

Le disabilità gravissime e le malattie rare in Toscana: progetti regionali di supporto alla domiciliarità.

Silvia Memmini¹, Valeria Massei², Lorenzo Roti³, Luigi Rossi²

1 Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva,
Università di Pisa

2 Zona Distretto Piana di Lucca, USL Toscana Nordovest

3 Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, Regione
Toscana



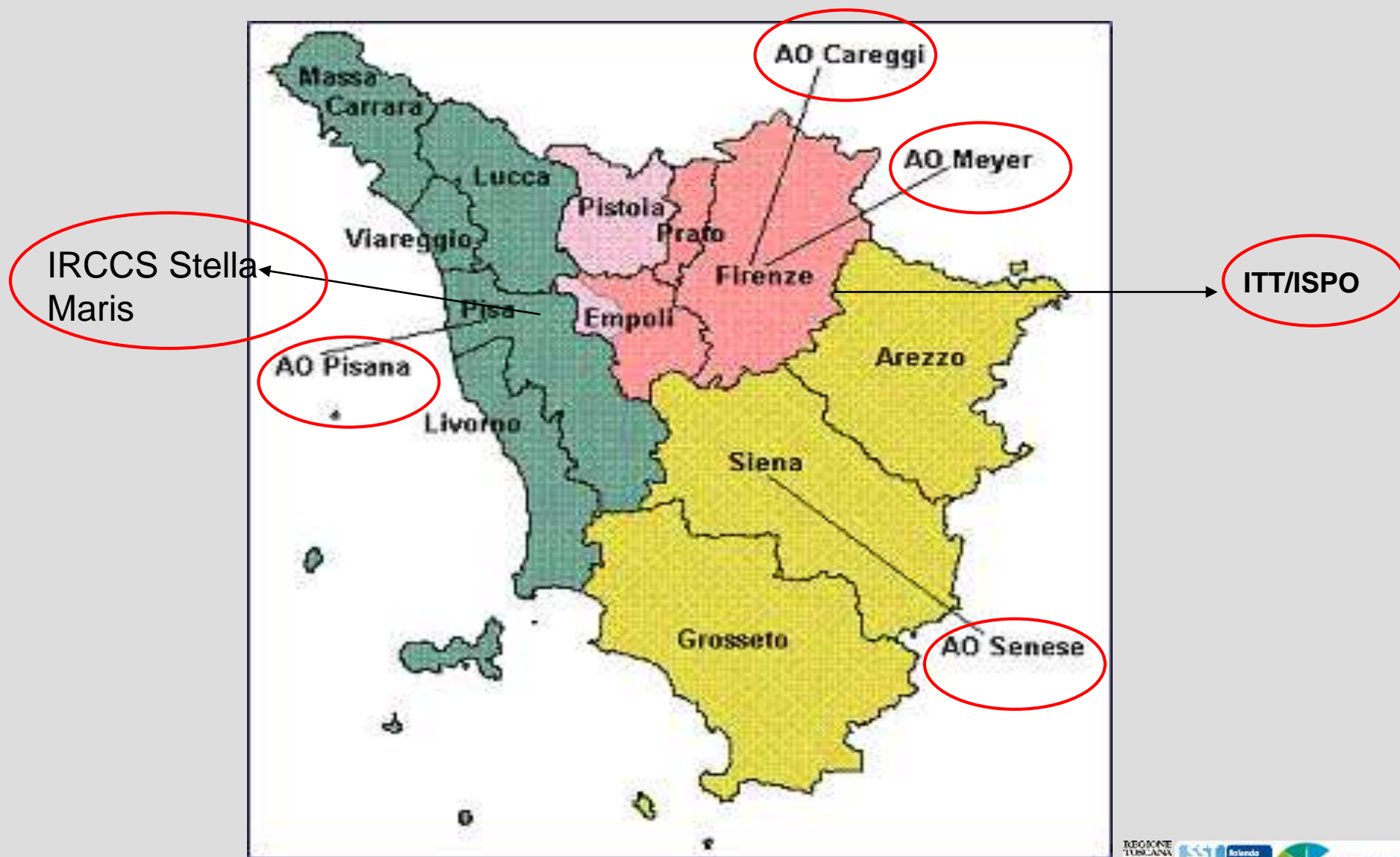
Che cosa provo a raccontarvi:

- Contesto toscano dopo la riforma del SSR
- “Pilastri” normativi” a sostegno della domiciliarità
- Progettualità e risorse per gravissime disabilità
- Rete Toscana delle malattie rare.



Riorganizzazione del SSR

Legge Regione Toscana 84/2015



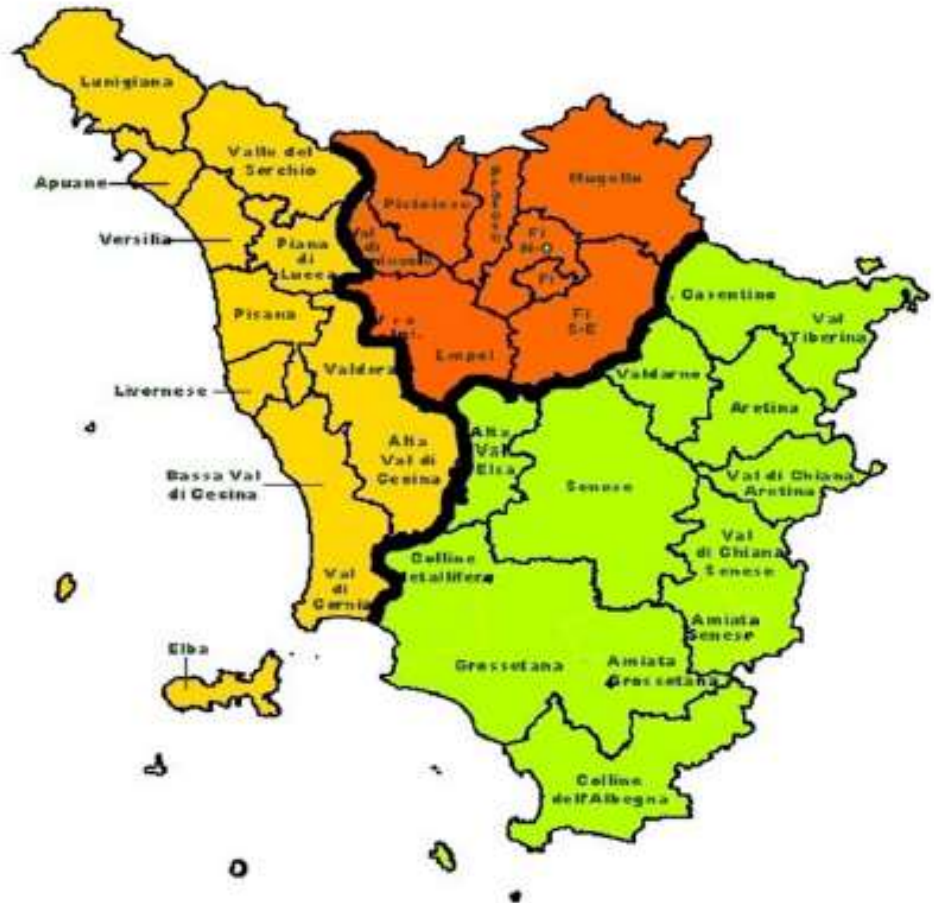
Le Zone/Distretto

I processi di ordine regionale

L.R 84/2015 prevedeva la riduzione delle Z/D, approvata poi nel dicembre 2016, da 34 a 27

Numericamente inferiori, ma operativamente più forti

“Zone più grandi possono sfruttare al meglio il potenziale organizzativo facendo leva su numeri maggiori”





SPERIMENTAZIONE

AMBIZIONE

Piano Sanitario Regionale 2002/2004

1^ **sperimentazione** di interventi domiciliari alternativi al ricovero in struttura



Legge Regionale 41/2005

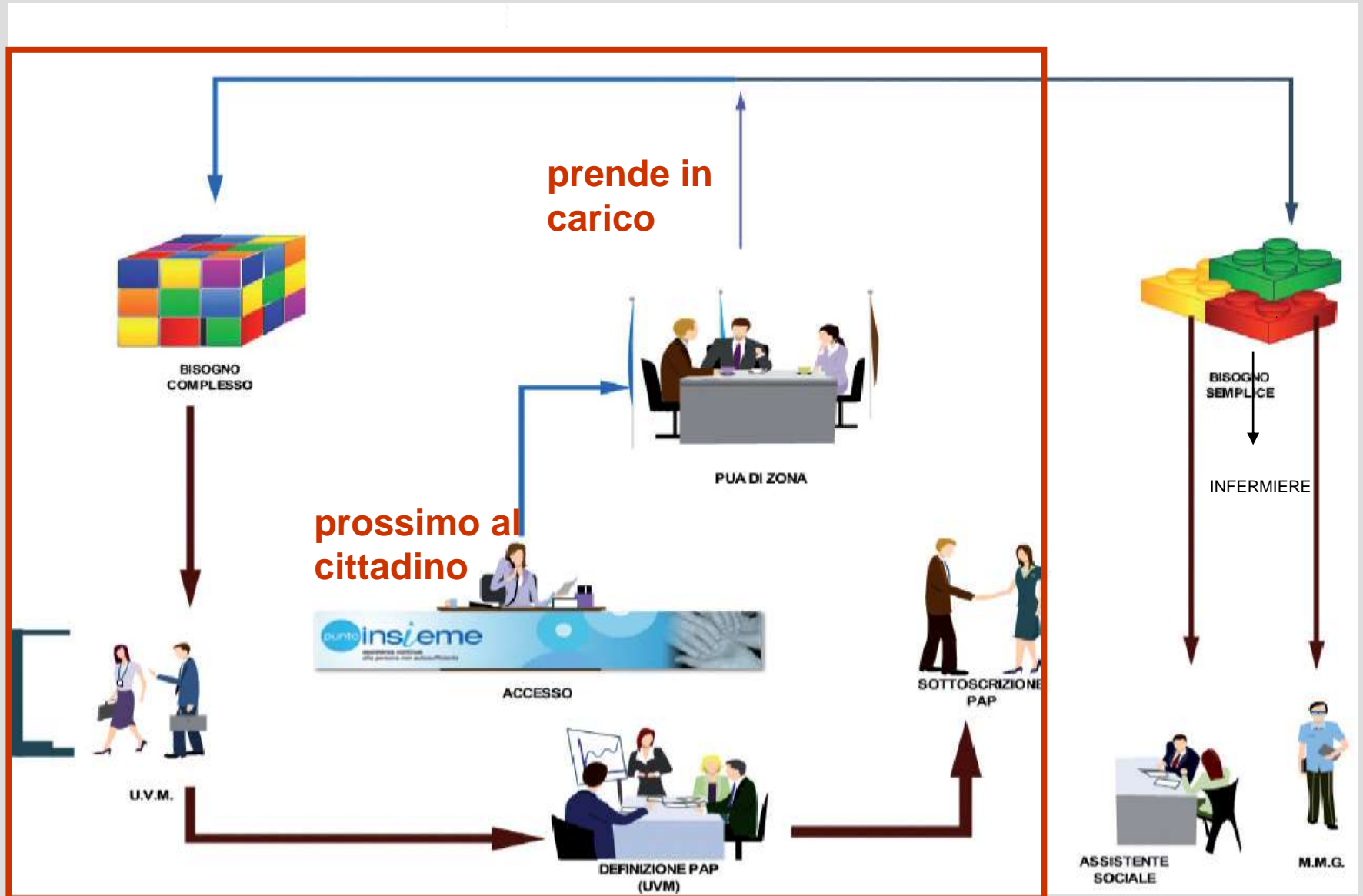
Piano integrato di salute come strumento di **programmazione** ha promosso gli interventi per il **coordinamento** del sistema

Legge Regionale 66/2008

Parte **gestionale** per i percorsi relativi alla non autosufficienza e percorso della **domanda**



I PERCORSI DELLA DOMANDA DAL TERRITORIO



A.C.O.T (DGRT 660/2016)

Handover

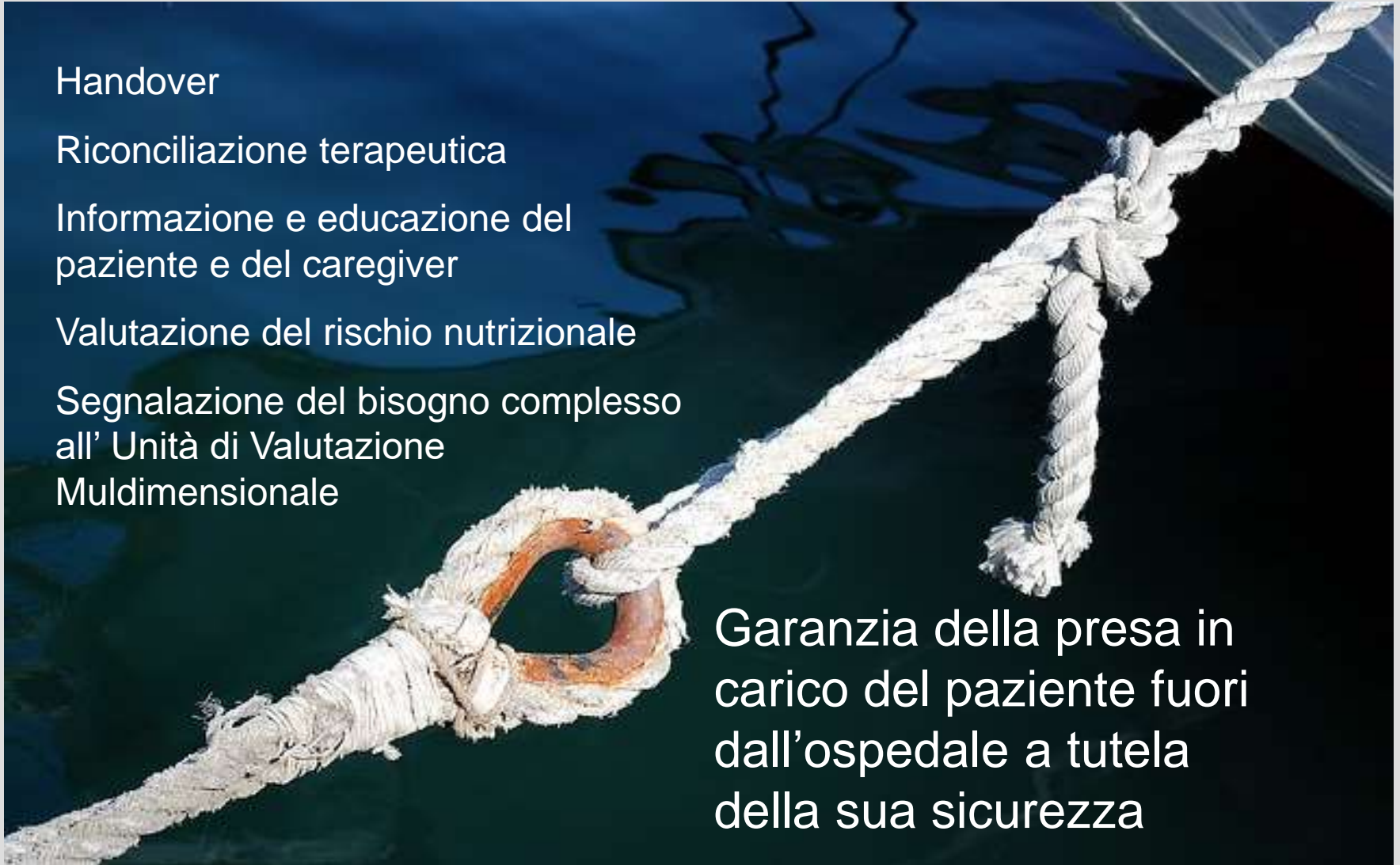
Riconciliazione terapeutica

Informazione e educazione del
paziente e del caregiver

Valutazione del rischio nutrizionale

Segnalazione del bisogno complesso
all' Unità di Valutazione
Multidimensionale

Garanzia della presa in
carico del paziente fuori
dall'ospedale a tutela
della sua sicurezza





REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 13-09-2016 (punto N 23)

Delibera N 905 del 13-09-2016

Proponente
STEFANIA SACCARDI
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Publicita'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile Alessandro SALVI

Estensore TERESA VIERI

Oggetto

POR FSE 2014-2020 Asse B - Attività PAD B.2.1.3.A). Approvazione degli elementi essenziali dell'Avviso pubblico 'Potenziamento dei servizi di continuità assistenziale _ buoni servizio per sostegno alla domiciliarità'

Nell'ambito dei percorsi di continuità assistenziale ospedale-territorio, con l'intervento si intende favorire, accompagnare e sostenere il rientro presso il proprio domicilio della persona anziana con limitazione temporanea dell'autonomia o a rischio di non autosufficienza o della persona disabile grave, in dimissione da un presidio ospedaliero zonale o di AOU o da strutture pubbliche di cure intermedie o riabilitative presenti sul territorio regionale.

Le prestazioni e i servizi erogati attraverso l'intervento svolgono una funzione complementare e integrativa e non sostitutiva rispetto agli ordinari servizi previsti dai livelli essenziali di assistenza.

9.000.000 per 2017-2018

IL COMPITO DEI SERVIZI



I Fondi regionali, nazionali e europei dedicati alla disabilità

Risorse regionali	Vita indipendente	DGR 1371_2016	€ 9.000.000,00	2017	€ 13.780.000,00
	FNA <65 anni	DGR 1424_2016	€ 3.780.000,00	2017	
	Progetto ADA	DGR 865_2016	€ 1.000.000,00	2017	

Risorse nazionali	Vita indipendente Bando 2016	DGR 1413_2016	€ 1.064.760,00	2017	€ 33.698.999,88
	FNA gravissime disabilità	DGR 342_2016	€ 9.887.037,82	2016- 09/2017	
		da assegnare	€ 7.271.400,00	2017-2018	
	FNA SLA	DGR 300_2017	€ 4.225.802,06	2017	
	L. 112 Dopo di Noi	DM 23.11.2016	€ 5.490.000,00	2017	
		da assegnare	€ 5.760.000,00	2018-2019	

Risorse europee	POR FSE Accompagnamento al lavoro	DGR 1197_2015 DD 6456_2015 DD 7781_2016	€ 14.700.000,00	2017-2018	€ 23.700.000,00
	POR FSE Potenziamento servizi continuità assistenziale	DGR 905_2016 DD 12890_2016	€ 9.000.000,00	2017-2018	



**INTERVENTI DI ASSISTENZA
DOMICILIARE IN FAVORE DI
MALATI DI SLA**

2009: interventi sperimentali



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 03-08-2009 (punto N. 50)

Delibera **N. 721** **del 03-08-2009**

Proponente
ENRICO ROSSI
GIANNI SALVADORI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

Pubblicita' / Pubblicazione: Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile: Valerio Del Ministro

Estensore: Marco Tagliaferri

Oggetto:

Sperimentazione interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA

2011: programma attuativo biennale in 4 azioni per migliorare l'assistenza domiciliare



4. Ricerca

3. Formazione/ Informazione dell'assistente familiare/
caregiver e agli operatori della rete regionale

2. Contributo economico per l'assunzione di assistenti
familiari e/ familiare caregiver

1. Implementare la rete dei servizi per **conoscere l'entità del bisogno** sul territorio e favorire il flusso informativo tra "attori" del percorso, contraendo i tempi di presa in carico, ***prediligere l'iniziativa all'attesa.***

A background image of a sunset with a bright sun low on the horizon, casting a golden glow over a sky filled with wispy clouds. The silhouettes of trees are visible at the bottom and left edges.

204 beneficiari al 31 dicembre 2016 (+ 15 rispetto al 2015).

Fascia di contributo 1650 euro. Per 2017 stanziati € 4.225.802,06

No soglia ISEE per accedere al contributo




CRITERI CLINICI (almeno uno dei tre)

- Ventilazione invasiva o ventilazione invasiva sub continua >18 ore
- Perdita del linguaggio comprensibile con perdita dell'uso degli arti superiori
- Perdita del linguaggio comprensibile con perdita della funzione deambulatori

oppure la presenza di tre dei seguenti:

- Ventilazione non invasiva intermittente e/o notturna
- Perdita del linguaggio comprensibile
- Perdita sub completa della funzione deambulatoria autonoma o necessità subcontinua nella cura della persona
- Alimentazione enterale adiuvata

A photograph of a hand reaching up from the surface of dark, rippling water. The hand is positioned in the center of the frame, with fingers slightly curled. The water is a deep blue-grey color with small waves and ripples. The background is a solid light grey.

Importanza del confronto con le associazioni di malati e familiari nel rilevazione dei bisogni e nella programmazione.

Contribuiscono alla diffusione capillare delle informazioni.

Forte presenza e collaborazione con le istituzioni politiche anche in merito alle difficoltà personali del care-giver

UTILIZZO DELLE RISORSE DEL
F.N.A PER LE ***GRAVISSIME***
DISABILITA'

Interventi sperimentali fino al
31.12.2017



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18-04-2016 (punto N 32)

Delibera N 342 del 18-04-2016

Proponente
STEFANIA SACCARDI
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile Lorenzo ROTI

Estensore MARCO TAGLIAFERRI

Oggetto

Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per le gravissime disabilità. Approvazione delle Linee di indirizzo per l'erogazione dei contributi e assegnazione risorse.

• destinatari: persone con **disabilità gravissima*** di età < 65 con perdita di autonomia e dipendenza da altra persona valutata con (**Indice di Barthel modificato <= 13**)

o di qualsiasi età se in stato vegetativo o di minima coscienza con **punteggio Glasgow <= 8** e menomazioni senso motorie, cognitive o comportamentali che conducono a disabilità grave (**scala LCF <=3 o scala DRS>= 20**)

ALLEGATO A

Soglia ISEE: 60.000 euro

325 beneficiari nel 2016



TABELLA 1

Criteria di valutazione ai fini dell'accesso al Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per "disabilità gravissima"

DESTINATARI DELLA SPERIMENTAZIONE:

- Persone di età < 65 anni, affette da malattie rare o da altre gravi patologie (a solo titolo esemplificativo: Corea di Huntington, forme gravi di distrofia e di miopia, sclerosi multipla, Locked in, ecc.) con perdita totale di autonomia e dipendenza da altra persona valutata con Indice di Barthel Modificato <=13
- Persone di qualsiasi età, in stato vegetativo o di minima coscienza secondario a gravi cerebrolesioni acquisite intese come: un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ecc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno probato (ma comunque di durata superiore alle 24 ore), con Glasgow Coma Scale <= 8 e menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità grave - compromissione valutata con scala LCF (punteggio <=3) o scala DRS (punteggio => 20).

Per disabilità gravissima si intende una condizione di dipendenza vitale che necessita a domicilio di assistenza continua e monitoraggio nelle 24 ore

Per persone in condizione di dipendenza vitale si intendono persone che presentano compromissioni in relazione a:

Uno dei seguenti domini
<p>AUTONOMIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL); l'attività è svolta completamente da un'altra persona. Indice di Barthel Modificato <= 13
<p>STATO DI COSCIENZA</p> <ul style="list-style-type: none"> • compromissione valutata con scala LCF (punteggio <=3) e scala DRS (punteggio => 20)
Ed in aggiunta ad almeno uno dei seguenti altri domini
<p>RESPIRAZIONE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necessità di aspirazione quotidiana • Presenza di tracheostomia • Presenza di Ventilazione assistita (invasiva o non invasiva)
<p>ALIMENTAZIONE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necessità di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi • Tramite sondino naso-gastrico (SNG) o gastrostomia (es.PEG) • Per via parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)

Le persone che presentano le sopraelencate compromissioni sono ulteriormente valutate, in ordine all'intensità del bisogno assistenziale, sulla base dei criteri definiti nella successiva Tabella 2.

TABELLA 2

<i>Dominio</i>	<i>Livello di dipendenza</i>	<i>Punteggi</i>	
Autonomia	Perdita completa della autonomia nelle ADL (valutata con Barthel index <=13)	La persona necessita di un caregiver per lo svolgimento delle attività di mobilizzazione e cura personale: Punti: 1	Max punti 2
		Il caregiver necessita di aiuto integrativo quotidiano nelle attività di mobilizzazione e cura della persona: Punti: 2	
Stato di coscienza/ Comunicazione	compromissione valutata con scala LCF (punteggio inferiore <=3) o scala DRS (punteggio => 20)	Punti: 1	Max punti 2
	Perdita o mancata acquisizione della comunicazione verbale	Punti: 1	
	Perdita della comunicazione verbale e della capacità manuale di scrittura su tastiera; eventuale uso di puntatore oculare	Punti: 2	
Alimentazione	Modifiche dietetiche per disfagia solidi/liquidi	Punti: 1	Max punti 2
	SNG - PEG - CVC	Punti: 2	
Respirazione	Aspirazione quotidiana con o senza tracheotomia	Punti: 1	Max punti 4
	Presenza di ventilazione non invasiva	Punti: 2	
	Presenza di ventilazione invasiva	Punti: 4	
Eliminazione	Perdita della funzione urinaria e/o intestinale	Uso di pannolone o catetere vescicale a permanenza Punti: 1	Max punti 2
		cateterismo vescicale intermittente e/o svuotamento manuale Punti: 2	

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 2 A 7 = MEDIA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 8 A 12 = ALTA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

700 euro

1000 euro



9.887.037,82 euro per 2016 fino a 09/2017

Possibilità per le Zone Distretto di utilizzare una possibilità non superiore al 10% delle risorse assegnate per dare continuità a progettualità già iniziate.

Solo 4 SdS hanno utilizzato il 10% in deroga

IPOSTESI NUOVA DELIBERA...

Nuova definizione di disabilità gravissima

Ridefinizione scale di valutazione

Non prevedere soglia ISEE

In attesa risposta al quesito INPS in merito a contratti con familiare

Assegnazione risorse alle Z/D fino a giugno 2018:
7.271.400,00 euro

ADATTAMENTO DOMESTICO PER L'AUTONOMIA



REGIONE TOSCANA

UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 06-09-2016 (punto N 27)

Delibera

N 865

del 06-09-2016

Proponente

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile Barbara TRAMBUSTI

Estensore GIUSEPPINA ATTARDO

Oggetto

Approvazione Linee guida per l'organizzazione del Progetto ADA (Adattamento Domestico Autonomia Personale) finalizzato al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità nella propria abitazione. Estensione a tutto il territorio regionale del progetto di cui alla DGR 1043/2014 e assegnazione risorse.

1.000.000 per 2017



Collaborazione con CRID (Centro Regionale documentazione e informazione e dipartimento di architettura)

L'elemento chiave del progetto è l'elaborazione della consulenza che, di fatto, è la presa in carico di questo progetto.

- ISEE nucleo familiare
- Età disabile
- N° totale disabili in famiglia
- Percepimento di altri contributi
- Presenza di minori diversi dal disabile

Eventuale contributo: soglia ISEE nucleo 36.000 euro, l'entità del contributo, è ripartita in termini %, in funzione dell'ISEE.



Situazione attuale:
sopralluoghi in corso



LA RETE DELLE MALATTIE RARE... IN TOSCANA

- Patologie eterogenee per eziologia e manifestazioni cliniche:

Molte sono complesse, gravi, degenerative, molte altre non incidono sulla vita se diagnosticate in tempo e trattate, altre non incidono sulla qualità della vita neppure se non trattate

- Problematiche assistenziali simili

- 10% delle patologie umane note

- 6000 entità nosologiche note (ma comunque dato sottostimato)

- 6-8% della popolazione europea è affetta da una di queste entità!

L'UE ha identificato le malattie rare come un settore di sanità pubblica per le quali è necessaria la collaborazione degli stati membri ed è stata istituita una rete di riferimento europea

RETE TOSCANA M.R.



Coordinamento Regionale: azione normativa e di coordinamento

Registro Toscano M.R: sostiene programmazione e gestione dei servizi dedicati.

Forum delle associazioni

Centro di ascolto: sostegno a pazienti, familiari, operatori

RETE DEI PRESIDI REGIONALI

RETE PRESIDI REGIONALI

“Presidio” in accezione ampia..

- Garanzia di omogeneità nel protocollo e qualità diffusa dell'assistenza

ESEMPIO DI RETE PER SINGOLA PATOLOGIA

Dermatite erpetiforme (RL0020)

Struttura di Coordinamento:

Asl Toscana Centro Firenze- Dermatologia 1 Malattie Rare Dermatologiche

**ASL
Centro
Empoli**
Controllo

**ASL
Centro
Firenze**
Esenzione
Controllo
Diagnosi
Terapia

**ASL
Nordovest
Lucca**
Esenzione
Controllo
Diagnosi
Terapia

ASL Centro Pistoia
Controllo

ASL Centro Prato
Esenzione
Controllo
Diagnosi
Terapia

**ASL
Nordovest
Viareggio**
Controllo

REGISTRO TOSCANO M.R

RETE TOSCANA
MALATTIE RARE

Percorso del paziente

RTMR - Dati Statistici

News

Informazioni



Tu sei qui: [Home](#) > [Percorso del paziente](#) > [Malattie](#)

Cerca nelle schede delle Malattie Rare

Cerca nel sito



Accessibilità

Elenco Malattie Rare rilevate in Regione Toscana

Le malattie rare rilevate in Toscana attraverso il [Registro Toscano Malattie Rare](#) sono distinte in 3 tipologie:

1. esenti a livello nazionale (codice di esenzione presente nel DM 279/2001)
2. esenti solo per residenti in Toscana (codice di esenzione presente nel DGR 90/2009 della Regione Toscana)
3. non esenti (EXTRA D.M. NON ESENTI). Queste ultime sono presenti nel Registro a scopo epidemiologico.

- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [ACROMEGALIA](#)
- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [ATROFIA MULTISISTEMICA](#)
- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [CARCINOMA ANAPLASTICO TIROIDEO](#)
- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [CARCINOMA CORTICOSURRENALICO](#)
- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [CARCINOMA MIDOLLARE TIROIDEO E MEN 2](#)
- (EXTRA D.M. NON ESENTE) [CARCINOMA MIDOLLARE TIROIDEO SPORADICO](#)

Ultime notizie

23 May 2017

[24/05/2017 Workshop:
Procedure automatizzate per
Certificazione e Piano
Terapeutico da RTMR](#)


Il prossimo mercoledì 24 maggio presso l'Aula 28 - Area della Ricerca CNR di Pisa, dalle 10.00 alle 12.00, si terrà un Workshop organizzato in collaborazione con la Regione Toscana dal titolo: Procedure


I PERFENILALANINEMIA

PERCORSO DEL PAZIENTE

La struttura di coordinamento di rete contribuisce ad assicurare la presa in carico del paziente ed il completamento dell'iter diagnostico, terapeutico e di certificazione.

AOU MEYER FIRENZE

 1 CERTIFICAZIONE PER ESENZIONE


 2 CONTROLLO

 3 DIAGNOSI

 4 TERAPIA

IRCCS STELLA MARIS

 5 CERTIFICAZIONE PER ESENZIONE

 6 CONTROLLO

 7 DIAGNOSI

 8 TERAPIA

Ciò che fa la
differenza è cercarla!

Silvia Memmini

