

**Allegato B - CERTIFICAZIONE DELLA CONDIZIONE DI DISABILITA' GRAVISSIMA –
AI SENSI DELL'ART. 3 - D.M. DEL 26.09.2016**

Con la presente si certifica che il/la paziente _____

nato/a a _____ il _____ e residente a

_____ in via/piazza _____ n. _____

cap _____ visitato/a in data _____ è affetto/a da

disabilità gravissima comprovata dalla seguente condizione:

☐ diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

☐ condizione di non autosufficienza individuata all'articolo 3 del D.M. 26 settembre 2016:

Si specifica che le "persone definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013 e per le quali si sia verificata almeno una delle condizioni declinate nell'art. 3 del DM 26 settembre 2016, sono di seguito definite:

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) < 10

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)

c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla Scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) >= 4

d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado Ao B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo < 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) > 9. o in stadio 5 di Hoehn e Yahr

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL, di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritto al livello 3 della classificazione del DSM-5

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI <= 34 e con un punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) <= 8

i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche

Nel caso specifico, la condizione di non autosufficienza individuata all'articolo 3 del D.M. 26 settembre 2016, è la seguente:

☐ **a)** in caso di “**condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure Stato di Minima Coscienza (SMC)**” ha ottenuto un punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) (Articolo 3, comma 2, lettera a) **pari a** : _____

AREA	RISPOSTA	PUNTI
Apertura occhi	Spontanea	4
	Agli stimoli verbali	3
	Solo al dolore	2
	Nessuna risposta	1

Risposta verbale	Orientata appropriata	5
	Confusa	4
	Con parole inappropriate	3
	Con parole incomprensibili	2
	Nessuna risposta	1

Risposta Motoria	Obbedisce al comando	6
	Localizza gli stimoli dolorosi	5
	Si ritrae in risposta al dolore	4
	Flette gli arti superiori in risposta al dolore	3
	Estende gli arti superiori in risposta al dolore	2
	Nessuna risposta	1

☐ **b)** in caso di “**ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa**” è dipendente da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa 24 ore al giorno 7 giorni su 7;

☐ **c)** in caso di “**grave o gravissimo stato di demenza**” (tra cui morbo di Alzheimer) ha ottenuto un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) (Articolo 3, comma 2, lettera c) **pari a** : _____;

	NORMALE CDR 0	DEMENTIA DUBBIA CDR 0.5	DEMENTIA LIEVE CDR 1	DEMENTIA MODERATA CDR 2	DEMENTIA GRAVE CDR 3
MEMORIA	Memoria adeguata o smemoratezza occasionale	Lieve smemoratezza permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti

ORIENTAMENTO	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
GIUDIZIO SOLUZIONE PROBLEMI	Risolve bene i problemi giornalieri; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
ATTIVITÀ SOCIALI	Attività indipendente e livelli usuali ne lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere portato fuori casa	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. Non in grado di uscire
CASA E HOBBIES	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori dalla propria camera
CURA PERSONALE	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE

Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.

CDR 5: DEMENZA TERMINALE

Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.

☐ **d)** in caso di **“lesioni spinali fra C0 e C5, di qualsiasi natura”** ha ottenuto un punteggio nella scala ASIA Impairment Scale (AIS) (Articolo 3, comma 2, lettera d) **pari a** : _____;

A=completa	Deficit sensitivo e motorio completo a livello S4-S5
B=incompleta	Deficit motorio completo con conservazione della sensibilità al di sotto del livello neurologico che include S4-S5
C=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e più della metà dei muscoli chiave ha una validità inferiore a 3
D=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e almeno la metà dei muscoli chiave ha una validità uguale o superiore a 3

E=normale	Nessun deficit neurologico (non ipovalidità muscolare, sensibilità integra, non disturbi sfinterici ma possibili alterazioni dei riflessi)
------------------	--

Le lesioni spinali da valutare ai fini della presentazione della domanda di finanziamento sono tra C0 e la C5. In caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate.

☐ **e)** in caso di “**gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare**” ha ottenuto un risultato nella scala Medical Research Council (MRC) (Articolo 3, comma2, lettera e) **pari a** : _____;

Braccio destro: ____/5 - Braccio sinistro: ____/5 - Gamba destra: ____/5 - Gamba sinistra: ____/5

La forza muscolare nei vari distretti muscolari viene valutata con la scala MRC (valori da 5 a 0).

- A) 5/5 alla scala MRC: movimento possibile contro resistenza massima;
- B) 4/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro resistenza minima;
- C) 3/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro gravità;
- D) 2/5 alla scala MRC: movimento possibile solo in assenza di gravità;
- E) 1/5 alla scala MRC: accenno al movimento;
- F) 0/5 alla scala MRC: assenza di movimento;

o con punteggio alla **Expanded Disability Status Scale (EDSS)** (Articolo 3, comma2, lettera e) **pari a** : _____;

Punteggio EDSS	Caratteristiche cliniche
1-3,5	Paziente deambulante, ma sono presenti deficit neurologici evidenti in diversi sistemi funzionali (motorio, sensitivo, cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve-moderato, con un impatto parziale sull'autonomia.
4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza riposo, per circa 500 metri.
4,5	Paziente autonomo, con minime limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 300 metri.
5	Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni dell'attività completa quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 200 metri.
5,5	Paziente non del tutto autonomo, con evidenti limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 100 metri.
6	Paziente che necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato per percorrere 100 metri senza fermarsi.
6,5	Paziente che necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.
7	Paziente non in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, e necessita di sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla sedia da solo.
7,5	Paziente che può muovere solo qualche passo. È obbligato all'uso della carrozzella, e può

	aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.
8	Paziente che è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. In genere, usa bene una o entrambe le braccia.
8,5	Paziente essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con l'uso abbastanza buono di una o entrambe le braccia.
9	Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato.
9,5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.
10	Morte dovuta alla malattia.

- ☐ **f)** in caso di “**deprivazione sensoriale complessa**” ha una compresenza di minorazione visiva ed ipoacusia secondo la seguente valutazione:

Residuo visivo occhio destro: ____/20

Residuo visivo occhio sinistro: ____/20

Residuo perimetrico binoculare: ____%

Orecchio destro: ____ decibel htl media fra le frequenze 500,1000,2000 hertz

Orecchio sinistro: ____ decibel htl media fra le frequenze 500,1000,2000 hertz;

- ☐ **g)** in caso di “condizione di spettro autistico” presenta una disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta **al livello _____ del DSM-5;**

- ☐ **h)** in caso di “**diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo**” ha ottenuto un punteggio QI **pari a :** _____ ed un punteggio sulla scala **LAPMER-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (Articolo 3, comma2, lettera h) pari a :** _____;

ITEMS	LIVELLI	PUNTEGGIO
ALIMENTAZIONE	Viene alimentato, cibo di consistenza modificata	0
	Viene alimentato, cibo di consistenza ordinaria	1
	Porta il cibo alla bocca (con o senza supervisione o assistenza)	2
CONTROLLO SFINTERICO	Non riesce a segnalare necessità di evacuazione né eventuali perdite (vescicali o intestinali)	0
	Riesce a segnalare necessità di evacuazione o eventuali perdite (vescicali o intestinali)	1

COMUNICAZIONE	Riesce a segnalare alcuni bisogni, attraverso un comportamento aspecifico o stereotipato	0
	Riesce a segnalare alcuni bisogni identificabili da comportamenti specifici	1
	Comunica bisogni verbalmente	2
MANIPOLAZIONE	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
	Afferramento palmare spontaneo	1
	Utilizza la pinza pollice-indice	2
VESTIZIONE	Vestizione passiva	0
	Si sforza di dare una qualche collaborazione	1
LOCOMOZIONE	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
	Si trasferisce nell'ambiente	1
ORIENTAMENTO SPAZIALE	Non ha orientamento spaziale	0
	Si orienta in ambienti familiari	1
	Si orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
PRASSIE	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
	Realizza prodotti plastici o grafici (incastra, connette, plasma e colora) oppure pilota una carrozzina manualmente	1
	Disegna o pilota una carrozzina elettrica	2

☐ i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, non rientrante nelle suddette condizioni - dalla A) alla H)

(Timbro e firma responsabile UVM / medico certificatore) _____