



Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. 2068/2004
Sistema integrato di interventi
per le persone con gravissime disabilità

DATI AL 31/12/2011

INDICE

1. Premessa
2. Numero complessivo di utenti ed interventi erogati
3. Caratteristiche delle persone assistite.
4. Gli interventi di sostegno al domicilio
5. Le risposte residenziali
6. Conclusioni

1. Premessa

Il 2011 rappresenta il settimo 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.

Tale programma rappresenta la prima iniziativa di questo genere avviata da una regione in Italia per garantire alle persone e alle famiglie dignità e qualità di vita, permanenza al domicilio o comunque nel territorio di residenza.

Il sistema integrato avviato con la DGR 2068/04 si articola in tre direzioni principali:

- A) la presenza in tutti gli ambiti distrettuali e aziendali di percorsi e strumenti di accesso e "presa in carico" dedicati alle situazioni di gravissima disabilità acquisita. La DGR 2068/04 ha infatti previsto l'implementazione di percorsi e strumenti organizzativi (Gruppi di coordinamento aziendale, équipe multiprofessionali distrettuali, responsabile del caso) per garantire alle persone in situazione di gravissima disabilità di poter accedere alla rete dei servizi territoriali, anche grazie ai percorsi di continuità assistenziale stabiliti con la rete ospedaliera;
- B) la qualificazione degli interventi e dei servizi domiciliari, con l'attivazione di uno specifico assegno di cura (23 euro) e l'utilizzo integrato di tutte le opportunità ed i servizi oggi disponibili a sostegno del mantenimento a domicilio (ADI, assistenza protesica, servizi di sollievo e sostegno ai familiari, contributi e servizi per l'adattamento dell'ambiente domestico);
- C) la costruzione di una rete di opportunità residenziali dedicate in modo specifico all'assistenza a lungo termine delle persone in situazione di gravissima disabilità acquisita i cui requisiti di qualità sono stati definiti con la DGR 840/08 e successivamente inseriti anche nei nuovi criteri per l'accreditamento previsti per le strutture socio-sanitarie per anziani e disabili approvati con la DGR 514/09.

Con la Deliberazione della Giunta Regionale n.509/07 recante "Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Programma per l'avvio nel 2007 e per lo sviluppo nel trienni 2007-09" e la successiva DGR 1206/07 "Fondo Regionale Non Autosufficienza. Indirizzi attuativi della Deliberazione G.R. 509/2007" sia l'assegno di cura, sia le risposte residenziali previsti dalla DGR 2068/04 sono stati considerati parte integrante dell'offerta assistenziale per la popolazione non autosufficiente e vengono pertanto finanziati nell'ambito del FRNA.

In questo rapporto vengono forniti dati sullo stato di avanzamento delle azioni realizzate nel corso del 2011 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 2011 il numero complessivo di persone assistite nell'ambito della rete di cui alla DGR 2068/04 è stato pari a 1.312 persone.

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

AUSL	TOTALE PAZIENTI	Di cui DECEDUTI durante l'anno
PIACENZA	126	16
PARMA	145	20
REGGIO EM.	152	15
MODENA	149	18
BOLOGNA	247	42
IMOLA	26	3
FERRARA	92	9
RAVENNA	107	11
FORLÌ	58	4
CESENA	102	10
RIMINI	108	15
TOTALE REGIONALE	1.312	163

Analizzando le diverse modalità di assistenza, la maggioranza delle persone viene assistita al domicilio. I pazienti assistiti in residenza sono 470.

Le persone che hanno ricevuto l'assegno di cura sono complessivamente 587, di cui 478 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	30	6	47	43	126
PARMA	42	13	33	57	145
REGGIO EM	74	13	21	44	152
MODENA	53	12	23	61	149
BOLOGNA	73	24	73	77	247
IMOLA	16	2	0	8	26
FERRARA	52	8	-1	33	92
RAVENNA	52	2	19	34	107
FORLÌ	24	7	2	25	58
CESENA	36	8	20	38	102
RIMINI	26	14	18	50	108
REGIONE	478	109	255	470	1.312

Nelle pagine successive vengono analizzate le caratteristiche personali degli assistiti e successivamente gli interventi effettuati sia al domicilio che in residenza.

3. Caratteristiche delle persone assistite

Considerando le patologie delle persone assistite, nella maggioranza dei casi (50,0%) si tratta di persone con una cerebrolesione, nel 41,2% dei casi con una patologia neurologica degenerativa in fase avanzata ed infine nel 8,8% 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	Di cui DECEDUTI durante l'anno
	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE		GRAVISSIMA MIELOLESIONE		PATOLOGIA NEUROLOGICA			
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%		
PIACENZA	63	50,0	2	1,6	61	48,4	126	16
PARMA	71	49,0	16	11,0	58	40,0	145	20
REGGIO EMILIA	85	55,9	11	7,2	56	36,8	152	15
MODENA	76	51,0	12	8,1	61	40,9	149	18
BOLOGNA	110	44,5	33	13,4	104	42,1	247	42
IMOLA	8	30,8	5	19,2	13	50,0	26	3
FERRARA	45	48,9	6	6,5	41	44,6	92	9
RAVENNA	56	52,3	13	12,1	38	35,5	107	11
FORLÌ	26	44,8	6	10,3	26	44,8	58	4
CESENA	59	57,8	8	7,8	35	34,3	102	10
RIMINI	58	53,7	3	2,8	47	43,5	108	15
TOTALE REGIONALE	657	50,0	115	8,8	540	41,2	1.312	163

Considerando invece l'età delle persone assistite, emerge ancora una situazione di eterogeneità tra i diversi ambiti territoriali.

Tabella 4: Numero complessivo di persone assistite per classi di età

AUSL di presa in carico	Classi d'Età										TOTALE PAZIENTI
	0 -- 17		18 -- 44		45 -- 64		65 -- 74		75 +		
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	
PIACENZA	-	-	25	19,8	49	38,9	38	30,2	14	11,1	126
PARMA	3	2,1	30	20,7	63	43,4	30	20,7	19	13,1	145
REGGIO EMILIA	24	15,8	39	25,7	58	38,2	17	11,2	14	9,2	152
MODENA	6	4,0	27	18,1	70	47,0	33	22,1	13	8,7	149
BOLOGNA	10	4,0	56	22,7	101	40,9	54	21,9	26	10,5	247
IMOLA	2	7,7	10	38,5	12	46,2	1	3,8	1	3,8	26
FERRARA	1	1,1	23	25,0	45	48,9	15	16,3	8	8,7	92
RAVENNA	11	10,3	23	21,5	40	37,4	20	18,7	13	12,1	107
FORLÌ	2	3,4	11	19,0	25	43,1	17	29,3	3	5,2	58
CESENA	2	2,0	19	18,6	38	37,3	29	28,4	14	13,7	102
RIMINI	-	-	18	16,7	41	38,0	30	27,8	19	17,6	108
TOTALE REGIONALE	61	4,6	281	21,4	542	41,3	284	21,6	144	11,0	1.312
DECEDUTI NELL'ANNO	1,0	0,6	12,0	7,4	59,0	36,2	50,0	30,7	41,0	25,2	163

Come indicato nella DGR 2068/04 i principali beneficiari degli interventi previsti dalla direttiva sono le persone con disabilità in età adulta.

Coerentemente a tale indicazione, le classi di età maggiormente rappresentate sono quelle tra i 18 ed i 64 anni che nel complesso coinvolgono il 62,4% degli utenti.

Occorre però sottolineare che sono comunque piuttosto diffusi gli interventi a favore di persone con età superiore a 75 anni, pari al 12,6% degli utenti assistiti, che di norma dovrebbero essere assistiti nell'ambito della rete per gli anziani non autosufficienti.

Il numero di persone di età avanzata assistite dal 2008 al 2011 è sostanzialmente stabile.

Tabella 5: Età assistiti 2008 - 2011

TOTALE RER	Classi d'Età										TOTALE PAZIENTI
	0 -- 17		18 -- 44		45 -- 64		65 -- 74		75 +		
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	
2008	5	0,5	245	24,8	420	42,5	183	18,5	135	13,7	988
2009	25	2,1	259	22,3	463	39,8	256	22,0	161	13,8	1.164
2010	52	4,2	273	22,1	499	40,3	258	20,8	156	12,6	1.238
2011	61	4,6	281	21,4	542	41,3	284	21,6	144	11,0	1.312

Sul tema dell'età occorre dunque promuovere a livello regionale un processo di verifica e confronto tra i diversi ambiti, condividere linee omogenee, al fine di favorire equità su tutto il territorio regionale.

Infine, rispetto all'indicazione della DGR 840/08 di estendere l'assegno di cura anche a minori con gravissima disabilità, a Piacenza e Rimini non risulta ancora nessun intervento.

A Reggio Emilia e Ravenna, al contrario, il numero elevato di assegni erogati evidenzia la necessità di verificare di criteri di eleggibilità adottati, rispetto a quanto previsto dalla DGR 840/08.

4. 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 2011 il numero complessivo di persone con disabilità che hanno ricevuto l'assegno è stato di 587 persone, a fronte di 612 contratti. La durata media dei contratti è stata piuttosto elevata: 304 giornate all'anno a livello regionale.

Tabella 6: **ASSEGNO DI CURA GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04**

	Numero persone che hanno ricevuto l'assegno	Contratti attivi nel 2010	Numero giornate con assegno	Durata media dei contratti	FRNA-FNA 2011
PIACENZA	36	36	11.719	325,5	272.251
PARMA	55	58	18.248	314,6	421.475
REGGIO EMILIA	87	99	27.572	278,5	638.112
MODENA	65	74	20.679	279,4	547.310
BOLOGNA	97	98	29.014	296,1	647.380
IMOLA	18	18	5.410	300,6	120.060
FERRARA	60	60	19.557	326,0	461.741
RAVENNA	54	54	16.662	308,6	388.714
FORLI'	31	31	9.935	320,5	228.804
CESENA	44	44	13.970	317,5	324.484
RIMINI	40	40	13.260	331,5	345.781
REGIONE	587	612	186.026	304,0	4.396.112

Dal 2006 al 2011, il numero delle persone assistite al domicilio con l'assegno di cura è costantemente cresciuto, passando da 389 a 587 assistiti.

Nella tabella 8 sono indicati i dati riferiti ai singoli distretti e l'andamento rispetto al 2010.

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
PIACENZA	35	37	37	42	38	36
PARMA	35	55	55	60	63	55
REGGIO EM	46	45	48	61	75	87
MODENA	44	42	42	45	56	65
BOLOGNA	51	65	79	86	90	97
IMOLA	7	9	10	14	16	18
FERRARA	64	59	64	61	62	60
RAVENNA	31	32	39	46	48	54
FORLÌ	24	25	21	24	26	31
CESENA	21	34	38	42	41	44
RIMINI	31	43	45	41	45	40
TOTALE	389	446	478	522	560	587

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

Distretti	Totale utenti nel corso dell'anno 2010	Totale utenti nel corso dell'anno 2011
PONENTE	8	9
CITTA' DI PIACENZA	18	16
LEVANTE	12	11
PIACENZA	38	36
PARMA	29	23
FIDENZA	15	15
VALLI TARO E CENO	8	9
SUD EST	11	8
PARMA	63	55
MONTECCHIO EMILIA	8	11
REGGIO EMILIA	25	28
GUASTALLA	12	16
CORREGGIO	5	5
SCANDIANO	21	23
CASTELN NE' MONTI	4	4
REGGIO EMILIA	75	87
CARPI	9	5
MIRANDOLA	6	5
MODENA	15	23
SASSUOLO	8	15
PAVULLO NEL F	7	6
VIGNOLA	4	7
CASTELFRANCO EM.	7	4
MODENA	56	65
CASALECCHIO	16	17
PORRETTA TERME	7	6
SAN LAZZARO DI S	5	4
PIANURA EST	21	25
PIANURA OVEST	7	6
CITTA' DI BOLOGNA	34	39
BOLOGNA	90	97
IMOLA	16	18
OVEST	16	12
CENTRO-NORD	25	26
SUD-EST	21	22
FERRARA	62	60
RAVENNA	23	29
LUGO	13	12
FAENZA	12	13
RAVENNA	48	54
FORLI'	26	31
CESENA - VAL. SAV.	23	25
RUBICONE	18	19
CESENA	41	44
RIMINI	32	31
RICCIONE	13	9
RIMINI	45	40
REGIONE	560	587

4.1 Assistenza domiciliare

Nel corso del 2011 sono stati complessivamente 712 le persone che hanno usufruito del servizio di assistenza domiciliare.

Nel complesso gli interventi o "episodi di cura" sono stati 926, con un incremento consistente rispetto al 2010.

Nella maggioranza dei casi si tratta di prestazioni di assistenza medica o infermieristica.

Per quanto riguarda invece le prestazioni di assistenza "sociale", il dato che viene registrato attraverso il flusso ADI appare ampiamente sottostimato con solo 14 persone assistite.

Per riuscire a rilevare le prestazioni erogate al domicilio da OSS ed Educatori è stata pertanto introdotta dal 2013 una modifica del flusso GRAD.

Tabella 9: Utenti assistiti al domicilio con assistenza domiciliare

AUSL	ASSISTENZA DI MEDICINA GENERALE	ASSISTENZA INFERMIERISTICA	ASSISTENZA SOCIALE	TOTALE PAZIENTI	TOTALE EPISODI
PIACENZA	40	16	10	66	80
PARMA	42	32		74	96
REGGIO EMILIA	80	22		102	140
MODENA	75	6		81	155
BOLOGNA	91	29		120	138
IMOLA	11	5	1	17	37
FERRARA	36	14	2	52	54
RAVENNA	34	28		62	80
FORLÌ	25	9		34	38
CESENA	44	14		58	58
RIMINI	43	2	1	46	50
TOTALE	521	177	14	712	926

Occorre, dunque, sottolineare che la DGR 2068/04 prevede una pluralità di interventi per sostenere la permanenza della persona al domicilio.

5. Le risposte residenziali

Nel corso del 2011 sono state assistite in residenza 470 persone per un totale di 124 mila giornate.

Tabella 10: RESIDENZE GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

AUSL	Numero complessivo utenti inseriti nel 2011	Totale Ricoveri	Numero giornate	Consuntivo FRNA 2011
PIACENZA	43	47	11.774	832.434
PARMA	57	70	14.615	1.194.001
REGGIO EM	44	52	9.988	760.185
MODENA	61	63	15.532	1.134.607
BOLOGNA	77	82	19.840	1.278.414
IMOLA	8	8	1.959	183.204
FERRARA	33	33	8.208	764.589
RAVENNA	34	36	10.326	798.461
FORLI'	25	25	6.984	537.926
CESENA	38	47	11.531	782.169
RIMINI	50	51	13.991	945.083
REGIONE	470	514	124.748	9.211.073

Analizzando la tipologia delle diverse risposte residenziali utilizzate (Tabella 12), 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 classificate nella voce altro, che nella maggioranza dei casi sono ricoveri di carattere ospedaliero effettuati spesso in attesa o in alternativa agli inserimenti in strutture dedicate.

Tale elemento indica che in alcuni territori non è ancora stata effettuata una chiara separazione della rete ospedaliera dalla rete delle strutture di cui alla DGR 2068/04.

Dai dati emerge dunque che non sono stati ancora pienamente raggiunti gli obiettivi indicati dalle direttive regionali in merito alla organizzazione della rete delle strutture residenziali.

Tabella 11 RESIDENZE GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

Distretti	Totale pazienti nel 2010	Totale pazienti nel 2011
PONENTE	4	5
CITTA' DI PIACENZA	25	25
LEVANTE	11	13
PIACENZA	40	43
PARMA	29	33
FIDENZA	14	12
VALLI TARO E CENO	7	6
SUD EST	12	6
PARMA	62	57
MONTECCHIO EM.	7	5
REGGIO EMILIA	22	19
GUASTALLA	9	7
CORREGGIO	3	3
SCANDIANO	6	7
CASTELN NE' MONTI	1	3
REGGIO EMILIA	48	44
CARPI	6	7
MIRANDOLA	6	6
MODENA	20	15
SASSUOLO	13	15
PAVULLO NEL F	6	6
VIGNOLA	6	5
CASTELFRANCO EM.	10	7
MODENA	67	61
CASALECCHIO	7	9
PORRETTA TERME	4	5
SAN LAZZARO DI S	4	2
PIANURA EST	12	12
PIANURA OVEST	8	8
CITTA' DI BOLOGNA	34	41
BOLOGNA	69	77
IMOLA	6	8
OVEST	5	5
CENTRO-NORD	20	20
SUD-EST	8	8
FERRARA	33	33
RAVENNA	20	22
LUGO	8	11
FAENZA	0	1
RAVENNA	28	34
FORLI'	27	25
CESENA - SAVIO	14	15
RUBICONE	21	23
CESENA	35	38
RIMINI	32	31
RICCIONE	19	19
RIMINI	51	50
REGIONE	466	470

Tabella 12: 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				37	10		47	43
PARMA	23	12	2	1	6	26	70	57
REGGIO	1		30	20	1		52	44
MODENA	4	22		33		4	63	61
BOLOGNA	1	22	1	22	5	31	82	77
IMOLA	7					1	8	8
FERRARA		6		4		23	33	33
RAVENNA	12	23		1			36	34
FORLÌ		25					25	25
CESENA		43		3	1		47	38
RIMINI	38					13	51	50
REGIONE	86	153	33	121	23	98	514	470

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.

Tabella 13: Numero complessivo utenti con assegno di cura o in residenza al 31/12 nel quadriennio 2005-2011

	TOTALE 2005	TOTALE 2006	TOTALE 2007	TOTALE 2008	TOTALE 2009	TOTALE 2010	TOTALE 2011
PIACENZA	18	55	55	66	82	78	79
PARMA	15	72	95	99	122	125	112
REGGIO E	42	71	57	67	93	123	131
MODENA	32	83	68	77	102	123	126
BOLOGNA	21	90	97	118	143	159	174
IMOLA	5	12	12	16	22	22	26
FERRARA	48	78	67	76	100	95	93
RAVENNA	22	58	45	66	76	76	88
FORLÌ	34	42	41	39	51	53	56
CESENA	23	48	54	67	80	76	82
RIMINI	9	61	79	77	94	96	90
REGIONE	269	670	705	768	965	1.026	1.057

Volendo invece fare un bilancio sullo stato di attuazione della DGR 2068/04 e successive modifiche, mentre gli interventi a sostegno della domiciliarità appaiono ormai consolidati, l'area dei servizi residenziali necessita ancora interventi di consolidamento.