



Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

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

DATI AL 31/12/2008

INDICE

1. *Premessa*
2. *Numero complessivo di utenti, interventi erogati e caratteristiche delle persone assistite.*
3. *Gli interventi di sostegno al domicilio*
4. *Le risposte residenziali*
5. *Progetto regionale per la facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie*
6. *Conclusioni: risultati ottenuti e obiettivi ancora da perseguire*

1. Premessa

Il 2008 rappresenta il quarto 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 2008 su tutto il territorio regionale.

I dati sono stati raccolti per la prima volta tramite il **nuovo sistema informativo GRAD** che è entrato in funzione in ogni ambito aziendale e 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 saranno resi 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) e Valentina Savioli, Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali (Responsabile del Servizio Eleonora Verdini).

2. Numero complessivo utenti, interventi erogati e caratteristiche delle persone assistite

Nel 2008 il totale delle persone assistite attraverso la rete per le gravissime disabilità è stato di 987 utenti. Come diremo meglio successivamente si tratta di persone che sono state assistite al domicilio e/o in residenza.

In particolare, 478 persone hanno ricevuto l'assegno di cura, 528 assistenza domiciliare, soltanto 39 persone hanno potuto beneficiare di ricoveri temporanei. Infine sono state 371 le persone ricoverate in residenza a lungo termine. Come si dirà anche successivamente un certo numero di persone ha usufruito più di un intervento, il numero degli interventi indicati nella tabella 2 è dunque superiore al numero complessivo degli utenti.

Tabella 1: Numero complessivo di persone assistite

	TOTALE PAZIENTI
PIACENZA	87
PARMA	112
REGGIO EM	100
MODENA	138
BOLOGNA	149
IMOLA	18
FERRARA	102
RAVENNA	82
FORLÌ	43
CESENA	69
RIMINI	87
REGIONE	987

Tabella 2: Numero utenti per tipologia di servizio

	Utenti che hanno ricevuto l'assegno di cura	Utenti che hanno ricevuto ADI	Utenti che hanno fatto ricoveri di sollievo	Utenti ricoverati in residenza a lungo termine
PIACENZA	37	56		32
PARMA	55	61	13	42
REGGIO EMILIA	48	58	10	29
MODENA	42	57	8	43
BOLOGNA	79	83	4	55
IMOLA	10	13	.	7
FERRARA	64	57	4	34
RAVENNA	39	43	.	31
FORLÌ	21	20	.	23
CESENA	38	33	.	31
RIMINI	45	47	.	44
REGIONE	478	528	39	371

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

	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE		GRAVISSIMA MIELOLESIONE		PATOLOGIA NEUROLOGICA		TOTALE PAZIENTI
	Numeri	%	Numeri	%	Numeri	%	
PIACENZA	48	55,2	1	1,1	38	43,7	87
PARMA	67	59,8	4	3,6	41	36,6	112
REGGIO EM	65	65,0	8	8,0	27	27,0	100
MODENA	81	58,7	16	11,6	41	29,7	138
BOLOGNA	73	49,0	14	9,4	62	41,6	149
IMOLA	9	50,0	.	.	9	50,0	18
FERRARA	43	42,2	7	6,9	52	51,0	102
RAVENNA	55	67,1	7	8,5	20	24,4	82
FORLÌ	22	51,2	4	9,3	17	39,5	43
CESENA	42	60,9	6	8,7	21	30,4	69
RIMINI	48	55,2	2	2,3	37	42,5	87
REGIONE	553	56,0	69	7,0	365	37,0	987

Tabella 4: Numero complessivo di persone assistite per stato di coscienza

Livello di Cognitività	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE	GRAVISSIMA MIELOLESIONE	PATOLOGIA NEUROLOGICA	TOTALE
PAZIENTE IN COMA	29	1	10	40
PAZIENTE IN STATO VEGETATIVO	225	3	29	257
STATO MINIMAMENTE COSCIO	167	5	53	225
MUTISMO ACINETICO	30	.	34	64
PAZIENTE PIENAMENTE COSCIENTE	102	60	239	401
REGIONE	553	69	365	987

Come evidenziato nella Tabella 3, il danno prevalente è la cerebro lesione (56% dei pazienti), significativa è anche la presenza di persone con una patologia neurologica (37%), mentre sono molto meno numerose le persone che hanno conseguito una gravissima disabilità in seguito ad una lesione midollare (7%).

Soltanto in meno della metà dei casi, si tratta di persone segnalate dai servizi territoriali come pienamente coscienti (Tabella 4, 401 casi), mentre nella maggioranza dei casi vengono segnalate situazioni di coma, stato vegetativo o di minima coscienza.

Si tratta dunque di persone in una situazione di disabilità particolarmente grave non solo per una situazione di totale dipendenza fisica, ma anche rispetto al livello di cognitività dimostrato.

Considerando l'età dei pazienti (tabelle 5 e 6), in coerenza con gli obiettivi indicati nella DGR 2068/04 la fascia di età prevalente è quella compresa tra i 18 ed i 64 anni. La presenza di un numero ancora limitato di persone al di sotto dei 18 anni, testimonia che alcuni territori hanno già dato attuazione alla DGR 840/08, che riconosce la presenza di un numero estremamente limitato di casi che sono riconducibili ai criteri di eleggibilità previsti per l'accesso all'assistenza domiciliare, anche per pazienti minori di età.

Considerando invece il numero e soprattutto la distribuzione nei diversi territori delle persone con più di 65 anni, emerge una certa eterogeneità nell'applicazione dei criteri di eleggibilità previsti dalla direttiva nei diversi ambiti territoriali. Si tratta dunque di un tema che in futuro andrà considerato con maggiore attenzione.

Tabella 5: Numero complessivo di persone assistite per tipo di deficit ed età

	classe_età_uff			totale pazienti
	00--17	18--64	65++	
<i>Tipologia di Deficit</i>				
GRAVISSIMA CEREBROLESIONE	4	354	195	553
GRAVISSIMA MIELOLESIONE	.	58	11	69
PATOLOGIA NEUROLOGICA	1	252	112	365
TOTALE	5	664	318	987

Tabella 6: Numero complessivo di persone assistite per età ed ambito aziendale

	Fino 65	%	Oltre 65	%	Totale	Totale *10.000 abitanti
PIACENZA	67	77	20	23	87	3,1
PARMA	65	58	47	42	112	2,6
REGGIO EMILIA	76	76	24	24	100	2,0
MODENA	99	72	39	28	138	2,0
BOLOGNA	95	64	54	36	149	1,8
IMOLA	17	94	1	6	18	1,4
FERRARA	61	60	41	40	102	2,9
RAVENNA	61	74	21	26	82	2,2
FORLI'	31	72	12	28	43	2,4
CESENA	44	64	25	36	69	3,4
RIMINI	53	61	34	39	87	2,9
Regione	669	68	318	32	987	2,3

3.Gli interventi di sostegno al domicilio

Sono state complessivamente 478 le persone che hanno ricevuto l'assegno di cura nel 2008. Gli utenti erano invece 386 ad inizio anno e 434 al 31/12/2008. Esiste dunque un certo turnover nella fruizione dell'assegno dovuto principalmente alla gravità delle condizioni di salute di queste persone ed al conseguente numero di decessi (Tabella 7).

Tabella 7: Gestione assegno di cura nel 2008 per ambito aziendale

	Contratti attivi al 1/1/2008	Contratti attivi al 31/12/2008	Numero complessivo utenti assegno di cura nel 2008	Utenti *10.000 ab. pop. target
PIACENZA	34	37	37	1,7
PARMA	38	50	55	1,7
REGGIO EMILIA	39	43	48	1,2
MODENA	35	39	42	0,8
BOLOGNA	58	70	79	1,2
IMOLA	8	10	10	1,0
FERRARA	53	57	64	2,4
RAVENNA	26	35	39	1,4
FORLI'	21	20	21	1,5
CESENA	34	36	38	2,4
RIMINI	40	37	45	1,9
REGIONE	386	434	478	1,4

Considerando la distribuzione del numero di utenti nei singoli ambiti aziendali e distrettuali (tabelle 7 e 8) in rapporto alla popolazione residente, è possibile osservare una distribuzione abbastanza omogenea degli interventi, anche in considerazione del numero comunque contenuto di interventi. Esistono tuttavia ancora alcuni ambiti distrettuali che fanno registrare un numero di casi sensibilmente inferiore o superiore al valore regionale.

Come indicato nella tabella 9, il numero degli utenti dell'assegno di cura è aumentato sensibilmente nel corso degli ultimi 3 anni, passando da 389 a 478. Rispetto al 2007 l'incremento del numero di utenti è stato di 32 persone.

L'assegno di cura rappresenta dunque un intervento ormai consolidato su tutto il territorio regionale, in alcuni ambiti territoriali tuttavia il numero di casi seguiti è tuttavia ancora inferiore (Tabella 10) al numero dei casi programmati. La spesa complessiva sostenuta nel 2008 con il FRNA è stata pari a 3,5 MLN di euro, a fronte di una spesa programmata di 4,4 MLN.

Tabella 8: Gestione assegno di cura nel 2008 per ambito distrettuale

	Utenti 01/01/2008	Utenti al 31/12/2008	Totale Utenti 2008	Utenti *10.000 ab. pop. target
Citta' di Piacenza	15	18	18	2,4
Levante	13	13	13	1,6
Ponente	6	6	6	1,1
PIACENZA	34	37	37	1,7
Parma	12	17	19	1,2
Fidenza	10	17	19	2,5
valli taro e cenio	7	7	8	2,4
sud est	9	9	9	1,6
PARMA	38	50	55	1,7
Montecchio Emilia	2	1	2	0,4
Reggio Emilia	19	22	24	1,4
Guastalla	8	8	8	1,4
Correggio	2	3	4	0,9
Scandiano	7	7	8	1,3
Castelnuovo ne' Monti	1	2	2	0,8
REGGIO EMILIA	39	43	48	1,2
Carpi	3	5	6	0,8
Mirandola	2	1	2	0,3
Modena	7	9	9	0,6
Sassuolo	10	9	10	1,0
Pavullo nel frignano	4	5	5	1,6
Vignola	4	4	4	0,6
Castelfranco Emilia	5	6	6	1,1
MODENA	35	39	42	0,8
Casalecchio di Reno	7	10	11	1,3
Porretta Terme	4	4	5	1,1
San Lazzaro di Savena	4	3	4	0,7
Pianura est	18	15	19	1,6
Pianura ovest	8	10	11	1,8
Citta' di Bologna	17	28	29	1,1
BOLOGNA	58	70	79	1,2
Imola	8	10	10	1,0
IMOLA	8	10	10	1,0
Ovest	10	13	13	2,2
Centro-nord	19	21	24	1,9
Sud-est	24	23	27	3,5
FERRARA	53	57	64	2,4
Ravenna	11	17	21	1,4
Lugo	8	10	10	1,3
Faenza	7	8	8	1,2
RAVENNA	26	35	39	1,4
Forlì	21	20	21	1,5
FORLÌ	21	20	21	1,5
Cesena – valle del savio	20	22	22	2,5
Rubicone	14	14	16	2,3
CESENA	34	36	38	2,4
Rimini	31	29	36	2,4
Riccione	9	8	9	1,1
RIMINI	40	37	45	1,9
TOTALE REGIONE	386	434	478	1,4

Stato di attuazione al 31.12.2008 della DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. 2068/2004. Sistema integrato di interventi per le persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta.

Tabella 9: Numero assegni di cura DGR 2068/04 nel triennio 2006 - 2008

	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	<i>Incremento utenti 2008 rispetto al 2007</i>
PIACENZA	35	37	37	0
PARMA	35	55	55	0
REGGIO EMILIA	46	45	48	3
MODENA	44	42	42	0
BOLOGNA	51	65	79	14
IMOLA	7	9	10	1
FERRARA	64	59	64	5
RAVENNA	31	32	39	7
FORLÌ	24	25	21	-4
CESENA	21	34	38	4
RIMINI	31	43	45	2
TOTALE	389	446	478	32

Tabella 10: Programmazione e gestione dell'assegno di cura nel 2008

Aziende USL	NUMERO CASI PREVISTI	RISORSE ASSEGNATE 2008	NUMERO PERSONE CHE HANNO RICEVUTO L'ASSEGNO NEL 2008	CONSUNTIVO 2008	% UTILIZZO RISORSE ASSEGNATE
PIACENZA	36	302.220	37	300.420	99
PARMA	46	386.170	55	393.024	102
REGGIO EMILIA	65	545.675	48	344.701	63
MODENA	70	587.650	42	352.727	60
BOLOGNA	95	797.525	79	521.503	65
IMOLA	12	100.740	10	73.508	73
FERRARA	65	545.675	64	460.046	84
RAVENNA	40	335.800	39	286.714	85
FORLÌ	31	260.245	21	168.797	65
CESENA	34	285.430	38	284.520	100
RIMINI	38	319.010	45	321.583	101
REGIONE	532	4.466.140	478	3.507.543	79

Stato di attuazione al 31.12.2008 della DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. 2068/2004. Sistema integrato di interventi per le persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta.

3.1 Assistenza domiciliare

Come indicato nella tabella 11, nella maggioranza dei casi le persone assistite al domicilio hanno ricevuto non solo l'assegno di cura ma anche assistenza domiciliare. In particolare 403 persone hanno ricevuto contemporaneamente l'assegno di cura e assistenza domiciliare, soltanto 75 persone hanno ricevuto solo l'assegno di cura, mentre altre 125 solo assistenza domiciliare.

Tabella 11: Utenti assistiti al domicilio con assegno di cura e/o assistenza domiciliare

	Personne che hanno ricevuto ASSEGNO DI CURA E ASSISTENZA DOMICILIARE	Personne che hanno ricevuto l'ASSEGNO DI CURA SENZA ASSISTENZA DOMICILIARE	Personne che hanno ricevuto ASSISTENZA DOMICILIARE SENZA ASSEGNO DI CURA
Piacenza	33	4	23
Parma	46	9	15
Reggio Emilia	41	7	17
Modena	36	6	21
Bologna	66	13	17
Imola	10	0	3
Ferrara	52	12	5
Ravenna	38	1	5
Forlì	13	8	7
Cesena	31	7	2
Rimini	37	8	10
REGIONE E-R	403	75	125

Tabella 12: Utenti assistiti al domicilio con assegno di cura e/o assistenza domiciliare

Assistenza Domiciliare				numero pazienti considerati	TOTALE episodi di cura
	Sì, ADI	Sì, SOLO SOCIALE	Sì, SOLO SANITARIA		
PIACENZA	35	-	2	17	37
PARMA	74	6	7	48	87
REGGIO EMILIA	46	5	29	55	80
MODENA	53	3	10	49	66
BOLOGNA	97	6	33	63	136
IMOLA	.	2	14	11	16
FERRARA	40	3	13	51	56
RAVENNA	28	.	27	39	55
FORLÌ	7	3	7	13	17
CESENA	35	2	6	30	43
RIMINI	26	.	10	33	36
REGIONE	441	30	158	409	629

Nella tabella 12 è riportata un'analisi effettuata in merito alla tipologia di servizio di assistenza domiciliare fruita da un campione di 409 utenti assistiti al domicilio. Nell'arco del 2008 queste persone hanno usufruito di 629 programmi di assistenza al domicilio di diversa durata. Nella maggioranza dei casi si è trattato di assistenza integrata che ha compreso prestazioni sociali e sanitarie, in 158 casi solo prestazioni sanitarie, soltanto in 30 casi solo prestazioni sociali.

4. Le risposte residenziali

La DGR 2068/04 e soprattutto la successiva DGR 840/08 prevede la costituzione sul territorio regionale di una rete di risposte residenziali dedicate alle persone con disabilità.

Il numero complessivo di persone assistite nel 2008 è stato di 371 persone. Nel corso dell'anno c'è stato un incremento di utenti che sono passati da 275 a 334. Rispetto al 2007 il numero complessivo di utenti è aumentato di 65 unità.

Tabella 13: Gestione residenze nel 2008 per ambito aziendale

	Utenti 01/01/2008	Utenti al 31/12/2008	Totale Utenti 2008	Utenti *10.000 ab. pop. target	Incremento totale utenti 2008 rispetto al 2007
PIACENZA	31	29	32	1,5	11
PARMA	33	49	42	1,3	-8
REGGIO EMILIA	22	24	29	0,7	10
MODENA	27	38	43	0,8	15
BOLOGNA	38	48	55	0,9	15
IMOLA	5	6	7	0,7	2
FERRARA	15	19	34	1,3	22
RAVENNA	23	31	31	1,1	13
FORLÌ	20	19	23	1,7	4
CESENA	22	31	31	2,0	8
RIMINI	39	40	44	1,9	8
REGIONE	275	334	371	1,1	65

La rete di residenze per le gravissime disabilità è dunque in fase di crescita su tutto il territorio regionale. Si tratta tuttavia di un processo non ancora completato su tutto il territorio regionale.

Nella quasi totalità delle strutture a fine 2008 non erano ancora stati applicati i nuovi standard di qualità e criteri tariffari previsti dalla DGR 840/08 e alcuni territori non hanno ancora individuato in via definitiva quali strutture o nuclei dedicare in via ordinaria a questa funzione di accoglienza.

La tabella 15 indica infatti un utilizzo ancora parziale delle risorse assegnate, mentre la tabella 16 mostra che un numero ancora consistente di ricoveri viene effettuato in posti singoli o in soluzioni diverse da quelle previste dalla DGR 840/08, vale a dire in una struttura o nuclei dedicati.

Il completamento della rete residenziale rappresenta dunque il principale obiettivo da raggiungere nel 2009.

Tabella 14: Gestione residenze nel 2008 per ambito aziendale

	Utenti 01/01/2008	Utenti al 31/12/2008	Totale Utenti 2008	Utenti *10.000 ab. pop. target
CITTA' DI PIACENZA	19	19	20	2,6
LEVANTE	8	8	7	0,9
PONENTE	4	2	5	0,9
PIACENZA	31	29	32	1,5
PARMA	13	18	18	1,1
FIDENZA	7	17	12	1,6
VALLI TARO E CENO	7	5	6	1,8
SUD EST	6	9	6	1,1
PARMA	33	49	42	1,3
MONTECCHIO EMILIA	2	2	4	0,8
REGGIO EMILIA	8	8	9	0,5
GUASTALLA	5	5	5	0,9
CORREGGIO	2	5	5	1,2
SCANDIANO	4	4	5	0,8
CASTELN. MONTI	1	.	1	0,4
REGGIO EMILIA	22	24	29	0,7
CARPI	2	2	2	0,3
MIRANDOLA	2	3	4	0,6
MODENA	8	15	15	1,1
SASSUOLO	6	8	10	1,0
PAVULLO	2	3	3	1,0
VIGNOLA	4	3	4	0,6
CASTELFRANCO EM	3	4	5	0,9
MODENA	27	38	43	0,8
CASALECCHIO	2	.	3	0,4
PORRETTA TERME	3	4	5	1,1
SAN LAZZARO	1	1	1	0,2
PIANURA EST	6	8	11	0,9
PIANURA OVEST	2	2	2	0,3
CITTA' DI BOLOGNA	24	33	33	1,2
BOLOGNA	38	48	55	0,9
IMOLA	5	6	7	0,7
OVEST	1	1	1	0,2
CENTRO-NORD	10	15	21	1,6
SUD-EST	4	3	12	1,6
FERRARA	15	19	34	1,3
RAVENNA	16	22	20	1,3
LUGO	7	7	9	1,2
FAENZA	.	2	2	0,3
RAVENNA	23	31	31	1,1
FORLI'	20	19	23	1,7
CESENA – SAVIO	10	15	15	1,7
RUBICONE	12	16	16	2,3
CESENA	22	31	31	2,0
RIMINI	28	29	32	2,1
RICCIONE	11	11	12	1,4
RIMINI	39	40	44	1,9
REGIONE	275	334	371	1,1

Stato di attuazione al 31.12.2008 della DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. 2068/2004. Sistema integrato di interventi per le persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta.

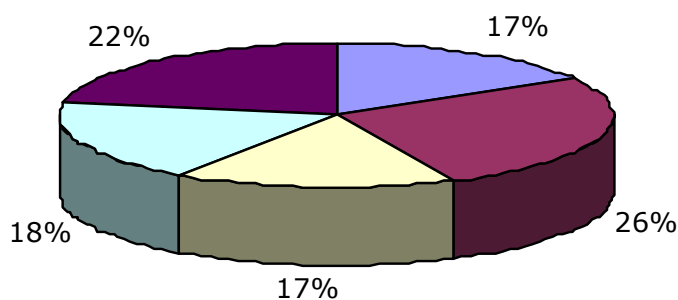
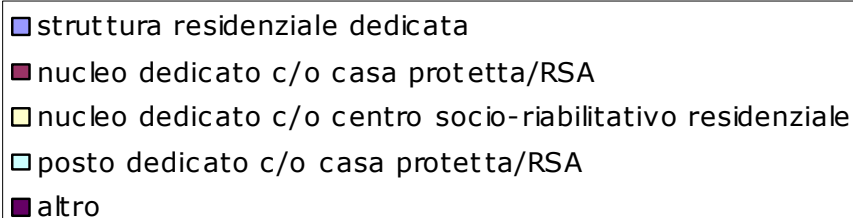
Tabella 15: Programmazione e gestione delle residenze nel 2008

Aziende USL	NUMERO CASI PREVISTI AD INIZIO ANNO	RISORSE ASSEGNATE 2008	NUMERO UTENTI RESIDENZE	CONSUNTIVO 2008	%
PIACENZA	29	555.120	32	575.023	104
PARMA	40	991.440	42	994.717	100
REGGIO EMILIA	31	727.920	29	677.020	93
MODENA	41	926.640	43	797.396	86
BOLOGNA	47	1.157.760	55	880.625	76
IMOLA	5	114.480	7	163.280	143
FERRARA	27	578.880	34	426.854	74
RAVENNA	25	572.400	31	653.626	114
FORLÌ	23	550.800	23	421.142	76
CESENA	36	918.000	31	519.906	57
RIMINI	33	794.880	44	972.178	122
REGIONE	337	7.888.320	371	7.081.767	90

Tabella 16: Ricoveri in residenza per tipologia nel 2008

Azienda e Distretto di presa in carico	Tipologia di Struttura Residenziale : episodi					totale episodi	totale pazienti
	STRUTTURA RESIDENZIALI DEDICATA	NUCLEO DEDICATO c/o CASA PROTETTA/ RSA	NUCLEO DEDICATO c/o CENTRO SOCIO-RIABILITATIVO RESIDENZIALE	POSTO DEDICATO c/o CASA PROTETTA/ RSA	ALTRO		
PIACENZA	.	.	20	16	.	36	32
PARMA	27	8	2	1	14	52	42
REGGIO EMILIA	.	1	18	10	1	30	29
MODENA	2	20	.	18	3	43	43
BOLOGNA	7	4	2	16	27	56	55
IMOLA	6	1	.	.	.	7	7
FERRARA	.	.	.	4	31	35	34
RAVENNA	7	5	14	.	7	33	31
FORLI'	.	23	.	.	.	23	23
CESENA	.	27	1	3	.	31	31
RIMINI	16	20	4	4	.	44	44
REGIONE	65	109	61	72	83	390	371

GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE: Pazienti in RESIDENZA per TIPO STRUTTURA



5. Progetto regionale per la facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie

Strettamente legato al programma regionale per le gravissime disabilità è il programma **regionale per la facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi disabilità**.

In attuazione dell'Accordo Stato – Regioni del 1° agosto 2007 la Regione Emilia-Romagna ha avviato dal 2007 sul proprio territorio un programma finalizzato a fornire ausili della comunicazione a persone in una situazione di totale non autosufficienza, che a causa di patologie e deficit di diversa natura rischiano di trovarsi in una situazione di completo isolamento relazionale e di conseguenza in una situazione di profonda sofferenza emotiva. Sulla base delle indicazioni nazionali i destinatari degli interventi vengono individuati attraverso i seguenti criteri: a) fonazione di grado 2 equivalente ad una perdita sostanziale della parola; b) motilità di grado 4 corrispondente a una situazione di tetraparesi completa.

Il compito di garantire in ogni ambito distrettuale l'erogazione degli ausili per la comunicazione è stato affidato alle singole Aziende USL, che lo devono esercitare attraverso le équipe multi professionali già attive in ogni distretto ai sensi della DGR 2068/04. Il principale obiettivo del programma regionale è infatti quello di garantire una risposta ai bisogni di comunicazione e relazione delle persone con gravi patologie nell'ambito di un più ampio *progetto personalizzato di vita e di cure*. Alle persone con disabilità che rientrano nei criteri di eleggibilità definiti a livello nazionale deve dunque essere garantita la possibilità non solo di ricevere gli ausili per la comunicazione previsti dal progetto nazionale e regionale, ma anche la possibilità di poter usufruire degli interventi domiciliari e residenziali previsti dalla DGR 2068/04 e dal Fondo regionale della Non Autosufficienza.

La procedura di erogazione degli ausili per la comunicazione adottata a livello regionale è coordinata con le normali procedure di assistenza protesica. In fase di accesso il paziente può di volta in volta prendere come riferimento il proprio Medico specialista, il proprio Medico di medicina generale, i Servizi distrettuali incaricati dell'assistenza protesica o domiciliare. Alle équipe multi professionali di ambito distrettuale spetta la definizione di uno specifico progetto personalizzato che include anche la scelta e la fornitura di ausili per la comunicazione. Per garantire il governo tecnico degli interventi in ogni ambito aziendale è stato individuato un referente aziendale che partecipa alle attività di coordinamento regionale.

Per garantire omogeneità di intervento nel corso del 2008 è stato organizzato un corso di formazione regionale rivolto agli operatori delle Aziende USL (medici prescrittori e tecnici della riabilitazione) che è stato realizzato dal Centro Regionale Ausili (CRA), un servizio istituito presso l'Azienda USL di Bologna che offre servizi di informazione, formazione e consulenza in materia di assistenza protesica. Gli argomenti trattati in sede di formazione sono stati: "Cenni sugli aspetti sanitari ed epidemiologici delle patologie di riferimento"; "La proposta di soluzioni hi-tech e low-tech per la comunicazione e l'interazione con l'ambiente nel progetto di supporto a persone con gravissima disabilità"; "Gli ausili oggetto del finanziamento: presentazione teorica e prove pratiche per i partecipanti". Al corso hanno partecipato operatori individuati da tutte le Aziende USL della Regione. Il Centro regionale ausili nel 2008 ha inoltre svolto su richiesta degli operatori delle Aziende USL attività di informazione e consulenza su singoli progetti individuali.

Nel 2008 le Aziende USL hanno segnalato di aver attivato 36 progetti a favore di altrettante persone con disabilità rientranti nei criteri di eleggibilità previsti a livello nazionale, alle quali sono stati erogati ausili per la comunicazione di varie tipologie sulla base di uno specifico progetto personalizzato. A tale data altri 24 progetti erano in corso di valutazione.

Si tratta ancora di un numero limitato di interventi distribuiti in modo eterogeneo sul territorio regionale. Nel corso del 2009 dovrà dunque essere garantita una maggiore uniformità di intervento su tutto il territorio regionale.

6. Conclusioni

A quattro anni dall'approvazione della DGR 2068/04 il sistema di interventi previsto per le gravissime risulta articolato su tutto il territorio regionale.

Considerando il numero di persone che ogni anno hanno beneficiato dell'assegno di cura o di un ricovero in residenza (Tabella 17) il numero complessivo di utenti è nel corso degli anni aumentato in modo consistente. Sul versante della domiciliarità l'assegno di cura rappresenta oramai un intervento utilizzato in tutti gli ambiti distrettuali.

Emerge tuttavia dai dati ancora una certa eterogeneità nei criteri di accesso alla rete dei servizi che suggerisce un maggiore controllo sui criteri di accesso e di eleggibilità utilizzati dalle UVM nei diversi distretti. Con l'istituzione del FRNA anche la DGR 2068/04 è entrata nel sistema complessivo degli interventi per la non autosufficienza, che deve essere gestito in ogni ambito distrettuale in modo condiviso tra Comuni ed Azienda USL, in coerenza con il nuovo sistema di *governance* regionale.

Un secondo elemento di attenzione riguarda lo sviluppo della rete residenziale che non è ancora stato completato. In particolare è necessario che i territori che ancora non hanno provveduto a farlo identifichino le strutture o i nuclei da dedicare in via ordinaria al ricovero di pazienti con gravissima disabilità. In tali strutture o nuclei devono essere assicurati gli standard di qualità previsti dalla DGR 840/08 e di conseguenza adeguati i criteri tariffari e di compartecipazione previsti nella medesima direttiva.

Infine anche il progetto regionale per la facilitazione della comunicazione rappresenta un'ulteriore occasione per cercare di migliorare la qualità della vita delle persone con gravissima disabilità. I criteri di eleggibilità previsti a livello nazionale coincidono in buona parte con quelli previsti dalla DGR 2068/04. Come si è detto tuttavia, nel 2008 tale opportunità non è ancora stata pienamente garantita in tutti gli ambiti territoriali.

Tabella 17: Numero complessivo utenti con assegno di cura o in residenze al 31/12 nel quadriennio 2005-2008

	Totale 2005	Totale 2006	Totale 2007	Totale 2008
PIACENZA	18	55	55	66
PARMA	15	72	95	99
REGGIO EMILIA	42	71	57	67
MODENA	32	83	68	77
BOLOGNA	21	90	97	118
IMOLA	5	12	12	16
FERRARA	48	78	67	76
RAVENNA	22	58	45	66
FORLÌ	34	42	41	39
CESENA	23	48	54	67
RIMINI	9	61	79	77
REGIONE	269	670	705	768