

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

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

PROTOCOLLO OPERATIVO



Aggiornamento del 25 febbraio 2013

In ottemperanza al percorso delineato dalle delibere regionali e aziendali relative al progetto **“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**, quanto a soggetti coinvolti, modalità e tempistiche di erogazione, questo protocollo operativo descrive in dettaglio tutte le fasi del percorso e le modalità da seguire per passare

- dalla manifestazione del bisogno di ausili per la facilitazione della comunicazione da parte di un paziente/familiare (veicolata da un medico che ne considera la necessità),
- alla consegna dell’ausilio più appropriato al caso specifico presso il domicilio del paziente, con addestramento personalizzato, affinché lo possa utilizzare nel modo più proficuo e completo, per migliorare la qualità della sua vita relazionale
- all’assistenza continua offerta al paziente e ai suoi familiari durante l’utilizzo dell’ausilio, attraverso un monitoraggio del suo utilizzo da parte dell’**Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN)** per garantire l’utilizzo ottimale dell’ausilio consegnato in comodato uso
- all’eventuale sostituzione nel tempo dell’ausilio consegnato con un altro più appropriato alle mutate condizioni del paziente, con eventuale riciclo del precedente ausilio usato a vantaggio di un altro paziente che ne possa trarre utilità.

Per ogni approfondimento si possono consultare sul sito www.sanfilipponeri.roma.it :

- il **“PROGETTO REGIONALE”**
- i **“RIFERIMENTI LEGISLATIVI”**
- lo **“STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO”**
- i **“CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER MALATTIE INTERESSATE AL PROGETTO”**

Collaborano operativamente al progetto regionale, come sotto dettagliato:

- la **Cooperativa Sociale “Centro per l’Automia” (CpA)** www.centroperlautonomia.it
- l’**Istituto “Leonarda Vaccari” (Vaccari)** www.leonardavaccari.it
- l’**Associazione Viva la Vita Onlus (wlavita)** www.wlavita.org

INDICE DEGLI ARGOMENTI DEL PROTOCOLLO OPERATIVO

1. ATTIVAZIONE DEL PERCORSO (medico inviante).....	pag. 2
2. VALUTAZIONE DEL TIPO DI AUSILIO NECESSARIO (CpA).....	2
3. PRESCRIZIONE (Centro di Riferimento).....	3
4. EROGAZIONE AUSILIO NUOVO O RICICLATO (ACOSFN).....	4
5. CONSEGNA, INSTALLAZIONE, CONFIGURAZIONE (ditta fornitrice)	5
6. TRAINING A DOMICILIO (CpA)	7
7. MONITORAGGIO DI UTILIZZO E FUNZIONAMENTO (ACOSFN)	7
8. RIPARAZIONE DEGLI AUSILI	8
9. RESTITUZIONE E RICICLO DEGLI AUSILI (Vaccari/wlavita)	9
10. INFORMAZIONE E FORMAZIONE SUL PROGETTO (ACOSFN)	9
11. INDICATORI (ACOSFN)	10
12. ANALISI DELLA QUALITA' PERCEPITA E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO DEL PROGETTO (ACOSFN)	11
13. DIAGRAMMI DI FLUSSO	12

1. ATTIVAZIONE DEL PERCORSO:

MEDICO INVIANTE → **CR (consulenza autorizzativa)** → **CpA**

Tutte le persone affette da gravi malattie neuromotorie o comunque invalidanti, aventi difficoltà di comunicazione verbale tali da necessitare di ausili per facilitare la comunicazione interpersonale, diversi e non riconducibili o assimilabili a quelli previsti dal vigente nomenclatore, vengono inviate dal medico che li ha in cura (neurologo territoriale o della struttura di ricovero, medico di medicina generale) o dal Centro per l'Autonomia (CpA) cui il paziente è stato avviato da un medico inviante per la valutazione, nel caso di pazienti conosciuti dal CpA, ai **Centri di Riferimento (CR)** o **ai Presidi (PRE)** per la patologia specifica di cui sono affetti (diagnosi accertata o sospetta) o alla **UOC di Neurologia dell'ACOSFN**, per i casi in cui non è previsto Centro di Riferimento, Azienda individuata dalla Regione Lazio quale **Centro Erogatore (CE)** degli ausili.

E' a tal fine predisposto un modello di richiesta (**mod.1**), **MODULO DI ATTIVAZIONE DEL PERCORSO**, trasmessa dal medico inviante al CR, contenente dati anagrafici, clinici, e recapiti del paziente e dei suoi familiari. Nel modulo 1 è prevista una sezione specifica per le patologie senza centri di riferimento individuati per le quali la Neurologia dell'ACOSFN svolge il ruolo di "prescrittore". Il medico inviante, in questi casi, se diverso dal neurologo curante, avrà cura di recepire da quest'ultimo le informazioni anamnestiche-cognitive fondamentali per avviare il percorso compilando la pag. 3 del succitato modulo.

Il modulo, sottoscritto, timbrato e datato dal medico inviante, viene inviato via fax o email (con richiesta di conferma di lettura) al CR/PRE individuato per la malattia di cui è affetto il paziente, ovvero alla Neurologia dell'ACOSFN, se non vi sono centri individuati per patologia; il modello 1 deve essere sempre inoltre inviato per conoscenza al CE, ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it, che monitora il progetto.

Il medico inviante è preposto a recepire dal paziente l'autorizzazione al trattamento dei dati personali per quanto necessita all'espletamento delle pratiche del progetto.

Il medico inviante dovrà inoltre richiedere, nei soli casi in cui è indispensabile, che la visita valutativa venga effettuata al domicilio del paziente e non presso la sede del CpA come di prassi. I casi di effettiva intrasportabilità del paziente sono quelle situazioni nelle quali il trasporto può compromettere le condizioni cliniche del paziente: il medico inviante deve attestare la sussistenza di queste condizioni sul modulo 1 stesso.

E' competenza del CR/PRE effettuare la **CONSULENZA AUTORIZZATIVA**, cioè determinare, sulla base dei dati clinici disponibili, se il soggetto proposto dal medico inviante può giovare di un ausilio per facilitare la comunicazione.

In caso di esito positivo a tale determinazione il CR/PRE, **entro 7 gg dal ricevimento della richiesta**, attiva il CpA affinché effettui la valutazione della tipologia di ausilio più idoneo al caso, **MODULO DI RICHIESTA DI CONSULENZA VALUTATIVA (mod.2)**.

Il modulo 2, sottoscritto, timbrato e datato dal medico del CR/PRE, viene inviato a CpA via email, e per conoscenza al CE, all'indirizzo sopra specificato. Il CE, nella fattispecie la **Direzione Sanitaria di Presidio dell'ACOSFN (DSP)**, inserisce il nuovo paziente nel database informatizzato condiviso con gli altri attori appartenenti al CE coinvolti nella gestione del progetto, che servirà ad accogliere tutti gli altri documenti e informazioni relativi al paziente che entra nel progetto.

E' competenza del CR/PRE anche riconsiderare le condizioni cliniche del paziente nel tempo, su richiesta del CE.

In questa eventualità, sulla base della relazione di rivalutazione trasmessa dal CpA, il CR/PRE può inviare al CE una nuova prescrizione, allegando la relazione di rivalutazione redatta da CpA, ai fini dell'erogazione di un ulteriore ausilio al medesimo paziente, in sostituzione di quello precedentemente assegnato in comodato d'uso e non più appropriato al caso.

2. VALUTAZIONE:

CpA (consulenza valutativa) → CR (prescrizione)

Il CpA, ricevuta la richiesta del CR/PRE, provvede ad effettuare, **entro 20 giorni dalla richiesta**, la **CONSULENZA VALUTATIVA**, indispensabile per individuare gli ausili più idonei alle necessità del pz.

I tempi impiegati per effettuare le valutazioni sono indicativi; infatti, oltre ai fattori funzionali, includono fattori personali ed ambientali non prevedibili, che potrebbero rallentare il percorso. Infatti la consapevolezza della malattia, la comunicazione della stessa sia all'interessato che alla famiglia, gli interessi, la rete di prossimità, le priorità, i desideri, le risorse, sono tutti elementi imprescindibili dalla valutazione che in alcuni casi richiede tempi maggiori affinché la persona possa elaborare la necessità e accettare di utilizzare un ausilio che sostituisca la sua voce nella comunicazione. Questi aspetti sono tutti rilevabili dalle cartelle individuali personalizzate che il CpA è tenuto ad aggiornare, oltre che dalle relazioni rilasciate al CR/PRE e alle persone valutate.

Nello specifico la consulenza consiste in una prima valutazione sulle capacità funzionali residue del pz affetto da disabilità; vengono quindi proposti al pz e ai familiari/assistenti di supporto, gli ausili che risultano più idonei alle esigenze del caso specifico, eventualmente effettuando delle prove pratiche con ausili simili a quelli che si vanno proponendo al pz, necessarie per verificare l'adeguatezza dell'ausilio proposto.

Al fine di alleggerire il carico assistenziale del CR/PRE e di facilitare la soluzione delle problematiche del pz, il CpA si rende disponibile, di concerto con il CR/PRE ad effettuare le valutazioni presso il domicilio del pz. nei soli casi in cui il paziente risulti intrasportabile o il trasporto verso il Centro risulti eccessivamente macchinoso e pericoloso per il soggetto, come attestato sul **mod.1** dal medico inviante all'atto della richiesta di attivazione del percorso.

Per adempiere alla propria funzione di supporto, nella fase di valutazione e training, il CpA utilizzerà dispositivi di prova forniti dalle ditte produttrici a tale scopo o prelevati tra gli ausili riciclati e immagazzinati nel parco ausili del progetto.

La valutazione viene svolta da una equipe multidisciplinare composta da terapeuta occupazionale, ingegnere e assistente sociale del CpA, individuata a tal fine con DGR n.325 del 6/6/2006, e si svolge su tutto il territorio della Regione Lazio; la sede della valutazione, a seconda della gravità del caso, è individuata presso la struttura del medico inviante, il CR/PRE o il domicilio del pz.

In esito alla valutazione il CpA redige la **RELAZIONE VALUTATIVA** di supporto alla prescrizione dell'ausilio e la invia per e.mail al CR/PRE che gli aveva richiesto la valutazione (**mod.3**), e per conoscenza al CE all'indirizzo email **ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it** che inizierà a predisporre gli atti necessari a dar corso alla richiesta.

Il modulo 3, sottoscritto, timbrato e datato dal terapeuta occupazionale del CpA, viene inviato con allegata la **scheda tecnica degli ausili indicati**, sottoscritta dall'ingegnere del CpA.

Nella relazione valutativa, redatta su modello predefinito, il CpA, oltre a indicare gli ausili più idonei al caso specifico, ne motiva la scelta.

Nel periodo di utilizzo dell'ausili il CE può ricevere una segnalazione del paziente/famigliare di una intervenuta inadeguatezza dell'ausilio precedentemente assegnato, divenuto non più idoneo al paziente che in precedenza lo utilizzava; oppure può accadere che il CE riscontri ciò in occasione dei monitoraggi bimestrali effettuati.

In questi casi il CE richiede al CpA di effettuare una **RIVALUTAZIONE** del deficit di comunicazione del paziente per l'individuazione di un diverso più idoneo facilitatore (**RICHIESTA DI RIVALUTAZIONE - mod.4**).

In tali casi il CpA, **entro 20 giorni dalla richiesta**, è tenuto ad inviare una nuova **RELAZIONE VALUTATIVA** (sempre su **mod.3**) al CR/PRE che segue il paziente, inviandone copia per conoscenza al CE, al fine di effettuare una nuova prescrizione.

3. PRESCRIZIONE:

CR (su relazione valutativa) → PRESCRIZIONE AUSILIO → CE

Il medico del CR/PRE (o della Neurologia del CE in assenza di uno specifico CR/PRE per la patologia di cui il pz è affetto), avvalendosi della relazione valutativa di supporto e della scheda tecnica elaborate dal CpA, procede alla **PRESCRIZIONE DELL'AUSILIO**, **entro 7 gg dal recepimento della relazione valutativa** del CpA, utilizzando un apposito **MODULO PER LA PRESCRIZIONE DELL'AUSILIO (mod.5)**.

Il CR/PRE invia tale prescrizione al CE affinché provveda all'erogazione. L'invio è effettuato via email in formato pdf:

- all'indirizzo ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it, con modello compilato in ogni sua parte e debitamente sottoscritto e corredato degli allegati previsti (relazione valutativa del CpA mod.3, scheda ausili prescritti, mod.1 relativo all'iniziale richiesta del medico inviante che ha attivato il percorso);

- la prescrizione viene anche inviata per conoscenza e senza allegati al CpA, ai fini della pianificazione del training successivo.

Il CE avrà cura di inserire le richieste pervenute all'interno del data base del progetto e nella directory specifica del paziente volta a costituire il fascicolo elettronico individuale contenente la traccia documentale degli utenti inseriti nel progetto ai fini della tracciabilità nel sistema.

In caso di rivalutazione il CR/PRE procede, con le medesime modalità, alla nuova prescrizione.

4. EROGAZIONE:

CE (su prescrizione) → riciclo se possibile o acquisizione di ausilio, inventario e sistema di tracciabilità informatizzato

Il CE, nella fattispecie l'UOC Bilancio, di concerto con la DSP, ricevuta la prescrizione, verifica se la tipologia di ausili prescritti dal CR/PRE e descritti nella relazione valutativa del CpA allegata, è in magazzino presso WlaVita, a seguito di precedente acquisizione e ritiro da un pz in precedenza utilizzatore del medesimo ausilio.

Al fine di facilitare questa ricerca è stato predisposto uno strumento informatico condiviso tra gli attori coinvolti per la gestione in tempo reale degli ausili in magazzino, che materialmente e per praticità sono conservati presso WlaVita: in tale sistema di gestione degli ausili riciclati disponibili, ciascun pezzo è identificato con il Codice ACOSFN, attribuito all'ausilio stesso all'atto della sua consegna al paziente (in caso di nuovo acquisto); l'ausilio riciclato sarà identificato nel sistema di tracciabilità del progetto attraverso l'utilizzo di un campo ad hoc nel quale annotare la lettera "R" seguita da un numero progressivo corrispondente alle successive riutilizzazioni e riassegnazioni effettuate nel tempo.

I codici identificativi ACOSFN sono attribuiti a ciascun ausilio, nuovo o riciclato, dal **GESTORE DEL SOFTWARE DI MONITORAGGIO E TRACCIABILITA' DEGLI AUSILI RAPPRESENTATO DALLA DSP DELL'ACOSFN.**

Ogni informazione relativa alle attivazioni del percorso, alle relazioni valutative e agli ordini di acquisto inviati deve essere diffusa tra tutti attori del CE, in modo da garantire la massima trasparenza e la massima informazione a quanti tra i pazienti interessati, o tra le associazioni che rappresentano gli interessi degli stessi, ne facciano richiesta.

Qualora il dispositivo prescritto sia disponibile in magazzino presso il parco ausili riciclati, il Dirigente dell'UOC Bilancio lo richiederà a WlaVita/Vaccari, dandone comunicazione per conoscenza alla DSP, **entro 7 giorni dal recepimento della prescrizione**, indicando alla suddetta Associazione di consegnarlo a domicilio del paziente e di effettuarne istallazione e personalizzazione.

A tal fine il CE invia a WlaVita/Vaccari l'**AUTORIZZAZIONE ALLA CONSEGNA DI AUSILI RICICLATI (mod.6)**; i suddetti provvederanno in tal caso alla **consegna e istallazione a domicilio del paziente entro i 5 gg lavorativi successivi** alla richiesta del CE.

Gli stessi devono dare tempestiva comunicazione della consegna effettuata al CE, per consentire l'aggiornamento del data base; a tal fine invia via mail all'indirizzo ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it il **mod.6**, controfirmato dal paziente per l'avvenuta consegna degli ausili riciclati consegnati. Copia dello stesso deve essere inviata a CpA per consentire l'avvio del training.

L'UOC Bilancio, laddove si tratti di ausili non sofisticati, cioè che non richiedano una competenza tecnica specifica, o che non abbiano particolari esigenze di sanificazione, può rivolgersi a un corriere espresso disponibile sul mercato, dando luogo ad un **"riciclo diretto"** senza intermediari, al fine di ridurre al minimo i costi di consegna.

Anche dei ricicli diretti deve essere data informazione agli altri attori coinvolti nel progetto: l'attestazione di avvenuta consegna degli ausili avviene tramite l'inoltro della bolla di consegna virtuale utilizzata dal corriere coinvolto.

Laddove gli ausili richiedano il training l'avvenuta consegna del riciclo diretto da parte del CE deve essere inoltrata per conoscenza al CPA per l'effettuazione del training nei tempi previsti.

Se invece gli ausili prescritti non fossero già disponibili in magazzino, il dirigente UOC Bilancio procederà all'inoltro della prescrizione all'UOC Provveditorato per l'acquisto, **sempre entro 7 gg dalla ricezione della prescrizione dal CR/PRE.**

Il Dirigente del Provveditorato è preposto a perfezionare con procedura d'urgenza (**entro 10 gg dalla ricezione della prescrizione**) l'ordine per l'acquisto del dispositivo richiesto, indicando alla **ditta fornitrice** (alla quale trasmette la prescrizione del CR/PRE corredata di relazione valutativa del CpA), di provvedere alla **consegna in tempi brevi (non superiori a 30 gg dall'ordine)**; entro tali tempi la ditta fornitrice deve altresì provvedere alla installazione e configurazione a domicilio del pz dell'ausilio richiesto, seguendo per la configurazione le indicazioni contenute nella relazione valutativa del CpA allegata alla prescrizione.

L'ordine effettuato da parte del Provveditorato, oltre ad essere archiviato nel fascicolo elettronico dei pazienti coinvolti nominando il file con il nome del paziente, la ditta fornitrice e la data dell'ordine stesso, deve essere comunicato tramite posta elettronica alla DSP, per l'aggiornamento del data base, e per conoscenza al Bilancio e al CPA.

Nei casi di particolare gravità o nei casi in cui l'ausilio per problemi tecnici debba essere temporaneamente prelevato dal domicilio del paziente, il CE può autorizzare il **rilascio di ausili presenti in magazzino a titolo di sostituzione temporanea ("ausili di cortesia")** in attesa della consegna di un nuovo ausilio o della riconsegna dell'ausilio riparato.

La consegna dell'ausilio di cortesia, nei casi di assegnazione temporanea in attesa del nuovo, deve essere comunicata anche al CPA per il training di competenza.

Ogni ausilio acquisito deve essere corredato di **garanzia di validità per due anni.**

Al fine di perfezionare in tempi brevi e con economia di scala gli ausili richiesti, il Provveditorato dell'ACOSFN all'avvio del progetto avvia le procedure amministrative necessarie a recepire le migliori offerte per le diverse tipologie di ausili da parte delle aziende produttrici degli stessi presenti sul mercato: ciò garantisce competitività ed economia di scala nell'acquisizione degli ausili, nonché la stipula di un **contratto di somministrazione** che garantisce prezzi e tempi brevi di erogazione a seguito del singolo ordine di acquisto emesso dal CE (con il mantenimento dei prezzi e dei tempi di consegna per un anno solare dal momento della formulazione dell'offerta).

5. CONSEGNA, INSTALLAZIONE E CONFIGURAZIONE DEGLI AUSILI **Ditta fornitrice dell'ausilio → presso il domicilio del pz**

Il CE, nella persona del Dirigente UOC Provveditorato, incarica la ditta fornitrice dell'ausilio di provvedere alla **CONSEGNA DELL'AUSILIO DI NUOVA ACQUISIZIONE AL DOMICILIO DEL PAZIENTE**, alla **INSTALLAZIONE** ed alla **CONFIGURAZIONE** dello stesso, secondo le direttive indicate nella relazione valutativa di supporto del CpA allegata alla prescrizione del CR/PRE.

Ogni ausilio di nuova acquisizione consegnato deve essere dotato di targhetta indelebile con numero di inventario dell'ACOSFN (**i CODICI IDENTIFICATIVI ACOSFN** sono attribuiti in modo univoco a ciascun ausilio dal gestore del software di monitoraggio e tracciabilità degli ausili presso la DSP dell'ACOSFN).

La targhetta con il codice identificativo è trasmessa dal Provveditorato alla ditta fornitrice unitamente all'ordine di acquisto e viene apposta sull'ausilio a cura della ditta produttrice all'atto dell'istallazione al domicilio del paziente.

La ditta che fornisce i nuovi ausili può anche demandare la consegna a domicilio degli stessi a una ditta di trasporto: in ogni caso quanto prima dopo la consegna, e **comunque sempre entro 15 giorni dall'ordine di acquisto ricevuto**, deve provvedere alla istallazione/configurazione degli ausili al domicilio del paziente: ad avvenuta istallazione/configurazione degli ausili consegnati, la ditta fornitrice invia tramite mail all'UOC Bilancio, pc alla DSP dell'ACOSFN e al CpA la **COMUNICAZIONE DI AVVENUTA ISTALLAZIONE/CONFIGURAZIONE DEGLI AUSILI (mod.7)** ordinati, in data non superiore ai 15 giorni dall'ordine; la comunicazione di regolare configurazione è sottoscritta in forma leggibile dall'operatore che l'ha eseguita al domicilio del paziente. Il paziente e i suoi familiari vengono raccomandati di non utilizzare e tantomeno manomettere l'ausilio consegnato fino all'avvio del training da parte di CpA. Per gli ausili che non prevedono installazione e che vengono spediti tramite corriere, la comunicazione di avvenuta consegna, **mod.7**, è sostituita dal documento di trasporto e dalla bolla di consegna che deve essere inoltrata al CE.

Il CE necessita della suddetta comunicazione per predisporre la relativa fatturazione: a seguito di tale trasmissione il Bilancio effettua un controllo formale di corrispondenza tra quantità e tipologia di ausili ordinati e i dispositivi effettivamente consegnati a domicilio, avvalendosi del supporto del CpA che, nell'iniziare il training, verifica sul posto la dotazione, comunicandolo al CE attraverso il **mod.8**, e solo dopo aver appurato tale perfetta corrispondenza aver verificato che la ditta fornitrice attesti l'avvenuta istallazione/configurazione e che l'istallazione sia stata perfezionata entro 15 giorni dall'ordine di acquisto, come da clausole contrattuali previste, predisporre la relativa fattura per il pagamento dell'ausilio consegnato.

La fatturazione potrà essere liquidata solo nei 10 giorni successivi, a seguito di verifica, da parte di CpA, nel corso del training al domicilio del paziente, della congruenza degli ausili consegnati con quanto ordinato e il perfetto funzionamento degli stessi.

Se gli ausili installati a domicilio sono difformi da quelli prescritti dal CR/PRE, o non sono regolarmente funzionanti, l'operatore CpA invierà comunicazione di non conformità al CE utilizzando la sezione apposita sul mod.8 – COMUNICAZIONE FINE TRAINING; in tal caso il Provveditorato richiederà alla ditta fornitrice la consegna dei prodotti corrispondenti all'ordine e alla prescrizione inoltrati.

Il CpA, al fine di attivare l'assistenza territoriale da parte dei referenti dei distretti, invia una nota informativa di avvenuta consegna/istallazione dell'ausilio al distretto ove il pz è domiciliato, indicando in essa il percorso compiuto e segnalando il tipo di ausilio erogato.

Il CpA si organizza per entrare in azione tempestivamente, e comunque per **avviare il training entro 7 giorni dall'istallazione degli ausili al domicilio del paziente**, addestrando il pz all'utilizzo dell'ausilio, rendendolo in grado di utilizzare l'ausilio nel più breve tempo possibile e nel modo più completo possibile.

All'atto dell'avvio del training il pz e/o suo familiare deve prendere visione della **INFORMATIVA SULLA ASSUNZIONE DI RESPONSABILITA' CIRCA IL CORRETTO USO E CONSERVAZIONE DEGLI AUSILI AFFIDATI IN COMODATO D'USO**, che comprende:

- l'impegno ad un uso corretto, per le sole finalità cui il dispositivo è destinato, con l'adozione delle precauzioni del caso per mantenere in perfetta funzionalità il dispositivo stesso,

- il recapito del CE, con gli orari specificati, cui rivolgersi per manifestare eventuali problemi rispetto agli ausili, comprese mancate consegne, problemi nel training, difficoltà nell'utilizzo ovvero richiesta di nuova valutazione per mutate condizioni cliniche del paziente, ovvero decesso del paziente stesso.

Considerando le tempistiche massime previste per ogni fase del progetto, **si prevede un tempo massimo di consegna di un ausilio richiesto per un paziente e di avvio del relativo training per il suo utilizzo pari a 73 giorni**, dalla richiesta del medico inviante alla consegna a domicilio.

Il suddetto **tempo massimo è ridotto a 53 giorni nel caso non sia necessario provvedere a nuova acquisizione, grazie alla disponibilità di ausili appropriati al caso già riciclati in magazzino.**

A questa tempistica si deve aggiungere quella relativa alla fase di training che varia da paziente a paziente, a seconda del tipo di deficit di comunicazione e delle capacità di apprendimento e dimestichezza che il singolo paziente riesce a conseguire a seguito del training condotto.

I tempi così indicati, come già detto, possono subire delle variazioni, dovute principalmente alla complessità dei casi trattati nella fase di valutazione ed individuazione degli ausili.

TEMPISTICA DEL PERCORSO FINO ALLA PRESCRIZIONE		
TEMPO IN GIORNI LAVORATIVI	SOGGETTO	OPERAZIONE
Tempo zero	Medico inviante	Avvio del percorso al CR
7 gg	CR/PRE	Invio a CpA richiesta di relazione valutativa
20 gg	CpA	Valutazione e suo invio a CR/PRE
7 gg	CR/PRE	Prescrizione e suo invio a CE

+ APPROVIGIONAMENTO NUOVO AUSILIO		
TEMPO IN GIORNI LAVORATIVI	SOGGETTO	OPERAZIONE
7 gg	CE (BIL)	Verifica parco ausili e richiesta acquisto a PROV V
10 gg	CE (PROVV)	Inoltro ordine acquisto a ditta fornitrice
15 gg	Ditta fornitrice	Consegna a domicilio, installazione, configurazione
7 gg	CpA	Avvio training
TOTALE 73 gg		

oppure + APPROVIGIONAMENTO AUSILIO RICICLATO		
TEMPO IN GIORNI LAVORATIVI	SOGGETTO	OPERAZIONE
7 gg	CE (BIL)	Verifica parco ausili e richiesta consegna a WlaVita/Vaccari
5 gg	WlaVita/Vaccari	Consegna a domicilio, installazione, configurazione
7 gg	CpA	avvio training
TOTALE 53 gg		

6. TRAINING A DOMICILIO

CpA (comunicazione di fine training) → CE (avvio monitoraggio)

Il CpA, con la propria equipe multidisciplinare, comprensiva dell'ingegnere elettronico, provvede all'addestramento sia del pz sia del familiare e dell'assistente di supporto del pz, all'uso corretto dell'ausilio consegnato; provvede altresì agli interventi tecnici necessari per la personalizzazione del dispositivo.

Il CpA attiverà il training del pz e dei familiari entro 7 gg dalla ricezione di avvenuta installazione/configurazione di tutti gli ausili che compongono la dotazione: nell'ambito del training comunicherà inoltre i recapiti del SFN cui rivolgersi per ogni problema o difficoltà di utilizzo.

Le medesime informazioni sono contenute in una nota informativa, consegnata anch'essa agli utenti finali, sulla quale sono ribadite le modalità di utilizzo del sistema ausili consegnato in comodato d'uso. Il paziente, o i suoi familiari, debbono firmare sul **mod.8, COMUNICAZIONE DI FINE TRAINING**, l'assunzione di responsabilità circa il corretto utilizzo dei prodotti consegnati in comodato d'uso.

Quando il training è completato, infatti, in un periodo variabile che dipende dalla complessità dell'ausilio e dalla capacità cognitiva e di movimento del paziente, nonché dalle facilitazioni offerte in maggiore o minor grado dall'ambiente e dal familiare/assistente di supporto del paziente, CpA ne dà comunicazione via e-mail al CE che in tal modo avvia il monitoraggio dell'ausilio utilizzando il suddetto mod.8 (COMUNICAZIONE DI FINE TRAINING).

7. MONITORAGGIO DI UTILIZZO E FUNZIONAMENTO DEGLI AUSILI - QUESTIONARIO DI SODDISFAZIONE UTENZA

CE (consulenza telefonica) → intervento tecnico o rivalutazione

Il CE, ricevuta la comunicazione del CpA di fine addestramento e di corrente utilizzo dell'ausilio da parte del paziente, attiva un monitoraggio dell'ausilio consegnato in comodato d'uso, che viene espletato mediante una **consulenza telefonica effettuata a cadenza bimestrale**, annotandone gli esiti nel sistema informatizzato di monitoraggio dell'ausilio assegnato.

Evidentemente se il paziente o i suoi familiari percepiscono criticità tra un contatto telefonico e l'altro, possono contattare loro stessi il CE (DSP - Bilancio) via telefono o posta elettronica, e ciò costituirà un contatto di emergenza registrato nei file dedicati al monitoraggio del data base, che esiterà nei medesimi percorsi successivi di seguito dettagliati.

Se dalla consulenza telefonica si percepisce che il paziente sta correntemente utilizzando l'ausilio, ciò viene registrato nel data base e il paziente viene ricontattato dopo 2 mesi.

Se invece si apprende tramite la consulenza telefonica o la chiamata di emergenza che l'ausilio non è più utilizzato o che vi sono difficoltà nel suo impiego, si riceveranno informazioni sulla criticità esistente per il conseguente percorso successivo a seconda dei casi:

1. paziente deceduto, e quindi necessità di ritirare l'ausilio;
2. paziente con modificazioni del quadro clinico neurologico e perciò stesso non più in grado di utilizzare in modo vantaggioso l'ausilio consegnato, e quindi necessità di rivalutazione e nuova prescrizione di un ulteriore ausilio;
3. problemi di mancato funzionamento dell'ausilio (problema tecnico, cioè guasto o necessità di rimozione virus informatici, reset del sistema etc.)

- Nella fattispecie indicata al punto 1 (decesso del paziente) il CE incaricherà W la Vita/Vaccari, o il corriere, di andare a ritirare il dispositivo al domicilio del pz, provvedendo a tutte le fasi propedeutiche al riciclo e immagazzinamento ai fini della nuova assegnazione ad altro pz. (utilizzando la **RICHIESTA RITIRO AUSILI** – **mod.9**)
- Nel caso della criticità indicata al punto 2 (evoluzione clinica), il CE incaricherà il CpA di effettuare una rivalutazione del caso (**RICHIESTA DI RIVALUTAZIONE** – **mod.4**); il CpA produrrà una **RELAZIONE DI RIVALUTAZIONE**, che invierà al CR/PRE proscrittore, e per conoscenza al CE, per una **nuova prescrizione** di diverso ausilio. La nuova prescrizione sarà quindi trasmessa dal CR/PRE al CE, corredata della nuova relazione valutativa redatta dal CpA, e il CE procederà alla riassegnazione di un ausilio riciclato del tipo richiesto già presente in magazzino ovvero, in mancanza di questo, a una nuova acquisizione per il medesimo paziente, inserendo in entrambi i casi l'ausilio consegnato nel sistema informatizzato di tracciabilità degli ausili, avviando quindi un nuovo monitoraggio successivo alla nuova assegnazione; anche il secondo monitoraggio prende avvio alla fine del periodo di training effettuato nuovamente da CpA, che ne segnala al CE l'avvenuto perfezionamento con corrente utilizzo del dispositivo da parte del pz. Le modalità e le tempistiche per l'assegnazione di nuovi ausili al paziente sono le medesime già descritte per l'assegnazione dei primi ausili.
- Nella fattispecie di criticità di cui al punto 3 (problema tecnico) il CE, laddove il prodotto non sia coperto da garanzia, incaricherà Vaccari/Wlavita di recarsi al domicilio del pz per risolvere i problemi lamentati, **entro 7 giorni dalla ricezione della richiesta**, fruendo dei tecnici necessari (**RICHIESTA DI INTERVENTO TECNICO** – **mod.10**). Gli eventuali interventi tecnici che non richiedano la necessità di acquisto di aggiornamenti hardware e software, saranno effettuati direttamente da Vaccari/Wlavita presso il domicilio del paziente, in occasione dell'intervento tecnico effettuato, perfezionato nel minor tempo possibile. In caso di riparazioni per le quali si renda necessario l'acquisto di aggiornamenti hardware e software o l'intervento tecnico non sia effettuabile per complessità direttamente dal soggetto preposto, i tecnici procederanno a redigere e trasmettere **entro la medesima giornata dell'intervento** al CE (Bilancio, pc DSP) una scheda tecnica inviata via email che dettaglia la tipologia di problema manifestato per cui necessita uno specifico intervento tecnico di riparazione, utilizzando per tale relazione tecnica la seconda parte del **mod.10**, da ritrasmettere all'ACOSFN.

Nell'atto convenzionale stipulato con ACOSFN sono dettagliate le fattispecie di intervento effettuabili da Vaccari/Wlavita e le relative tariffe proposte e accettate dai due contraenti l'accordo stesso, nonché le tariffe per accesso, riciclo, consegna.

All'atto del primo monitoraggio di un nuovo utente, dopo tre mesi dalla consegna degli ausili, viene somministrato telefonicamente il **questionario di soddisfazione dell'utenza**.

L'elaborazione e l'analisi dei dati, che viene effettuata in forma rigorosamente anonima, è inserita all'interno della relazione periodica circa l'andamento del progetto.

8. RIPARAZIONE DEGLI AUSILI

Per gli ausili coperti da garanzia, la segnalazione di guasto tecnico viene inviata direttamente dal CE (Bilancio) alla ditta fornitrice, che provvede al sopralluogo presso il domicilio dell'utente, a verificare il problema tecnico presentato, eventualmente a ritirare l'ausilio provvedendo alla sua sostituzione temporanea con un ausilio di cortesia identico per tipologia e configurazione.

La ditta fornitrice deve dare tempestiva comunicazione via mail al CE (Bilancio) del sopralluogo tecnico e delle azioni correttive che intende mettere all'opera per risolvere le criticità rilevate.

Nel caso in cui si manifestino le condizioni per le quali l'ausilio perde la copertura di garanzia (ad esempio in caso di manomissione), la ditta fornitrice redigerà prima dell'intervento, un **preventivo di riparazione**, che deve essere inviato al CE per accettazione.

Il costo della riparazione in questo caso sarà posto a carico dell'utilizzatore.

Per gli ausili non coperti da garanzia il CE invia richiesta di intervento tecnico domiciliare a Vaccari/Wlavita. Se l'intervento è stato risolutivo dovrà inviare relazione tecnica con la tipologia di soluzione adottata. Se l'intervento non è stato risolutivo nella relazione tecnica devono indicare la tipologia di soluzione proposta. Il CE recepisce la relazione tecnica allegata al **mod.10**, trasmessa da Vaccari/Wlavita in cui è dettagliata la tipologia di deficit presentato dal dispositivo.

Il CE in tal caso inoltra la richiesta di riparazione alla ditta fornitrice e alle altre società presenti sul mercato. Ricepiti i preventivi per la riparazione, il Provveditorato di concerto con il responsabile del Bilancio, valuterà il costo/beneficio di adire la riparazione da parte del soggetto più affidabile e economico, ovvero di alienare il dispositivo avviando l'acquisto di un nuovo ausilio.

La tariffa di riparazione proposta e accettata dal CE, sarà saldata solo ad avvenuta riparazione, certificata con garanzia di funzionamento e/o riparazione in garanzia per un altro anno dall'avvenuto ripristino di funzionalità.

Al momento della riconsegna dell'ausilio riparato, la ditta che ha eseguito l'intervento deve compilare ed inviare al Bilancio del SFN la **COMUNICAZIONE DI AVVENUTA INSTALLAZIONE/CONFIGURAZIONE DEGLI AUSILI (mod.7)**.

9. RESTITUZIONE E RICICLO DEGLI AUSILI

Vaccari/WlaVita - Corriere

Il CE si farà carico di verificare, a mezzo del monitoraggio telefonico o in caso di altra comunicazione, la necessità di ritirare un dispositivo già dato in comodato d'uso e non più utilizzato, incaricando (**mod.9**) Vaccari/WlaVita di provvedere al suo ritiro dal domicilio del pz, alla bonifica, al ripristino dello stato di fabbrica, con cancellazione di tutti i dati memorizzati relativi al precedente pz, con immagazzinamento dell'ausilio nel parco ausili in attesa di riassegnazione, inviando in tempo reale al CE (DSP e Bilancio) tutti i dati, compresi i codici identificativi, degli ausili movimentati, al fine di aggiornare il sistema informatizzato dettagliato del magazzino ausili, e il sistema di monitoraggio e tracciabilità degli ausili stessi (disponibile, ordinato, in fase di riciclo, erogato a quale paziente, etc.).

Vaccari/Wlavita, al momento del ritiro, verificano che gli ausili posseduti dall'utente siano corrispondenti all'elenco fornito dal CE e ne verificano, laddove possibile, la funzionalità segnalando eventuali non conformità sul modulo stesso che deve essere rispedito, tramite mail, al CE.

L'aggiornamento dell'elenco degli ausili in magazzino, nonché le movimentazioni degli stessi, sono tenute in tempo reale attraverso un repository condiviso con il CE.

Nel caso in cui il Bilancio decida il riciclo diretto di un ausilio tramite corriere, tassativamente nel caso in cui si tratti di ausili a basso contenuto tecnologico (campanelli e sensori), o di facile movimentazione senza alterarne l'integrità (lightwriter), e che non necessitino di interventi di sanitizzazione complessa e di bonifica dei dati personali in essi contenuti, è necessario documentarne lo spostamento dandone tempestiva comunicazione alla DSP, e per conoscenza a Vaccari/WlaVita, per garantirne la corretta tracciabilità tramite l'aggiornamento del data base condiviso. La documentazione relativa a questi spostamenti va conservata in formato elettronico nel repository condiviso, nella cartella degli utenti coinvolti.

10. INFORMAZIONE E FORMAZIONE

Organizzata dal CE (DSP)

L'informazione è indirizzata a tutti i soggetti interessati al progetto e si sviluppa in una serie di note informative, incontri per categorie di soggetti, invio di materiale divulgativo cartaceo da distribuire presso le ASL, le Associazioni e i Centri di Riferimento e Presidi delle malattie rare interessate, nonché ai singoli pazienti e loro famigliari; si concretizza anche nella diffusione di un logo di riferimento del progetto, e di una serie di informative consultabili sui siti istituzionali degli attori coinvolti, esportabili anche sui siti delle Associazioni e dei CR/PRE.

Tale attività informativa, diretta ai responsabili e agli operatori delle ASL della Regione Lazio e alle Associazioni interessate, è necessaria per favorire la diffusione di informazione e formazione sulle tecnologie per la comunicazione, trattando delle patologie e dei pz coinvolti, del

percorso stabilito nel presente progetto, delle modalità pratiche da seguire per accedere alla erogazione prevista per i soggetti aventi titolo, illustrando la normativa che ne regola l'erogazione e le modalità del presente protocollo operativo.

Gli eventi formativi sono organizzati per specifiche qualifiche di operatori interessati al progetto, con accreditamento ECM a cura della DSP dell'ACOSFN, e attribuzione dei relativi crediti formativi al personale medico e sanitario non medico che è soggetto agli obblighi di acquisizione di crediti formativi ministeriali.

Sono invitati agli eventi organizzati anche le associazioni dei pazienti e i familiari, per una capillare conoscenza delle possibilità offerte dalla tecnologia, e i Responsabili regionali che hanno stanziato i relativi fondi destinati.

La formazione tratta le diverse tematiche di interesse e di approfondimento per i medici coinvolti, con lezioni magistrali da parte di specialisti del settore, che focalizzano le caratteristiche e l'evoluzione delle principali patologie di interesse; gli eventi formativi prevedono altresì interventi tecnici che illustrano le potenzialità e le innovazioni offerte dal mercato circa gli ausili per facilitare la comunicazione; gli eventi sono completati da esercitazioni sull'uso degli ausili e sulle modalità di supporto ai pazienti che possono fruire degli ausili.

Viene rivolto ogni sforzo per coinvolgere nell'organizzazione, curata dalla DSP dell'ACOSFN, tutte le strutture territoriali esistenti nella Regione Lazio, con particolare attenzione alle Province che meno dimostrano di utilizzare e conoscere il progetto, per una capillare ed equa utilizzazione del fondo destinato a tutti i cittadini ovunque residenti nel territorio regionale.

11. INDICATORI DEL PROGETTO

1. numero di persone dotate di ausili e assistite grazie al progetto (richiesta soddisfatta)
2. numero di richieste di prescrizione da evadere (lista d'attesa)
3. tipologia di affezioni dei pazienti che hanno fruito degli ausili da progetto
4. residenza per Provincia del Lazio dei soggetti che hanno fruito del progetto
5. numero di persone rivalutate
6. numero di richieste inevase per rifiuto/impossibilità di adattamento all'ausilio
7. numero e costo medio di nuovi dispositivi erogati
8. numero e costo medio di ausili riciclati
9. numero e costo medio di ausili riparati (in garanzia e fuori garanzia)
10. tempistiche medie complessive del processo per consegna di nuovi ausili (dall'invio di un paziente da parte di un medico inviante che attiva il processo all'avvenuta installazione al suo domicilio degli ausili prescritti)
11. tempistiche medie complessive del processo per consegna di ausili riciclati (dall'invio di una nuova valutazione per un paziente che già fruiva di un ausilio precedente non più utilizzabile dallo stesso all'avvenuta installazione al suo domicilio degli ausili prescritti)
12. tempistica media di adempimento da parte dei CR/PRE per le prescrizioni;
13. tempistica media di adempimento da parte di CpA per le valutazioni e per la personalizzazione/avvio training degli ausili consegnati;
14. tempistica media di adempimento da parte del CE per l'acquisizione;

15. tempistica media di adempimento da parte delle ditte fornitrici per la consegna/istallazione;
16. durata media del training al domicilio del paziente;
17. numero medio di interventi tecnici risolutori di criticità emergenti;
18. numero di chiamate alla DSP tra un monitoraggio bimestrale e l'altro (chiamate di emergenza);
19. durata media di un ausilio utilizzato da un paziente;
20. numero medio di ausili necessari per un paziente con deficit di comunicazione;
21. numero di operatori delle ASL che hanno partecipato agli eventi formativi organizzati e relative qualifiche;
22. analisi dati e relativi indicatori di qualità e performance recepiti dal questionario somministrato per saggiare la soddisfazione degli utenti interessati dal progetto;

12. ANALISI DELLA QUALITÀ PERCEPITA E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO DEL PROGETTO

Periodicamente viene redatta e inviata all'organo regionale una relazione sullo stato di avanzamento del progetto nella quale sono inseriti oltre a tutti gli indicatori di cui al punto 11, anche i punti di forza e le criticità emerse dall'analisi di qualità percepita dal questionario somministrato agli utenti del progetto, di quanto emerso nei dibattiti e nei confronti promossi con l'attività informativa e formativa, di quanto percepito dagli attori del progetto stesso in corso di espletamento (unità coinvolte dell'ACOSFN, del CpA, di Vaccari/WlaVita, dei CR/PRE, medici invianti, associazioni interessate, ditte fornitrici etc.) con la conseguente proposta operativa per garantire continuità al progetto stesso per il futuro, in forza dei dati statistici che sono disponibili dopo l'avvio del progetto nel 2010 e che sono aggiornati continuamente circa la frequenza delle patologie di base e i dati ricavabili dal sistema informatizzato realizzato con il progetto.

Saranno recepite eventuali segnalazioni di criticità e proposte di miglioramento avanzate da pazienti, familiari, medici curanti e specialisti dei Centri di riferimento/Presidi, attraverso una gestione di eventuali esposti per verificare le criticità emerse ed analizzare la possibilità di un miglioramento continuo del progetto.

Per effettuare eventuali segnalazioni/proposte può essere utilizzata una comunicazione via fax (06/33062584) o email (ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it) o per posta (Via Martinotti 20 – 00135 – Roma) indirizzata alla Direzione Sanitaria di Presidio dell'ACOSFN con l'indicazione del soggetto che effettua la comunicazione e dei recapiti per ricontattarlo.

Sulla sezione del sito www.sanfilipponeri.roma.it sono consultabili:

- **LEGISLAZIONE E BIBLIOGRAFIA**
- **CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER MALATTIE INTERESSATE AL PROGETTO**
- **PROGETTO REGIONALE**

- **STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO** con 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, 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.

DIAGRAMMI DI FLUSSO DEL PERCORSO DELINEATO NEL PROGETTO

Figura 1: Attivazione del percorso e prescrizione ausili

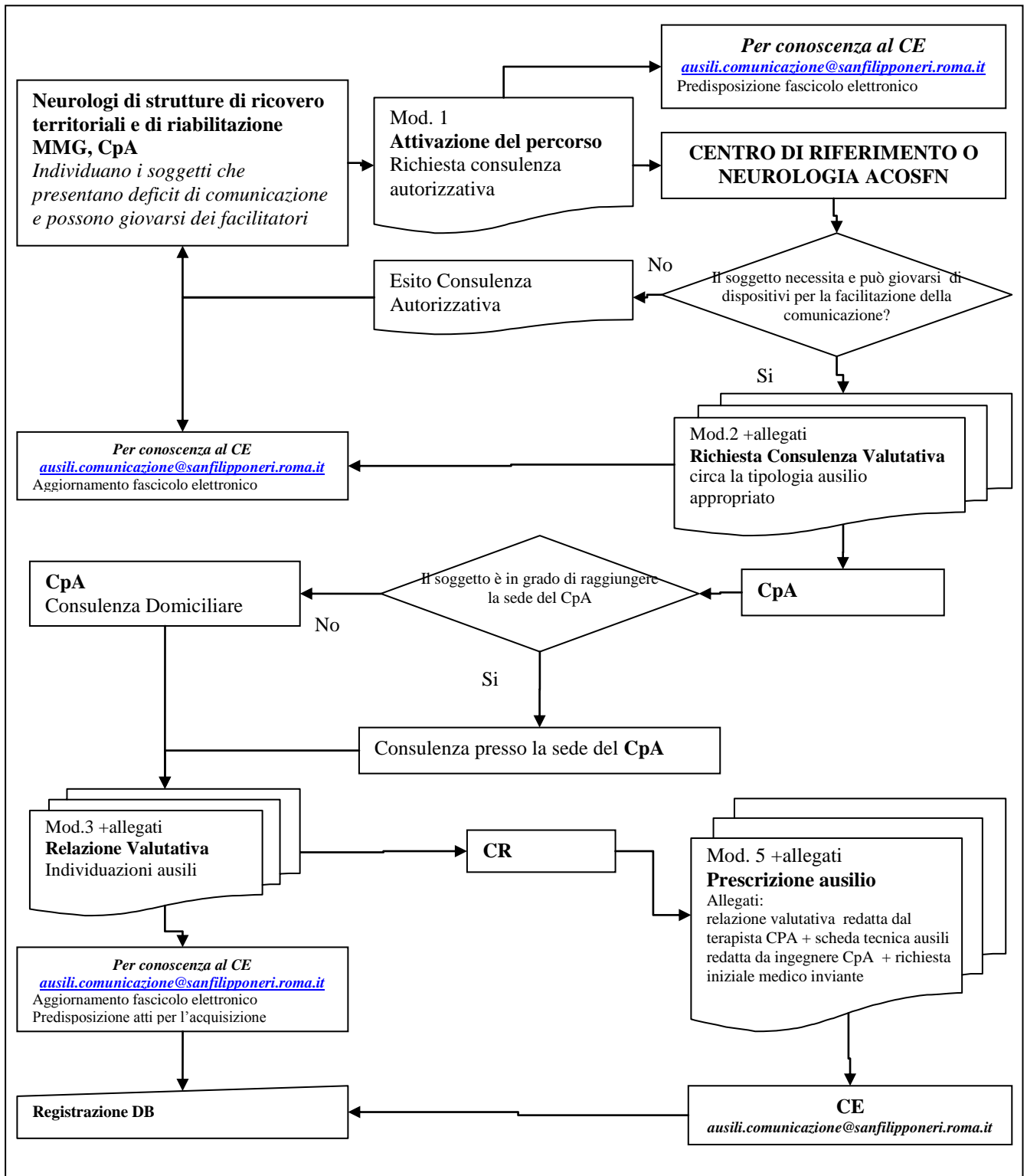


Figura 2: Acquisizione e/o riciclo ausili, consegna e training

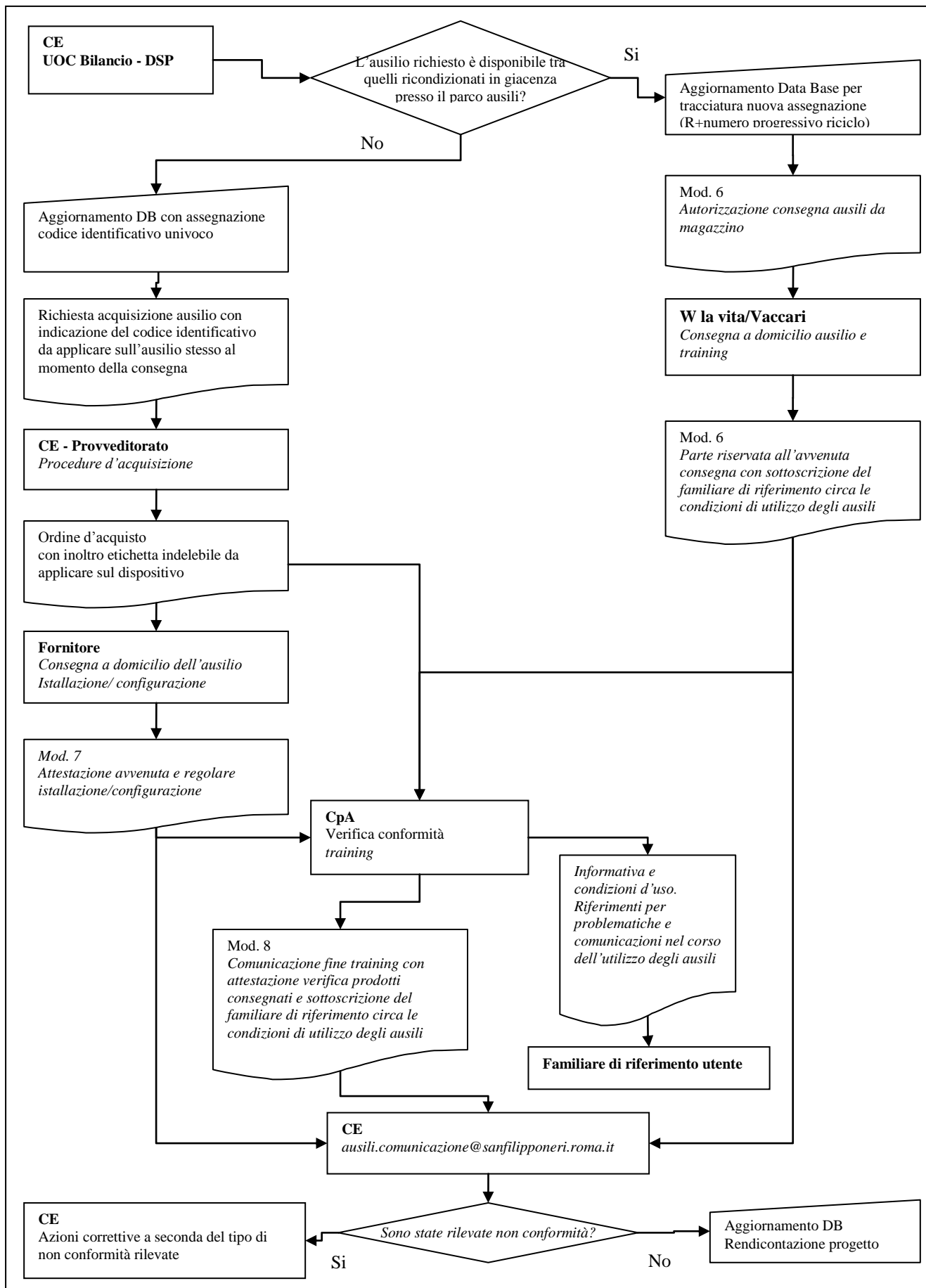


Figura 3: fase utilizzo del bene e azioni in caso di malfunzionamento

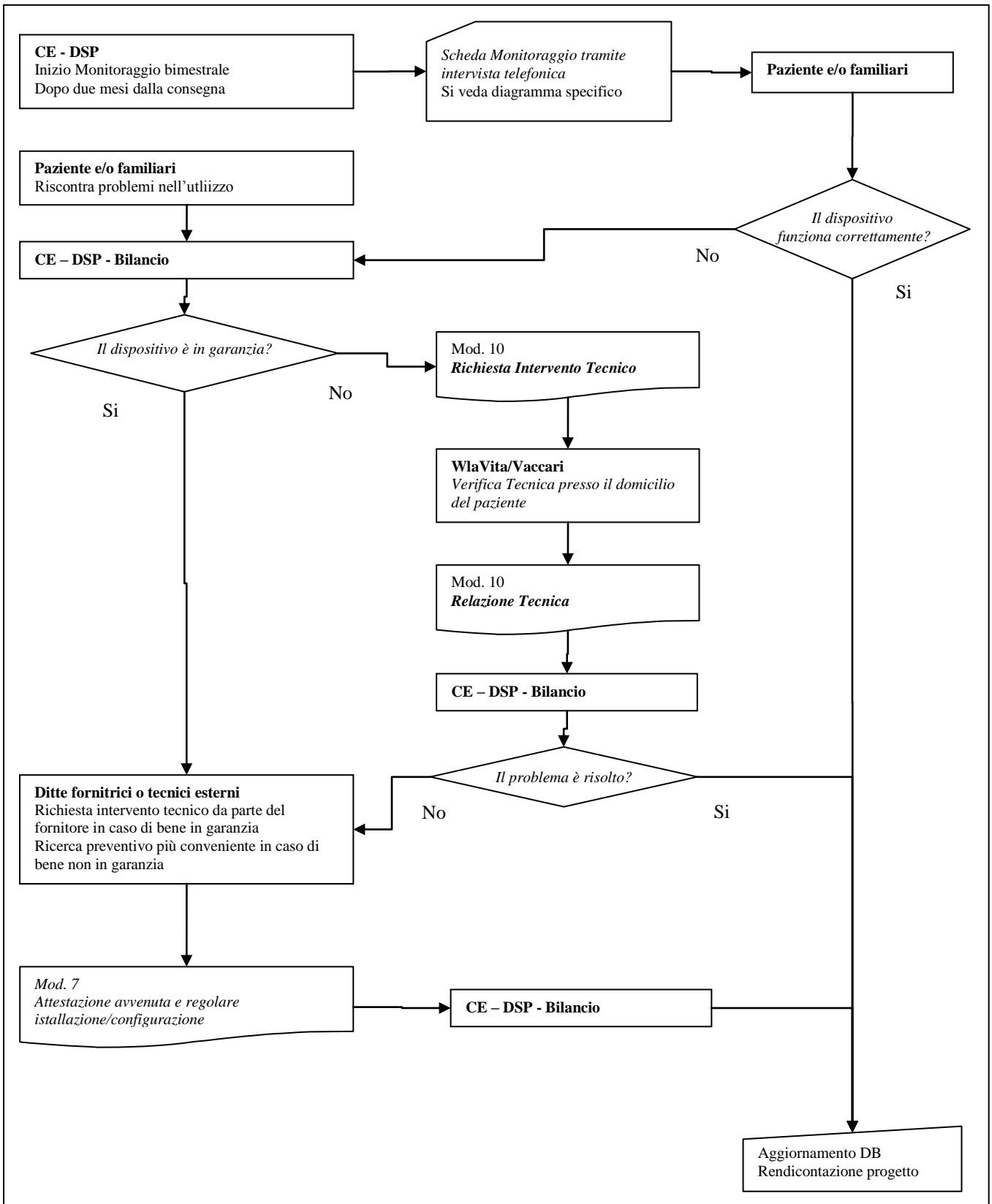


Figura 4: Monitoraggio telefonico ed azioni successive

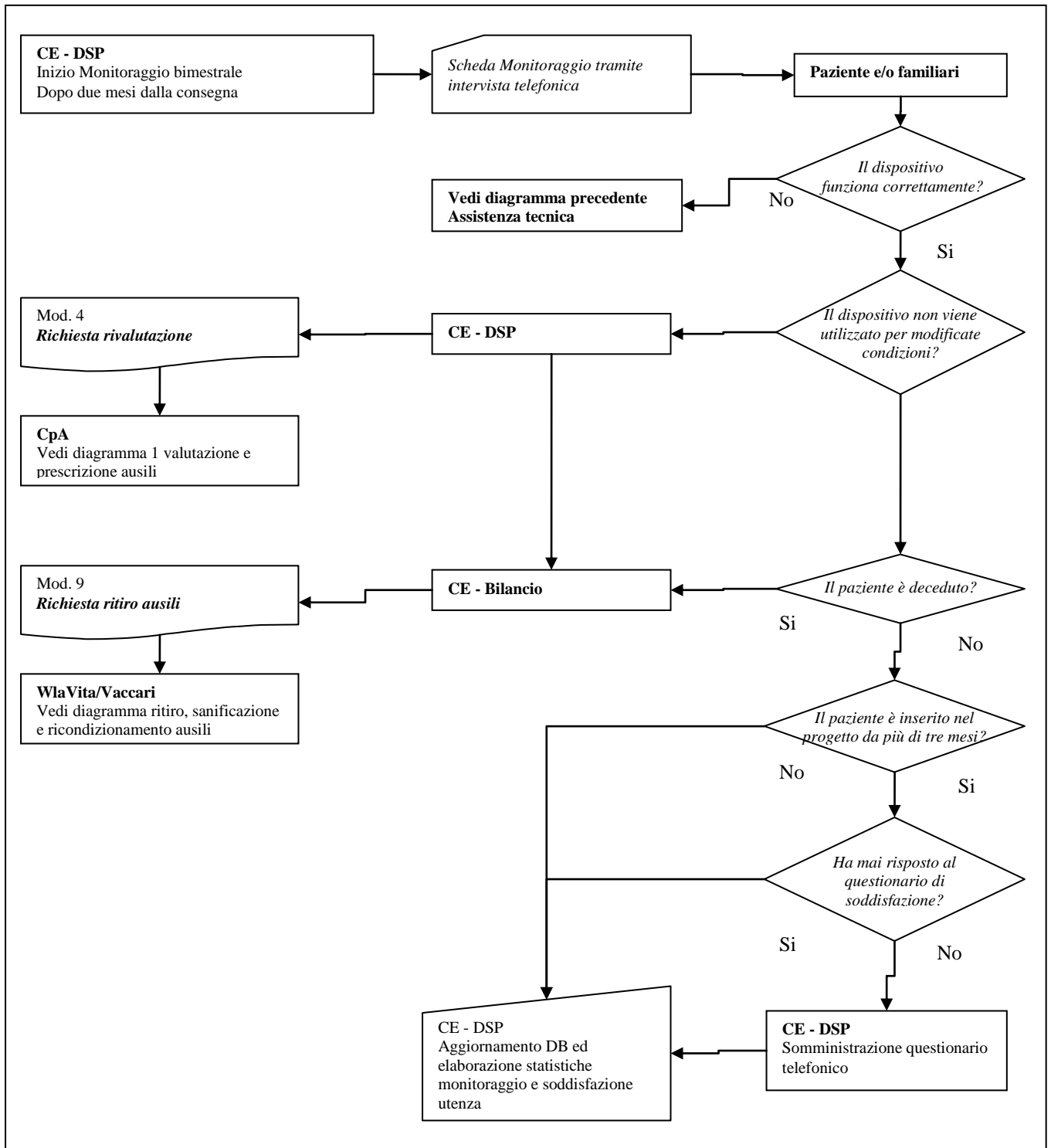


Figura 5: Recupero ausili e gestione del magazzino

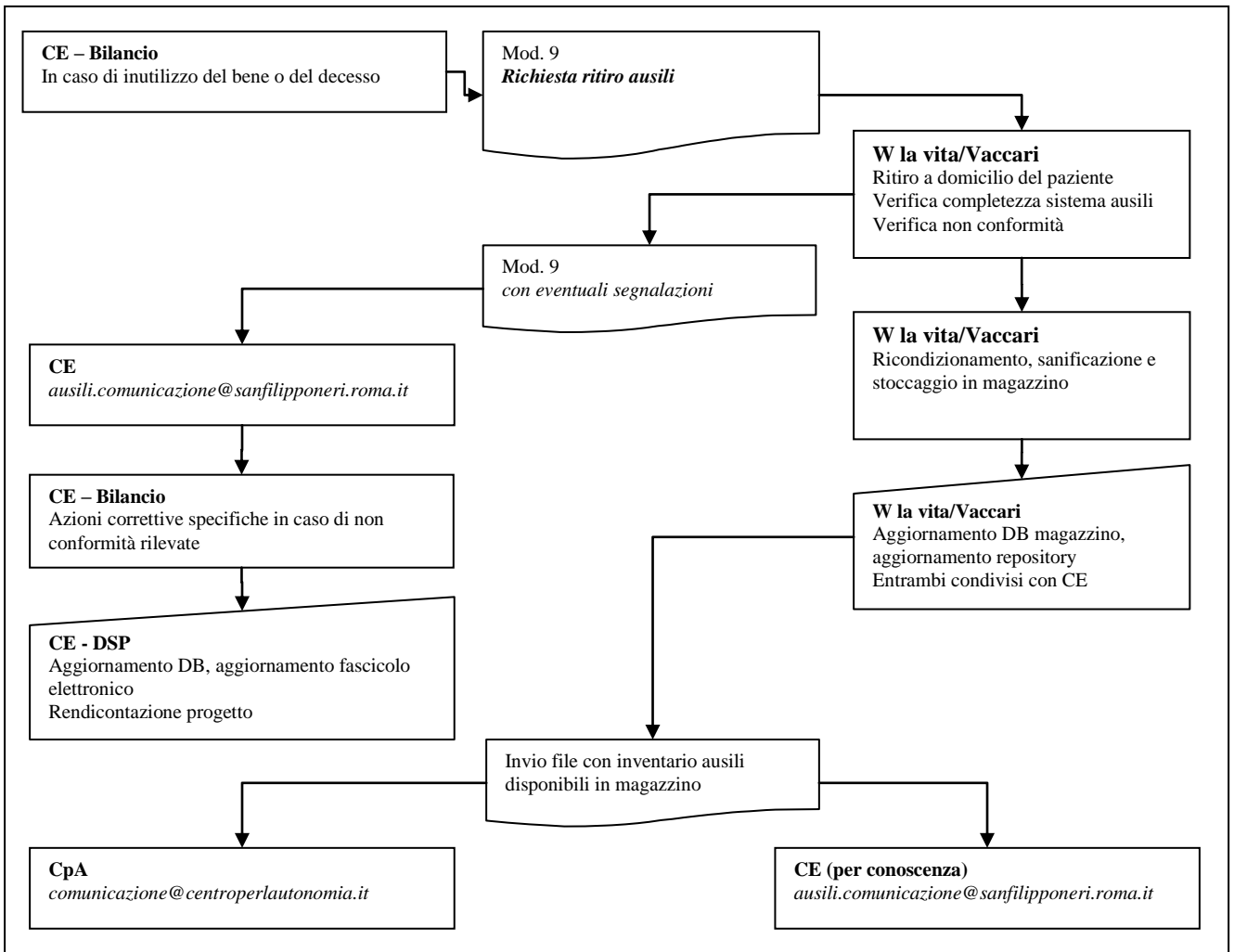


Figura 6: Ritiro e gestione ausili bassa complessità, senza necessità di ricondizionamento

