Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. 2068/2004

Sistema integrato di interventi per le persone con gravissime disabilità

DATI AL 31/12/2012

INDICE

1. Premessa

2. Numero complessivo di utenti ed interventi erogati

3. Gli interventi di sostegno al domicilio

4. Introduzione dell'assegno di cura da 34 euro

5. Le risposte residenziali

6. Conclusioni

1. Premessa

Il 2012 rappresenta l'ottavo anno di applicazione della Deliberazione della Giunta Regionale n. 2068 del 18 ottobre 2004 recante "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni" con la quale è stato avviato un processo di sviluppo e qualificazione dei servizi sanitari e sociali territoriali con l'obiettivo di creare nuove opportunità di assistenza domiciliare e residenziale per le persone e le famiglie che si trovano ad affrontare una situazione di gravissima disabilità acquisita in età adulta.

Lo sviluppo della rete nel corso degli anni ha seguito tre direzioni principali:

- la presenza in ogni ambito distrettuale di una UVM composta da operatori sociali e sanitari incaricati della valutazione e presa in carico dei bisogni della persona disabile e della sua famiglia, attraverso la formulazione di un progetto individuale;
- la creazione di una serie di opportunità di assistenza al domicilio che rappresenta l'obiettivo primario dell'assistenza (assegno di cura, contributo aggiuntivo per la qualificazione del lavoro di cura, assistenza domiciliare sociale e sanitaria, assistenza protesica e adattamento casa, ricoveri di sollievo);
- l'avvio di una rete di residenze dedicate all'assistenza a lungo termine articolata in nuclei dedicati o posti singoli all'interno di strutture socio-sanitarie per disabili, che rispondono ai requisiti previsti dalla DGR 840/08.

In questo rapporto vengono forniti dati sullo stato di avanzamento delle azioni realizzate nel corso del 2012 su tutto il territorio regionale.

I dati sono stati raccolti tramite il **sistema informativo GRAD** che viene gestito a livello regionale dal Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali della Regione (Referente: Valentina Savioli - 051 5277425 vsavioli@regione.emilia-romagna.it - Responsabile del Servizio Eleonora Verdini). I dati contenuti nel presente rapporto sono disponibili anche nella sezione dedicata al GRAD del sito regionale del sistema informativo politiche per la salute e politiche sociali https://siseps.regione.emilia-romagna.it/flussi/html/grad/grad.html.

Il rapporto è stato redatto da Luigi Mazza, Servizio Governo dell'integrazione socio-sanitaria e politiche per la non autosufficienza (051. 639.7473 - lmazza@regione.emilia-romagna.it - Responsabile del Servizio Raffaele Fabrizio).

2. Numero complessivo utenti ed interventi erogati

Nel corso del 2012 il numero complessivo di persone assistite nell'ambito della rete di cui alla DGR 2068/04 è stato pari a 1.306 persone.

Analizzando le diverse modalità di assistenza, la maggioranza delle persone viene assistita al domicilio con l'assegno di cura, che nella maggioranza dei casi (482) viene erogato assieme ad interventi di assistenza domiciliare integrata (ADI).

Tabella 1: Numero complessivo di persone assistite per ASL e tipo di deficit

AUSL	TOTALE PAZIENTI
PIACENZA	133
PARMA	147
REGGIO EM.	156
MODENA	126
BOLOGNA	254
IMOLA	29
FERRARA	97
RAVENNA	105
FORLÌ	62
CESENA	90
RIMINI	107
TOTALE REGIONALE	**1.306**

Un secondo gruppo di 86 persone ha ricevuto solo l'assegno di cura, mentre altre 291 persone hanno ricevuto il servizio di ADI ma non l'assegno di cura. I pazienti assistiti in residenza sono invece 447.

Le persone che hanno ricevuto l'assegno di cura sono complessivamente 568, di cui 482 hanno ricevuto anche interventi di assistenza domiciliare.

Tabella 2: Numero utenti per tipologia di servizio

	Utenti con assegno di cura e ADI	*Utenti solo con assegno di cura*	*Utenti assistiti al domicilio senza assegno*	*Utenti assistiti in residenza*	*TOTALE*
PIACENZA	29	7	51	46	133
PARMA	55	8	41	43	147
REGGIO EM	75	15	28	38	156
MODENA	*40*	*5*	24	57	126
BOLOGNA	83	18	77	76	254
IMOLA	18	1	2	8	29
FERRARA	52	9	0	36	97
RAVENNA	45	3	30	27	105
FORLI'	26	7	1	28	62
CESENA	28	7	18	37	90
RIMINI	31	6	19	51	107
REGIONE	**482**	**86**	**291**	**447**	**1.306**

Per AUSL Modena il dato persone assistite al domicilio con assegno di cura riportato nel sistema GRAD 2012 è sottostimato

Considerando le patologie delle persone assistite, nella maggioranza dei casi (48%) si tratta di persone con una cerebro lesione, nel 43% dei casi con una patologia neurologica degenerativa in fase avanzata ed infine nel 9% con mielolesione.

Tabella 3: Numero complessivo di persone assistite per ASL e tipo di deficit

AUSL di presa in carico	Tipologia di Deficit						TOTALE PAZIENTI
	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE		GRAVISSIMA MIELOLESIONE		PATOLOGIA NEUROLOGICA		
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	
PIACENZA	67	***50***	3	***2***	63	***47***	133
PARMA	65	***44***	16	***11***	66	***45***	147
REGGIO EMILIA	87	***56***	12	***8***	57	***37***	156
MODENA	66	***52***	12	***10***	48	***38***	126
BOLOGNA	108	***43***	36	***14***	110	***43***	254
IMOLA	7	***24***	5	***17***	17	***59***	29
FERRARA	39	***40***	5	***5***	53	***55***	97
RAVENNA	51	***49***	12	***11***	42	***40***	105
FORLÌ	26	***42***	6	***10***	30	***48***	62
CESENA	52	***58***	8	***9***	30	***33***	90
RIMINI	60	***56***	7	***7***	40	***37***	107
TOTALE REGIONALE	**628**	***48***	**122**	***9***	**556**	***43***	**1.306**

3.Gli interventi di sostegno al domicilio

L'assegno di cura per le persone con gravissima disabilità è un intervento ormai consolidato su tutto il territorio regionale.

Nel corso del 2012 il numero complessivo di persone con disabilità che hanno ricevuto l'assegno, *censite attraverso il sistema GRAD*, è stato di 568 persone, a fronte di 612 contratti.

In realtà il numero totale dei beneficiari è stato di 591 persone, in quanto il numero complessivo degli assistiti nell'AUSL di Modena segnalato dall'Azienda stessa è stato di 68 persone e non di 45 assistiti come riportato nel sistema GRAD, a causa di un errore nell'inserimento dei dati.

La durata media dei contratti è stata piuttosto elevata: 298 giornate all'anno a livello regionale.

Tabella 4: ASSEGNO DI CURA GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

	Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	***Contratti attivi nel 2012***	***Numero giornate con assegno***	***Durata media dei contratti***	***FRNA-FNA 2012***
PIACENZA	36	36	11.436	318	279.906
PARMA	63	74	20.273	274	486.480
REGGIO EMILIA	90	103	28.982	281	676.938
MODENA	*68*	56	13.251	237	498.562
BOLOGNA	101	106	30.409	287	683.319
IMOLA	19	19	5.418	285	119.527
FERRARA	61	61	21.303	349	500.004
RAVENNA	48	50	16.409	328	416.231
FORLI'	33	34	10.270	302	236.624
CESENA	35	37	11.878	321	297.036
RIMINI	37	38	13.163	346	328.760
REGIONE	***591***	**614**	**182.792**	**298**	**4.523.387**

Per AUSL Modena il numero di giornate con assegno di cura riportato nel sistema GRAD 2012 è sottostimato

Come evidenziato nella Tabella 7, ***dal 2006 al 2012 il numero delle persone assistite al domicilio con l'assegno di cura è costantemente cresciuto, passando da 389 a 591 assistiti***.

Nella tabella 8 sono indicati i dati riferiti ai singoli distretti e l'andamento rispetto al 2011.

Tabella 7: Numero destinatari assegno di cura DGR 2068/04 2006 - 2011

	ANNO 2006 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2007 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2008 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2009 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2010 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2011 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	ANNO 2012 Numero persone che hanno ricevuto l'assegno
PIACENZA	35	37	37	42	38	36	36
PARMA	35	55	55	60	63	55	63
REGGIO E	46	45	48	61	75	87	90
MODENA	44	42	42	45	56	65	*68*
BOLOGNA	51	65	79	86	90	97	101
IMOLA	7	9	10	14	16	18	19
FERRARA	64	59	64	61	62	60	61
RAVENNA	31	32	39	46	48	54	48
FORLÌ	24	25	21	24	26	31	33
CESENA	21	34	38	42	41	44	35
RIMINI	31	43	45	41	45	40	37
TOTALE	**389**	**446**	**478**	**522**	**560**	**587**	***591***

Tabella 8 ASSEGNO DI CURA GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

Distretti	*Totale utenti nel corso dell'anno 2011*	*Totale utenti nel corso dell'anno 2012*
PONENTE	9	6
CITTA' DI PIACENZA	16	17
LEVANTE	11	13
PIACENZA	**36**	**36**
PARMA	23	23
FIDENZA	15	21
VALLI TARO E CENO	9	10
SUD EST	8	9
PARMA	**55**	**63**
MONTECCHIO EMILIA	11	10
REGGIO EMILIA	28	29
GUASTALLA	16	18
CORREGGIO	5	3
SCANDIANO	23	25
CASTELN NE' MONTI	4	5
REGGIO EMILIA	**87**	**90**
CARPI	5	8
MIRANDOLA	5	8
MODENA	23	21
SASSUOLO	15	12
PAVULLO NEL F	6	8
VIGNOLA	7	7
CASTELFRANCO EM.	4	4
MODENA	**65**	**68**
CASALECCHIO	17	16
PORRETTA TERME	6	4
SAN LAZZARO DI S	4	6
PIANURA EST	25	25
PIANURA OVEST	6	10
CITTA' DI BOLOGNA	39	40
BOLOGNA	**97**	**101**
IMOLA	**18**	**19**
OVEST	12	12
CENTRO-NORD	26	26
SUD-EST	22	23
FERRARA	**60**	**61**
RAVENNA	29	28
LUGO	12	10
FAENZA	13	10
RAVENNA	**54**	**48**
FORLI'	**31**	**33**
CESENA – VAL. SAV.	25	21
RUBICONE	19	14
CESENA	**44**	**35**
RIMINI	31	30
RICCIONE	9	7
RIMINI	**40**	**37**
REGIONE	**587**	**591**

Per AUSL Modena il dato riportato corregge il dato riportato nel sistema GRAD 2012

4. Introduzione dell’assegno di cura da 34 euro

A fine 2012, con la DGR 1848/12 è stato istituito un livello più elevato dell’assegno di cura di cui alla DGR 2068/04, pari a 34 euro al giorno, per le persone con gravissima disabilità assistite al domicilio, che manifestano bisogni di assistenza di particolare intensità nell’arco delle 24 ore.

Per l’accesso all’assegno di cura da 34 euro istituito con la DGR 1848/12, oltre alla condizione prevista per l’accesso all’assegno di 23 euro, valgono i criteri individuati con la Determinazione del Direttore Generale n.15894/2012.

L’UVM distrettuale deve accertare la presenza di *almeno* una delle condizioni oggettive di seguito indicate, presenti in modo continuativo, che necessitano e motivano un più elevato impegno assistenziale:

1) Necessità di frequenti aspirazioni nel cavo orale o *tracheobronchiali* nell’arco delle intere 24 ore;

2) Presenza ventilazione assistita;

3) Presenza CVC con necessità di infusione continua;

4) Attuazione di un piano assistenziale, condiviso con la famiglia, che preveda il coinvolgimento attivo dei familiari o di personale assistenziale messo a disposizione dalla famiglia in un numero di alzate dal letto vs la sedia/carrozzina non inferiore a 4 giornaliere, in conseguenza di una delle seguenti condizioni, *esclusivamente su base documentale*:

- pregresse lesioni da decubito di grado 3° o 4°;

- presenza di POA (Calcificazione Paraosteoarticolare);

- retrazione in flessione degli arti inferiori o superiori.

Tra dicembre 2012 e gennaio 2013, su un totale di 529 che in quel periodo stavano ricevendo l’assegno di cura per le gravissime disabilità (delle quali 82 persone colpite da SLA) le Unità di valutazione Multidimensionale hanno individuato 185 persone (35%) aventi diritto al livello più elevato dell’assegno di cura. Di queste 61 persone con SLA (pari al 75% dei beneficiari dell’assegno di cura con SLA).

I benefici economici hanno avuto come previsto decorrenza dal 1 novembre 2012 e sono stati erogati in tutte le Aziende USL.

5. Le risposte residenziali

Nel corso del 2012 sono state assistite in residenza 447 persone per un totale di 126 mila giornate.

Tabella 9: RESIDENZE GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

AUSL	Numero complessivo utenti inseriti nel 2012	Totale Ricoveri	Numero giornate	Consuntivo FRNA - FNA 2011
PIACENZA	46	48	11.840	837.591
PARMA	43	81	13.972	1.083.520
REGGIO EM	38	61	12.068	862.892
MODENA	57	52	12.882	1.108.970
BOLOGNA	76	87	21.338	1.236.097
IMOLA	8	10	2.583	249.028
FERRARA	36	37	8.869	838.481
RAVENNA	27	30	10.212	872.827
FORLI'	28	33	7.479	574.211
CESENA	37	46	10.240	566.301
RIMINI	51	60	14.650	996.949
REGIONE	**447**	**545**	**126.133**	**9.226.867**

Analizzando la tipologia delle diverse risposte residenziali utilizzate (Tabella 11), la maggioranza degli inserimenti viene effettuata in casa residenza per anziani in nuclei o posti dedicati.

Il ricorso alle strutture per disabili appare invece contenuto, soprattutto perché solitamente questa tipologia di struttura ha dimensioni tali da non rendere agevole la fornitura di prestazioni sanitarie, in particolare infermieristiche.

E' da rilevare che il ricorso agli inserimenti in posti singoli è molto elevato, mentre ai sensi della DGR 840/08 tale intervento dovrebbe essere attivato solo in circostanze particolari.

In alcuni casi, come ad esempio a Piacenza, si tratta di un problema di classificazione dei dati in quanto gli inserimenti vengono fatti solo in alcune strutture, ma non sono stati classificati come inserimenti in nuclei.

Sono inoltre ancora elevati gli inserimenti in strutture che vengono classificate a livello locale nel sistema informativo GRAD alla voce altro (Ferrara, Bologna, Rimini, Parma).

In realtà si tratta nella maggioranza dei casi di inserimenti da considerare in strutture dedicate, in quanto si tratta di ricoveri effettuati in strutture con autorizzazione al funzionamento di carattere sanitario che al proprio interno offrono un'ospitalità a lungo termine dedicata alle persone con gravissima disabilità.

Tabella 10 RESIDENZE GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

Distretti	*Totale pazienti nel 2011*	*Totale pazienti nel 2012*
PONENTE	5	8
CITTA' DI PIACENZA	25	24
LEVANTE	13	14
PIACENZA	**43**	**46**
PARMA	33	28
FIDENZA	12	9
VALLI TARO E CENO	6	3
SUD EST	6	3
PARMA	**57**	**43**
MONTECCHIO EM.	5	4
REGGIO EMILIA	19	20
GUASTALLA	7	5
CORREGGIO	3	3
SCANDIANO	7	5
CASTELN NE' MONTI	3	1
REGGIO EMILIA	**44**	**38**
CARPI	7	11
MIRANDOLA	6	3
MODENA	15	16
SASSUOLO	15	11
PAVULLO NEL F	6	6
VIGNOLA	5	3
CASTELFRANCO EM.	7	7
MODENA	**61**	**57**
CASALECCHIO	9	5
PORRETTA TERME	5	2
SAN LAZZARO DI S	2	3
PIANURA EST	12	11
PIANURA OVEST	8	7
CITTA' DI BOLOGNA	41	48
BOLOGNA	**77**	**76**
IMOLA	**8**	**8**
OVEST	5	5
CENTRO-NORD	20	22
SUD-EST	8	9
FERRARA	**33**	**36**
RAVENNA	22	17
LUGO	11	9
FAENZA	1	1
RAVENNA	**34**	**27**
FORLI'	**25**	**28**
CESENA – SAVIO	15	17
RUBICONE	23	20
CESENA	**38**	**37**
RIMINI	31	29
RICCIONE	19	22
RIMINI	**50**	**51**
REGIONE	**470**	**447**

Per AUSL Modena il dato riportato nella tabella corregge il dato riportato nel sistema GRAD 2012

Tabella 11: Ricoveri in residenza per tipologia

AUSL di presa in carico	Struttura dedicata	Nucleo c/o CRA	Nucleo c/o CSRR	Posto c/o CRA	Posto c/o CSRR	Altro	Totale Ricoveri	Pazienti
PIACENZA	.	.	.	32	16	.	**48**	46
PARMA	19	22	11	2	6	21	**81**	43
REGGIO	1	.	34	23	3	.	**61**	38
MODENA	2	8	1	41	.	.	**52**	57
BOLOGNA	1	13	1	26	14	32	**87**	76
IMOLA	9	.	.	.	.	1	**10**	8
FERRARA	.	7	.	5	.	25	**37**	36
RAVENNA	12	15	.	2	1	.	**30**	27
FORLÌ	.	33	.	.	.	.	**33**	28
CESENA	8	36	.	2	.	.	**46**	37
RIMINI	38	1	.	.	.	21	**60**	51
REGIONE	**90**	**135**	**47**	**133**	**40**	**100**	**545**	**447**

6. Conclusioni

Dal 2005 al 2010 il numero di utenti assistiti nell'ambito della rete di cui alla DGR 2068/04 è aumentato notevolmente, passando da 269 a 1.057.

Nel tempo si è dunque consolidato su tutto il territorio regionale il sistema di interventi domiciliari e residenziali previsti a favore delle persone con gravissima disabilità acquisita e delle loro famiglie.

Dopo i primi anni di crescita molto consistente, nel corso degli ultimi anni la crescita del sistema si è gradualmente consolidata.
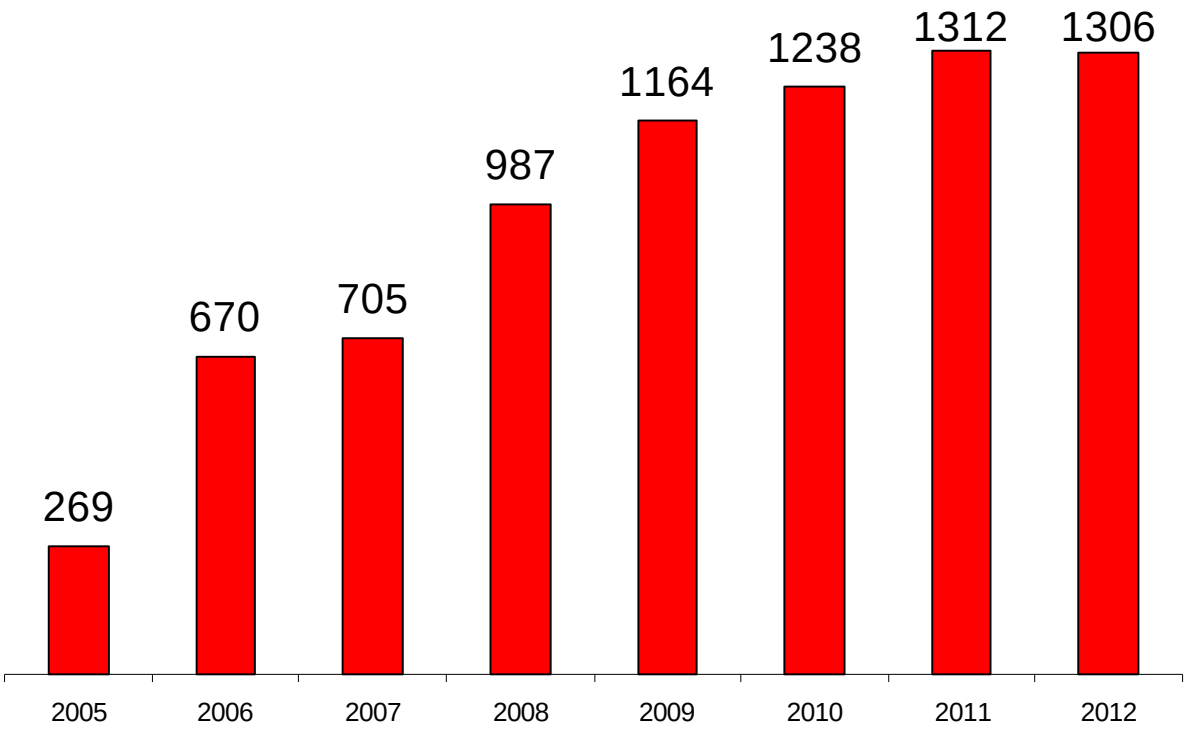
Grafico 1: Numero complessivo utenti assistiti al domicilio o in residenza 2005-2012