



REGIONE LIGURIA
Azienda Unità Sanitaria Locale n. 4 "Chiavarese"



REGIONE LIGURIA
Servizio Valutazione e
Controllo del Sistema
sociale e sociosanitario

SISTEMA INFORMATIVO SULLA DISABILITA'

PREMESSA

A livello nazionale, regionale e locale si è più volte rimarcata la necessità di avere dati completi e affidabili ai fini della programmazione degli interventi e servizi rivolti ai disabili nei diversi campi: prevenzione, assistenza e riabilitazione, integrazione sociale, integrazione scolastica, formazione professionale, inserimento lavorativo, tempo libero e partecipazione sociale.

I diversi soggetti istituzionali che operano nel campo della disabilità, quali ad esempio: AUSL, Distretti sociali, Provveditorati, Uffici per l'Impiego, utilizzano strumenti molto diversi sia per la raccolta dei dati che per la valutazione della condizione di disabilità, dando luogo a sistemi con dati non omogenei che non comunicano tra loro.

Risulta, pertanto, a livello regionale e nazionale molto difficile avere dati di sintesi sui diversi aspetti della disabilità, indispensabili per la conoscenza, monitoraggio e programmazione delle politiche sociali in detto ambito.

Al fine di colmare la carenza di informazioni ed in particolare la conoscenza del numero dei disabili e le condizioni di disabilità, l'ISTAT ha avviato il progetto sperimentale "Rilevazione delle certificazioni di disabilità". La rilevazione considera come fonte principale le certificazioni dell'invalidità e della disabilità effettuate dalla Commissioni per l'invalidità civile delle AUSL.

La Regione Liguria, nell'ambito della semplificazione e razionalizzazione delle procedure per l'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap – a seguito del trasferimento dallo Stato alle Regioni della funzione concessoria dei benefici economici agli invalidi - ha promosso un sistema informatico unico e a livello regionale, affidando il progetto alla AUSL n. 4 (DGR n. 1462 del 7.12.2001). Ad oggi tutte le Commissioni mediche delle AUSL utilizzano il suddetto sistema, assicurando quindi la necessaria omogeneizzazione e uniformità sul territorio.

Con detto sistema, opportunamente adeguato, la Regione Liguria ha aderito al progetto ISTAT, prevedendo altresì un sistema informativo "allargato" che mira a un sistema coordinato di accertamento della disabilità, in cui i diversi soggetti istituzionali siano in grado di "segnalare" il caso di un soggetto disabile e/o di consultare l'archivio dei disabili. L'obiettivo è di arrivare nel prossimo futuro ad una valutazione unica e complessiva del soggetto disabile, anche mediante l'introduzione graduale della nuova classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), accompagnata ovviamente dalla necessaria formazione.

CENNI SULL'ICF.

Con la nuova versione della classificazione ICIDH denominata ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute) approvata dall'OMS il 22 maggio del 2001, i tre termini portanti della precedente versione (menomazione, disabilità e handicap) sono stati sostituiti da

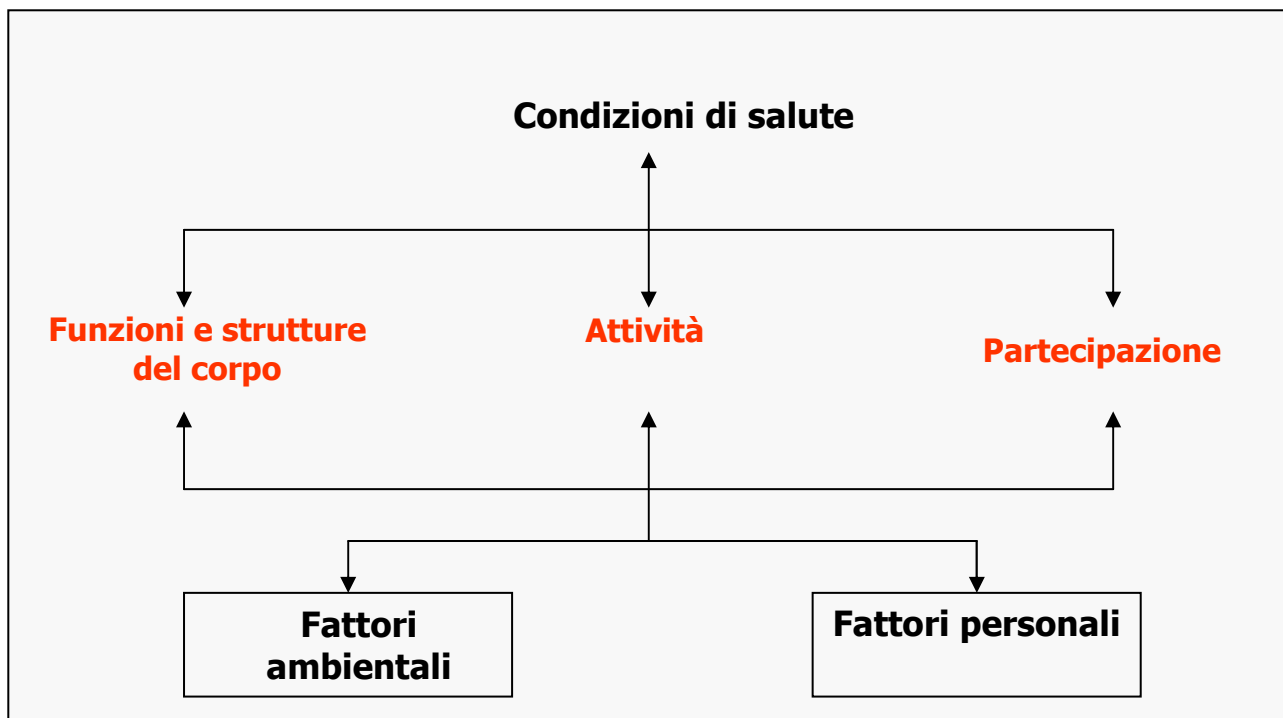
funzioni corporee, attività e partecipazione, passando da una classificazione delle “conseguenze della malattia” a quella delle “componenti della salute”. Il termine handicap non viene più utilizzato ma sostituito con “persona che sperimenta difficoltà nella vita sociale”. L’ICF sposta il fuoco dalla *causa* all’*impatto*. Se una persona, per un motivo di salute, non riesce a lavorare, ha poca importanza che la causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale ma occorre invece intervenire sul contesto sociale, costituendo una rete di servizi di qualità che consentano di fatto di ridurre la disabilità.

Quanto sopra è esplicitato anche nella raccomandazione del Consiglio d’Europa n° R (92) 6 del 9 aprile 1992 “Politiche coerenti per le persone con disabilità”, che afferma che *le persone con disabilità non formano un gruppo uniforme di persone che necessitano della stessa assistenza. Definizioni e classificazioni non devono avere l’effetto di separare le persone con disabilità dalla società o escluderle dalle possibilità di riabilitazione o integrazione, ma puntare ai problemi individuali, prospettive e modi in cui tutte le persone con disabilità possono trovare accesso all’assistenza di cui hanno bisogno per consentire loro di partecipare pienamente nella società.*

Le Nazioni Unite raccomandano l’utilizzo dei concetti e della terminologia dell’ICF come base per la definizione della popolazione con disabilità e per la classificazione dei dati, anche per rendere più comparabili i dati a livello nazionale e internazionale (vedi le “Linee Guida e principi per lo sviluppo di statistiche sulla disabilità - 2002).

L’uso dell’ICF accanto a quello dell’ICD (International Classification of Diseases) fornisce una visione d’insieme della situazione del disabile e consente la definizione del bisogno riabilitativo del soggetto e la valutazione del grado di inserimento sociale che il disabile può proficuamente conseguire, diventando informazione indispensabile per gli operatori delle strutture di assistenza sociale, sanitaria, scolastiche e lavorative.

Il modello su cui si basa l’ICF è rappresentato dalla seguente figura:



IL PROGETTO

Il progetto è suddiviso in due sottoprogetti.

Il primo prevede l'ampliamento del sistema informativo sulle certificazioni dell'invalidità e della disabilità, aggiungendo, oltre ad ulteriori dati di tipo anagrafico, anche le codifiche ICD (International Classification of Diseases) e ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) per poi inserire gradualmente la classificazione ICF. Il sistema consente di fornire all'ISTAT i dati relativi alla rilevazione sulle certificazioni di disabilità e costituisce una importante base informativa per le prime informazioni epidemiologiche sulla disabilità in Liguria.

Il secondo riguarda la costituzione di una banca dati contenente non solo la certificazione della disabilità, ma anche i dati dei servizi e interventi erogati ai soggetti disabili e i dati sulla situazione economica, abitativa, relazionale, scolastica e lavorativa degli stessi soggetti al fine di consentire la condivisione delle informazioni da parte dei diversi Enti che operano nell'ambito della disabilità ed ad avere una fonte informativa più ricca per la programmazione degli interventi ai diversi livelli.

SOTTO-PROGETTO (A)

AMPLIAMENTO DEL SISTEMA INFORMATIVO SULLE CERTIFICAZIONI DELL'INVALIDITÀ E DELLA DISABILITÀ

OBIETTIVO

Come già indicato in premessa, a seguito dei diversi incontri avuti con l'Istituto Nazionale di Statistica, la Regione Liguria e le diverse Associazioni ed Enti interessati è emersa l'esigenza di sviluppare un sistema per la gestione dei dati relativi alle persone disabili, in modo tale da fornire una serie di informazioni a carattere locale, regionale e nazionale.

La ASL4 Chiavarese in questo senso ha esteso il proprio sistema informativo per l'accertamento sanitario dell'invalidità civile a tutte le ASL liguri, come da deliberazione della Giunta Regionale n. 1462 del 07.12.2001.

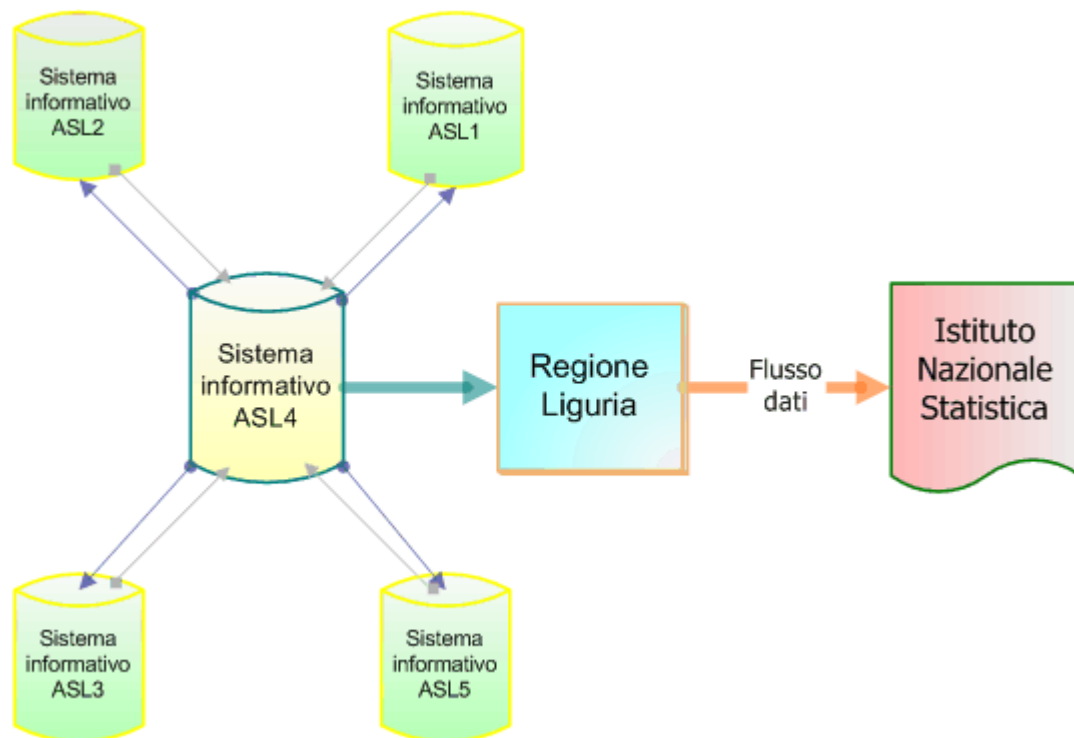
L'Istituto Nazionale di Statistica ha individuato il sistema delle certificazioni dell'invalidità come una delle fonti principali per costituire il registro della disabilità.

Tale sistema quindi si pone come principale fornitore di dati verso la Regione che raccoglie tutte le comunicazioni relative alle certificazioni di disabilità, poiché, come già indicato, le ASL utilizzano un unico sistema informatico, risulta agevole acquisire i dati di tutta la Regione Liguria.

Il sotto-progetto amplia questo sistema in modo da poter fornire a livello regionale e nazionale una base dati sulla disabilità che consenta in questa prima fase di avere un quadro sulla tipologia e sulla gravità della disabilità delle persone disabili che ottengono una certificazione da parte delle ASL, nonché di conoscere l'incidenza del numero dei certificati e della relativa tipologia.

STRUMENTI

Ampliamento modulo OASIS4 – Invalidi Civili



SOTTO-PROGETTO (B)

COSTITUZIONE DEL SISTEMA INFORMATIVO SULLE SEGNALAZIONI DEI DATI RELATIVI ALLE PERSONE DISABILI

OBIETTIVO

Dall'analisi approfondita in diverse occasioni di incontro con la Regione Liguria – Servizio Valutazione e Controllo del Sistema sociale e sociosanitario – è emersa l'opportunità di sviluppare il progetto che, pur partendo dalle necessità espresse dall'Istituto Nazionale di Statistica, pongesse le basi per la creazione di un sistema informatico in grado di raccogliere tutte le segnalazioni sui dati della disabilità per consentire la redistribuzione certificata delle informazioni necessarie ai diversi Enti o Associazioni.

Poiché tale sistema sarà fruibile da un ampio numero di utenti, è emerso, inoltre, che dovrà essere sviluppato in ottica di utilizzo via web, in grado quindi di recepire le indicazioni dei Piani di E-Government che mirano a distribuire servizi reali attraverso le ICTs.

Dal punto di vista strettamente attuativo si prevede di inserire il sistema informativo sulla disabilità nelle Aziende Sanitarie che possono esercitare un ruolo di collezione di segnalazioni riguardanti la disabilità raccolte dagli operatori delle Strutture Operative (Psicologia Territoriale, Neuropsichiatria Infantile, Riabilitazione, ecc.).

Una volta assestato questo primo stato di avanzamento si prevede di estendere il sistema ad Istituzioni Scolastiche, Associazioni di Volontariato, Servizi Sociali, Strutture Pubbliche e Private operanti sul territorio.

L'obiettivo del progetto è gestire attraverso un sistema informatico i dati relativi alle certificazioni sulla disabilità, i dati relativi ai servizi che diversi soggetti pubblici e privati erogano ai cittadini affetti da disabilità e i dati relativi alla situazione economica, abitativa, relazionale, scolastica e lavorativa degli stessi soggetti al fine di fornire uno strumento informativo agli operatori del settore.

La banca dati così realizzata, costituita a partire dall'esplicito consenso fornito dal soggetto o dal suo curatore, sarà a carattere regionale e come tale costituirà l'informazione di riferimento per tutte le analisi necessarie.

Il progetto nasce dalle esigenze dell'Istituto Nazionale di Statistica e più in particolare dall'attività di "rilevazione delle certificazioni di disabilità" nell'ambito del "Sistema Informativo sull'Handicap", ma riguarda ad un più generale sistema per la gestione dei flussi di dati riguardanti la disabilità.

Il sistema vedrà coinvolte le AA.SS.LL., le zone sociali, i sistemi informativi per l'impiego e, quindi, potrà costituire una reale piattaforma per l'integrazione sociale e sanitaria.

STRUMENTI

Il sistema prevede di realizzare attraverso un'applicazione in ambiente web una banca dati certificata attraverso uno scambio di messaggi con lo standard XML.

Tale procedura verrà attivata per la comunicazione di segnalazioni tra i sistemi informatici già in uso, in grado quindi di estrarre dati, di confezionarli in formato XML secondo un DTD stabilito, di inviarli al sistema informativo sulla disabilità, il quale provvederà ad effettuare una serie di controlli sulla correttezza della segnalazione inviata e a fornire un messaggio di ritorno, anch'esso in formato XML, secondo un DTD codificato, al fine di rendere trasparenti i meccanismi di alimentazione della base dati.

Ove non siano presenti sistemi informatici strutturati sarà possibile inserire la segnalazione attraverso un apposito form disponibile via web, che andrà ad aggiornare, dopo i necessari controlli, la stessa base dati; sulla medesima segnalazione verrà fornito il messaggio di convalida o no dell'informazione.

Appare evidente che il flusso dei dati verso l'Istituto Nazionale di Statistica, in questa seconda fase avverrà quindi a partire da questa banca dati, che evidentemente servirà a tutte le altre esigenze.

