

DELIBERAZIONE 16 giugno 2008, n. 465

**Erogazione a carico del Servizio Sanitario Regionale di vaccini allergenici specifici per la cura delle malattie allergiche respiratorie**

LA GIUNTA REGIONALE

Considerato che il PSN pone una particolare attenzione alle malattie allergiche respiratorie evidenziando che, oltre ad essere in costante aumento, determinano un grave impatto sulla qualità della vita, sui costi per l'assistenza sanitaria, nonché sull'assenteismo dal lavoro;

Preso atto che per le suddette malattie il Piano Sanitario Nazionale prevede un approccio multidisciplinare, che comprende la diagnosi accurata, l'educazione dei pazienti, modifiche del comportamento, l'individuazione e la rimozione delle condizioni scatenanti l'attacco di asma, una appropriata terapia, e frequenti controlli medici;

Considerato che i dati epidemiologici rilevano che nella Regione Toscana, su base annua, circa 3000 pazienti possono essere affetti da tali patologie;

Ritenuto che l'immunoterapia specifica, la cui efficacia è stata ampiamente dimostrata e documentata in sede scientifica nazionale e internazionale e rientra a pieno nella strategia preventiva dell'asma allergico, essendo stata riconosciuta dall'OMS come unica terapia in grado di modificare favorevolmente il naturale decorso della malattia allergica;

Rilevato altresì che il trattamento con l'immunoterapia specifica oltre a migliorare la qualità della vita dei pazienti consente una riduzione dei ricoveri ospedalieri ed un contenimento del consumo dei farmaci sintomatici;

Considerato che l'AIFA con determinazioni n. 774 e 775 del 29 gennaio 2008, pubblicate sul supplemento ordinario alla G.U. serie generale n. 38/2008, ha autorizzato l'immissione in commercio delle specialità medicinali Grazax e Grazura a base di estratti di allergeni standardizzati di polline appartenenti alla famiglia delle graminacee, nella formulazione di compresse di liofilizzato orale, per il trattamento delle riniti e delle congiuntiviti causate da polline di graminacee in pazienti adulti con sintomatologia clinicamente rilevante e risultati positivi al test cutaneo (skin prick test) e/o al test delle IGE specifiche per il polline di graminacee, classificandole, ai fini della rimborsabilità, a totale carico dell'assistito;

Considerato che ad oggi, in Italia, non esistono

altri estratti di allergeni autorizzati alla immissione in commercio;

Acquisito il parere favorevole della Commissione Terapeutica Regionale nella seduta del 3 ottobre 2007;

DELIBERA

Per le motivazioni in premessa specificate:

1. le aziende sanitarie della Toscana, sono tenute ad erogare, direttamente, ai cittadini toscani, con oneri a carico del Servizio Sanitario Regionale, le specialità medicinali Grazax e Grazura, previa prescrizione da parte di specialisti individuati dalla stessa azienda, sulla base delle indicazioni di cui al successivo punto 2;

2. di stabilire che la prescrizione dei farmaci, di cui al precedente punto 1, dovrà essere effettuata esclusivamente da medici delle U.O. o delle sezioni di allergologia e/o immunologia clinica;

3. di disporre che le Aziende Sanitarie Toscane dovranno inviare annualmente, al Settore Farmaceutica della Direzione Generale del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà, una relazione dettagliata relativa ai vaccini erogati con l'indicazione dell'onere sostenuto nonché il numero di pazienti trattati.

Gli oneri derivanti dall'attuazione della presente deliberazione, valutabili, su base annua, a livello regionale in 200.000 Euro, saranno riassorbiti nei bilanci delle aziende sanitarie sia mediante la razionalizzazione della spesa sanitaria corrente sia attraverso la riduzione dei costi legati alle terapie delle patologie respiratorie allergiche.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell'art. 5 lett. f della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 comma 2 della medesima L.R. 23/2007.

*Segreteria della Giunta  
Il Direttore Generale  
Valerio Pelini*

DELIBERAZIONE 16 giugno 2008, n. 467

**Adesione progetto "Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della classificazione interna zonale del funzionamento disabilità e salute (ICF)".**

LA GIUNTA REGIONALE

Premesso che con legge 26 maggio 2004, n.138 è stato istituito presso il Ministero della Salute il Centro nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM), che opera con programmi annuali approvati dal Ministero della Salute, attraverso successive convenzioni con vari enti tra cui le Regioni e le strutture territoriali;

Premesso che, all'interno dell'area progettuale "Socioassistenziale" del programma di attività del CCM per l'anno 2007, approvato con DM 22 Novembre 2007, è stato individuato un ambito operativo inerente la disabilità e che in tale ambito è stato proposto un progetto per la messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF) citato nell'allegato A del presente atto;

Considerato che l'Agenzia Regionale di Sanità del Friuli Venezia Giulia è soggetto capofila del Progetto di ricerca;

Premesso che l'Agenzia Regionale di Sanità del Friuli Venezia Giulia ha fatto richiesta alla Regione Toscana di aderire formalmente al progetto per la "Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF)" in qualità di unità operativa del progetto;

Preso atto che la L.R. 41/2005 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale", all'Art. 7 richiama la necessità di attuare forme di accesso unitario alle prestazioni del sistema integrato dei servizi sociosanitari al fine di assicurare la fruizione appropriata e condivisa delle prestazioni e dei servizi in relazione ai bisogni accertati;

Ritenuto di dover trasmettere formalmente l'adesione al progetto stesso;

Considerato che la Regione Toscana ha individuato l'Agenzia Regionale di Sanità e le Aziende USL 2 di

Lucca, 4 di Prato, 5 di Pisa e 7 di Siena quali soggetti operativi coinvolti nella fase esecutiva delle attività di progetto;

Stabilito che l'adesione a suddetto progetto non comporta oneri a carico del bilancio della Regione Toscana;

A voti unanimi

#### DELIBERA

1. di aderire, per le ragioni elencate in narrativa, al Progetto di ricerca interregionale "Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF)" promosso dai Ministeri della Salute e della Solidarietà Sociale;

2. di assicurare il coordinamento scientifico dell'ARS toscana e la partecipazione operativa delle ASL 2 (Lucca), 4 (Prato), 5 (Pisa) e 7 (Siena);

3. di incaricare il settore della "integrazione socio-sanitaria e non autosufficienza" a fornire il supporto organizzativo ed amministrativo per conto della Regione Toscana;

4. di stabilire che l'adesione a suddetto progetto non comporta oneri a carico del bilancio della Regione Toscana.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera f, della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art. 18, comma 2, della medesima L.R. 23/2007.

*Segreteria della Giunta*  
*Il Direttore Generale*  
Valerio Pelini

SEGUE ALLEGATO

Allegato A

**Agenzia Regionale della Sanità –  
Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia**

in collaborazione con

**Istat  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”  
IRCCS Medea, Polo di Conegliano Associazione La Nostra Famiglia  
Italia Lavoro spa**

e

**Ministero della Salute**

**Centro Controllo Malattie - CCM**

**Ministero della Solidarietà Sociale**

Messa a punto di protocolli di valutazione della  
disabilità basati sul modello biopsicosociale e la  
struttura descrittiva della Classificazione  
Internazionale del Funzionamento Disabilità e  
Salute (ICF)

Allegato 1

**TITOLO: Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF).**

## ANALISI STRUTTURATA DEL PROBLEMA

### *Problema*

I processi di valutazione della disabilità che aprono all'accesso a servizi e ai benefici del sistema di welfare (nelle sue componenti socio-sanitarie) e la messa a punto di progetti di presa in carico delle persone con disabilità, non si configurano ancora secondo un modello universalistico e di garanzia dei diritti. Esistono modelli di accertamento delle disabilità diversi per le singole leggi, modalità di accesso ai servizi, diverse per obiettivi valutativi. Il quadro è ulteriormente complicato dal sovrapporsi di competenze nazionali e regionali.

In particolare, accertamento (e in particolare l'accertamento a valenza medico legale) e attività di presa in carico da parte dei servizi socio-sanitari, appaiono slegati e disarticolati. La prospettiva entro cui muoversi è quella di una revisione organizzativa che affronti i seguenti nodi:

1. semplifichi i processi di accertamento collegandoli con le valutazioni orientate alla costruzione del progetto di presa in carico della persona con disabilità puntando a facilitare il raccordo tra risorse e strumenti normativi nazionali e regionali,
2. utilizzi ICF come framework concettuale unico per orientare la valutazione;
3. metta a punto protocolli di valutazione/accertamento coerenti con ICF nel quadro della messa a punto di un "fascicolo elettronico personale della persona con disabilità".

### *Spiegazioni plausibili*

Le ragioni che rendono imprescindibile e cruciale l'applicazione di ICF nei vari contesti, sono riconducibili a due fattori principali: 1. l'ICF si fonda su un modello concettuale bio-psico-sociale che ha una sua rilevante forza euristica e un solido fondamento antropologico; 2. la classificazione è articolata e copre un ambito descrittivo di funzioni e strutture corporee, attività e forme di partecipazione sociale nonché di fattori ambientali. Proprio per questa sua duplice estensione (e complessità), l'uso della classificazione richiede processi di adattamento agli ambiti specifici di applicazione, è facilitata dalla messa a punto di strumenti valutativi derivati e/o coerenti con l'impianto classificatorio e, soprattutto, deve essere accompagnata da adeguati processi formativi di supporto all'implementazione. ***L'utilizzo dell'ICF richiede la costruzione di progetti ad hoc che, attraverso un percorso sperimentale, pongano le condizioni, normative tecniche, culturali e organizzative per un suo adeguato utilizzo nei sistemi di welfare.***

Dobbiamo tenere presente che, nei confronti delle persone disabili, assistiamo oggi a due tipologie di approcci:

1. Il primo di natura risarcitoria che eroga, fondamentalmente, benefici;
2. Il secondo finalizzato all'attivazione di servizi per promuovere l'inclusione nei sistemi (salute, studio, lavoro, trasporti, abitazione) delle persone disabili.

Approccio risarcitorio e promozione dell'inclusione non sono sempre conciliabili, perché il risarcimento si risolve in un indennizzo (economico o di prestazioni), l'inclusione si realizza all'interno di un processo di presa in carico dei sistemi preposti ad erogare servizi. L'ICF è coerente con un processo di inclusione in cui anche il risarcimento, nella forma di contributo economico o quant'altro, assume una funzione di facilitatore finalizzato ad acquisire una migliore condizione di salute. E' ciò che si sta cercando di fare con il fondo per la non autosufficienza. Nei fatti la conciliazione potrebbe risultare difficile, ma non impossibile.

Nella progettualità da realizzare si dovranno, comunque, tenere presenti i due approcci:

1. per accedere ai sistemi promuovendo il processo di inclusione (sulla scia del lavoro fatto con il Progetto ICF e Politiche del Lavoro);
2. per accedere ai benefici di legge esistenti sulla base delle tre soglie previste dall'art 24 della 328/2000, cioè a dire, ridisegnando (riclassificando) le modalità di intervento economico nei confronti dei disabili.

Tutto ciò richiederà anche una trasformazione dell'attuale corpo normativo sugli invalidi "civili" in un

insieme di disposizioni coerenti con l'approccio globale alla persona delineato nella legge quadro 328/2000. Questa riclassificazione dovrà tener conto delle funzioni a cui i benefici economici assolvono, individuate in tre punti:

- a) funzione di contrasto della povertà;
- b) funzione di incentivo per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei portatori di handicap;
- c) per la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psicofisica."

Il processo di applicazione dell'ICF deve pertanto accompagnarsi ad un'ipotesi di cambiamento che renda coerente il contesto normativo e operativo alla visione e natura dei bisogni delle persone con disabilità.

### ***Soluzioni proposte***

La realizzazione degli obiettivi sopra indicati comporta un lavoro sinergico su due fronti:

- a) una prospettiva di revisione delle indicazioni normative nazionali sull'accertamento della disabilità che in prospettiva si saldi con la legislazione regionale che, spesso, va già nella direzione inclusiva (Vedi ad es. l.r. 18/05 FVG sul lavoro). In particolare, sarà oggetto di revisione il processo di accertamento dell'invalidità civile e l'accertamento della condizione di handicap realizzato attraverso lo strumento delle commissioni medico-legali e medico legali integrate, cioè a dire, il progetto personalizzato che assume i due approcci sopra citati, avvia il processo di presa in carico da parte dei servizi dei diversi sistemi che interagiscono tra loro. Parallelamente al progetto, sarà quindi sviluppata un'azione di revisione normativa che coerentemente con le indicazioni di progetto, andrà a modificare/integrare i provvedimenti riportati qui di seguito in tabella:

<b>SEMPLIFICAZIONE Lg 295/90</b>	<b>MODIFICA DM 5/2/92 INVALIDITÀ CIVILE</b>	<b>LINEE GUIDA PER LA PRESA IN CARICO art. 3 Lg 104/92</b>
Certificazione medico legale ASL	Modalità di accertamento	Progetto di vita art. 7 Lg 104/92 Legge 328/2000

- b) la messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità, ispirati da una visione biopsicosociale della salute e disabilità e la proposta di strumenti per la definizione di soglie di accesso a benefici e servizi coerenti con il l'impianto concettuale dell'ICF.

Queste due direttrici di lavoro, devono progredire in modo organico e chiarirsi nel corso dello sviluppo del progetto. E' necessario tuttavia in fase di partenza, definire alcune ipotesi di lavoro che orientino il lavoro dei diversi gruppi che saranno impegnati nell'attività di approfondimento e ricerca.



## Orientamenti per l'utilizzo di ICF

### Premessa

La ricerca scientifica italiana e internazionale e diversi progetti d'uso dell'ICF, hanno consentito di ottenere un materiale di documentazione molto vasto che spazia su diversi fronti e rende proponibile l'uso di ICF nei processi di accertamento della disabilità. Sinteticamente, abbiamo a disposizione: a) materiale di approfondimento sulla natura e le caratteristiche concettuali dell'ICF; b) una nuova versione dell'ICF adattata all'età evolutiva (ICF-CY), le quattro Checklists e i questionari ICF-CY per fasce di età; c) un vasto repertorio di Core Sets basati su ICF e orientati alle caratteristiche di salute e disabilità specifiche delle principali patologie croniche; d) checklists basate su ICF e orientate a specifici ambiti valutativi come ad esempio quella messa a punto nell'ambito del progetto del Ministero del Lavoro denominato "ICF e politiche del lavoro" oppure la ICF Checklist per atleti con Ritardo Mentale; e) moduli formativi efficaci per diversi gruppi di operatori e professionalità; f) manuali d'uso e di codifica di ICF; g) un vasto repertorio di strumenti di misura "collegati" analiticamente dal punto di vista semantico all'ICF; h) esperienze pilota di utilizzo dell'ICF come "linguaggio" unificante nella rete dei servizi alla persona proprio nell'ambito di reti di continuità della cura/presa in carico integrata socio-sanitaria.

### Indicazioni di dettaglio

Più in particolare, nel processo di implementazione di protocolli basati su ICF, verranno seguiti alcuni principi guida:

- 1) l'idea di un accertamento unico della disabilità implica una convergenza delle attuali definizioni presenti nella normativa italiana (e regionale) verso un concetto **unico di disabilità**. Questo aspetto non è per nulla scontato e non va sottovalutato. Anzi da un certo punto di vista, il successo stesso del progetto è legato al fatto che si possa in modo convincente, proporre una definizione che sia di riferimento per tutto il sistema integrato di "welfare". La proposta operativa è che si approfondisca l'utilizzo della concettualizzazione dell'ICF in collegamento con la Convenzione delle Nazioni Unite recentemente approvata e così come definita dall'articolo 1:

#### Article 1 Purpose

The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity.

*Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.*

- 2) Decenni di dibattito sulla condizioni delle persone con disabilità ci portano a considerare che l'accertamento "legale" della disabilità deve intendersi come parte di un processo generale di "presa in carico" della persona e quindi considerato in stretta connessione con la capacità del sistema di welfare di assumersi una autentica "responsabilità" di cura, inclusione, garanzia di diritti, ecc. E' indubbio che questa prospettiva a sua volta è legata al tema della continuità dell'assistenza/rapporto/relazione contrapposta alla frammentarietà/episodicità/casualità dell'intervento. In altri termini, non basta l'enfasi sul "progetto individuale" (ripreso da molta normativa nazionale e regionale) bisogna anche che **il progetto diventi effettivamente la matrice comune dell'azione dei servizi e sia sostenuto e coerente con il "sistema di benefici"**. Nella pratica dei sistemi di welfare (regionali prevalentemente), sono stati messi a punto una pluralità di soluzioni organizzative per arrivare a questo obiettivo (forme di valutazione multidisciplinare, percorsi assistenziali coordinati, sperimentazioni di case manager, ecc.), tuttavia siamo ancora lontani dalla soluzione del problema. L'integrazione, la ricomposizione degli interventi resta ancora in molti (troppi) casi lasciata in modo principale alla persona con disabilità e alla sua famiglia. Il

tema della continuità è stato declinato in letteratura internazionale in tre principali dimensioni: a) la dimensione informativa; b) la dimensione relazionale; c) la dimensione organizzativa, così definite:

**a) per continuità informativa** s'intende che le informazioni sugli eventi passati vengono utilizzate per fornire un intervento che è appropriato alla situazione attuale del paziente;

**b) la continuità relazionale** attribuisce valore alla conoscenza del paziente come persona; una relazione di questo tipo tra i pazienti e i fornitori di servizi crea continuità nella cura e colma i buchi nella rete;

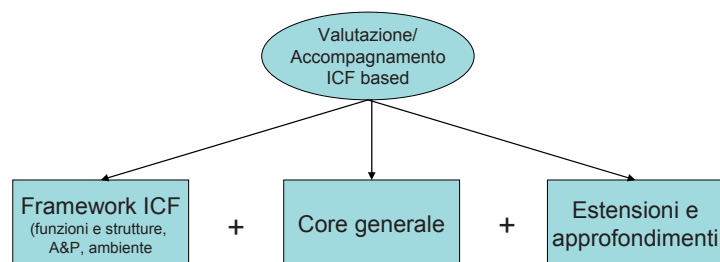
**c) la continuità organizzativa** garantisce una più coerente integrazione degli interventi di cura forniti dai vari servizi. La continuità di gestione è di solito orientata verso problemi di salute specifici, spesso di tipo cronico.

**La complessità degli accertamenti, la loro ripetitività e successione possono essere drasticamente ridotti solo a condizione di avviare quanto prima la realizzazione di una fascicolo personale della persona con disabilità, supportato da strumenti elettronici (FasP-EHR)** e che sia di riferimento per tutta la rete dei servizi/snodi di valutazione che riguardano la persona. Il nuovo modello di accertamento deve essere l'occasione per strutturare un legame informativo/informatico che sia condiviso nella rete dei servizi. Andrebbe previsto un punto di accesso unico in grado di avviare la presa in carico e collegando i propri servizi con quelli degli altri sistemi.

- 3) Accertamento unico non significa valutazione unica. La valutazione è funzionale all'accertamento ma ha anche altri scopi specifici legati alla messa a fuoco del progetto individualizzato. In termini molto grossolani il modello dovrebbe prevedere: un modello concettuale unico – core unico – specificazioni in relazione al motivo per cui si richiede l'accertamento e/o si intende definire un progetto (certificazione scolastica, per l'inserimento lavorativo, per la pensione di invalidità, ecc.) [figura 2]. Resta la necessità che ulteriori valutazioni in relazione al progredire della disabilità, al cambio di condizioni ambientali o al succedersi di fasi del ciclo di vita si possano aggiungere in modo integrato e trasparente. Non ci aspettiamo che con ICF si faccia da subito un quadro descrittivo completo, dettagliato della persona con disabilità. Ci aspettiamo che questo accada in un processo esteso nel tempo e condiviso dai diversi attori sulla scena.

Figura 2

### I macro componenti della valutazione



- 4) In senso tecnico, chiariti questi nodi/problemi, il progetto è orientato a dare risposta al quesito: come si applica ICF per l'accertamento della disabilità. Si tratta di definire un modello o più modelli applicativi: principi, criteri, modalità di apertura dei codici, collegamento tra A&P e ambiente, collegamento con altri strumenti di misura e altri sistemi di codifica (es. nomenclatore protesi e ausili, ecc.). Il progetto ICF e politiche del lavoro, ha dato l'idea di cosa questo possa significare anche se non ha permesso di affrontare tutti i nodi teorici e pratici, connessi all'applicazione dell'ICF. Va meglio definito il modello applicativo generale, una sorta di "archetipo" su cui strutturare le applicazioni specifiche. Questo modello va esplicitato fin dall'inizio in una logica "implementabile" da un prodotto informatico. Il progetto deve aprire allo sviluppo di un "motore open-source", possibilmente aperto al contributo internazionale e supervisionato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità integrabile (in forme tecnicamente diverse), con i sistemi informativi esistenti, in particolare quelli regionali

5) Criteri specifici di applicazione di ICF:

a) ICF deve essere visto in primo luogo come un “linguaggio descrittivo”. Questo punto è rilevante perché lo si cita spesso, ma non altrettanto spesso se ne coglie la portata. ICF è un linguaggio che sostituisce quello naturale o lo accompagna per costruire un profilo del funzionamento. E’ un linguaggio strutturato ma non di meno un linguaggio e come ogni linguaggio ha certe caratteristiche: innanzitutto tutti i vocaboli possono essere usati in relazione al fabbisogno descrittivo e al dettaglio descrittivo; ha una propria semantica che è esplicitata (sia pure con limiti e possibilità di miglioramento). Tra le componenti semantiche ha un ruolo fondamentale il significato dei qualificatori; ha una propria sintassi che è articolata attraverso la struttura dei codici; come ogni linguaggio costruisce un profilo descrittivo che può essere più o meno preciso e continuamente integrabile/modificabile/estensibile per aggiunte progressive. Naturalmente ci si può concentrare su alcuni aspetti del profilo e quindi definire “core” descrittivi ritenuti essenziali;

b) l’applicazione di ICF deve essere, nel caso del processo di accertamento, standardizzata, resa omogenea. Omogenea non tanto nel suo dettaglio/estensione ma nel modo in cui è organizzata. (l’applicazione potrebbe richiedere un software che guidi la compilazione);

c) altre classificazioni, altri dialetti (es. scale) devono essere integrati nella logica dell’ICF. Quindi possono essere applicate utilmente a condizione che siano concettualmente collegate ad ICF;

d) ICF come linguaggio non deve servire solo alla descrizione del funzionamento ma facilitare anche la definizione delle aree su cui fare descrizione dei programmi/progetti personalizzati (siano essi legati a processi di inclusione sociale piuttosto che di riabilitazione).

6) Uno schema applicativo potenziale

In termini assolutamente generali, ed escludendo per ora il riferimento a core informativi standard (obbligatori), un’applicazione potrebbe prevedere:

a) diagnosi (ICD);

b) compilazione della parte relativa alle funzioni e strutture corporee;

c) segue la compilazione della parte di A&P. Ogni item di A&P (o insieme di item) può essere accompagnato dalla relativa applicazione di scale correlate semanticamente ai codici ICF (resta il nodo degli score per il quali si potrebbero prevedere semplificazioni su due o tre livelli);

d) ogni item A&P è legato poi agli item dell’ambiente (e a specificazioni a loro volta in relazione all’applicazione di scale piuttosto che sistemi di classificazione come quelle per gli ausili – nomenclatore/classificazione ISO – su questo vedere e aggiornare il lavoro internazionale sulla costruzione di standard e classificazioni. Un punto importante potrebbe essere l’incrocio con strumenti specifici di misura dei livelli di assistenza personale, coerenti con ICF in atto/necessari per rendere esplicita una misurazione del livello di autosufficienza/indipendenza della persona – es. SIS - Supportive Intensity Scale dell’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD);

e) ogni item è accompagnabile da note e precisazioni;

f) sui codici sono applicati algoritmi decisionali e/o valutativi basati sull’applicazione specifica;

g) ogni set di valutazione è situato temporalmente e può essere aggiornato in tutto o in parte (conferma/update). La situazione della persona è quindi il risultato di osservazioni sviluppate nel tempo o meglio il profilo è il risultato di un lavoro di descrizione longitudinale;

h) deve essere possibile ricostruire l’evoluzione/cambiamento nei diversi item e nelle valutazioni collegate;

i) il profilo è sintetizzato attraverso diverse chiavi di lettura: i.1 per “core” (definiti secondo vari criteri); i.2 per risultati derivanti dall’applicazione di algoritmi esterni; i.3 per differenza tra capacity/performance/fattori ambientali (distinguendo in modo particolare per la lista di ausili/protesi – intensità assistenziale); i.4 per fattori ambientali rilevanti come barriere o facilitatori; i.5 per aree di particolare limitazione funzionale/restrizione attività;

l) i codici ICF devono essere utilizzati come descrittori delle aree di intervento/progetto (riabilitazione/inclusione/...).

**Linee di lavoro**

Le direttrici di lavoro del presente progetto prevedono quindi:

- a) raccolta sistematica di tutti i materiali e gli avanzamenti rilevanti sul piano scientifico, tecnico e formativo, a livello nazionale e internazionale, per l'applicazione dell'ICF nell'ambito degli accertamenti della condizione di disabilità e nella costruzione di progetti individualizzati per la persona con disabilità;
- b) un'analisi organizzativa che dia indicazioni sulle possibilità e sulle modalità pratiche di sviluppo del nuovo sistema di accertamento;
- c) la messa a punto di aree macro di sperimentazione in collaborazione network locali di servizi, per legare:
  - 1) presa in carico integrata socio-sanitaria nelle reti dei servizi alla persona ai necessari/conseguenti accertamenti delle commissioni medico legali l'invalidità civile e la valutazione dell'handicap;
  - 2) progetti di sostegno scolastico;
  - 3) progetti di inserimento lavorativo;
- d) la definizione di un modello formativo e degli strumenti della formazione sull'ICF che accompagnino le sperimentazioni e al tempo stesso possano costituire il necessario supporto alla loro disseminazione;
- e) la definizione delle architetture informatiche e dei contenuti che possono strutturare i sistemi informativi a supporto dell'attività di certificazione e gestione dei progetti individualizzati e al tempo stesso costituire nuovi riferimenti per lo sviluppo di un sistema informativo nazionale sulla disabilità.

**Fattibilità**

Dal punto di vista dei presupposti normativi e più in generali organizzativi del progetto, va ricordata senz'altro la previsione delle legge 328/2000, che indicava chiaramente la necessità di un riordino delle procedure di accertamento della disabilità in un'ottica di maggiore omogeneità e integrazione e snellimento delle procedure. Il testo di legge, redatto prima dell'approvazione dell'ICF nel 2001, indicava già come riferimento per l'accertamento, la precedente classificazione dell'OMS l'ICIDH (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps). Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 23/2/2006 n. 185, indica chiaramente il riferimento delle classificazioni dell'OMS tra i criteri per l'individuazione dell'alunno in situazione di handicap. Il documento stilato nel 2006 dal Gruppo di lavoro – tavolo tecnico interistituzionale per la disabilità - nell'ambito della Conferenza Unificata fra lo Stato, le Regioni, le Province Autonome e le Autonomie Locali, sottolinea come sia *indispensabile* attuare un graduale processo di riforma basato su ICF che, a partire da un compito di accertamento globale, vada ad implementare l'approccio biopsicosociale nei settori socio-sanitario, amministrativo, lavorativo, scolastico, di tutto il Paese.

Dal punto vista operativo, il presente progetto raccoglie l'esperienza di tutti i soggetti istituzionali e di ricerca che nel corso degli ultimi 6 anni, successivi all'approvazione da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001, hanno sviluppato progetti applicativi e sostenuto lo sviluppo dell'ICF. Più in particolare, il progetto si articola sotto la responsabilità dell'Agenzia Regionale della Sanità della Regione Friuli Venezia Giulia (ARSFVG), che assieme alla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" e all'Associazione "La Nostra Famiglia" ha costituito, fin dal 1998, un network informale e poi una struttura associativa denominata Disability Italian Network che, in stretto contatto con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha seguito la fase di validazione semantica dell'ICF, il suo sviluppo e la sua implementazione, il coordinamento, la sperimentazione e la validazione dell'ICF-CY. Il Global Scedening Committee dell'OMS ha riconosciuto l'Agenzia Regionale della Sanità, come centro collaboratore dell'OMS per la "Famiglia delle Classificazioni Internazionali" (WHO-FIC), indicando la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" e l'IRCCS Medea Associazione "La Nostra Famiglia" come "WHO-Collaborating Centre - Research Branch"; le procedure, allo stato attuale, sono in fase di definizione. Proprio in forza di questi legami, il lavoro realizzato sarà soggetto ad una supervisione da parte dell'OMS e di alcuni esperti che appartengono alla rete della Famiglia delle Classificazioni Internazionali (WHO-FIC). Questo network italiano coordinato dall'ARSFVG, ha realizzato nel corso di quasi un decennio di attività:

- a) un primo modello formativo all'uso dell'ICF che è stato portato in tutta Italia e ha interessato migliaia di

operatori della sanità, del sociale e del mondo delle associazioni dei disabili. Una versione del modello formativo è stata poi adattata agli operatori dell'inserimento lavorativo nell'ambito del progetto già citato: "Icf e politiche del lavoro" sotto il coordinamento tecnico di ITALIA LAVORO; b) progetti applicativi dell'ICF in diverse regioni italiane e in diversi ambiti: riabilitazione, servizi sociali, processi di presa in carico integrata socio-sanitaria, valutazione funzionale nella scuola, indagini statistiche e valutazione dei bisogni delle persone con disabilità; c) progetti di utilizzo dell'ICF nell'ambito di sistemi informativi socio-sanitari; d) raccordo informativo e servizi formativi via web attraverso il sito [www.icfitaly.it](http://www.icfitaly.it).

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" coordina due progetti europei su ICF e politiche, e due progetti finanziati dal Ministero della Salute, uno dei quali mirato all'analisi dei bisogni delle persone con invalidità civile (RF "Volontariato e Disabilità in Italia").

Al network sopra descritto, si collegano organicamente l'ISTAT e ITALIA LAVORO.

L'ISTAT ha da sempre seguito lo sviluppo del sistema informativo sulla disabilità, ha analizzato nel dettaglio le fonti informative prodotte da tutti i principali attori istituzionali che trattano dati sulla disabilità, ha sintetizzato nel sito "[www.disabilitaincifre.it](http://www.disabilitaincifre.it)" un profilo essenziale per la conoscenza della disabilità in Italia.

ITALIA LAVORO, ha promosso il progetto già citato "ICF e politiche del lavoro" ed ha sviluppato una rilevante competenza sia sul fronte formativo che nell'applicazione dell'ICF. ITALIA LAVORO ha promosso attraverso il progetto la messa a punto del primo strumento a valenza nazionale, derivato da ICF applicabile nell'intera rete dei servizi di inserimento lavorativo della persona con disabilità.

Tutta l'attività descritta sarà, in fase di definizione esecutiva, di monitoraggio in itinere e valutazione finale, accompagnata dal lavoro di supervisione di un comitato scientifico che in linea di massima sarà composto da esperti: a) del Ministero della Salute; b) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità; c) associazioni delle persone con disabilità; d) esperti di medicina legale; e) esperti di inserimento lavorativo e scolastico. Nel dettaglio la composizione del comitato scientifico sarà oggetto di valutazione congiunta con il Ministero della Salute.

#### *Criticità*

In linea di massima le criticità del progetto possono essere così riassunte:

a) l'applicazione di ICF avviene, come già sottolineato, all'interno di contesti organizzativi e normativi, ad oggi, non necessariamente in sintonia con l'impianto concettuale e la prospettiva culturale e scientifica di ICF. Si tratta quindi di legare l'esperienza in modo, sia pure in modo indiretto e temporalmente non coincidente, ad una disegno eventuale di modifica, armonizzazione normativa al fine di superare le finalità, tra loro contraddittorie che perseguono. La ricomposizione va fatta favorendo l'inclusione nei sistemi delle persone con disabilità, puntando alla dimensione partecipativa delle stesse; b) ICF si propone come un "linguaggio comune" nel rappresentare funzionamento, disabilità e salute e quindi per definizione interprofessionale e interdisciplinare. Questo implica un riconoscimento diretto e un consenso "altro" tra i diversi soggetti coinvolti indipendentemente dal loro background culturale (medico, sociale, giuridico, ecc.), nonché in molti casi una forte motivazione al cambiamento. c) L'applicazione di ICF è di molto facilitata dalla disponibilità di tecnologie informatiche e sarebbe auspicabile un parallelo procedere delle sperimentazioni valutative e delle componenti progettuali legate ai sistemi informativi.

*Bibliografia*

Leonardi M, Bickenbach J, Raggi A, Sala M, Guzzon P, Valsecchi MR, Fusaro G, Russo E, Francescutti C, Nocentini U, Martinuzzi A., Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): the ICF-DIN Basic and the ICF-DIN Advanced Course developed by the Disability Italian Network. *J Headache Pain*. 2005 Jun;6(3):159-64.

Francescutti C, Mariotti S, Simon G, D'Errigo P, Di Bidino, The impact of stroke in Italy: first step for a National Burden of Disease Study. *Disabil Rehabil*. 2005 Mar 4;27(5):229-40.

Iezzoni LI. Going beyond disease to address disability. *N Engl J Med*. 2006 Sep 7;355(10):976-9.

Iezzoni LI, Greenberg MS., Capturing and classifying functional status information in administrative databases. *Health Care Financ Rev*. 2003 Spring;24(3):61-76.

Iezzoni LI. Related Articles, Using administrative data to study persons with disabilities. *Milbank Q*. 2002;80(2):347-79.

Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S; MHADIE Consortium. The definition of disability: what is in a name? *Lancet*. 2006 Oct 7;368(9543):1219-21.

Leonardi M, Cattoni G, (in pubblicazione con Atti COMLAS 2006), Volontariato e Disabilità: ICF, invalidità civile in Italia, percorsi socio-sanitari.

Leonardi M, Steiner TJ, Scher AT, Lipton RB., The global burden of migraine: measuring disability in headache disorders with WHO's Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *J Headache Pain*. 2005 Dec;6(6):429-40. Epub 2005 Dec 15.

Simeonsson RJ, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi, Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2003 Jun 3-17;25(11-12):602-10. Review.

Olesen J, Leonardi M., The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol*. 2003 Sep;10(5):471-7.

Battaglia M, Russo E, Bolla A, Chiusso A, Bertelli S, Pellegri A, Borri G, Martinuzzi A., International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Feb;46(2):98-106.

Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun BT, Stucki G., Identification of candidate categories of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for a Generic ICF Core Set based on regression modelling. *BMC Med Res Methodol*. 2006 Jul 27;6:36.

Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun B, Stucki G., ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med*. 2005 Jul;37(4):212-8.

Schneider M, Hurst R, Miller J, Ustun B., The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. 2003 Jun 3-17;25(11-12):588-95.

Defusing the Confusion, Concepts and Measures of Continuity of Health care, CHSRF/FCRSS – Canadian Health Services Research Foundation)

Andrea Martinuzzi, M.D., Ph.D.; Mara Frare, M.S., Monica Pradal, M.S., Marta Mion, M.S., Sergio Dugone, Marisa Durante, M.S., Alessandra Corò, M.S., Carlo Francescutti, M.S., Matilde Leonardi, M.D., Disseminating the WHO international classification of functioning health and disability (ICF) in the Veneto Region of Italy.

## Allegato 2

### **OBIETTIVO GENERALE**

Definire linee guida scientifiche ed operative, nonché una strumentazione preliminare da sottoporre a successiva validazione per l'utilizzo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) nell'accertamento medico legale della disabilità e come fondamento nella valutazione della disabilità nei processi di presa in carico integrata socio-sanitaria e messa a punto di progetti individualizzati

### **OBIETTIVO SPECIFICO 1**

Definire le prospettive teoriche, le condizioni operative e le modalità tecniche ritenute essenziali per l'implementazione pratica dell'ICF nel quadro di una valutazione e accertamento unico del funzionamento e della disabilità, a supporto dei processi generali di presa in carico della persona con disabilità e nella messa a punto di progetti individualizzati, facendo sintesi della letteratura nazionale e internazionale e delle esperienze specifiche ritenute rilevanti.

### **OBIETTIVO SPECIFICO 2**

Definire modalità e strumenti di accertamento e valutazione della salute e disabilità nei processi di presa in carico socio-sanitaria integrata.

### **OBIETTIVO SPECIFICO 3**

Sviluppo del progetto di applicazione dell'ICF e di strumenti da esso derivati alle politiche attive di inserimento lavorativo dalle persone con disabilità, mediante la definizione di un protocollo di valutazione della persona e delle caratteristiche del posto di lavoro.

### **OBIETTIVO SPECIFICO 4**

Orientare la diagnosi funzionale degli studenti con disabilità secondo i principi dell'ICF in stretto collegamento con l'attività di diagnosi, cura e riabilitazione della rete dei servizi che si occupano di disabilità in età evolutiva.

### **OBIETTIVO SPECIFICO 5**

Definire le linee guida per la predisposizione di un sistema informativo nazionale e/o locale in grado di rilevare in maniera omogenea i dati relativi ai processi di presa in carico socio-assistenziale integrata, sia dal punto di vista delle persone interessate (caratteristiche socio-demografiche, condizioni di salute e disabilità classificate secondo i criteri ICF) sia dal punto di vista dei piani individuali predisposti (tipologie di interventi e servizi)

### **OBIETTIVO SPECIFICO 6**

Consolidamento, affinamento e messa a punto di una adeguata strumentazione per la formazione di base e avanzata all'uso dell'ICF e degli strumenti ad essa collegati e in relazione agli strumenti di misura più comuni nell'ambito della valutazione della disabilità.

### **OBIETTIVO SPECIFICO 7**

Azioni di coordinamento generale del progetto e di confronto scientifico con consulenti nazionali e internazionali.

**Responsabilità nella conduzione di progetto**

Obiettivo Specifico 1 – 6 : FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO “CARLO BESTA”

Obiettivo Specifico 2 : AGENZIA REGIONALE DELLA SANITA’ - FVG

Obiettivo Specifico 3 : ITALIA LAVORO

Obiettivo Specifico 4: IRCCS MEDEA, POLO di CONEGLIANO ASSOCIAZIONE LA  
NOSTRA FAMIGLIA

Obiettivo Specifico 5: ISTAT

Obiettivo Specifico 7 : AGENZIA REGIONALE DELLA SANITA’ - FVG

## Allegato A

**Obiettivo Specifico 1**

Definire le prospettive teoriche, le condizioni operative e le modalità tecniche ritenute essenziali per l'implementazione pratica dell'ICF nel quadro di una valutazione e accertamento unico del funzionamento e della disabilità, a supporto dei processi generali di presa in carico della persona con disabilità e nella messa a punto di progetti individualizzati, facendo sintesi della letteratura nazionale e internazionale e delle esperienze specifiche ritenute rilevanti.

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>1</b>	<b>Data di inizio:</b>	1	<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>	24
<b>Partecipanti</b>	ARSFVG	<b>BESTA</b>	NOSTRA FAMIGLIA	ITALIA LAVORO	ISTAT <b>totale</b>
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		26			

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati</b>
Il concetto di salute e disabilità. ICF e la Convenzione delle Nazioni unite come strumenti di lettura	Review della letteratura internazionale e review della letteratura "grigia"	Proposta operativa di una definizione unitaria di salute e disabilità di supporto al processo di revisione della normativa sull'accertamento
Definizione dei fabbisogni conoscitivi minimali riferiti alla persona con disabilità e al suo contesto di vita nonché la valutazione delle condizioni operative e le modalità tecniche ritenute essenziali per l'utilizzo e l'implementazione pratica dell'ICF	Review delle esperienze svolte in Italia e all'estero (in particolare legate alla rete dei Centri Collaboratori dell'OMS) con particolare attenzione al lavoro svolto dalle associazioni delle persone con disabilità	Proposta operativa dei contenuti informativi minimali per l'uso e l'implementazione dell'ICF
Traduzione dei fabbisogni conoscitivi in linguaggio ICF: domini, item, qualificatori	Definizione teorica delle modalità operative per i processi di accertamento e valutazione, sulla base dei concetti e del modello ICF  Link con classificazioni collegate (es. protesi ed ausili) e strumenti di misura in particolare per la non autosufficienza  ICF e descrizione del progetto personalizzato	Disegno dei contenuti informativi e produzione delle linee guida per l'utilizzo dell'ICF (entro dicembre 2007)

**Obiettivo specifico 2:**

Definire modalità e strumenti di accertamento e valutazione della salute e disabilità nei processi di presa in carico socio-sanitaria integrata

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>2</b>	<b>Data di inizio:</b>		<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>		24
<b>Partecipanti</b>	<b>ARSFVG</b>	BESTA	NOSTRA FAMIGLIA	ITALIA LAVORO	ISTAT	<b>totale</b>
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		6				

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati</b>
Revisione dei concetti di continuità della cura e presa in carico socio-sanitaria integrata al fine di definire un modello organizzativo di valutazione e accertamento unico a livello nazionale raccordabile con i sistemi di welfare regionali	Revisione della letteratura di orientamento sociale e sanitario per esplicitare gli elementi salienti che caratterizzano i concetti di continuità della cura e presa in carico socio-sanitaria della persona con disabilità  Analisi comparata della normativa e dei sistemi di welfare di alcune regioni (FVG, Veneto, Lombardia, Piemonte, Toscana, Umbria, Puglia) orientata a esplicitare i concetti di disabilità e presa in carico, i modelli e strumenti di valutazione, l'organizzazione sottesa alla valutazione della condizione della persona con disabilità  Messa a punto di una lista di aree di valutazione	Report sul tema della continuità assistenziale e presa in carico integrata e traccia per l'azione di revisione normativa dei processi di accertamento (giugno 2007)  Report sul modello organizzativo di accesso/valutazione/accertamento (settembre 2007)  Report sui fabbisogni conoscitivi riferiti alla valutazione della persona con disabilità (settembre 2007)
Messa a punto di una logica di "trasformazione" del contenuto informativo ICF nelle categorie classificatorie dell'inabilità civile e di gravità "dell'handicap"	Individuazione delle aree, domini e item che sono rilevanti rispetto al processo di trasformazione  Definizione del modello di scoring  Definizione degli algoritmi per la classificazione	
Definizione di una strategia informatica per l'alimentazione del "fascicolo personale della persona con disabilità" integrabile con i sistemi informativi regionali e orientata dalla logica concettuale e dal linguaggio descrittivo dell'ICF	Definizione delle modalità di utilizzo dell'ICF come linguaggio strutturato gestibile elettronicamente  Individuazione di una piattaforma software per la costruzione del motore di gestione dell'ICF  Individuazione delle modalità di integrazione con i sistemi informativi socio-sanitari  Creazione di un network nazionale (internazionale) che lavori in rete sul progetto	Prototipo informatico (entro fine 2008)  Strutturazione della rete di centri di sviluppo (entro fine 2007)
Sperimentazione in siti pilota del modello di valutazione e accertamento basato su ICF	Definizione del modello di sperimentazione  Definizione degli accordi con i "network" locali  Realizzazione delle sperimentazioni  Verifica dei risultati e validazione delle soluzioni organizzative e del modello di valutazione	Protocollo di sperimentazione (entro settembre 2007)  Definizione dei siti e accordi di partnerships (entro settembre 2007) Friuli VG, Toscana, Piemonte, Trentino, Umbria  Avvio sperimentazioni (entro fine 2007)  Report finale di verifica e validazione (fine progetto)

**Obiettivo specifico 3**

Sviluppo del progetto di applicazione dell'ICF e di strumenti da esso derivati alle politiche attive di inserimento lavorativo dalle persone con disabilità, mediante la definizione di un protocollo di valutazione della persona e delle caratteristiche del posto di lavoro

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>3</b>	<b>Data di inizio:</b>		<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>		24
<b>Partecipanti</b>	ARSFVG	BESTA	NOSTRA FAMIGLIA	<b>ITALIA LAVORO</b>	ISTAT	<b>totale</b>
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		6				

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati</b>
Messa a punto degli strumenti di lettura delle caratteristiche delle persone con disabilità, dei posti di lavoro e di descrizione dei profili professionali e delle relative procedure di utilizzo.	Creazione ed attivazione del tavolo tecnico scientifico.  Acquisizione e verifica dei risultati del progetto ICF e Politiche del lavoro e di eventuali altri interventi nel settore del lavoro.  Messa a punto degli strumenti (check list lavoro, scheda azienda, profilo professionale) e definizione del protocollo di applicazione.  Definizione del piano di monitoraggio e valutazione della fase sperimentale.	Organizzazione di almeno 4 incontri del tavolo tecnico  Elaborazione della versione definitiva degli strumenti operativi.  Protocollo di applicazione  Piano di monitoraggio e valutazione della fase sperimentale.
Progettazione e organizzazione della sperimentazione sul campo.	Attivazione di un tavolo di indirizzo territoriale in almeno tre siti locali. (Torino, Taranto, Treviso)  Progettazione esecutiva condivisa dell'intervento.  Attivazione delle reti territoriali per il collocamento mirato.  Formazione degli operatori coinvolti.	Elaborazione progetti esecutivi per ogni sito.  Elaborazione piano operativi per ogni sito, sulla base delle caratteristiche e del funzionamento delle reti territoriali.
Realizzazione della sperimentazione sul campo.	Individuazione e coinvolgimento delle imprese (almeno 15 per ogni sito pilota)  Individuazione e coinvolgimento delle persone con disabilità (almeno 10 per ogni sito pilota)	Visita in azienda e rilevazione profili professionali richiesti  Presenza in carico delle persone con disabilità.  Incontro domanda offerta ed eventuale avvio al lavoro
Definizione della metodologia di applicazione (protocollo di utilizzo e strumenti)	Monitoraggio e valutazione dei risultati della fase sperimentale.  Validazione da parte del tavolo tecnico-scientifico.	Elaborazione del rapporto finale sulla sperimentazione e valutazione dei risultati.  Protocollo di applicazione.

**Obiettivo specifico 4**

Orientare la diagnosi funzionale degli studenti con disabilità secondo i principi dell'ICF in stretto collegamento con l'attività di diagnosi, cura e riabilitazione della rete dei servizi che si occupano di disabilità in età evolutiva

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>4</b>	<b>Data di inizio:</b>		<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>		24
<b>Partecipanti</b>	ARSFVG	BESTA	<b>NOSTRA FAMIGLIA</b>	ITALIA LAVORO	ISTAT	<b>totale</b>
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		6				

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati</b>
Rilevazione e descrizione dei percorsi di integrazione scolastica nella rete dei servizi che si occupano di disabilità in età evolutiva e identificazione dei nodi critici e dei problemi attuali nel processo di certificazione, di diagnosi funzionale e di presa in carico degli studenti con disabilità.	Costituzione del gruppo di lavoro  Definizione di team operativi (insegnanti dei Centri territoriali e professionisti dei servizi S.S. esperti di disabilità in età evolutiva) in siti pilota: Veneto, Piemonte, Campania.  Evidenza sulle criticità emerse su esperienze di vita vissuta alla luce di normative vigenti, organizzazione e risorse disponibili nei servizi e nell'organizzazione e funzionamento ambiente scolastico.	Mappa dell'organizzazione locale dei percorsi, individuazione dei punti di contatto e diversità, prima individuazione di un potenziale comune minimo denominatore del processo di integrazione scolastica
Elaborazione della modulistica collegata al percorso di integrazione scolastica nella rete dei servizi che si occupano di disabilità in età evolutiva secondo il linguaggio e i principi dell'ICF, con particolare attenzione allo strumento Diagnosi Funzionale (DF).	Definizione da parte del gruppo guida di criteri concettuali e contenuti di ICF che possono orientare e definire il processo di certificazione e di DF degli studenti con disabilità. Formazione di team locali e loro proposta di eventuali emendamenti alla luce di delle realtà locali.	Organizzazione di una prima matrice di DF che verrà sperimentata in collaborazione con i Servizi sociali e scolastici della provincia di Treviso. Completamento della matrice DF finale.
Sperimentazione dello strumento Diagnosi Funzionale elaborato su alcuni ambiti territoriali pilota rappresentati da reti di servizi che si occupano di disabilità in età evolutiva nella realtà italiana.	Definire in siti pilota le modalità di selezione del campione e le procedure specifiche di applicazione della matrice DF  Supervisione e monitoraggio delle sperimentazioni avviate	Incontro con il team  Test sulla validità e applicabilità in relazione alle diversità territoriali ed organizzative dei servizi interessati.
Predisposizione definitiva dello strumento Diagnosi Funzionale secondo i risultati e i dati raccolti dalle sperimentazioni negli ambiti territoriali pilota.	Analisi e valutazione dei dati rilevati nei sistemi pilota  Riflessioni e proposte per le regioni restanti	Redazione di relazione finale Definizione di un protocollo per tutte le Regioni partecipanti
Sintesi dei risultati ottenuti dal presente WP, confronto con i gruppi di lavoro degli altri WP, formulazione di una ipotesi di flusso che connetta la presa in carico e l'accertamento in età evolutiva con le fasi successive tipiche dell'età adolescenziale e adulta (avviamento al lavoro, progetti di autonomia)	Confronto con obiettivo generale affrontato dal gruppo lavoro WP5 Confronti con altri gruppi di lavoro	Stesura relazione finale  Riunioni di gruppo

**Obiettivo specifico 5**

Definire le linee guida per la predisposizione di un sistema informativo nazionale e/o locale in grado di rilevare in maniera omogenea i dati relativi ai processi di presa in carico socio-assistenziale integrata, sia dal punto di vista delle persone interessate (caratteristiche socio-demografiche, condizioni di salute e disabilità classificate secondo i criteri ICF) sia dal punto di vista dei piani individuali predisposti (tipologie di interventi e servizi)

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>5</b>	<b>Data di inizio:</b>			<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>		24
<b>Partecipanti</b>	ARSFVG	BESTA	NOSTRA FAMIGLIA	ITALIA LAVORO	<b>ISTAT</b>	<b>totale</b>	
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		6					

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati/standard</b>
Ricognizione sulle esperienze nazionali e regionali di sistemi informativi finalizzati alla organizzazione e produzione dei dati statistici o al monitoraggio amministrativo dei sistemi di assistenza socio-sanitaria integrata	Predisposizione di uno schema per la raccolta delle informazioni sulle principali caratteristiche dei SI; esame delle principali caratteristiche dei sistemi informativi sulla disabilità implementati a livello nazionale; esame di alcune esperienze regionali (almeno 2 Regioni); predisposizione di un documento di sintesi;	Almeno 2 esperienze locali rilevate
Progettazione di un sistema di codifiche che consenta l'implementazione di Sistemi informativi basati sui criteri ICF per il supporto ai processi di presa in carico	Individuazione di un pool di esperti (tra i referenti del progetto); progettazione di un sistema di codifica delle condizioni di salute e disabilità della persona presa in carico basato sulla classificazione ICF (su input obiettivo 1) progettazione di un sistema di codifica delle prestazioni/attività previste nel progetto di presa in carico (su input obiettivo 2)	Consenso sui criteri
Studio di fattibilità di un Sistema informativo, basato sull'implementazione dei concetti dell'ICF, orientato alla presa in carico delle persone con disabilità.	Messa a punto di un progetto di fattibilità	Almeno 3 incontri
Ricognizione sulle esperienze nazionali e regionali di sistemi informativi finalizzati alla organizzazione e produzione dei dati statistici o al monitoraggio amministrativo dei sistemi di assistenza socio-sanitaria integrata	Predisposizione di uno schema per la raccolta delle informazioni sulle principali caratteristiche dei SI; esame delle principali caratteristiche dei sistemi informativi sulla disabilità implementati a livello nazionale; esame di alcune esperienze regionali (almeno 2 Regioni); predisposizione di un documento di sintesi;	Almeno 2 esperienze locali rilevate

**Obiettivo specifico 6**

Consolidamento, affinamento e messa a punto di una adeguata strumentazione per la formazione di base e avanzata all'uso dell'ICF e degli strumenti ad essa collegati e in relazione agli strumenti di misura più comuni nell'ambito della valutazione della disabilità

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>6</b>	<b>Data di inizio:</b>	1	<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>	12		
<b>Partecipanti</b>	ARSFVG	<b>BESTA</b>	NOSTRA FAMIGLIA	ITALIA LAVORO	ISTAT	<b>DIN</b>	<b>totale</b>
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		18					

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati/standard</b>
Consolidamento, affinamento e messa a punto di una adeguata strumentazione per la formazione di base e avanzata all'uso dell'ICF	<p><u>Revisione contenuti Corso base e avanzato ICF</u> Definizione del pool di esperti che orienteranno la scelta dei contenuti didattici e stabiliranno i criteri di revisione.</p> <p>Sviluppo, monitoraggio, messa a punto dei contenuti didattici mediante un lavoro di filtro e aggiornamento del materiale, alla luce sia delle nuove linee guida fissate dall'OMS, sia degli standard assunti in seno al Disability Italian Network, gruppo tecnico-scientifico per lo sviluppo della Classificazione ICF in Italia.</p> <p><u>Revisione materiale didattico Corso base e avanzato ICF</u> Definizione del pool di esperti che guideranno la messa a punto dei materiali e delle scelte didattiche (format del corso, materiali di supporto, linee guida per il docente e i discenti).</p> <p>Sessioni di lavoro per la produzione del materiale didattico che fa da cornice ai contenuti che vengono veicolati durante la formazione (in aula) di base e avanzata. Rivisitazione del format didattico del corso avanzato, al fine di evitare eventuali ridondanze e sovrapposizioni tra corso base e avanzato., utilizzo delle esperienze acquisite con il progetto europeo MURINET.</p> <p>Implementazione del WHO-DAS II come modulo didattico della formazione avanzata, grazie anche all'esperienza che si sta maturando nella raccolta e utilizzo dei dati con il progetto europeo MHADIE.</p>	Messa a punto di tutto il materiale didattico
Curare la formazione nei siti di sperimentazione dei professionisti degli enti coinvolti e delle associazioni di pazienti all'utilizzo del modello ICF e degli strumenti correlati	<p><u>Training sulla Classificazione ICF e strumenti correlati</u> I soggetti istituzionali che verranno coinvolti nella ricerca parteciperanno ad un programma di training ICF sviluppato e testato dal Disability Italian Network – DIN</p> <p>1. <i>Corso Base</i>: il corso, della durata di 8 ore, ripercorre dapprima la storia della disabilità e delle Classificazioni internazionali, introduce i principi alla base dell'ICF.</p> <p>2. <i>Corso Avanzato</i>: 3 giornate di corso seguite da una fase di Formazione a Distanza (FAD):</p> <p>3. <i>Formazione a distanza (FAD)</i> Questa fase, della durata di 3 mesi, consente all'operatore di familiarizzare con il linguaggio ICF</p>	Realizzazione del training sulla base dello sviluppo delle attività degli obiettivi specifici 2, 3 e 4

**Obiettivo specifico 7**

Azioni di coordinamento generale del progetto e di confronto scientifico con consulenti nazionali e internazionali

<b>Numero e nome dell'Obiettivo</b>	<b>7</b>	<b>Data di inizio:</b>			<b>Durata dell'attività (in mesi)</b>		24
<b>Partecipanti</b>	<b>ARSFVG</b>	BESTA	NOSTRA FAMIGLIA	ITALIA LAVORO	ISTAT	<b>totale</b>	
<b>Mesi-uomo per partecipante</b>		4					

<b>Azioni</b>	<b>Indicatori</b>	<b>Risultati</b>
Verifica del procedere coordinato delle diverse azioni progettuali	Proposta di un modello di monitoraggio elettronico dello stato di avanzamento del piano	Verifiche periodiche su base trimestrale con tutti i gruppi di progetto
Individuazione di un comitato scientifico di progetto	Individuazione di un gruppo di esperti italiani e internazionali	Convocazione di incontro di revisione e valutazione dello stato di avanzamento del progetto ad avvio progetti esecutivi, 6, 12 e 18 mesi
Redazione a partire dal lavoro dei gruppi dei report intermedi e del report finale del progetto e mantenimento dei rapporti con i committenti: Ministero della Salute e Ministero della Solidarietà Sociale	Definizione dello standard per il reporting trimestrale e finale	Report trimestrali
Supporto amministrativo per la gestione delle convenzioni con i Ministeri, la rendicontazione e gli accordi con gli enti partecipanti al progetto	Individuazione delle figure di supporto amministrativo	Stesura delle convenzioni con gli enti partecipanti Produzione dei rendiconti