 1 dei genitori)
2. Già titolari IA (ex LP 7/98 o analoga prestazione ...) oppure aver presentato domanda per esserlo e possedere i requisiti allo scopo necessari
3. ICEF
4. Valutazione sanitaria APSS
5. PAI sottoscritto
6. Vincolo di destinazione e controlli

Assegno di cura modalità di utilizzo

1. Persone fisiche “assistenti familiari”: badanti iscritte Albo Provinciale oppure con regolare contratto
2. Acquisto servizi assistenziali e/o riabilitativi di tipo semiresidenziale o domiciliare presso soggetti accreditati (anche provvisoriamente LP 16/ 2010; per SAD, soggetti già fornitori Comunità di Valle o APSS)
3. Familiari (proposta autodescrizione impegno)
4. Compartecipazione al costo dei servizi assistenziali pubblici o convenzionati



Assegno di cura incompatibilità

- Prestazione sanitaria aggiuntiva n. 27
- Progetti di vita indipendente
- Congedo biennale retribuito L 388/2000 (astensione facoltativa dal lavoro con retribuzione)
- Ricovero, anche temporaneo, in strutture residenziali socio sanitarie ovvero socio assistenziali, ricovero ospedaliero o in Hospice, a partire dal 91° giorno (non consecutivo).
- Assegno di cura LP 6/1998 (“vecchio”)
- Assegno di cui art. 1 o art. 3 LP 11/1990

In presenza dei requisiti:

- Presentazione domanda presso un Patronato, dove viene effettuato il calcolo ICEF;
- Visita da parte di equipe multidisciplinare con : medico legale, medico UVM, assistente sociale, infermiere. Somministrazione di scale per la valutazione dello stato funzionale e cognitivo.



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

Assegno di cura sistema di valutazione - anziani

Barthel mobilità	0=completamente dipendente	40= completamente autonomo
Barthel ADL	0=completamente dipendente	60= completamente autonomo
MMSE	0=completamente confuso	30= completamente lucido
CDR Clinical Dementia Rating	0=non compromesso	5= gravemente compromesso

Assegno di cura sistema di valutazione - adulti

Barthel mobilità	0=completamente dipendente	40= completamente autonomo
------------------	-------------------------------	-------------------------------

IADL Instrumental Activities of Daily Living	0=completamente dipendente	22= completamente autonomo
--	-------------------------------	-------------------------------

Assegno di cura sistema di valutazione - minori

Domini della scala **ICF-CY** (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti) inseriti nel paragrafo “*attività e partecipazione*”

mobilità	comunicazione
cura della persona e alimentazione	controllo sfinterico
istruzione	interazione e relazioni interpersonali.

La classificazione di gravità che scaturirà dalla valutazione nei sei sopracitati domini sarà la seguente:

- 1° livello di gravità = compromissione grave di almeno 1 dei domini ICF-CY indagati;
- 2° livello di gravità = compromissione grave di almeno 2 dei domini ICF-CY indagati;
- 3° livello di gravità = compromissione grave di almeno 3 dei domini ICF-CY indagati;
- 4° livello di gravità = compromissione grave di almeno 4 dei domini ICF-CY indagati.

Per i bambini fino al compimento del 6° anno di vita, data l'impossibilità di esplorare compiutamente tutti i sopraindicati qualificatori, viene attribuito in via automatica il 4° livello di gravità, che dovrà essere rivalutato al compimento del 6° anno di vita



Progetto Vita Indipendente (PVI)

finalità

- L'intervento in materia di vita indipendente non ha natura meramente assistenziale, ma persegue la finalità di sviluppare il percorso di autonomia, inclusione sociale e consapevole realizzazione del progetto di vita della persona.
- L'intervento ha l'obiettivo di supportare la domiciliarità riconoscendo un ruolo attivo alla persona, secondo i principi e attraverso gli strumenti dell'integrazione socio sanitaria, in linea con quanto previsto dall'articolo 21 della legge provinciale in materia di tutela della salute.

Progetto Vita Indipendente (PVI) destinatari

- L'intervento è rivolto alle persone disabili per favorirne **il miglioramento globale della qualità di vita**, la permanenza in un contesto domiciliare e nell'ambiente sociale di riferimento e una più ampia inclusione sociale.
- L'intervento è riconosciuto per un periodo di dodici mesi, secondo le modalità individuate nel Progetto individualizzato della persona e definito in sede di Unità Valutativa Multidimensionale (U.V.M).
- Ai fini della determinazione del sostegno economico il riferimento è l'indice di condizione economico-patrimoniale familiare di cui all'Allegato 2, considerando la condizione economica del nucleo familiare del richiedente.
- La misura massima dell'intervento è stabilita in euro 1.500,00 mensili. La misura minima in euro 550,00 mensili.

Progetto Vita Indipendente (PVI)

destinatari -2

- Sono destinatarie dell'intervento in materia di vita indipendente le persone **adulte disabili** di età compresa fra i 18 e i 64 anni, residenti in provincia di Trento da almeno due anni consecutivi, che possiedano al momento della domanda i seguenti requisiti:
- riconoscimento di invalidità civile al 100% con attribuzione di indennità di accompagnamento di cui alla L.P. 7/1998;
- riconoscimento di handicap con connotazione di gravità, di cui al comma 3 dell'articolo 3 della L. 104/1992;
- condizione economico-patrimoniale del nucleo familiare di riferimento, valutata secondo le modalità e i criteri indicati nell'Allegato 2, con indicatore ICEF inferiore o uguale a 0,36.

Progetto Vita Indipendente (PVI) - valutazione 1

ICF

BREVE LISTA DELLE FUNZIONI CORPOREE

Qualificatore: Valori da 0 a 9

– B1. FUNZIONI MENTALI

- b110 **Coscienza**
- b114 **Orientamento (s-t-p)**
- b117 **Intelletto (compresi ritardo e demenza)**
- b160 **Funzioni del pensiero**
- b167 **Linguaggio**
- B180 **Funzioni dell'esperienza del se e del Tempo**



Progetto Vita Indipendente (PVI) - valutazione 2

B7. FUNZIONI NEURO-MUSCOLO-SCHELETRICHE E CORRELATE AL MOVIMENTO

- b710 Mobilità dell'articolazione
- b730 **Forza muscolare**
- b735 **Tono muscolare**
- b760 **Funzione di controllo del movimento volontario**
- b765 Movimento involontario



Progetto Vita Indipendente (PVI) - valutazione 3

– Attività e Partecipazione

• Performance e Capacità (senza assistenza)

- **D4. MOBILITA**
- **d410 cambiare posizione di base**
- **d430 sollevare trasportare oggetti**
- **d450 camminare**
- **d460 spostarsi in diverse collocazioni**
- **D5 CURA DELLA PROPRIA PERSONA**
- **d510 lavarsi**
- **d530 bisogni corporali**
- **d540 vestirsi**
- **d550 mangiare**
- **d560 bere**
- **D6. VITA DOMESTICA**
- **d620 procurarsi beni e servizi**
- **d630 preparare i pasti**
- **d640 fare i lavori di casa**



Progetto Vita Indipendente (PVI) - valutazione 4

SITUAZIONE FAMILIARE ABITATIVA ED AMBIENTALE

- Vive solo (ad eccezione dell'assistente personale)
- Vive in famiglia con compiti di responsabilità genitoriale verso figli minori
- Vive nella famiglia di origine
- Abitazione servita
- Abitazione isolata
- Abitazione priva di barriere
- Abitazione con barriere interne o esterne
- Abitazione con barriere sia interne che esterne



Progetto Vita Indipendente (PVI) dalla valutazione al progetto

- Dal bisogno di supporto al bisogno di autonomia
- Servizi diurni, domiciliari, abitativi, residenziali.
- Servizi socio-educativi, socio-sanitari, riabilitativi
- Le misure economiche integrative per la gestione *privata* dell'assistenza: assegno di cura vs progetto vita indipendente.
- ...



Assistenza protesica

Le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del SSN sono individuate dal decreto ministeriale 27.8.99 n. 332 (Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del SSN) e s.m.i. (nuovi LEA DPCM gennaio 2017).

A chi è rivolta?

Requisito indispensabile è la residenza sul territorio provinciale e l'iscrizione al Servizio Sanitario Provinciale. Hanno diritto all'erogazione dei dispositivi contenuti nel nomenclatore i seguenti soggetti:

- invalidi civili, di guerra e per servizio, i privi della vista e i sordomuti
- i minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente. (In tali casi non è necessaria la condizione di invalidità accertata).
- persone in attesa di accertamento dell'invalidità civile purché siano non autosufficienti o non deambulanti
- donne che hanno subito un intervento di mastectomia
- persone che hanno subito un intervento demolitore all'occhio
- amputati d'arto
- Pazienti in ADI ed ADI – ADICP



*Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento*

Assistenza protesica

- I servizi territoriali di residenza dell'assistito autorizzano la fornitura di ausili per stomie, cateteri vescicali, raccoglitori di urina e ausili per l'incontinenza, traverse da letto, nonché ausili per la prevenzione e trattamento di lesioni cutanee.
- Il servizio di Trento provvede ad autorizzare ed erogare protesi, ortesi ed ausili tecnici per tutta la provincia di Trento.
- L'UO di Pneumologia di Arco ha competenza per l'erogazione di apparecchi per la riabilitazione della funzione respiratoria (respiratori, concentratori di ossigeno, ventilatori polmonari).
- I servizi di Dietetica e Nutrizione Clinica erogano apparecchi alimentatori (pompe per infusione centrale e relativi accessori).
- Pazienti in ADI: fornitura tempestiva



Benefici economici e LEA aggiuntivi

Sezione 1

- **“CONTRIBUTI e CONCORSI alle SPESE”**

Sezione 2

- **“FORNITURE”**

Sezione 3

- **PRESTAZIONI in forma “DIRETTA”**

Prestazione aggiuntiva n. 25

CONCORSO SPESE PER L'EFFETTUAZIONE DI PRESTAZIONI A CARATTERE FISIOTERAPICO A DOMICILIO IN FAVORE DI SOGGETTI CHE PRESENTANO UN QUADRO CLINICO GRAVE.

a) Aveni diritto

- I soggetti (...) affetti dalle patologie di stato vegetativo o a minima responsività, tetraplegie da lesione midollare, miopatie (quando vi sia perdita dell'autonomia motoria), la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multipla in fase progressiva molto avanzata, altre patologie a queste assimilabili e affetti da malattie rare purché il Centro di riferimento provinciale certifichi il bisogno delle prestazioni riabilitative e che i soggetti non usufruiscono di prestazioni residenziali da parte dell'APSS nel periodo di riferimento.

b) Prestazione

- Concorso alle spese sostenute in occasione delle prestazioni a carattere fisioterapico erogate in forma indiretta da professionisti privati. L'ammontare massimo del concorso è pari ad euro 4.000,00 in ragione d'anno.
 - Il concorso potrà essere erogato in rate semestrali posticipate

Prestazione aggiuntiva n. 27

CONTRIBUTO FORFETTARIO SULLE SPESE DI ASSISTENZA, PER FAVORIRE LA PERMANENZA A DOMICILIO DELLE PERSONE IN POSSESSO DEI REQUISITI DI ELEGGIBILITA' IN RSA CON LIVELLO ASSISTENZIALE **NAMIR**. (**Nucleo Accoglienza Minima Responsività - N.A.MI.R.**)

a) Aveni diritto.

- Le persone iscritte al servizio sanitario provinciale e residenti in provincia di Trento da almeno tre anni, che decidono, direttamente o per il tramite del loro rappresentante, di continuare ad essere assistite a domicilio e di rinunciare quindi, almeno temporaneamente, all'ingresso in RSA, che siano pur in possesso dei requisiti previsti per l'ingresso in residenza sanitaria assistenziale, con livello assistenziale NAMIR oppure siano affette da malattie rare con compromissione neurologica (certificate ai sensi del DM 279/2001) che presentino disabilità estremamente severa secondo le categorie già utilizzate per i livelli NAMIR (DRS maggiore o uguale a 18).



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

Prestazione aggiuntiva n. 27 - requisiti

- **Cittadini che:**
- **a1) siano in possesso dei requisiti previsti per l'ingresso in residenza sanitaria assistenziale, con livello assistenziale NAMIR: affetto da SLA con scala di gravità ALS - FRS con almeno due quadri gravemente compromessi; stato vegetativo secondario a grave cerebro lesione acquisita con punteggio scala DRS pari o superiore a 18),**
- oppure
- **a2) siano affette da malattie rare con compromissione neurologica, certificate ai sensi del DM 279/2001, che presentino disabilità estremamente severa secondo le categorie già utilizzate per i livelli NAMIR (DRS maggiore o uguale a 18).**
- oppure
- **a3) siano affette da patologie con compromissione neurologica, rientranti nel nuovo elenco delle Malattie rare (allegato in appendice al manuale), allegato allo schema di D.P.C.M. predisposto a livello ministeriale nell'ambito del processo di revisione dei LEA, che presentino disabilità estremamente severa secondo le categorie già utilizzate per i livelli NAMIR (DRS maggiore o uguale a 18) ed in possesso di una diagnosi rilasciata da un centro già accreditato per la**
- **certificazione delle malattie rare.**
- Il contributo copre, forfettariamente, le spese di assistenza a rilevanza sanitaria necessarie per garantire la
- continuità assistenziale.



Prestazione aggiuntiva n. 27 - contributo

- Il contributo è di euro 10.000,00 annui, da erogarsi in due quote semestrali di pari importo o commisurate al periodo di effettiva attivazione dello stesso. E' erogabile senza limiti di reddito.
- E' compatibile con la fruizione di servizi sanitari e sociali ed è cumulabile con le altre provvidenze economiche.
- E' incompatibile con l'assegno di cura istituito con Legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15 e con il sussidio economico per l'assistenza e la cura a domicilio di persone non autosufficienti di cui alla L.P. n. 6/1998 (c.d. "vecchio Assegno di cura").
- E' sospeso in caso di ricovero in Ospedale o in Hospice per un periodo consecutivo superiore a trenta giorni, con decorrenza dal trentunesimo.
- L'erogazione del contributo è assicurata fintanto che permane l'assistenza a domicilio, e pertanto cessa nel momento dell'ingresso in RSA.

Prestazione aggiuntiva n. 11

CONCORSO A SPESE PER PERCORSI RIABILITATIVI A FAVORE DI SOGGETTI AFFETTI DA AUTISMO, PSICOSI INFANTILE, PARALISI CEREBRALE INFANTILE O MALATTIA RARA

Rif. delibera Giunta Provinciale n. 81 del 29/01/2016

- Sono rimborsabili prestazioni a soggetti che abbiano contemporaneamente i seguenti criteri:
 - - iscritti al SSP e residenti in Provincia di Trento da almeno 3 anni;
 - - con diagnosi di disturbi dello spettro autistico, psicosi infantile, paralisi cerebrale infantile e/o malattia rara certificata ai sensi del DM 279/2001 e ss.mm.;
 - - per i quali il medico prescrittore riconosca un alto grado di compromissione funzionale.
- Per tutti gli aventi diritto: **concorso alle spese sostenute:**
- **per prestazioni di carattere terapeutico-riabilitativo** in regime di libera professione erogate da **professionisti sanitari della riabilitazione** non convenzionati con il Servizio Sanitario nazionale e con i Servizi Socio Assistenziali territoriali (Fisioterapista, Logopedista, TERP, Educatore Professionale, Tecnico della Neuro e psicomotricità in età evolutiva, Terapista Occupazionale).
- **Per prestazioni di carattere socio riabilitativo** (es. attività mediate da animali, musica, arti varie o interventi educativi...) erogate da professionista dedicato al supporto individuale all'utente, operante in libera professione da gestori non convenzionati con il Servizio Sanitario nazionale e con Servizi Socio Assistenziali territoriali

Prestazione aggiuntiva n. 12

CONCORSO SPESE PER L'EFFETTUAZIONE DI PRESTAZIONI A CARATTERE FISIOTERAPICO AL DOMICILIO DEI SOGGETTI AFFETTI DA FIBROSI CISTICA O DA DISPLASIA ECTODERMICA

a) Aveni diritto

- I Soggetti di cui alla lettera A delle disposizioni generali, che siano affetti da fibrosi cistica o da displasia ectodermica.

b) Prestazione

Sono previste le seguenti prestazioni fra loro alternative:

- a) concorso alle spese sostenute in occasione delle prestazioni a carattere fisioterapico erogate **in forma indiretta da professionisti privati**. L'ammontare del concorso in ragione d'anno è pari ad euro 4.000,00, quale limite massimo della spesa ammessa;
- b) concorso alle spese sostenute in occasione delle prestazioni a carattere fisioterapico erogate **direttamente dai familiari del paziente o effettuate in prima persona dall'assistito stesso** che risultino adeguatamente formati dal Centro Regionale Veneto per la fibrosi cistica o dal Centro di Supporto Provinciale per la fibrosi cistica presso l'U.O. di Pediatria dell'ospedale di Rovereto. L'ammontare del concorso in ragione d'anno è pari ad euro 4.000,00, quale limite massimo della spesa ammessa.
- Il concorso sarà erogato in rate semestrali posticipate