



Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

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

DATI AL 31/12/2013

INDICE

1. Premessa

2. Numero complessivo di utenti ed interventi erogati

3. L'assegno di cura

4. Le risposte residenziali

5. Conclusioni

1. Premessa

Il 2013 rappresenta il nono 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 2013 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 2013 il numero complessivo di persone assistite nell'ambito della rete di cui alla DGR 2068/04 è stato pari a 1.362 persone, con un aumento consistente, +56 persone assistite, rispetto al 2012 (1.306 assistiti).

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

AUSL	TOTALE PAZIENTI
PIACENZA	141
PARMA	158
REGGIO EM.	158
MODENA	157
BOLOGNA	257
IMOLA	28
FERRARA	100
RAVENNA	96
FORLÌ	74
CESENA	86
RIMINI	107
ROMAGNA	363
TOTALE REGIONALE	1.362

Considerando le patologie delle persone assistite (tabella 2), nella maggioranza dei casi (46,5%) si tratta di persone con una cerebrolesione, nel 43,7% dei casi con una patologia neurologica degenerativa in fase avanzata ed infine nel 8,1% con mielolesione o altre patologie congenite o perinatali (1,6%).

Tabella 2: Numero complessivo di persone assistite per ASL e tipo di deficit

AUSL	Tipologia di Deficit								TOTALE PAZIENTI
	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE		GRAVISSIMA MIELOLESIONE		PATOLOGIA NEUROLOGICA		Altre patologie		
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	
PIACENZA	76	53,9	3	2,1	62	44,0	0	0,0	141
PARMA	68	43,0	20	12,7	66	41,8	4	2,5	158
REGGIO EMILIA	79	50,0	11	7,0	66	41,8	2	1,3	158
MODENA	77	49,0	11	7,0	66	42,0	3	1,9	157
BOLOGNA	110	42,8	24	9,3	119	46,3	4	1,6	257
IMOLA	7	25,0	6	21,4	15	53,6	0	0,0	28
FERRARA	46	46,0	5	5,0	49	49,0	0	0,0	100
RAVENNA	45	46,9	11	11,5	39	40,6	1	1,0	96
FORLÌ	30	40,5	6	8,1	38	51,4	0	0,0	74
CESENA	41	47,7	8	9,3	32	37,2	5	5,8	86
RIMINI	55	51,4	6	5,6	43	40,2	3	2,8	107
ROMAGNA	171	47,1	31	8,5	152	41,9	9	2,5	363
REGIONE	634	46,5	111	8,1	595	43,7	22	1,6	1.362

Come è possibile osservare nella tabella 3, la rete territoriale ha una forte vocazione alla domiciliarità: 1003 persone su 1362 sono stati assistiti al domicilio, 359 in residenza.

Analizzando le specifiche modalità di assistenza al domicilio, la maggioranza delle persone viene assistita al domicilio con l'assegno di cura (625), che nella maggioranza dei casi (516) viene erogato assieme ad interventi di assistenza domiciliare integrata (ADI).

Un secondo gruppo di 109 persone ha ricevuto l'assegno di cura senza altri interventi, mentre altre 269 persone hanno ricevuto il servizio di ADI, ma non l'assegno di cura o altri interventi (109).

Tabella 3: Numero utenti per tipologia di servizio

Azienda erogatrice	Assistiti in ADI e con Assegno di cura	Assistiti solo con assegno di cura	Assistiti solo in ADI	Assistiti domicilio con altra modalità (es. ricoveri sollievo)	TOTALE PERSONE AL DOMICILIO	TOTALE PERSONE SOLO IN RESIDENZA	TOTALE ASSISTITI
PIACENZA	38	8	30	36	112	29	141
PARMA	66	11	33	12	122	36	158
REGGIO EMILIA	74	12	37	4	127	31	158
MODENA	69	9	20	10	108	49	157
BOLOGNA	79	22	61	26	188	69	257
IMOLA	16	2	2	0	20	8	28
FERRARA	47	14	4	0	65	35	100
<i>RAVENNA</i>	<i>45</i>	<i>4</i>	<i>16</i>	<i>3</i>	<i>68</i>	<i>28</i>	<i>96</i>
<i>FORLÌ</i>	<i>28</i>	<i>8</i>	<i>12</i>	<i>6</i>	<i>54</i>	<i>20</i>	<i>74</i>
<i>CESENA</i>	<i>19</i>	<i>15</i>	<i>18</i>	<i>8</i>	<i>60</i>	<i>26</i>	<i>86</i>
<i>RIMINI</i>	<i>35</i>	<i>4</i>	<i>36</i>	<i>4</i>	<i>79</i>	<i>28</i>	<i>107</i>
ROMAGNA	127	31	82	19	259	102	361
TOTALE	516	109	269	109	1.003	359	1.362

3.L'assegno di cura

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 che sono stati individuati con la Determinazione del Direttore Generale n.15894/2012 in seguito ad una sperimentazione che ha coinvolto tutti gli ambiti territoriali della regione.

Sulla base della normativa citata, 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.

Nel corso del 2013 il numero complessivo di persone con disabilità che hanno ricevuto l'assegno sono nel complesso 625, per un totale di 195 mila giornate ed una spesa complessiva pari a 5,3 MLN.

Nel complesso sono state 189, su 625, le persone che hanno percepito l'assegno di importo più elevato pari a 34 euro al giorno.

Tabella 4: Numero utenti per tipologia di servizio

Distretti	Personne con assegno 23 euro	Personne con assegno 34 euro	Totale utenti 2013	Totale giornate	Consuntivo FRNA FNA
PIACENZA	33	13	46	14.457	385.002
PARMA	38	36	77	22.900	666.838
REGGIO EMILIA	63	19	86	27.230	703.336
MODENA	55	27	78	24.060	668.284
BOLOGNA	79	22	101	30.881	848.252
IMOLA	14	8	18	6.126	137.284
FERRARA	44	15	61	18.757	522.632
RAVENNA	32	19	49	16.516	471.917
FORLI'	28	10	36	11.469	306.047
CESENA	39	13	34	10.705	177.975
RIMINI	12	8	39	12.322	411.877
ROMAGNA	111	50	158	51.012	1.367.816
REGIONE	437	189	625	195.423	5.299.444

Nella Tabella 5 è indicato il dettaglio riferito ai singoli ambiti distrettuali.

Tabella 5 ASSEGNO DI CURA GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE DGR 2068/04

<i>Distretti</i>	<i>Persone con assegno 23 euro</i>	<i>giornate</i>	<i>Persone con assegno 34 euro</i>	<i>giornate</i>	<i>Totale utenti 2013</i>	<i>Totale giornate</i>
PONENTE	7	1.919	3	979	10	2.898
CITTA' DI PIACENZA	13	4.022	6	2.184	19	6.206
LEVANTE	13	3.897	4	1.456	17	5.353
PIACENZA	33	9.838	13	4.619	46	14.457
PARMA	12	2.550	17	5.175	27	7.725
FIDENZA	17	5.418	7	2.458	26	7.876
VALLI TARO E CENO	9	2.640	3	1.092	13	3.732
SUD EST	.	56	9	3.511	11	3.567
PARMA	38	10.664	36	12.236	77	22.900
MONTECCHIO EMIL	6	1.820	2	789	8	2.609
REGGIO EMILIA	25	7.371	5	2.166	28	9.537
GUASTALLA	13	4.679	5	1.306	18	5.985
CORREGGIO	2	804	1	364	4	1.168
SCANDIANO	14	5.240	5	1.363	24	6.603
CASTELN NE' MONTI	3	964	1	364	4	1.328
REGGIO EMILIA	63	20.878	19	6.352	86	27.230
CARPI	10	3.372	3	597	14	3.969
MIRANDOLA	1	1.163	8	1.118	7	2.281
MODENA	28	7.794	3	364	28	8.158
SASSUOLO	5	2.141	7	2.079	13	4.220
PAVULLO NEL F	5	908	1	907	5	1.815
VIGNOLA	4	811	3	1.659	6	2.470
CASTELFRANCO EM	2	909	2	238	5	1.147
MODENA	55	17.098	27	6.962	78	24.060
CASALECCHIO	9	3.224	2	893	13	4.117
PORRETTA TERME	5	2.093	1	363	8	2.456
SAN LAZZARO DI S	4	1.369	1	0	4	1.369
PIANURA EST	17	4.663	4	1.942	21	6.605
PIANURA OVEST	5	849	4	1.092	6	1.941
CITTA' DI BOLOGNA	39	10.999	10	3.394	49	14.393
BOLOGNA	79	23.197	22	7684	101	30.881
IMOLA	14	4.250	8	1.876	18	6.126
OVEST	9	2.669	8	2.022	14	4.691
CENTRO-NORD	16	4.570	5	2.532	22	7.102
SUD-EST	19	6.146	2	818	25	6.964
FERRARA	44	13.385	15	5.372	61	18.757
RAVENNA	18	5.753	13	4.226	29	9.979
LUGO	8	2.484	2	364	8	2.848
FAENZA	6	2.023	4	1.666	12	3.689
RAVENNA	32	10.260	19	6.256	49	16.516
FORLI'	28	7.804	10	3.665	36	11.469
CESENA – VAL. SAV.	14	5.277	6	1.577	21	6.854
RUBICONE	25	2.395	7	1.456	13	3.851
CESENA	39	7.672	13	3.033	34	10.705
RIMINI	3	7.939	4	1.669	30	9.608
RICCIONE	9	1.256	4	1.458	9	2.714
RIMINI	12	9.195	8	3.127	39	12.322
REGIONE	437	134.241	189	61.182	625	195.423

Nella Tabella 6 è riportata un'analisi della diffusione dell'assegno negli ultimi 8 anni: dal 2006 al 2013 il numero delle persone assistite al domicilio con l'assegno di cura è costantemente cresciuto, passando da 389 a 625 assistiti.

Tabella 6: Numero destinatari assegno di cura DGR 2068/04 2006 - 2011

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
PIACENZA	35	37	37	42	38	36	36	46
PARMA	35	55	55	60	63	55	63	77
REGGIO E	46	45	48	61	75	87	90	86
MODENA	44	42	42	45	56	65	68	78
BOLOGNA	51	65	79	86	90	97	101	101
IMOLA	7	9	10	14	16	18	19	18
FERRARA	64	59	64	61	62	60	61	61
RAVENNA	31	32	39	46	48	54	48	49
FORLÌ	24	25	21	24	26	31	33	36
CESENA	21	34	38	42	41	44	35	34
RIMINI	31	43	45	41	45	40	37	39
TOTALE	389	446	478	522	560	587	591	625

5. Le risposte residenziali

Nel corso del 2013 sono state assistite in residenza 487 persone per un totale di 126 mila giornate con una spesa complessiva di 20,3 MLN di cui 8,9 a carico del FRNA.

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

AUSL	Numero complessivo persone assistite nel 2013	Totale Ricoveri	Numero giornate	Consuntivo 2013	di cui a carico FRNA 2013
PIACENZA	41	42	11.726	1.879.634	818.720
PARMA	51	82	12.342	2.201.093	947.885
REGGIO EM	48	58	13.413	2.415.049	926.246
MODENA	56	59	15.163	2.604.014	1.044.532
BOLOGNA	9	9	22.924	2.883.715	1.318.348
IMOLA	86	89	2.715	398.507	278.899
FERRARA	39	41	7.911	725.476	725.476
RAVENNA	34	35	10.500	1.299.817	851.114
FORLI'	35	40	9.359	1.587.900	711.651
CESENA	33	35	8.587	1.639.721	293.621
RIMINI	55	58	15.047	2.695.357	1.021.202
ROMAGNA	157	168	43.493	7.222.795	2.877.588
REGIONE	487	548	129.687	20.330.283	8.937.694

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 organizzazione dei nuclei e classificazione dei dati in quanto gli inserimenti vengono fatti solo in alcune strutture, senza tuttavia dichiarare un'organizzazione per nuclei dedicati.

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 2012	Totale pazienti nel 2013
PONENTE	8	7
CITTA' DI PIACENZA	25	21
LEVANTE	15	14
PIACENZA	48	42
PARMA	48	38
FIDENZA	15	25
VALLI TARO E CENO	9	10
SUD EST	9	9
PARMA	81	82
MONTECCHIO EM.	4	5
REGGIO EMILIA	24	24
GUASTALLA	11	13
CORREGGIO	3	4
SCANDIANO	14	11
CASTELN NE' MONTI	5	1
REGGIO EMILIA	61	58
CARPI	9	10
MIRANDOLA	2	5
MODENA	15	15
SASSUOLO	4	14
PAVULLO NEL F	9	3
VIGNOLA	6	3
CASTELFRANCO EM.	7	9
MODENA	52	59
CASALECCHIO	6	5
PORRETTA TERME	2	2
SAN LAZZARO DI S	5	5
PIANURA EST	12	17
PIANURA OVEST	8	6
CITTA' DI BOLOGNA	54	54
BOLOGNA	87	89
IMOLA	10	9
OVEST	5	9
CENTRO-NORD	22	19
SUD-EST	10	13
FERRARA	37	41
RAVENNA	18	17
LUGO	10	14
FAENZA	2	4
RAVENNA	30	35
FORLI'	33	40
CESENA - SAVIO	21	16
RUBICONE	25	19
CESENA	46	35
RIMINI	37	34
RICCIONE	23	24
RIMINI	60	58
REGIONE	545	548

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

Tabella 11: Ricoveri in residenza per tipologia

AUSL	Struttura dedicata	Nucleo c/o CRA	Nucleo c/o CSRR	Posto c/o CRA	Posto c/o CSRR	NUCLEO DEDICATO c/o STRUTTURA SANITARIA	ALTRO (Ricoveri temporanei o c/o strutture sanitarie)	Totale Ricoveri	Pazienti
PIACENZA				30	12			42	41
PARMA	15	19		10	24	4	10	82	51
REGGIO		1	16	22	5	14		58	48
MODENA	10	27	2	20				59	56
BOLOGNA	2	16	1	29	8	9	24	89	9
IMOLA				7			2	9	86
FERRARA		1				5	35	41	39
RAVENNA	15	20						35	34
FORLÌ		36					4	40	35
CESENA		35						35	33
RIMINI	50	8						58	55
RER	92	163	19	118	49	32	75	548	487

Come emerge dai dati riportati nella Tabella 11, in regione l'organizzazione della rete delle strutture residenziali presenta ancora una situazione eterogenea.

E' ancora molto diffuso, in particolare nelle AUSL emiliane, il ricorso ad inserimenti individuali, anziché a nuclei dedicati.

Non viene ancora pienamente garantita l'organizzazione della rete prevista da DGR 2068/04 e DGR 840/08, in particolare in merito a:

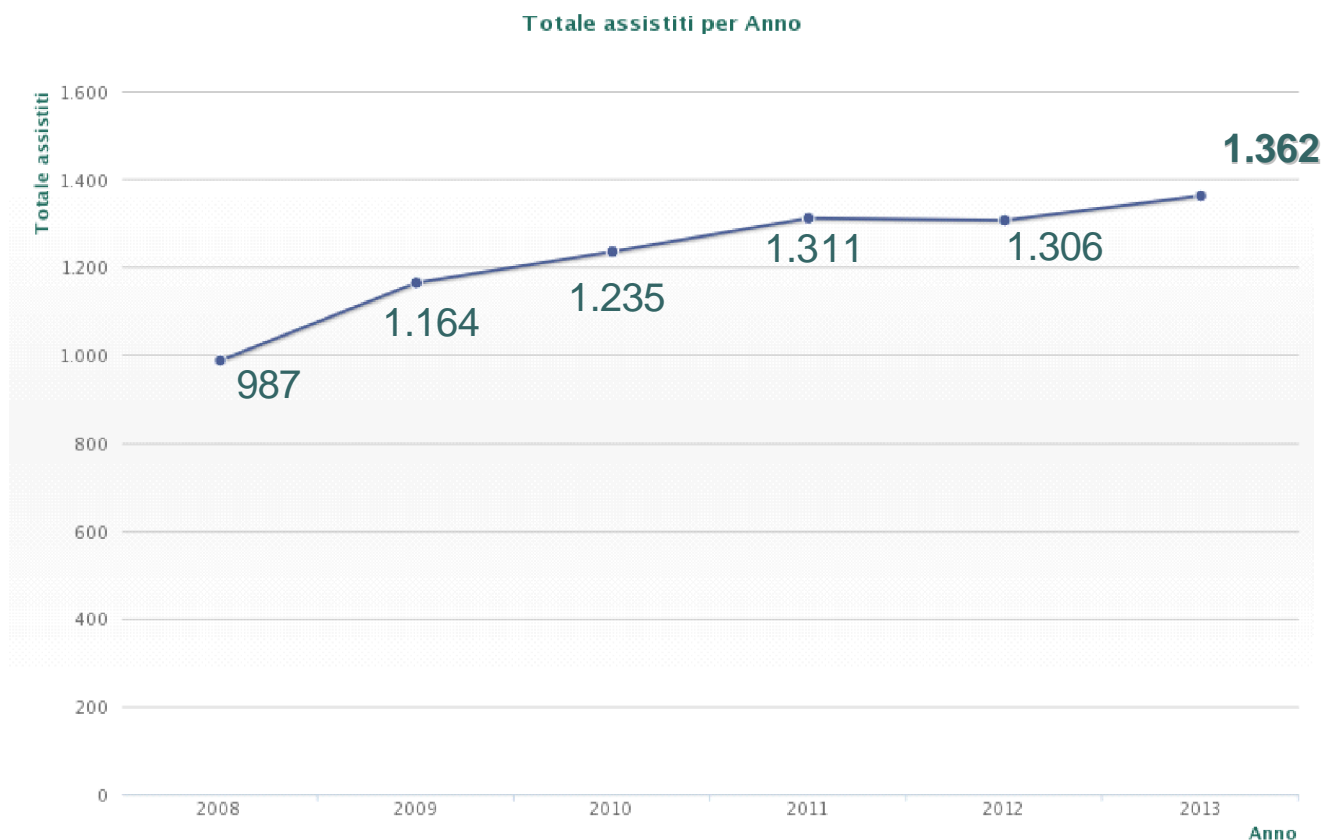
- adeguata presenza e dimensione di Nuclei o strutture dedicate;
- ricorso agli inserimenti individuali solo nei casi specifici previsti dalle norme;
- corretta applicazione del sistema di remunerazione.

6. Conclusioni

Dal 2008 al 2014 il numero di utenti assistiti nell'ambito della rete di cui alla DGR 2068/04 è aumentato gradualmente, passando da 987 a 1.362.

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.

Grafico 1: Numero complessivo utenti assistiti al domicilio o in residenza 2008-2013



Come è emerso dall'analisi dei dati, tuttavia, in particolare per il settore della residenzialità la rete non è ancora adeguatamente sviluppata e coerente alle linee di programmazione regionale.

Come indicato nella DGR 217/2014 recante "LINEE DI PROGRAMMAZIONE E FINANZIAMENTO DELLE AZIENDE DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE PER L'ANNO 2014", l'utilizzo delle opportunità per le persone con gravissima disabilità acquisita presenta ancora alcune differenze territoriali significative, benché il programma regionale sia ormai attuato da diversi anni.

Nel corso del 2014 è stato pertanto chiesto alle Aziende Usl di garantire l'applicazione corretta e completa delle indicazioni regionali in ordine ai criteri di accesso/eleggibilità, servizi ed interventi previsti, livelli di qualità degli stessi, coinvolgimento dei familiari ed orientamento al benessere complessivo delle persone, partecipazione degli utenti al costo dei servizi residenziali.