

ALS FUNCIONAL RATING SCALE (modificata)		
LINGUAGGIO		
Processo fonatorio normale	0	
Alterazione evidenziabile del linguaggio	1	
Linguaggio intellegibile con ripetizioni	2	
Linguaggio associato a comunicazione non vocale	3	
Impossibilità ad un linguaggio utile	4	
SALIVAZIONE		
Normale	0	
Lieve ma chiaro eccesso di saliva in bocca, vi può essere scolo di saliva nelle ore notturne.	1	
Moderato eccesso di saliva, vi può essere minimo scolo di saliva nelle ore diurne.	2	
Marcato eccesso di saliva con scolo di saliva nelle ore diurne.	3	
Marcato scolo di saliva, vi è necessità continua di asciugarla.	4	
DEGLUTIZIONE		
Normale	0	
Iniziali problemi alimentari, occasionalmente va di traverso.	1	
Necessita di modificare la consistenza della dieta.	2	
Necessita di alimentazione enterale supplementare.	3	
Non in grado di deglutire (alimentazione esclusivamente enterale o parenterale).	4	
SCRIVERE A MANO		
Normale	0	
Rallentato o approssimativo; tutte le parole sono leggibili	1	
Non tutte le parole sono leggibili.	2	
In grado di afferrare la penna ma non di scrivere.	3	
Incapace di afferrare la penna.	4	
TAGLIARE IL CIBO ED USARE UTENSILI (no PEG)	TAGLIARE IL CIBO ED USARE UTENSILI (con PEG)	
Normale	Normale	0
Un po' goffo, ma non necessita di aiuto	Maldestro ma in grado di eseguire tutte le manipolazioni da solo	1
Può tagliare la maggior parte dei cibi, anche se in modo rallentato e goffo; è necessario un certo aiuto	Necessario un certo aiuto con dispositivi di fissaggio e chiusura	2
Il cibo deve essere tagliato da altri, ma ancora in grado di portarsi il cibo alla bocca da solo anche se lentamente	In grado di fornire un minimo aiuto a chi lo assiste	3
Deve essere nutrito	Incapace di eseguire qualsiasi aspetto di questi compiti	4
ABBIGLIAMENTO ED IGIENE PERSONALE		
Normale	0	
Bada a se stesso in modo indipendente e completo con sforzo o ridotta efficienza.	1	
Necessità di assistenza non continuativa e di metodi sostitutivi.	2	
Necessità di aiuto consistente per la cura di sé.	3	
Completamente dipendente.	4	

GIRARSI NEL LETTO E AGGIUSTARSI LE COPERTE	
Normale	0
Un po' rallentato e goffo, ma non necessita di aiuto.	1
Può girarsi da solo o sistemare le coperte ma con grande difficoltà.	2
Può iniziare il movimento, ma non girarsi o sistemare le coperte da solo.	3
Completamente dipendente.	4
CAMMINARE	
Normale.	0
Iniziali difficoltà nella deambulazione.	1
Cammina con necessità di assistenza (con qualsiasi tipo di ausilio od ortesi).	2
Solo movimenti funzionali che non permettono la deambulazione.	3
Nessun movimento utile o finalizzabile degli arti inferiori.	4
SALIRE LE SCALE	
Normale	0
Rallentato.	1
Lieve instabilità.	2
Necessità di assistenza (compreso l'uso del mancorrente).	3
Non può farlo.	4
DISPNEA	
Assente.	0
Dispnea durante la deambulazione.	1
Dispnea nel corso di una o più delle seguenti attività: mangiare, farsi il bagno, vestirsi (ADL).	2
Dispnea a riposo, difficoltà respiratoria anche in posizione seduta o sdraiata	3
Dispnea significativa, deve essere presa in considerazione la ventilazione assistita.	4
ORTOPNEA	
Assente.	0
Alcune difficoltà durante il sonno notturno per la sensazione di "respiro corto", ma non sono di solito necessari più di due cuscini.	1
Sono necessari più di due cuscini per poter dormire.	2
Può dormire solo se seduto.	3
Impossibilità al sonno notturno per le difficoltà respiratorie.	4
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA	
Assente.	0
Uso intermittente di BIPAP.	1
Utilizzo continuativo della BIPAP durante la notte.	2
Utilizzo continuativo della BIPAP durante la notte ed il giorno.	3
Ventilazione assistita invasiva mediante intubazione o tracheostomia.	4

PUNTEGGIO ALSFRS pesato (pALSfrs)	Valore		PESO		PUNTEGGIO
LINGUAGGIO		x	1	=	
SALIVAZIONE		x	2	=	
DEGLUTIZIONE		x	2	=	
SCRIVERE A MANO		x	0,5	=	
TAGLIARE IL CIBO ED USARE UTENSILI (paziente senza PEG)		x	1,5	=	
PREPARARE IL CIBO E USARE UTENSILI (paziente con PEG)					
ABBIGLIAMENTO ED IGIENE PERSONALE		x	1	=	
GIRARSI NEL LETTO E AGGIUSTARSI LE COPERTE		x	2,5	=	
CAMMINARE		x	1,5	=	
SALIRE LE SCALE		x	0,5	=	
DISPNEA		x	2	=	
ORTOPNEA		x	1,5	=	
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA		x	2,5	=	
PUNTEGGIO TOTALE (pALSfrs)					

MOLTICARE VALORE*PESO – SOMMARE POI IL PUNTEGGIO PARZIALE

Classi di gravità			
0	minima		Punteggio ALSFRS totale: <= 20
1	lieve		Punteggio ALSFRS totale: > 20 <= 40
2	media		Punteggio ALSFRS totale: >40 <= 60
3	grave		Punteggio ALSFRS totale: >60 <= 74

VERBALE U.V.M.D.

SINTESI DEI PROBLEMI ATTUALI RILEVATI E DECISIONI

convocati	presenti	PARTECIPANTI	Nome	Firma
1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	Responsabile UVMD		
2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Medico curante		
3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	Assistente sociale		
4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	Esperto:		
5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>			
6 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>			
7 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>			
8 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>			

Il responsabile del caso sarà:		Verifica programmata:
<input type="checkbox"/> attivazione	<input type="checkbox"/> verifica	TIMBRO E FIRMA DEL RESPONSABILE UVMD
DATA:		

Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA
QUADRO SINOTTICO

NOME e COGNOME:	DATA di NASCITA: <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/>
SEDE DI VALUTAZIONE:	DATA: <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/> <input style="width: 40px;" type="text"/>

CALCOLO PUNTEGGIO GRADUATORIA	
Punteggio ALSfrs pesato (pALSfrs)	<input style="width: 60px;" type="text"/> (max 74) x 0.6 = <input style="width: 60px;" type="text"/>
Punteggio Sociale (psoc)	<input style="width: 60px;" type="text"/> (max 240) x 0.2 = <input style="width: 60px;" type="text"/>
TOTALE (1)	<input style="width: 60px;" type="text"/> (max 92,4)

VALUTAZIONE UVM D	
Il contributo è ininfluente per evitare l'istituzionalizzazione	0
Il contributo è utile per evitare l'istituzionalizzazione	5
Il contributo è fondamentale per evitare l'istituzionalizzazione	10
Totale alternative alla istituzionalizzazione (2)	x 1 = <input style="width: 60px;" type="text"/> (max 10)

Rete sociale insufficiente (> 160 ...) e il contributo è ininfluente per evitare l'istituzionalizzazione	NON IDONEO
--	-------------------

PUNTEGGIO DI GRADUATORIA (TOTALE GENERALE 3)	<input style="width: 60px;" type="text"/> (max 102,4)
---	---

CALCOLO CONTRIBUTO

Contributo Teorico mensile	Classe di gravità	Coefficiente ISEE	Importo mensile effettivo
€ 2.000	x _____	x _____	= _____

CALCOLO CONTRIBUTO DA EROGARE

Importo mensile effettivo	importo contributo economico regionale già assegnato (a)	contributo "SLA" da erogare	Tipo di contributo economico regionale (a)
_____	-	_____	= _____

(a) Specificare il tipo di contributo economico regionale già assegnato

1	Assegno di cura
2	Vita indipendente
3	Aiuto personale
4	Intervento straordinario
5	Altro (denominare)

Tabelle per il calcolo**FASCE ISEE**

	coefficiente
Fino a 7.500	1
Da 7.501 a 15.000	0,88
Da 15.001 a 25.000	0,75
Da 25.001 a 35.000	0,63
Da 35.001 a 45.000	0,5
Da 45.001 a 60.000	0,46

CLASSI DI GRAVITA'

	Coefficiente di correzione
minima	0
lieve	0,25
medio	0,6
grave	1

Timbro e firma del responsabile U.V.M.D.

Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA

Relativa agli interventi economici di sostegno alla famiglia

ISTRUZIONI PER L'USO

La valutazione viene effettuata dalla UVMD eventualmente supportata da professionisti esperti in settori specifici come da regolamento.

La scheda è composta da due elementi:

1. La "scheda per la valutazione della persona affetta da SLA"
2. Il quadro sinottico

Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA

Questa scheda è composta da 4 facciate.

Prima facciata

Vengono inseriti i dati identificativi della persona. Nella seconda parte si riporta la valutazione della U.V.M.D., tradotta in punteggio, relativa alla possibilità della rete sociale attuale di garantire il soddisfacimento dei bisogni realmente presentati dal paziente; è fondamentale che venga compilata in sede U.V.M.D. dopo attenta valutazione dei pareri espressi dai singoli componenti i quali, ovviamente, devono aver valutato di persona l'utente interessato.

Per ogni riga (corrispondente ad una funzione), si procede nel seguente modo:

- se il soggetto è autonomo in quella funzione si assegna punteggio "0", barrando la casella corrispondente;
- se il soggetto non è autonomo, si esprime un giudizio sul supporto che la famiglia (e/o il vicinato, il volontariato), eventualmente con il supporto di personale o servizi privati non convenzionati, riescono a garantire per quella funzione;
- nel caso tale supporto sia sufficiente (la funzione è assicurata correttamente) si barra la seconda colonna;
- nel caso il supporto sia parzialmente sufficiente (la funzione è assicurata solo in parte), oppure, pur essendo attualmente sufficiente, l'U.V.M.D. ritenga che vi saranno difficoltà di tenuta nel tempo, si barra la seconda colonna;
- nel caso il supporto non sia sufficiente (la funzione non è assicurata), si barra la terza colonna.

Sommare tutti i punteggi e riportare il risultato nella casella apposita (psoc).

Si noti che in questa sezione non si tiene conto del ruolo svolto dai servizi pubblici o privati convenzionati, siano questi già attivi al momento della valutazione o attivabili in seguito: infatti i servizi pubblici o privati convenzionati fanno parte della rete dei servizi, il cui accesso deve avvenire tramite U.V.M.D. o comunque tramite uno dei componenti la U.V.M.D. Pertanto, l'intervento di questi servizi costituisce parte del *progetto assistenziale* che deve essere formulato o aggiornato dalla U.V.M.D. al termine della valutazione, e viene registrato nella pagina 4 di questa stessa scheda.

Seconda e terza facciata

Si utilizza la scala ALS Funcional Rating Scale – revised, parte integrante della D.G.R. n°2095 del 7.12.2011. I punteggi della scala sono stati inoltre invertiti nel loro valore, per renderli coerenti con la scala "Supporto della rete sociale" summenzionata: maggiore è il punteggio, maggiore è la gravità.

Si sottolinea che i riquadri “TAGLIARE IL CIBO ED USARE UTENSILI (no PEG) e TAGLIARE IL CIBO ED USARE UTENSILI (con PEG) **sono alternativi** e pertanto il punteggio viene calcolato o prendendo in considerazione il primo riquadro o il secondo.

Quarta facciata.

È composta da 3 aree.

- *PUNTEGGIO ALSfrs pesato (pALSfrs) (prima tabella).* In questa parte, si inseriscono i valori derivati dalla scala ALSfrs che vengono moltiplicati per i pesi specifici. La somma di questi singoli prodotti rappresenta il punteggio totale (pALSfrs).
- *Classe di gravità (seconda tabella).* In base al punteggio pALSfrs, si identifica, barrandola, la classe di appartenenza.
- *Verbale U.V.M.D. (tabelle successive).* Viene dato spazio alla sintesi dei problemi presenti, compresi quelli non evidenziati a sufficienza dalle scale di valutazione (es: deficit motorio/cognitivo secondario a trattamento farmacologico, ecc.). La valutazione si concretizza in un *progetto assistenziale* che deve essere evidenziato nello spazio dedicato e per il quale viene identificato un *responsabile del caso* con ruolo di attivatore-verificatore. A fine pagina tutti i partecipanti alla valutazione devono controfirmare nello spazio di competenza; si individua il case manager ed il responsabile U.V.M.D. firma alla fine il documento.

Quadro sinottico

La compilazione di questo foglio genera 2 informazioni:

- il punteggio di graduatoria
- il calcolo del contributo mensile effettivo

Punteggio di graduatoria

Nelle apposite caselle si riporta, dalla “Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA”, il punteggio rispettivamente della scala ALSfrs e punteggio sociale psoc che verranno moltiplicati per i rispettivi indici e quindi sommati (TOTALE (1)).

L’U.V.M.D., dovrà quindi scegliere nella tabella “Valutazione U.V.M.D.” in quale definizione collocare la persona, ricordando che “evitare l’istituzionalizzazione” deve intendersi come l’impossibilità di permanere presso il proprio domicilio e dover ricorrere a forme di ricovero di fatto definitive.

Nel caso in cui il punteggio psoc (Supporto della rete sociale) fosse maggiore di 160 e il contributo fosse “ininfluente per evitare l’istituzionalizzazione”, l’U.V.M.D. dichiara l’inidoneità a percepire il contributo. Attenzione che il progetto individualizzato sia coerente con questa eventuale scelta.

Il punteggio valido per inserire la persona in graduatoria, “TOTALE GENERALE (3)”, si ottiene sommando “TOTALE (1) con “Totale alternative alla istituzionalizzazione (2)”.

Calcolo contributo

La seconda parte del quadro sinottico serve per calcolare il contributo mensile spettante.

Partendo da un contributo mensile massimo di € 2.000, questa cifra dovrà essere moltiplicata in successione due coefficienti individuabili dalle ultime 2 tabelle:

- Coefficiente ISEE personale, individuabile partendo dalla certificazione ISEE che la persona dovrà presentare (vedi documento “Atti di indirizzo applicativo”).

- Il coefficiente di correzione per la classe di gravità desumibile tenendo conto della classe di appartenenza individuata nella 4^a facciata della “Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA”. Se la classe di gravità corrisponde a zero, la persona non percepirà nulla.

All'importo così ottenuto “importo effettivo mensile” va detratto l'importo mensile relativo ad eventuali altri contributi economici regionali assegnati alla persona affetta da Sla. Il valore economico così determinato costituisce il “ contributo Sla da erogare” da parte dell'Azienda ULSS di residenza.