


Accertamento dell'invalidità civile e
dell'handicap in soggetti affetti da Sclerosi
Laterale Amiotrofica e da altre malattie
consimili del motoneurone



**Definizione di indicazioni
operative**

D.G. Famiglia e Solidarietà Sociale - Decreto n.8647 del 30.07.2007
“Proroga della nomina del Gruppo di lavoro “Riqualficazione delle attività delle Commissioni Sanitarie per l’accertamento dell’invalidità civile, della cecità civile, del sordomutismo dell’Handicap, della disabilità” (DGD n.3469 del 28.3.2006)

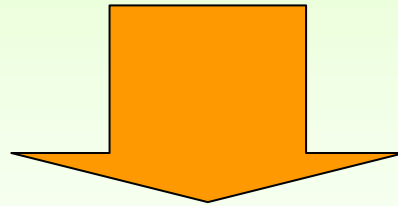
- Coordinatore: **D.ssa R. Petrali**; Segreteria: **D.ssa L. Bottini** (U. O. Sistema Socio-assistenziale - D.G. Fam. e solidarietà sociale – Regione Lombardia)
- Componenti:
 - **Dr G.F. Bertani** (D.G. Sanità – Regione Lombardia);
 - **Prof. F. Buzzi** (Istituto di Medicina Legale - Università degli Studi di Pavia);
 - **Dr. U. Genovese** (Istituto di Medicina Legale - Università degli Studi di Milano);
 - **Dr A. Germani** (Medicina Legale A.S.L. della Città di Milano);
 - **D.ssa A. Magella** (Medicina Legale A.S.L. della Provincia di Como);
 - **Dr. P. Pelizza** (Medicina Legale A.S.L. della Provincia di Brescia);

•Previsione di consulenza con clinici esperti nelle specifiche aree di lavoro

Valutazione iniziale delle problematiche prospettate

Incontro congiunto D.G. Sanità e D.G. Famiglia e solidarietà Sociale del 12 ottobre 2006 con rappresentanti AISLA

- Carezza nella assistenza sanitaria (clinica e protesica)
- Inadeguato e disomogeneo inquadramento della disabilità



Necessità di intervenire con provvedimenti assistenziali equi e tempestivi

Assistenza sanitaria e socio-sanitaria

la Regione Lombardia ha attivato a favore dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica i seguenti interventi:

- fornitura di comunicatori vocali ad alta tecnologia (Circolare DG Sanità dell'11.6.2008)
- contributi di 500 euro per l'assistenza al domicilio, ricoveri temporanei di sollievo e voucher socio-sanitari (DGR 7915 del 6.8.2008 e Circolare DG Famiglia e Solidarietà Sociale del 18/9/2008)

Inquadramento disabilità: problemi e metodi di lavoro

I fase:

- acquisire aggiornati dati clinici classificativi nosografici, epidemiologici, diagnostici (ottobre /dicembre 2007)
 - integrazione del Gruppo di Lavoro con clinici esperti operanti presso presidi della rete regionale, (presidi per la prevenzione, diagnosi, e terapie delle malattie rare)

II fase:

- Equo inquadramento valutativo (gennaio/ settembre 2008)
 - predisporre indicazioni operative per l'inquadramento in invalidità civile di Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie del motoneurone

Percorso di lavoro del documento tecnico: I fase (confronto medici legali e neurologi)

- ❑ **D.M. Sanità 2/2/1992 ("tabelle" invalidità civile):** carenza riferimenti utili
- ❑ **Malattie del Motoneurone:** molteplici con diversi decorsi e prognosi che richiedono una differente strategia assistenziale
- ❑ **Letteratura medico-legale e altre esperienze regionali (Regione Campania):** poche indicazioni rigide con visione poco articolata (rischio di eccessiva soggettività valutativa)

<i>Clinici neurologi</i>	<i>Compiti</i>
<u>Vincenzo Silani</u> (IRCCS Istituto Auxologico Italiano) <u>Alberto Albanese</u>, <u>Antonella Bellino</u> (Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta")	Definizione sotto il profilo clinico ed evolutivo. Scenari paradigmatici.
<u>Cristina Cereda</u> (IRCCS "Casimiro Mondino" – Pavia)	Dati epidemiologici
<u>Virginio Bonito</u> (Ospedali Riuniti di Bergamo)	Classificazione delle Classi funzionali e degli Stati isorisorse

Percorso di lavoro del documento tecnico: II fase (Elaborazione indicazioni operative)

□ Struttura documento Gruppo di Lavoro

- Dati classificativi, definizione e incidenza delle malattie del motoneurone
- Cenni su valutazione funzionale clinica (elementi per valutare la progressione)
- Indicazioni valutative
 - Tabella graduazione dell'invalidità
 - raccomandazioni

Raccomandazioni

- **Iter diagnostico presso gli specifici presidi della rete** per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi, e terapia delle **malattie rare** (D.G.R. n. 7328 dell'11/12/2001 e successive modifiche e integrazioni) consultabile all'indirizzo web <http://malattierare.marionegri.it>;
 - Certificazione diagnostica, con allegate scale valutative funzionali (FRS) per l'inquadramento su rapidità di evoluzione, deve essere il risultato di 3 valutazioni (tempo 0, a 3 mesi e a 6 mesi):
 - **progressione nulla o lenta:** punteggio FRS invariato.
 - **progressione moderata:** punteggio FRS ridotto di 1-2 punti.
 - **progressione rapida:** punteggio FRS ridotto di > di 2 punti
 - Accertamento invalidità: **procedura d'urgenza** (visita entro 15 giorni dalla presentazione della domanda + invio alla CMV INPS con procedura d'urgenza);
 - **non** opportuno termine di "**revisione attiva**" (patologie a carattere generalmente evolutivo-ingravescente)
- (vedere tabella):**
- **Handicap in condizione di gravità:** a partire dalla III colonna percentuale o, nei casi classificati ad evoluzione particolarmente rapida, sin dal termine della procedura diagnostica.
 - compromissione di
 - una funzione: riferimento alle percentuali della colonna di appartenenza;
 - due o più funzioni principali: riferimento alle percentuali della colonna successiva.

Tabella per la valutazione delle malattie dei motoneuroni e in particolare della Sclerosi Laterale Amiotrofica in ambito di invalidità civile

Funzioni		Colonna I	Colonna II	Colonna III	Colonna IV
principali	secondarie	Deficit moderato (34 – 66%)	Deficit medio - grave (67 – 80%)	Deficit grave (81 – 100%)	Deficit completo (accompagnamento)
respirazione		dispnea in attività fisiche moderate	dispnea in attività fisiche minimali	dispnea a riposo; necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna	dipendenza assoluta da respiratore
nutrizione		disfagia occasionale o sporadica	disfagia con necessità di modificazioni della dieta	necessità di alimentazione enterale adjuvata	alimentazione esclusivamente parenterale o enterale
comunicazione	parola	dislalia occasionale. linguaggio comprensibile.	dislalia sub – continua linguaggio talora difficilmente comprensibile	dislalia continua con linguaggio incomprensibile	perdita della verbalizzazione
	scrittura	rallentata e/o imprecisa ma comprensibile	rallentata ed imprecisa, talora difficilmente comprensibile	perdita della capacità di scrivere a mano	perdita della capacità di scrivere su tastiera
motricità	deambulazione	autonoma ma rallentata e faticosa	rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza	perdita sub – completa della funzione deambulatoria autonoma	perdita completa della funzione deambulatoria
	vestizione	autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa	non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale	necessità di assistenza sub - continua	dipendenza totale