



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippoeneri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilippoeneri.roma.it

**AGGIORNAMENTO PROGETTO REGIONALE
16 febbraio 2013**

Sulla base dell’esperienza condotta nel biennio 2010-2012 dall’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri, sono state ridefinite le modalità operative di attuazione del progetto regionale **“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**, seguendo i dettami del progetto iniziale deliberato dalla Regione Lazio, di cui il recente finanziamento di 500.000,00 €, erogato il 30 gennaio 2013, consente la prosecuzione. L’ACOSFN proseguirà quindi la gestione del medesimo progetto volto a garantire la dotazione, il training all’uso, la riparazione e sostituzione in caso di necessità, di sistemi di comunicazione, semplici o ad alta tecnologia, destinati ai residenti nella Regione Lazio affetti da malattie neurologiche invalidanti con grave compromissione della funzione comunicativa verbale.

In ottemperanza a quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale in materia (vedi riferimenti legislativi sul sito www.sanfilippoeneri.roma.it), è stato ridefinito il progetto, corredato di **“PROTOCOLLO OPERATIVO”** (parimenti consultabile sul sito sopra citato), con l’intento di ottimizzare tempistica, flussi, efficacia ed efficienza degli interventi in favore dei pazienti e dei loro familiari, grazie all’esperienza analoga realizzata dall’ACOSFN a seguito della prima erogazione del finanziamento regionale destinato al progetto.

L’obiettivo della rivisitazione del progetto è quello di assicurare in modo ottimale:

- **L’appropriatezza del paziente individuato** come bisognoso dell’ausilio: si conferma la necessità di limitare la facoltà di “prescrizione” degli ausili necessari ad 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, ma è stata lamentata dai pazienti e dalle loro Associazioni la difficoltà legata allo scarso numero dei CR nella Regione e soprattutto alla loro disomogenea distribuzione nel territorio regionale, essendo attualmente tali Centri concentrati a Roma, con qualche difficoltà logistica di accesso per i residenti nelle Province. Ovviamente laddove la Regione Lazio riconoscesse ulteriori Centri come riferimento di queste patologie, agli stessi immediatamente gli organizzatori del progetto farebbero riferimento nel protocollo operativo: per venire incontro alle difficoltà presentatisi nei primi due anni di erogazione degli ausili, in aggiunta alla possibilità di prescrizione degli ausili da parte dei CR per patologia, pure i Presidi satelliti dei CR potranno dar luogo alle prescrizioni di ausili per la comunicazione per i pazienti che abbiano già ricevuto presso il CR per patologia la diagnosi di malattia neurologica che rientra nei criteri di accesso al progetto, come concordato con i dirigenti regionali che approvarono il progetto iniziale. Quanto sopra si aggiunge al ruolo già svolto dalla Neurologia dell’ACOSFN nei primi due anni di progetto di prescrivere gli ausili per quei malati per i quali non è ad oggi stato individuato un CR regionale, al fine di facilitare al massimo l’accesso al progetto per tutti i pazienti che necessitano di ausili per la comunicazione;

- **L'appropriatezza della tipologia di ausilio erogato** al singolo paziente, per assicurare la migliore performance per la persona: a tal fine è necessaria un'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. Per questo è indispensabile che l'individuazione degli ausili utili al singolo paziente sia effettuata da soggetti per ciò individuati dall'organo regionale, di provata esperienza e competenza in materia: l'ACOSFN collabora per questo con la Cooperativa Sociale "Centro per l'Autonomia" (CPA), individuata e finanziata dalla Regione Lazio per effettuare la "valutazione" della tipologia di ausili necessari ai pazienti per i quali il CR prevede la necessità di prescrivere ausili per la comunicazione. L'ACOSFN acquisirà nel tempo la collaborazione di altri soggetti eventualmente indicati dalla Regione Lazio in quanto in possesso dei requisiti necessari per effettuare valutazioni e training, finanziati dalla Regione Lazio stessa;
- **L'economicità** nell'acquisizione di ausili e assistenza specifica, ottenibile grazie a effetti di scala nella fornitura, essendo unico per tutto il territorio regionale il Centro Erogatore Regionale (CE), individuato nell'Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN), preposto ad acquisire ed erogare gli ausili, effettuare la manutenzione, il riciclo e il monitoraggio degli ausili in uso ai pazienti. A tal fine sono state avviate procedure di acquisizione garanti della concorrenza e dell'evidenza pubblica necessaria;
- **La continua implementazione e perfezionamento del sistema informatizzato di gestione degli ausili su tutto l'ambito regionale**; il data base realizzato nel corso dei primi due anni di progetto costituisce elemento indispensabile di tracciabilità degli ausili erogati, di valutazione della loro efficacia e di computo 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, familiari, 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 a tal fine dall'ACOSFN ulteriori incontri formativi accreditati ECM, come quelli che già effettuati nel 2011 e 2012, con la partecipazione dei soggetti coinvolti a qualunque titolo nel percorso assistenziale, in modo che ciascun soggetto abbia chiaro come attivare il percorso e come fruirne e possa approfondire le problematiche cliniche e le opportunità offerte dalla tecnologia utili alle sindromi caratterizzate da deficit della comunicazione; gli eventi formativi costituiscono inoltre un momento di approfondimento, confronto e aggiornamento per gli specialisti delle diverse professioni coinvolte nella problematica.

In sintesi il progetto si caratterizza non solo per la risposta immediata ai soggetti con deficit di comunicazione verbale che necessitano di ausilio per facilitare la comunicazione, ma si pone l'obiettivo di implementare la **RETE REGIONALE** dei soggetti che concorrono a garantire supporto continuativo ai pazienti e ai loro familiari per ogni necessità correlata all'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.

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 nonché 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. Per espletare le funzioni di cui sopra la UOC Bilancio si avvale della stretta collaborazione della UOC Direzione Sanitaria di Presidio (DSP) preposta alla gestione del sistema informatizzato e alla elaborazione delle statistiche correlate alla relazione periodica sullo stato di avanzamento del progetto. Nel database elaborato ad hoc confluiscono tutti i dati relativi al progetto e necessari all'elaborazione periodica degli indicatori. L'UOC Bilancio, ponendosi quale decisore del percorso di riciclo o di nuova acquisizione degli ausili prescritti, gestisce, in collaborazione con l'Istituto "Leonarda Vaccai", risultato assegnatario del relativo procedimento di affidamento a terzi di questi servizi, il magazzino degli ausili ritirati per cessato utilizzo e in attesa di riassegnazione, e attiva le opportunità offerte dal parco ausili riciclati in dotazione. L'attività di riciclo viene eseguita per gli ausili di piccola dotazione attraverso un corriere espresso che abbate in media di 50 volte il suo costo garantendo la consegna tra le 24 e le 48 ore, sviluppando così continue economie di scala che consentono di eseguire ricicli a costi sempre più contenuti. Si occupa, inoltre, coadiuvata dalla DSP, dell'attività di call center per la gestione delle problematiche emerse da parte degli utilizzatori e delle proprie famiglie entrate nel percorso, e per quanti, ancora non entrati nel percorso, chiedessero informazioni circa le modalità di accesso.
- 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 pazienti destinatari degli 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 e di quelli 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 con garanzia per un ulteriore anno dalla riparazione di funzionalità ovvero di riparazione in garanzia da parte del soggetto che ne ha effettuato il ripristino). Per espletare le funzioni di cui sopra l'UOC Provveditorato si avvale della collaborazione dell'unità amministrativa dedicata al progetto impiegata presso la UOC Bilancio.

- 3) **L'UOC Direzione Sanitaria di Presidio (DSP)**, è preposta all'organizzazione complessiva e alla definizione operativa del progetto, al monitoraggio degli ausili in uso e alla implementazione del sistema informatizzato per la tracciabilità e la mappatura sul territorio regionale degli ausili assegnati in comodato d'uso ai soggetti che ne fruiscono, realizzato nei primi due anni di progetto; a tal fine è preposta ad assegnare un codice numerico univoco agli ausili di nuova acquisizione, in stretta collaborazione con le UOC Bilancio e Provveditorato; riesce in tal modo a rintracciare gli ausili non più utilizzabili e a tracciare quelli riciclabili, immagazzinati e riassegnati ad altri soggetti; al fine di definire e aggiornare la tracciabilità degli ausili e il sistema informatizzato che la sottende, la DSP effettua altresì un monitoraggio bimestrale telefonico del loro utilizzo da parte di tutti i pazienti che hanno in dotazione un ausilio da progetto, privilegiando nel contatto quei pazienti che hanno segnalato problematiche o che hanno avuto guasti tecnici. La DSP 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.

L'UOC DSP collabora strettamente con l'UOC Bilancio nella gestione dell'attività di call center per la gestione delle problematiche emerse da parte degli utilizzatori e delle proprie famiglie entrate nel percorso e per coloro i quali chiedessero informazioni circa le modalità di accesso. L'UOC DSP provvede altresì a somministrare telefonicamente un questionario per la valutazione della qualità dei servizi offerti, la cui elaborazione ed analisi andrà a far parte della relazione periodicamente elaborata dalla DSP e pubblicata sul sito dell'ACOSFN e degli altri soggetti coinvolti nel progetto, con link dai siti delle Associazioni di pazienti coinvolti, per la massima diffusione e trasparenza sullo stato di avanzamento del progetto in corso.

Il Dirigente della suddetta UOC è responsabile in sintesi dell'organizzazione complessiva del progetto, della 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. Per una maggiore accessibilità al progetto la Neurologia dell'ACOSFN effettuerà prescrizioni ai pazienti già in carico ai singoli Centri di Riferimento, quale ulteriore opzione offerta ai pazienti per avere la prescrizione degli ausili necessari. 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 individuati dal CpA in corso di valutazione e trasmettono la prescrizione (unitamente a tutta la documentazione relativa al soggetto in loro possesso) al CE (ACOSFN). In caso di mutate condizioni cliniche, su richiesta dei CR o della Neurologia dell'ACOSFN al CE, viene richiesta una relazione di rivalutazione al CpA, che tale Cooperativa sociale invia al CR o alla Neurologia dell'ACOSFN per 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, è riconosciuto dalla Regione Lazio con Legge regionale 11 agosto 2009, n.22, per la sua funzione di supporto ai pazienti e ai loro familiari. L'organizzazione del progetto lo vede coinvolto dalle fasi di valutazione iniziale e training, nonché di rivalutazione nel tempo laddove necessaria. Il CpA provvede alla "valutazione" della tipologia di ausili di cui può giovare un soggetto affetto da disturbi della comunicazione verbale, su richiesta dei CR per le malattie neurologiche di cui trattasi (o della Neurologia dell'ACOSFN), convocando il paziente presso la propria sede ovvero valutandolo al proprio domicilio in caso di intrasportabilità dovuto a problematiche di carattere clinico, evidenziate dal medico inviante nel modulo 1 di avvio del percorso. Il CpA redige quindi una relazione valutativa che individua gli ausili appropriati per il singolo soggetto, che trasmette sia al CR che gli ha inviato la richiesta di valutazione del paziente ai fini della prescrizione dell'ausilio, sia al CE, specificatamente alla DSP e al Bilancio, consentendo a queste ultime di essere costantemente informate circa lo stato delle pratiche in corso, e di monitorare i tempi tra l'invio della relazione valutativa e la relativa prescrizione; CpA verifica la corrispondenza degli ausili prescritti con quelli realmente consegnati a casa dell'utente dalla ditta distributrice; consegna al paziente l'informativa relativa alle modalità di utilizzo del bene in comodato d'uso, avendo cura di far firmare l'assunzione di responsabilità da parte dell'utilizzatore; cura quindi il training a domicilio del paziente per l'utilizzo dell'ausilio; rivaluta, su richiesta del CE/CR, le necessità di diversi 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 quindi al CR della malattia di cui soffre il paziente ai fini di una nuova prescrizione (i costi delle valutazioni, rivalutazione e dei training all'utilizzo degli ausili per la comunicazione sono ricompresi nel Fondo Regionale di sostegno alle attività del CpA, e non impegnano quindi le risorse di questo progetto regionale sugli ausili per la comunicazione).
- **L'Istituto "Leonarda Vaccari" e l'Associazione Viva la Vita**, attualmente a seguito di aggiudicazione della relativa procedura di gara, sono i soggetti incaricati di provvedere 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, individuato dall'UOC Bilancio, tracciato nel sistema di magazzino gestito dal CE; possono altresì essere incaricati dal CE di riconsegnare a domicilio gli ausili riciclati a seguito della nuova prescrizione dei

CR, con installazione, personalizzazione e training; per tutti gli ausili fuori garanzia; esclusivamente su richiesta del CE possono effettuare controlli tecnici a domicilio, dietro autorizzazione dell'UOC Bilancio. Nel caso in cui l'intervento tecnico domiciliare non porti alla soluzione del problema, i soggetti individuati invieranno una relazione (richiesta di riparazione) al CE che chiederà l'assistenza delle ditte specializzate. Nessun intervento tecnico dovrà essere messo in atto in caso di necessità di riparazione. L'UOC Provveditorato dell'ACOSFN, ricevuta la richiesta di riparazione, richiederà il preventivo alle ditte del settore; i soggetti su indicati curano inoltre 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 loro competenza; si occupano inoltre dell'intervento a domicilio in caso di criticità cliniche e/o tecniche in corso d'utilizzo dell'ausilio assegnato, che mira a garantire al pz e al suo familiare una collaborazione costante e completa nel tempo.

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

Dopo parziali esperienze negli anni precedenti in Regione Lazio di semplice acquisizione degli ausili a vantaggio di soggetti con deficit di comunicazione, nel 2010 è partito il primo progetto organico volto a garantire la comunicazione a persone residenti nella Regione, 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 verbale e di conseguenza le possibilità di relazione: ad esempio soggetti con fonazione di grado 2 (perdita della parola) e motilità di grado 4 (tetraparesi). In queste condizioni la comunicazione facilitata è uno degli elementi fondamentali per il mantenimento di rapporti interpersonali, a partire dalla necessità di esprimere i bisogni più elementari.

E' 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

Alla luce dei primi due anni di progetto si può considerare il numero dei nuovi soggetti che per necessità e conoscenza dell'iniziativa hanno richiesto di entrare nel progetto stesso: oltre ad assistere e recuperare nel monitoraggio e nell'assistenza continua sull'utilizzo degli ausili i soggetti già utilizzatori di un ausilio per la comunicazione acquisito con precedenti fondi erogati, dal 15 maggio 2010 al 31 gennaio 2013, sono entrati nel progetto e sono stati forniti di ausili ben 196 soggetti residenti nella Regione Lazio (in media 6 nuovi pazienti al mese), cui occorre aggiungere circa 1 soggetti che in media ogni mese hanno richiesto una nuova dotazione di ausili per mutate condizioni cliniche e quindi per rivalutazione, seguita dalla sostituzione della dotazione precedentemente in uso.

Si rimanda alla relazione periodica, pubblicata sul sito dell'ACOSFN, per ogni dettagliato indicatore del progetto computato nel tempo, compresa la percentuale di ricorso a riparazioni, a riciclo e i costi medi di acquisizione degli ausili. Dagli indicatori del progetto, aggiornati in progress, è possibile desumere la tipologia di ausili più frequentemente prescritti e utilizzati per patologia, il loro costo medio, il 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).

La continua raccolta ed elaborazione dei dati del sistema informatizzato realizzato ci consente di valutare eventuali diversi andamenti nel tempo nell'accesso al percorso, che in continuità del progetto potrebbe essere soggetto a una diminuzione dei casi presi in carico per saturazione della domanda soddisfatta, ovvero a un loro incremento per maggiore conoscenza e accesso al progetto nel tempo, sempre considerando la variabile di eventuali incrementi o diminuzioni di casi di queste malattie neurologiche intercorsi nel tempo, di tempestività e correttezza delle diagnosi poste di queste malattie da parte dei medici del territorio e di adeguata e tempestiva intercettazione nell'ambito di questa popolazione di pazienti di deficit di comunicazione che possono giovare degli ausili erogati con questo progetto.

Peralto 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.

Contabilità correlata al progetto

Nel biennio 2010-2012 la Regione Lazio ha assegnato un fondo destinato alle attività di acquisto, consegna, manutenzione, ritiro, aggiornamento e riciclo degli ausili facilitatori della comunicazione, pari a **1.535.670,00 euro**; ha finanziato 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 è proposti di promuovere in ogni circostanza in cui ciò è stato possibile, l'attività di riciclo, grazie al sistema informatizzato di tracciabilità implementato e al monitoraggio effettuato: tale attività, realizzata in partnership tra ACOSFN, CpA e Vaccari, ha consentito 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. Con le ottimizzazioni raggiunte dopo i primi due anni di esperienza, in futuro ogni sforzo sarà ulteriormente volto a massimizzare il ricorso al riciclo, utilizzando così sempre con la massima efficienza il fondo erogato.

Quota parte del fondo è destinato, come nel biennio precedente, a sostenere i costi di organizzazione degli acquisti, del monitoraggio, dell'informazione e formazione sul progetto regionale, che costituiscono attività non istituzionale dell'ACOSFN, preposta al ricovero ospedaliero in emergenza e in elezione di pazienti acuti, 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 polizza assicurativa degli ausili acquisiti per danni e furto.

Alla luce dell'esperienza maturata, dell'ottimizzazione dei costi raggiunta, della percentuale di riciclo ottenuta e di quanto già implementato nel biennio precedente **si ritiene che il finanziamento di 500.000 euro erogato il 31 gennaio 2013 possa consentire l'adeguata prosecuzione del progetto per l'anno corrente, essendo tuttavia opportuno, per evitare l'interruzione futura del progetto, prevedere la continuità organica di finanziamento dell'iniziativa con ulteriori 500.000 euro per il 2014.**

Per il dettaglio del bilancio preventivo del nuovo progetto per il prossimo biennio si rimanda alla successiva **tabella A**, da cui si desume che si prevede di utilizzare una quota fissa del fondo erogato, pari al 90% per l'acquisizione/riciclo/riparazione degli ausili, contenendo in una porzione pari al 10% del fondo tutti i restanti costi che l'Azienda Ospedaliera deve affrontare per garantire l'espletamento del progetto, in materiali e ore/lavoro dedicate al progetto, nonché per l'organizzazione della formazione indispensabile alla diffusione e quindi alla riuscita del progetto stesso.

Tabella A: COSTI PRESUNTIVI PREVISTI PER LA PROSECUZIONE DEL PROGETTO BIENNIO 2013-2014
 “FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”

<i>Specifica voce di spesa</i>	<i>Soggetto Responsabile</i>	<i>Presunto importo in € per anno</i>	<i>% impegnata</i>	<i>Beneficiari</i>
Acquisizione nuovi ausili richiesti nei prossimi 2 anni: presunte circa n. 84 dotazioni di ausili per anno, costo medio della dotazione 4.516 €	Direttore UOC Provveditorato	€ 395.000,00	79,0%	Ditte produttrici ausili
Spese per ricondizionamento, riciclo, ritiro, riconsegna, ausili	Direttore UOC Bilancio	€ 35.000,00	7,0%	Soggetti individuati
Spese per riparazioni vecchi ausili ancora gestiti e fuori garanzia (vecchio fondo 2006 e fondo 2009 dopo scadenza garanzia biennale)	Direttore UOC Bilancio	€ 15.000,00	3,0%	Ditta fornitrice e/o specializzata in riparazioni
Spese varie di attrezzature informatiche, cancelleria etc.	Direttore UOC Provveditorato	€ 4.500,00	0,9%	Ditte produttrici
Monitoraggio DSP, mappatura e tracciabilità ausili nel data base, <i>problem solving</i> del percorso assicurandone qualità, analisi andamento e indicatori di qualità ed efficienza del progetto: 3 unità con ore dedicate fuori orario di servizio 2250 € a bimestre x 6 bimestri l'anno	Direttore UOC DSP	€ 13.500,00	2,7%	Direttore e 2 collaboratori UOC DSP
1 unità amministrativa dedicata al progetto per l'espletamento di tutte le procedure di competenza del Bilancio e del Provveditorato, con funzione di <i>problem solving</i> dei processi amministrativi, assicurandone tempestività	Direttore UOC Bilancio	€ 25.000,00	5,0%	Collaboratore UOC Bilancio
Evento formativo teorico pratico sul progetto: costo comprensivo di accreditamento ECM, docenze, coffee break, materiale da distribuire ai discenti etc. 4.000 € a evento per 3 eventi l'anno	Direttore UOC DSP	€ 12.000,00	2,4%	Responsabile scientifico e organizzativo, segreteria dell'evento, docenti, tariffa ECM, materiali e coffee break
TOTALE		€ 500.000,00	100,0%	

Per ulteriori approfondimenti è possibile consultare sul sito dell'ACOSFN (vedi sezione apposita su sito www.sanfilipponeri.roma.it)

- **LEGISLAZIONE E BIBLIOGRAFIA**
- **CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER MALATTIE INTERESSATE AL PROGETTO**
- **PROTOCOLLO OPERATIVO DEL PROGETTO**
- **STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO**, vedi relazioni periodiche circa il numero di pazienti forniti di ausili nuovi o riciclati, la loro afferenza per Province della Regione Lazio, i costi sostenuti, il numero di riparazioni o di rivalutazioni effettuate, la percentuale del ricorso al riciclo degli ausili, gli esiti dei monitoraggi bimestrali etc. e la variazione nel tempo degli indicatori di qualità ed efficienza **dall'avvio del progetto, il 15 maggio 2010, ad oggi.**

Il Direttore Sanitario di Presidio ACOSFN
Responsabile dell'organizzazione e della formazione del progetto
Dr. Patrizia Magrini

Il Direttore dell'UOC Bilancio ACOSFN
Responsabile del progetto
Dr. Manuel Festuccia