

**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO  
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI  
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”  
[www.sanfilipponeri.roma.it](http://www.sanfilipponeri.roma.it) – [segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it](mailto:segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it)  
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”  
[www.centroperlautonomia.it](http://www.centroperlautonomia.it) – [comunicazione@centroperlautonomia.it](mailto:comunicazione@centroperlautonomia.it)



Aggiornamento del 5 marzo 2010

In ottemperanza a quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale in materia (vedi riferimenti legislativi sui siti [www.sanfilipponeri.roma.it](http://www.sanfilipponeri.roma.it) e [www.centroperlautonomia.it](http://www.centroperlautonomia.it)), è stato definito un progetto corredato di **“PROTOCOLLO OPERATIVO”** (parimenti consultabile sui siti sopra citati) che si propone di realizzare la migliore risposta alla domanda di comunicazione facilitata, in persone affette da patologie gravemente invalidanti, garantendola attraverso sistemi di comunicazione semplici o ad alta tecnologia.

La scelta della tipologia di ausilio necessario e utile per il singolo paziente richiede particolare attenzione, al fine di assicurare:

- L’appropriatezza del paziente individuato come bisognoso dell’ausilio: a tal fine è fondamentale concentrare la prescrizione su un numero limitato di Centri di Riferimento Regionali (CR), già individuati attraverso normative regionali, in quanto specializzati nella diagnosi e nel trattamento delle singole patologie neurologiche;
- L’appropriatezza della tipologia di ausilio erogato al singolo paziente, per assicurare la migliore performance per la persona: a tal fine è necessaria una attenta e specifica individuazione della tipologia di ausilio più adatto al singolo paziente e al suo deficit, valutando altresì nel tempo le modificazioni cliniche del soggetto, inevitabili in considerazione della natura cronico-degenerativa delle patologie di cui i soggetti interessati sono affetti;
- L’economicità delle azioni necessarie a garantire l’appropriatezza dell’ausilio, che si può ottenere con effetti di scala nella fornitura, realizzabile per tutto l’ambito regionale, concentrando gli acquisti, la manutenzione, il riciclo e il monitoraggio degli ausili in dotazione presso un unico Centro Erogatore Regionale (CE), individuato nell’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri, che aveva già maturato esperienza nel settore gestendo il precedente progetto regionale dedicato;
- La realizzazione di un sistema informatizzato di gestione degli ausili su tutto l’ambito regionale, che costituisce elemento portante di tracciabilità degli ausili erogati, di valutazione della loro efficacia e del periodo medio di utilizzo da parte dei pazienti destinatari, nonché strumento che consente il ritiro degli ausili non più utilizzabili dai soggetti già assegnatari per realizzarne il riciclo e l’ulteriore assegnazione a beneficio di altri soggetti per cui gli stessi risultano appropriati e necessari; il sistema informatizzato costituisce anche un “Registro” degli ausili e della loro tipologia e vita media, utile per la programmazione sanitaria regionale futura al riguardo;
- La diffusione della conoscenza tra i soggetti coinvolti (medici, ASL, pazienti, famigliari, Associazioni) dell’iniziativa regionale che li interessa, per promuovere l’uso appropriato del fondo regionale vincolato a tal fine e, in ultima analisi, l’ottimizzazione possibile della vita di relazione dei soggetti affetti da tali disabilità: saranno organizzati per questo presso l’ACOSFN una serie di incontri sul tema invitando i soggetti coinvolti a qualunque titolo nel percorso assistenziale, in modo che ciascun soggetto abbia chiaro come attivare il percorso e come fruirne; è programmata anche la realizzazione di un

evento formativo accreditato presso la Commissione per l'Educazione Continua in Medicina del Ministero della Salute, che possa affrontare le problematiche cliniche e le opportunità offerte dalla tecnologia di ausilio alle sindromi caratterizzate da deficit di comunicazione, quale momento di approfondimento, confronto e aggiornamento per gli specialisti delle diverse professioni coinvolte nella problematica.

In sintesi l'obiettivo del progetto si caratterizza non solo per la risposta immediata ai soggetti con deficit che necessitano di ausilio per la comunicazione, ma per la progettazione e implementazione di una **RETE REGIONALE** preposta a fornire supporto continuativo ai pazienti e ai loro famigliari per ogni necessità correlata alla dotazione in comodato d'uso degli ausili stessi; la rete organizzata può consentire la mobilitazione degli ausili sul territorio regionale per la massima efficienza del loro impiego, a vantaggio di altri pazienti che possono giovarsene (monitoraggio clinico, tracciabilità ausili, mappatura delle dotazioni assegnate, verifica dell'uso e della funzionalità degli ausili affidati in comodato d'uso, riciclo degli ausili).

L'organizzazione di tale supporto a domicilio e personalizzato al singolo caso clinico, rende il progetto idoneo a dare risposte di qualità per le problematiche complesse che presentano i soggetti fragili destinatari del progetto stesso.

Il progetto prevede il monitoraggio di una serie di indicatori di efficacia e di qualità nell'espletamento del progetto, e una valutazione della qualità percepita dai pazienti e dai loro famigliari, per acquisire dati utili all'ottimizzazione nel tempo del progetto stesso.

Sia per la diffusione e informazione ai soggetti destinatari sia per l'ottimizzazione delle procedure sia per la valutazione della qualità percepita, i responsabili del progetto promuovono una fattiva collaborazione con i Centri di Riferimento Regionali delle malattie neurologiche alla base delle disabilità di interesse del progetto e con tutte le Associazioni interessate al supporto mediante ausili per la comunicazione.

## **Strutture coinvolte nel Progetto**

Il progetto, promosso dalla Regione Lazio è elaborato e gestito dall'Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN), individuata dalla Regione stessa come **Centro Erogatore (CE)**, per le attività di progetto relative all'acquisto, assegnazione, manutenzione, aggiornamento e riciclo degli ausili.

I soggetti coinvolti nel progetto per l'ACOSFN sono:

- 1) **L'UOC Bilancio, (BIL)**, preposta alla gestione economico contabile del progetto. Il Responsabile della suddetta UOC è individuato come Responsabile del progetto, e in quanto tale, è preposto a supervisionare e rendicontare alla Regione Lazio nei tempi previsti tutte le fasi del progetto, compresi i dati degli indicatori monitorati nell'espletamento del progetto con i correlati aspetti economici connessi; gestisce inoltre il sistema informatizzato di magazzino degli ausili ritirati per cessato utilizzo e in attesa di riassegnazione, ponendosi quale decisore del percorso di riciclo o di nuova acquisizione, secondo le opportunità offerte dal parco ausili riciclati in dotazione;
- 2) **L'UOC Provveditorato (PROVV)**, preposta alle procedure di acquisizione degli ausili e alla definizione e acquisizione dei servizi necessari all'espletamento del progetto, non erogabili da soggetti interni all'Azienda stessa. Il Dirigente della suddetta UOC è Responsabile della organizzazione ed espletamento nei tempi previsti delle procedure di acquisizione degli ausili e dei servizi, nonché della vigilanza circa la consegna/istallazione nei tempi previsti degli ausili ai destinatari degli stessi e dei servizi come da atti convenzionali stipulati con i soggetti erogatori dei servizi stessi; gestisce inoltre le pratiche correlate alla riparazione degli ausili guasti e l'assicurazione per danni e furti degli ausili; si occupa della convenzione con soggetti in grado di effettuare, su richiesta, riparazione, ritiro, ricondizionamento, ripristino dello stato di fabbrica, riconsegna degli ausili a domicilio del

paziente; cura la richiesta di riparazione di ausili non funzionanti alla ditta fornitrice nel periodo di garanzia; richiede i preventivi per riparazione ausili allo scadere del periodo di garanzia o giudicati non riparabili in garanzia dalla ditta fornitrice in considerazione della dinamica del danno (il preventivo sarà richiesto alla ditta fornitrice e a ditte specializzate presenti sul mercato e affidata al migliore offerente sulla base di una valutazione costo/beneficio rispetto alla riparazione e alla obbligazione di risultato - effettivo ripristino della funzionalità - e garanzia per un ulteriore anno dalla riparazione di funzionalità ovvero di riparazione in garanzia da parte del soggetto che ne ha effettuato il ripristino);

- 3) **L'UOC Direzione Sanitaria di Presidio (DSP)**, è preposta al monitoraggio degli ausili in uso e alla realizzazione di un sistema informatizzato per la tracciabilità e la mappatura sul territorio regionale degli ausili assegnati in comodato d'uso ai soggetti che ne fruiscono, comprensiva della rintracciabilità degli ausili non più utilizzabili e di quelli riciclabili, immagazzinati e riassegnati ad altri soggetti; al fine di definire e aggiornare la tracciabilità degli ausili, la DSP effettuerà altresì un monitoraggio bimestrale del loro utilizzo da parte dei pazienti affidatari; è altresì preposta alla organizzazione di eventi formativi e informativi destinati ai soggetti regionali coinvolti nel percorso assistenziale dei pazienti con gravi deficit neurologici (neurologi dei Centri di Riferimento per le malattie di interesse neurologico, funzionari delle ASL e dei distretti, medici di famiglia, specialisti del settore, associazioni di volontariato e dei pazienti coinvolti, personale delle strutture di riabilitazione neuromotoria regionali etc.) al fine di implementare la conoscenza sulla potenzialità degli ausili per migliorare la vita di relazione dei soggetti con gravi disabilità neurologiche e promuovere la prescrizione e l'utilizzo appropriato di tali ausili, informando i soggetti interessati sul percorso definito a livello regionale per l'erogazione degli ausili stessi. Il Dirigente della suddetta UOC è responsabile della organizzazione e gestione del sistema informatizzato di tracciabilità degli ausili, del computo degli indicatori di progetto che dal suddetto sistema si possono ricavare, dell'organizzazione degli eventi formativi/informativi previsti dal progetto.

Sono individuati come partner dell'ACOSFN per l'espletamento e la collaborazione al progetto:

- I **Centri di Riferimento competenti per le specifiche patologie (CR)**, ovvero la **UOC di Neurologia dell'ACOSFN** per le patologie per le quali non è stato individuato un Centro di Riferimento dalla normativa regionale.

I CR provvedono a valutare i casi di pazienti neurologici che presentano deficit di comunicazione e che sono loro segnalati dai medici invianti (specialisti ambulatoriali, neurologi di strutture di ricovero non individuate come Centro di Riferimento per le singole patologie, neurologi di strutture territoriali e di riabilitazione che hanno il compito di individuare tra i loro assistiti soggetti che presentano deficit di comunicazione e che possono giovare dei facilitatori della comunicazione, e avviarli presso i CR) al fine di definirne il quadro diagnostico, il progetto terapeutico-assistenziale e la prognosi, verificando se tali soggetti possono giovare e sono in condizioni di utilizzare facilitatori della comunicazione; i CR richiedono al CpA la valutazione sugli ausili proponibili nel caso specifico e recepiscono la relazione valutativa sugli ausili ritenuti necessari e utilizzabili dal soggetto valutato; prescrivono quindi gli ausili necessari al soggetto e trasmettono tale prescrizione al CE; riconsiderano i pazienti in caso di mutate condizioni cliniche su richiesta del CpA e, sulla base della relazione di rivalutazione trasmessa dal CpA, e inviano al CE una nuova prescrizione con relazione di rivalutazione allegata, al fine di erogare un nuovo ausilio al medesimo paziente che ne aveva uno non più utile in dotazione.

- Il **Centro per l'Autonomia, (CpA)**, già servizio territoriale sperimentale ai sensi della DGR 325 del 6.06.2006 e riconosciuto dalla Regione Lazio con Legge regionale 11 agosto 2009, n. 22, per la sua funzione di supporto. Il CpA provvede alla valutazione della tipologia di ausili di cui può giovare un soggetto affetto da disturbi della comunicazione, su richiesta dei CR per le malattie neurologiche di cui trattasi (o della Neurologia dell'ACOSFN in mancanza di un CR individuato), convocando il paziente presso la propria sede ovvero valutandolo al proprio domicilio in caso di difficoltà di spostamento, e redigendo una relazione che propone gli ausili appropriati per il singolo soggetto, da trasmettere a cura del CpA al CR inviante ai fini della prescrizione dell'ausilio; cura il training a domicilio del paziente per l'utilizzo dell'ausilio dopo l'avvenuta consegna; rivaluta, su richiesta del CE, le necessità di facilitatori nei casi di mutate condizioni dei pazienti cui è stato già erogato in precedenza un ausilio specificando in una nuova relazione valutativa la tipologia degli ausili necessari, inviandola al CR per il pz ai fini di una nuova prescrizione.

(N.B. I costi delle suddette tre tipologie di prestazioni sono già contabilizzati nel Fondo Regionale di sostegno alle attività del Centro per l'Autonomia, come da Legge Regionale 22/09);

cura il Servizio di **"CALL CENTER"**, con numero telefonico dedicato, a disposizione del paziente e dei suoi familiari per chiarimenti, informazioni, richiesta di intervento, risoluzione di problemi tecnici che si possono presentare durante l'utilizzo dei dispositivi assegnati: personale esperto risponde su problematiche ed eventualmente fornisce suggerimenti per la risoluzione dei problemi rappresentati. Il "call center" è attivo dal lunedì al venerdì, esclusi sabati e festivi, in due fasce orarie antimeridiana (10.00-13.00) e pomeridiana (15.00-18.00) per un totale di 6 ore al giorno; il CpA provvede altresì al ritiro, su richiesta del CE, dal domicilio del paziente di ausili non più utili, con ricondizionamento degli stessi e ripristino dello stato di fabbrica, e loro immagazzinamento in un parco ausili pronti per essere riconsegnati a un nuovo paziente, tracciato nel sistema di magazzino gestito dal CE; riconsegna a domicilio gli ausili riciclati a seguito della nuova prescrizione dei CR, con installazione, personalizzazione e training; effettua controlli tecnici a domicilio, su richiesta del CE, nei casi di difficoltà tecniche presentatesi nel corso dell'utilizzo degli ausili stessi: l'obiettivo dell'intervento è la verifica del tipo di problema presente che rende impossibile l'utilizzo dell'ausilio, e nel corso dell'accesso potranno essere risolte problematiche banali quali difetti di alimentazione elettrica o errori nell'utilizzo o rimozione di virus informatici che bloccano il sistema con programmi già in dotazione all'ausilio; viceversa nessun intervento tecnico dovrà essere messo in atto in caso di necessità di riparazione: in tale evenienza il CpA invierà al CE una scheda richiesta riparazione in cui si descrive il tipo di deficit che l'ausilio presenta al fine di consentire al CE di richiedere la riparazione in garanzia dell'ausilio stesso da parte della ditta fornitrice (due anni); cura il riciclo degli ausili nel passaggio da un paziente all'altro, con responsabilità correlata circa l'adeguatezza e completezza di tutte le procedure di ricondizionamento e ripristino di competenza di CpA; il CpA provvede a somministrare un questionario idoneo a recepire la qualità percepita dall'utente (paziente e suo familiare) circa il percorso attivato con il presente progetto. Il CpA si configura come un ente di supporto al pz e alla sua famiglia e l'organizzazione del progetto che lo vede coinvolto dalle fasi di valutazione iniziale, al training, all'intervento a domicilio in caso di criticità cliniche e/o tecniche in corso d'utilizzo dell'ausilio assegnato, mira a garantire al pz e al suo familiare una collaborazione costante e completa da parte della medesima équipe di supporto in tutte le fasi, senza che si possano ingenerare disguidi e ritardi dovuti all'intervento di più soggetti ignari dei precedenti occorsi al medesimo pz e alla medesima famiglia.

Per perseguire gli obiettivi del progetto l'ACOSFN promuove, in una logica di struttura a rete, la fattiva collaborazione delle **Associazioni interessate** che abbiano le competenze necessarie

e si rendano utili al successo dell'iniziativa, alla sua valutazione e ottimizzazione nel tempo per sempre meglio aderire alle esigenze dei pazienti beneficiari del progetto, a garanzia della sua efficacia e trasparenza.

## **Contesto e soggetti beneficiari**

Il presente progetto nasce dalla necessità di garantire la comunicazione a persone residenti nella Regione Lazio, affette da gravi malattie neuromotorie degenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari progressive, la sclerosi multipla (SM), l'atrofia muscolare spinale o la locked-in syndrome che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente le capacità di comunicazione e di relazione: ad esempio soggetti con fonazione di grado 2 (perdita della parola) e motilità di grado 4 (tetra paresi).

In questi casi la comunicazione facilitata è uno degli elementi fondamentali per il mantenimento di rapporti interpersonali, a partire dalla necessità di esprimere i bisogni più elementari.

Risulta difficile proporre una stima delle persone affette da tutte le malattie che potrebbero giovare dell'utilizzo dei sistemi di comunicazione facilitata, nonostante l'esistenza del registro malattie rare, perché alcune forme non sono registrate e molte forme sono sottostimate.

Ancor più difficile è effettuare una stima di quanti, tra i soggetti colpiti da queste patologie, possono giovare di ausili per la facilitazione della comunicazione, perché solo una parte dei soggetti affetti da queste patologie presenta deficit di comunicazione e perché non esiste documentazione organizzata e completa al riguardo: nella precedente esperienza regionale di acquisizione di ausili per la comunicazione (fondo 300.000 euro a seguito della determinazione regionale n. 4202 del 16.11.2006) furono acquisiti e consegnati ausili a circa 44 soggetti, per un totale di circa 60 ausili di diversa tipologia.

La creazione di un sistema informatizzato di gestione degli ausili affidati in comodato d'uso, che il presente progetto prevede, costituisce in tal senso anche una possibilità di stima dei soggetti residenti nella nostra Regione che hanno necessità di tali ausili, nonché una fonte di dati, aggiornati in progress, della tipologia di ausili più frequentemente prescritti e utilizzati per patologia, del loro costo medio, del periodo medio per il quale un ausilio prescritto viene utilizzato prima dell'evoluzione della malattia che rende necessaria una rivalutazione e riassegnazione di altro ausilio, la percentuale di ausili riciclabili ad altri soggetti dopo il primo utilizzo, elementi tutti utili alla programmazione sanitaria futura per tali disabilità (impegno di risorse e tipologia di ausili acquisibili).

Peraltra le peculiari caratteristiche delle sindromi neurologiche che sono alla base dei deficit di comunicazione, la loro evoluzione progressiva e ingravescente, l'assenza nella maggior parte delle patologie di una terapia di sicura efficacia in grado di arrestare l'evoluzione e la sintomatologia delle forme morbose, e al contempo la ricerca di nuove frontiere terapeutiche che potranno di qui a qualche anno modificare la storia naturale e la prognosi di queste malattie, rendono ancor più necessaria e preziosa l'istituzione di un registro continuo nel tempo dell'utilizzo (domanda, consegna, uso) dei facilitatori della comunicazione per questi soggetti.

L'attività di monitoraggio del progetto e di riciclo degli ausili già in dotazione ai soggetti affidatari delle attrezzature acquisite con il precedente fondo 2006, opportunamente recuperati e riciclati laddove possibile, e il riciclo anche delle nuove forniture erogate in comodato d'uso con il fondo 2009, renderanno possibile rendere più efficiente l'erogazione, soddisfacendo la domanda del numero massimo di soggetti che ne possono beneficiare.

## **Contabilità correlata al progetto**

La Regione Lazio ha assegnato un fondo destinato alle attività di acquisto, assegnazione, manutenzione, aggiornamento e riciclo degli ausili facilitatori della comunicazione, pari a **1.535.670,00 euro**; finanzia inoltre l'attività del CpA relativa alla valutazione e training dei pazienti che necessitano di tali ausili e ai quali gli ausili stessi sono affidati in comodato d'uso dal CE.

Il progetto è stato disegnato per dare risposte tempestive mediante acquisizione di nuovi ausili ai soggetti che ne necessitano di diversa tipologia; tuttavia ci si propone di promuovere, grazie al sistema informatizzato di tracciabilità che si va implementando e al monitoraggio che verrà realizzato, l'attività di riciclo: tale attività, realizzata in partnership tra ACOSFN e CpA, consente l'utilizzo massimo dei fondi destinati dalla Regione a tali soggetti fragili, che per vita media e progressività delle forme morbose potrebbero utilizzare il singolo ausilio per un breve lasso di tempo, rendendo così disponibile il fondo erogato per il massimo numero di soggetti che possono fruirne.

Quota parte del fondo è destinato a sostenere i costi di organizzazione degli acquisti, del monitoraggio, dell'informazione e formazione sul progetto regionale, che costituiscono attività non istituzionale dell'Azienda Ospedaliera San Filippo Neri, preposta al ricovero ospedaliero in emergenza e in elezione di pazienti acuti della Regione con cura e acquisizione di quanto necessita al loro ricovero; il fondo disponibile è inoltre destinato per quota parte ad acquisire i servizi di riparazione, trasporto degli ausili, riciclo e assicurazione degli ausili acquisiti per danni e furto.

Dopo l'avvio del progetto e in fase di rendicontazione saranno valutati i costi sostenuti e le previsioni di spesa future nell'espletamento del progetto (ad esempio acquisizione di un minor numero di nuovi ausili in considerazione del maggior numero di ausili individuati come riciclabili, anche acquisiti con il precedente fondo regionale destinato nel 2006), ovvero possibilità di dare risposte concrete al bisogno di ausili a un maggior numero di soggetti con deficit della comunicazione.

## **Tempogramma di avvio e implementazione del progetto**

Il progetto, formulato dal CE è stato deliberato presso l'ACOSFN e immediatamente notificato alla Regione Lazio.

Dopo l'effettiva erogazione delle somme previste da parte della Regione al CE potrà realizzarsi presso l'ACOSFN l'attivazione del progetto, previa acquisizione delle risorse umane e materiali necessarie ad effettuarlo, in mutua e stretta collaborazione con i CR, il CpA e le associazioni interessate, con:

- il recupero e la definizione della mappatura del parco ausili assegnati in precedenza a pz con deficit della comunicazione e ancora oggi presenti e funzionanti presso le ASL della Regione, dando avvio alle procedure di allestimento del sistema informatizzato, di monitoraggio degli ausili in uso, del ritiro e riciclaggio e di deposito degli ausili bonificati da ricondizionare;
- l'avvio delle procedure di gara per contratto di somministrazione dei principali tipi di ausili che possono essere richiesti;
- la stipula della polizza assicurativa sugli singoli ausili che saranno affidati in comodato d'uso;
- l'acquisizione delle attrezzature e dei materiali necessari a implementare il progetto;
- l'individuazione di un logo del progetto in grado di identificarlo in tutte le sedi;
- l'organizzazione di una serie di incontri informativi per far conoscere il progetto a tutti i possibili soggetti coinvolti;
- la definizione del programma dell'evento formativo organizzato e patrocinato dalla Regione Lazio e il suo accreditamento ECM;

A seguito dell'avvio del protocollo operativo del progetto, potranno essere consegnati gli ausili riciclati se disponibili e/o avviate le procedure di acquisto di nuovi ausili;

Tutte le strutture coinvolte, sia dell'ACOSFN sia del CpA, saranno impegnate nel rigoroso rispetto dei tempi previsti per le diverse fasi, operando al di fuori dell'orario di servizio per superare ogni possibile ritardo del percorso: pur nel rispetto delle procedure amministrative e di acquisizione previste nella Pubblica Amministrazione è evidente che, considerata la gravità della condizione clinica e la sua natura cronica progressiva, non ha senso dare risposte ai bisogni di comunicazione con tempi dilazionati e non certi, quando le mutate condizioni cliniche vanificherebbero l'utilità del percorso assistenziale erogato e delle risorse di pubblica natura investite nel progetto stesso.

## **LEGISLAZIONE E BIBLIOGRAFIA**

(vedi sezione apposita su sito [www.sanfilipponeri.roma.it](http://www.sanfilipponeri.roma.it))

## **PROTOCOLLO OPERATIVO DEL PROGETTO**

(vedi sezione apposita su sito [www.sanfilipponeri.roma.it](http://www.sanfilipponeri.roma.it))