



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Roma, 1/04/2014

**RELAZIONE PROGETTO REGIONALE
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE
NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Stato di attuazione del progetto al 31/03/2014

Il **15 maggio 2010** l’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN) ha attivato il progetto determinato dalla Regione Lazio per consentire l’erogazione di ausili per la comunicazione a tutti i soggetti, residenti nel territorio regionale, affetti da malattie croniche neurologiche che creano difficoltà alla comunicazione verbale.

La Regione ha stanziato un fondo economico necessario a sostenere il progetto e ha individuato l’ACOSFN come organizzatore del progetto e gestore del relativo fondo destinato; l’ACOSFN ha avviato il progetto in collaborazione con la **Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia” (CpA)**, individuata dalla Regione Lazio per l’effettuazione delle valutazioni dei pazienti, e ha coinvolto i Centri di Riferimento Regionali per le malattie neurologiche di interesse del progetto (Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla, Distrofie Muscolari Progressive etc.) e le relative Associazioni di pazienti e familiari.

PREMESSA E “STORIA” DEL PROGETTO REGIONALE

L’avvio del progetto è stato possibile grazie allo stanziamento, nel PSN 2006-2008, di un fondo vincolato per cure primarie, da distribuire alle Regioni, relativo all’attuazione della progettualità di cure primarie linea 1.2: **“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI MALATTIE NEUROMOTORIE”**.

Con l’Accordo Stato-Regioni del 26/02/2009 furono assegnati alla Regione Lazio da tale fondo ministeriale 902.915 €(2008) e con l’Accordo Stato-Regioni del 25/03/2009 furono stanziati 932.755 € (2009): la disponibilità totale del fondo vincolato allo scopo per la Regione Lazio relativo al biennio 2008-2009 era pari quindi a **1.835.670 €**.

Con Determinazione della Regione Lazio 4202 del 16/11/2006 (“CONTRIBUTO IN FAVORE DELLE PERSONE MALATE DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA”) fu impegnata la somma di 300.000 € per l’acquisizione dei primi ausili per la comunicazione acquisiti in favore dei pazienti. Tale Determinazione regionale 4202 individuava il Policlinico Gemelli come centro “prescrittore” di ausili e l’ACOSFN come centro “erogatore” per l’utilizzo del suddetto fondo di 300.000 €. Questo primo progetto, attivato a luglio 2007, ha fornito circa 60 nuovi ausili a circa 44 pz con SLA, fino ad esaurimento del fondo.

Negli anni successivi in modo sporadico e non coordinato sul territorio regionale alcuni pazienti residenti nel Lazio hanno ricevuto un ausilio per la comunicazione dalla ASL RM/D, e in alcuni casi anche la ASL RM/E ha provveduto ad acquisire ausili per alcuni pazienti con deficit di comunicazione.

Successivamente, con Determinazione della Regione Lazio 2443 del 6/8/2009 - Ripartizione del fondo vincolato “FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PZ CON GRAVI MALATTIE



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

NEUROMOTORIE”, fu impegnata ed erogata la somma di 1.535.670 € (con impegno così della totalità della quota vincolata stanziata di 1.835.670 €), a beneficio di tutti i soggetti affetti da malattie croniche neurologiche invalidanti (e non solo di pazienti affetti da SLA), con coinvolgimento di tutti i Centri di Riferimento delle diverse patologie interessate con ruolo di “prescrittori” e con l’ACOSFN con ruolo di “erogatore”.

A seguito della suddetta Determinazione Regionale 2443, l’ACOSFN il 23/12/2009, con Delibera n.185, ha definito il progetto, avviandone la realizzazione il 15 maggio 2010, a seguito del finanziamento ricevuto dalla Regione il 23/03/2010.

Questo primo fondo ha consentito l’erogazione di ausili per la comunicazione a circa 196 pazienti con malattie croniche neurologiche, fino ad esaurimento del fondo, avvenuto nel mese di dicembre 2012. Ha anche recuperato e preso in carico nel progetto 21 pazienti cui erano stati acquisiti ausili dal vecchio fondo gestito dall’ACOSFN, o dalle altre ASL della Regione, che negli anni successivi all’acquisizione dell’ausilio non erano poi stati più seguiti per le loro necessità.

Al fine di consentire la prosecuzione del progetto, garantendo continuità di presa in carico da parte dell’ACOSFN dei soggetti che avevano in dotazione e uso un set di ausili, nonché per consentire l’acquisizione e la consegna di ulteriori ausili ai pazienti per cui ne erano stati prescritti di ulteriori, la Regione Lazio ha stanziato fondi ulteriori nel tempo, sempre a fronte di avvenuto utilizzo e imminente esaurimento del fondo precedente come dettagliato dall’ACOSFN nel tempo:

- con **Determinazione n. 623 del 21/12/2012** sono stati stanziati dalla Regione Lazio ulteriori **500.000 €** che hanno reso possibile la prosecuzione del progetto negli anni 2012/2013;
- con **Determinazione n. G01256 del 29/10/2013**, il progetto è stato rifinanziato per un ammontare sempre di **500.000 €**, questo terzo fondo è stato poi concretamente erogato all’ACOSFN il **23/03/2014**, ed è attualmente in corso di utilizzazione per la prosecuzione dell’assistenza ai pazienti che ne hanno necessità.



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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

ORGANIZZAZIONE DEL PROGETTO

Rispetto al precedente progetto regionale attivato nel 2006/2007, a seguito dell'erogazione dei primi 300.000 €, che aveva condotto all'acquisizione di ausili per la comunicazione in favore dei soli pazienti affetti da SLA, l'attuale progetto va **a beneficio di tutti i soggetti residenti sul territorio della Regione Lazio, colpiti da malattie neurologiche croniche invalidanti** che, pur mantenendo le capacità cognitive, determinano nei soggetti colpiti la perdita progressiva della capacità di comunicazione verbale e di relazione. In questi soggetti il deficit di comunicazione limita fortemente le capacità di esprimere i bisogni più elementari dei pazienti, compromettendo in modo drammatico la vita relazionale dei soggetti colpiti e dei loro familiari.

Il progetto prevede un **intervento integrato in grado di individuare e prescrivere l'ausilio più appropriato al singolo soggetto**: la “prescrizione” degli ausili è assegnata alla competenza dei **Centri di Riferimento regionali di queste malattie**, altamente specializzati nella diagnosi e terapia di queste forme morbose, per lo più rare, garantendo così l'appropriatezza della prescrizione solo al paziente giusto che può giovarsene.

Per le malattie per le quali non è stato individuato un Centro di Riferimento specifico, ratificato da apposite Delibere regionali, svolge il ruolo di prescrittore la **UOC di Neurologia dell'ACOSFN**.

Il progetto prevede, altresì, che la competenza di acquisire gli ausili, prescritti dai diversi Centri di riferimento, sia assegnata a **un unico centro erogatore pubblico regionale, individuato nell'Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN)**, in modo da superare il limite dovuto all'assenza di un nomenclatore tariffario specifico per tali ausili e garantire, attraverso procedure di acquisto centralizzate e di evidenza pubblica, economia e trasparenza nell'utilizzo efficiente del fondo destinato. Oltre a ciò, che costituisce un risultato importante per il paziente e i familiari, che così possono disporre in tempi brevi proprio dell'ausilio di cui necessitano e senza sostenere alcun costo per questo, l'attuale **progetto costruisce intorno al paziente un supporto completo di riferimento che è fondamentale per “prendersi cura” di lui e del suo contesto familiare per ogni necessità legata all'utilizzo nel tempo dell'ausilio per la comunicazione**.

La **Cooperativa Sociale “Centro per l'Autonomia” (CpA)** è stata individuata dalla Regione per provvedere alla **“valutazione”**, effettuata per ogni singolo paziente presso la sede della cooperativa sociale o anche a domicilio, nel caso di pazienti che presentano situazioni di intrasportabilità; la valutazione viene trasmessa da CpA al Centro di Riferimento ai fini della “prescrizione” personalizzata dell'ausilio idoneo allo scopo, necessaria per attivare l'acquisto presso l'ACOSFN, centro erogatore: ciò garantisce l'appropriatezza dell'ausilio giusto, idoneo e accettabile per il singolo paziente che deve poi utilizzarlo.

Il CpA procede quindi alla fase di **“training” al paziente e ai familiari**, effettuata al domicilio del paziente che ha ricevuto in consegna l'ausilio acquisito per lui: lo scopo del training è di rendere il paziente e il suo care-giver in grado di utilizzare al meglio l'ausilio consegnato.

Nella prima fase del progetto, dal 15 maggio 2010 al 31 luglio 2012, il CpA aveva anche organizzato un “call center” di riferimento per recepire ogni difficoltà emergente durante l'utilizzo dell'ausilio; successivamente tale supporto è stato eliminato potendo i pazienti e i loro care-giver rivolgersi al personale dell'ACOSFN che cura il progetto, oltre ad essere questi stessi dipendenti dell'ACOSFN a contattare telefonicamente ogni due mesi ciascun soggetto che ha un ausilio in uso per



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

effettuare un “monitoraggio” del suo utilizzo e di eventuali difficoltà connesse, come sotto descritto, adottando gli interventi necessari per superare eventuali criticità e alimentando in tempo reale il data base degli ausili regionali in uso.

L’ACOSFN, erogatore degli ausili, **monitora anche il rispetto di tempi, quanto più possibile brevi e predefiniti, per le consegne** dei nuovi ausili da parte delle ditte distributrici e degli ausili riciclati da parte dei soggetti addetti alla logistica e ai trasporti.

Nei capitolati di gara per l’acquisto degli ausili l’ACOSFN ha posto l’obbligo, per le ditte venditrici, di **riparazione in garanzia per due anni dall’acquisto**, proprio per far fronte ad eventuali guasti che potrebbero compromettere la continuità di fruizione dell’ausilio per la comunicazione da parte del paziente. Queste previsioni del progetto consentono di **“prendersi cura” del paziente cui è stato affidato in uso un ausilio per tutto il tempo in cui il soggetto lo utilizzerà.**

Un importante obiettivo che il progetto ha raggiunto è quello di **realizzare una “mappa” (sorta di registro regionale) degli ausili in dotazione con una completa tracciabilità degli stessi.**

Oltre all’acquisizione di nuovi ausili necessari ai singoli pazienti, è fondamentale e innovativo quanto previsto dal progetto circa il ricorso al **riciclo degli ausili** che non sono più utilizzabili dal paziente, per evoluzione della sua patologia, ausili che se non riutilizzati da altri pazienti per i quali invece sono utili, resterebbero inutilizzati con grande spreco di pubblico denaro, visti gli alti costi unitari di acquisizione di alcuni ausili.

A tal fine è organizzato il ritiro dell’ausilio non più utile dal domicilio del paziente, la sua bonifica, con pulizia/disinfezione delle porzioni ad uso del paziente, con formattazione e cancellazione dei dati informatici personali del precedente soggetto utilizzatore, nonché delle impostazioni d’uso personalizzate durante il precedente training, impostazioni che differiscono per ogni paziente.

Gli ausili riciclati passano quindi in magazzino costituendo un **“parco ausili”** utile per nuove assegnazioni a pazienti che ne hanno necessità. **Si ottiene con il riciclo la massima efficienza nell’utilizzo del fondo dedicato, in linea con gli obiettivi del piano di rientro regionale, non rinunciando, a causa dei tagli imposti dalla situazione, a garantire l’assistenza necessaria.**

A tale scopo è stato predisposto un articolato **“data base”** in cui sono tracciati tutti gli ausili dal momento dell’acquisto in poi, collegando ciascun ausilio al paziente cui è assegnato e alla fase in cui si trova (richiesto, prescritto, ordinato, consegnato, riciclato, riassegnato, in riparazione, alienato).

Il “data base” raccoglie anche tutti gli altri dati del progetto, comprese le tempistiche che ci consentono di monitorare il rispetto dei tempi prefissati di valutazione, prescrizione, consegna, riparazione etc..

Le Associazioni dei pazienti, chiamate a dare il loro contributo alla redazione operativa del progetto, nonché a segnalare sempre ogni eventuale criticità, hanno insistito sull’importanza di prestabilire la tempistica degli interventi: il data base realizzato ci consente di monitorare tutto il percorso potendo intervenire con sollecitazioni in caso di eventuali problemi su tutti gli attori del sistema.

In questo database, oltre alla gestione degli ausili, si ha una gestione puntuale dei pazienti sia per quel che riguarda le valutazioni, anche qualora non esitino in prescrizioni, sia per quanto attiene gli interventi assistenziali resi.



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Per realizzare concretamente la supervisione del progetto e della sua tempistica, alimentando in tempo reale il “data base” del progetto, la Direzione Sanitaria di Presidio (DSP) dell’ACOSFN ha organizzato un **monitoraggio telefonico**, chiamando ogni due mesi tutti i pazienti con ausili in uso per sincerarsi che non vi siano problemi di utilizzo, di funzionalità o di mutate condizioni cliniche che possono rendere non perfettamente utilizzabile l’ausilio stesso e rendere invece necessaria una **rivalutazione del paziente**.

Il monitoraggio è fondamentale anche per **saggiare la soddisfazione dell’utente** rispetto all’assistenza fornita da tutti i soggetti coinvolti nel progetto (CpA, Centri di riferimento, ditte consegnatarie degli ausili etc.) al fine di **migliorare continuamente la qualità del servizio reso all’utenza**: anche questo aspetto del progetto è stato particolarmente apprezzato dalle Associazioni dei pazienti, che lo hanno ritenuto una garanzia per la possibilità di far emergere incongruenze o ritardi e dar voce organizzata alle possibili istanze di modifiche migliorative del progetto stesso.

La **Direzione Sanitaria di Presidio dell’ACOSFN**, preposta all’organizzazione del progetto, fornisce, nell’ottica della massima trasparenza, informazioni dettagliate agli utenti che ne fanno richiesta, facendosi carico delle esigenze dei pazienti e ricontattandoli ogniqualvolta ci siano delle informazioni utili nel percorso di acquisizione degli ausili loro destinati. Inoltre, svolge continuamente dall’avvio del progetto un ruolo di “*problem solving*” recependo criticità da pazienti, familiari, Centri di Riferimento, CpA, Associazioni di malati e quant’altro, per i quali si pone come punto di riferimento del progetto, risolvendo i problemi emergenti e facendone occasione di rivisitazione permanente del progetto e della relativa modulistica, che infatti ha subito numerose revisioni dall’avvio del progetto ad oggi, nell’ottica di un miglioramento continuo della qualità dell’iniziativa.

Parimenti l’unità amministrativa acquisita per il progetto, che opera a tempo pieno sul progetto stesso, in connessione con i dirigenti **dell’UOC Bilancio e dell’UOC Provveditorato**, assume ruolo di riferimento per le ditte produttrici di ausili nuovi e per gli operatori preposti al ritiro-immagazzinamento-riconsegna e assistenza tecnica degli ausili in uso, nonché per le ditte preposte alle riparazioni e per i soggetti preposti ai trasporti e al riciclo degli ausili stessi. Tale figura funge da punto di riferimento e di “*problem solving*” per le problematiche amministrativo contabili emergenti, assicurando costantemente da parte dell’ACOSFN, quale Centro Erogatore pubblico degli ausili e gestore del pubblico finanziamento, trasparenza, efficienza e osservanza delle procedure amministrative cui devono conformarsi le Pubbliche Amministrazioni.

Da dicembre 2009 a marzo 2010, in attesa dell’erogazione della prima tranche del fondo regionale, l’ACOSFN ha lavorato per verificare la situazione dei casi di malattia e di erogazione di ausili avvenuti negli anni precedenti in Regione, nonché per recepire dai Centri di Riferimento, da CpA e dall’**Associazione “Viva la Vita”** dei malati di SLA (che aveva collaborato al precedente progetto del 2006), il numero e l’ubicazione dei vecchi ausili erogati, nonché l’entità delle domande non soddisfatte, nel frattempo accumulate nei distretti delle ASL regionali.

Ha inoltre definito il protocollo operativo del progetto e la relativa modulistica d’uso, recependo per questo i suggerimenti dei diretti protagonisti del progetto:

- un incontro al contempo informativo sul nuovo progetto di prossima attivazione e di collaborazione alla redazione del protocollo operativo si è svolto con i **referenti dei Centri di Riferimento** regionali delle malattie neurologiche che possono essere interessate al progetto, e con l’UOC di Neurologia dell’ACOSFN che funge da CR per le malattie che non hanno un CR definito in Regione, il 26/02/2010;



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

- un incontro analogo del medesimo significato si è svolto con le Associazioni dei pazienti e familiari interessate al progetto, il 12/03/2010,
- un incontro specifico con l’Associazione “Viva la Vita” dei malati di SLA si è svolta il 10/03/2010.

Sono stati inoltre definiti i capitolati per le gare di acquisizione degli ausili, e sono stati affidati, tramite procedura di gara, i servizi di ritiro, riciclo, riconsegna degli ausili e assistenza tecnica, definendo tariffe e contratto per l’erogazione di tali servizi, erogati su richiesta dell’ACOSFN.

Dopo gli incontri iniziali per definire il percorso e il progetto al suo avvio, si sono svolte riunioni periodiche tra le diverse componenti aziendali ed esterne all’Aziende, per fare il punto della situazione e individuare eventuali strategie di miglioramento, ottimizzando continuamente il progetto nel tempo.

Sono stati altresì **definiti e accreditati presso il Ministero gli eventi formativi** per far conoscere il progetto ai potenziali utilizzatori (pazienti, familiari e loro associazioni, dirigenti delle ASL regionali preposti agli acquisti e a dare risposte a questi pazienti) e per formare sulla problematica della comunicazione e degli ausili gli operatori sanitari regionali più coinvolti (medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti).

In una prima fase **sono stati ricercati sul territorio regionale gli ausili ancora esistenti acquisiti grazie al precedente fondo del 2006**, e sono stati rintracciati anche gli ausili acquisiti negli anni precedenti a questo progetto da parte della ASL RMD e da parte della ASL RME, che non prevedevano né monitoraggio né riparazione degli ausili, con conseguente stazionamento dei macchinari inutilizzati o guasti presso abitazioni di pazienti per cui erano stati acquisiti senza più essere idonei o funzionanti.

Fra l’elargizione del vecchio fondo 2006/2007 e il nuovo progetto regionale 2009/2011 si era realizzato un gap di due anni durante i quali molti pazienti, ai quali era stato prescritto un ausilio, non avevano potuto essere soddisfatti con delusione delle relative aspettative e formazione di una **lunga lista d’attesa** di pazienti ai quali era stato prescritto un ausilio ma che non avevano potuto ottenerlo.

L’avvio del progetto ha determinato l’azzeramento della lista d’attesa dei pazienti, lista che si è in piccola parte riformata in alcuni periodi successivamente quando non vi è stata perfetta continuità tra l’esaurimento di una tranches del fondo e l’erogazione tempestiva del rifinanziamento; tuttavia, grazie all’organizzazione ormai consolidata in essere la piccola lista d’attesa è stata sempre azzerata nelle prime settimane di erogazione delle successive tranche del fondo regionale.

Nel corso dei primi mesi di attivazione del progetto **è emersa la necessità di acquisire ausili per pazienti pediatrici**, a seguito di prescrizioni effettuate dai centri di Riferimento a bambini che necessitavano di ausili per la comunicazione; tale evenienza non si era registrata nel corso della precedente iniziativa regionale 2006/2007, indirizzata ai soli malati di SLA, che avevano interessato solo pazienti adulti.

L’ACOSFN ha proceduto a soddisfare tali nuove istanze attivando le procedura di acquisizione di ausili adatti all’età pediatrica, al fine di poter rispondere al bisogno espresso.



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Per quanto attiene in dettaglio alle diverse fasi trascorse e allo **stato di avanzamento del progetto:**

- il 23 marzo 2010 la Regione Lazio ha erogato la prima quota del fondo, corrispondente al 50% dello stesso (767.835 €),
- mentre il 40% del fondo (614.268 €) è stato erogato il 1 luglio 2011, essendo stata ritenuta soddisfacente da parte dei preposti regionali la relazione inviata a dicembre 2010 sullo stato di avanzamento del progetto e sull'utilizzo effettuato della prima tranche del fondo erogato;
- L'ultimo 10% (153.567 €) era previsto fosse anticipato dall'ACOSFN e quindi erogato a seguito di dettagliata relazione finale, fino così a impiego dell'intero fondo utilizzabile (1.535.670 €); in realtà, a fronte della relazione finale inviata, quest'ultima tranche già anticipata, non è ancora pervenuta in ACOSFN dalla Regione Lazio.
- Il 31/1/2013 è stato erogato un nuovo fondo regionale di 500.000 € stanziato per garantire la prosecuzione del progetto, esaurito a febbraio del 2014;
- Il 23/03/2014 è stato erogato un nuovo fondo regionale di 500.000 € stanziato per garantire la prosecuzione del progetto, che è attualmente in corso di utilizzazione.

Nella prima rendicontazione inviata sull'utilizzo della prima tranche del fondo erogato (50%), l'ACOSFN ha proposto una revisione del quadro economico, in quanto **l'efficienza di utilizzo del fondo è risultata superiore al previsto**, e, grazie all'abbattimento dei costi realizzati con le economie di scala messe in atto e all'implementazione del riciclo degli ausili, è stato possibile soddisfare le richieste fino al mese di luglio 2012. Il risultato raggiunto ha superato le aspettative espresse nella relazione al 31/12/2012, che aveva previsto di arrivare con le risorse destinate fino al 1° maggio 2012.

L'intervallo di tempo intercorso tra l'esaurimento del fondo regionale di 1.535.670 € e l'erogazione del nuovo fondo di 500.000 €, avvenuto il 31/1/2013, ha determinato l'interruzione dei monitoraggi che assicuravano il contatto con i pazienti detentori di un ausilio e la puntuale alimentazione del data base, nonché l'impossibilità di dar corso alle ulteriori acquisizioni di ausili necessari già prescritti ad alcuni pazienti, con **momentaneo incremento della lista d'attesa** dei pazienti che avevano avuto una prescrizione.

Nelle successive settimane di febbraio 2013, a seguito dell'erogazione il 31/01/2013 del nuovo fondo di 500.000 €, si è dato corso alle acquisizioni richieste e, con il ripristino del monitoraggio, sono stati ricontattati tutti i pazienti in carico per verificare le condizioni d'uso degli ausili distribuiti, soddisfacendo anche le necessità di riparazione, sostituzione, nonché ritiro e riciclo degli ausili non più idonei per i pazienti cui erano stati un tempo affidati in comodato d'uso; sono riprese le acquisizioni di ausili già prescritti nelle settimane precedenti ai pazienti che ne avevano necessità e la lista d'attesa è stata riportata a livello fisiologico di continua domanda espressa e soddisfatta.

Una situazione critica analoga si è verificata tra l'esaurimento del secondo finanziamento e l'erogazione del terzo.

Considerata la peculiare fragilità di questi soggetti e l'importanza vitale che hanno per loro i comunicatori, che gli consentono di relazionarsi al resto del mondo, c'è da sperare che tali ritardi di erogazione delle risorse necessarie non abbiano più a verificarsi.



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippo.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilippo.roma.it
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

RISULTATI DEL PROGETTO

Nel corso dei primi mesi di attività di questo progetto, già nel corso dell'anno 2010, l'ACOSFN ha **esaurito completamente la lista d'attesa** che si era creata nei tre anni precedenti a causa dell'interruzione del finanziamento dedicato, tra il 2007 e il 2010.

Man mano che le opportunità offerte dal progetto regionale si sono diffuse, sono pervenute all'ACOSFN nuove prescrizioni per nuovi pazienti che avevano bisogno di ausili per la comunicazione, realizzandosi così una nuova temporanea lista d'attesa, via via soddisfatta nel giro di poche settimane, come in ogni sistema sanitario sano in cui alla domanda di un bisogno segue il soddisfacimento della richiesta.

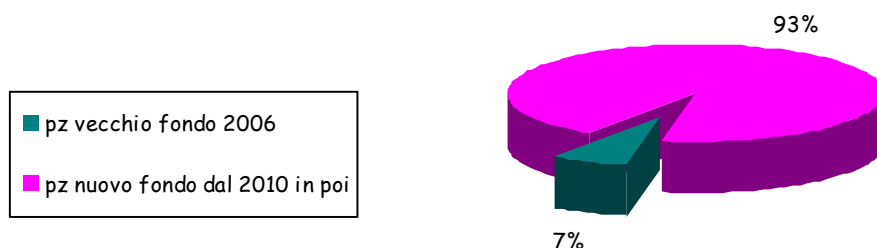
Al 31/03/2014 sono stati **SODDISFATTI 312 PAZIENTI RESIDENTI NELLA REGIONE LAZIO**, che hanno potuto utilizzare presso il proprio domicilio gli ausili loro necessari.

In dettaglio (vedi grafico 1 sottostante) sono stati recuperati nel progetto **21** pazienti (tutti adulti) cui era stata acquisita la dotazione di ausili con il precedente fondo 2006: 11 di essi continuano ancora ad utilizzare, con giovamento, gli ausili loro affidati, mentre a 10 pazienti gli ausili sono stati ritirati o per l'avvenuto decesso (8) o per sopraggiunta impossibilità di utilizzo, causa aggravamento della malattia (2). Gli ausili già in loro uso sono stati riciclati e assegnati ad altri pazienti che ne avevano necessità, come il progetto prevede.

Per altri **291** nuovi pazienti sono state effettuate nuove prescrizioni e valutazioni dopo l'avvio di questo progetto dal 2010 a oggi: si tratta di 149 adulti e 33 bambini che stanno usando al momento gli ausili. Ai restanti 109 gli ausili sono stati ritirati in quanto o deceduti (73 adulti ed 1 bambino) o impossibilitati a utilizzarli ulteriormente (35 adulti). Tali ausili, al pari di quelli provenienti dal vecchio fondo, sono stati riciclati e consegnati ad altri pazienti che ne avevano necessità.

Esclusi i decessi e i casi di impossibilità di utilizzo (in totale 119, tra vecchio e nuovo fondo, vedi grafico 2), **sono ATTUALMENTE SERVITI, PRESI IN CARICO e MONITORATI per ogni necessità emergente con ausili per la comunicazione un totale di 193 PAZIENTI residenti nella Regione Lazio.**

Grafico n. 1: pazienti totali residenti nella Regione Lazio che hanno fruito al 31/03/2014 di ausili per la comunicazione gestiti dal progetto



In sintesi al 31/03/2014 il **93%** degli ausili assegnati ai pazienti è originato dall'utilizzo del nuovo fondo erogato dal 2010 e dai successivi rifinanziamenti regionali, mentre il **7%** degli ausili in gestione sono stati ricercati sul territorio regionale, prendendo contatto con i pazienti cui erano stati acquisiti col fondo regionale del 2006 e fornendo loro il medesimo supporto di assistenza erogato dal nuovo progetto (riparazioni o rivalutazioni in caso di necessità, monitoraggio bimestrale).

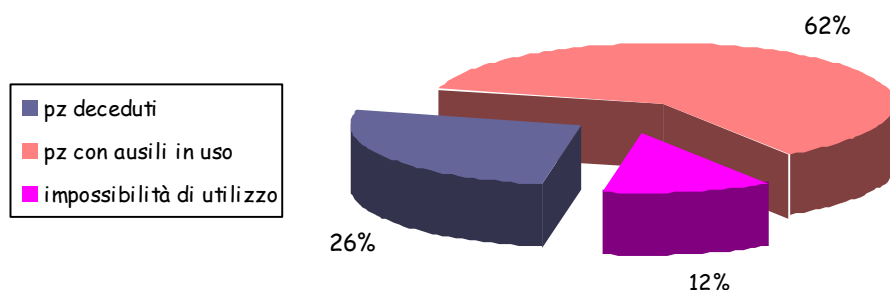


**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

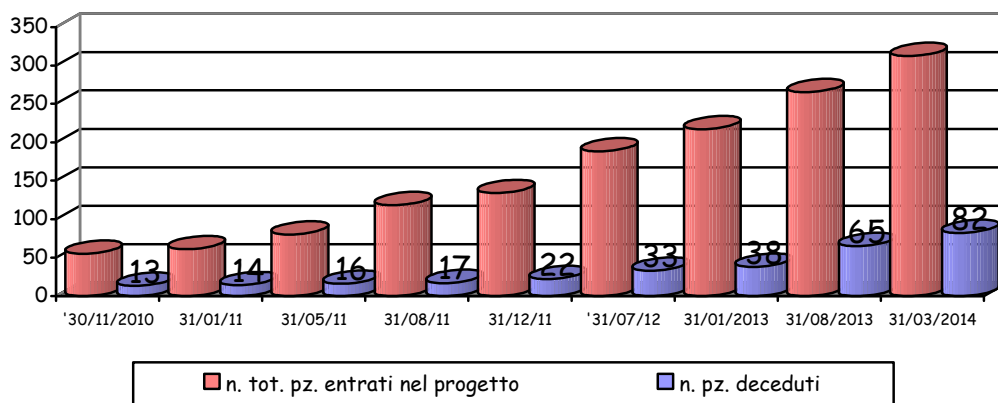
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippo.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilippo.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Si è registrata una **MORTALITA'** dei pazienti presi in carico nel progetto pari al 26%, in quanto purtroppo affetti da malattie croniche e ingravescenti. L'inevitabile numero di decessi dei pazienti avvalorava la scelta della procedura di riciclo degli ausili prevista nel progetto, determinando recupero di ausili e di risorse in favore di ulteriori pazienti che ne hanno necessità. Comunque alcuni pazienti, affetti da SLA, hanno in uso ausili da circa 8 anni (alcuni forniti anche con il precedente fondo 2006 e monitorati con questo progetto ancora oggi): il progetto fa registrare anche queste rilevazioni positive.

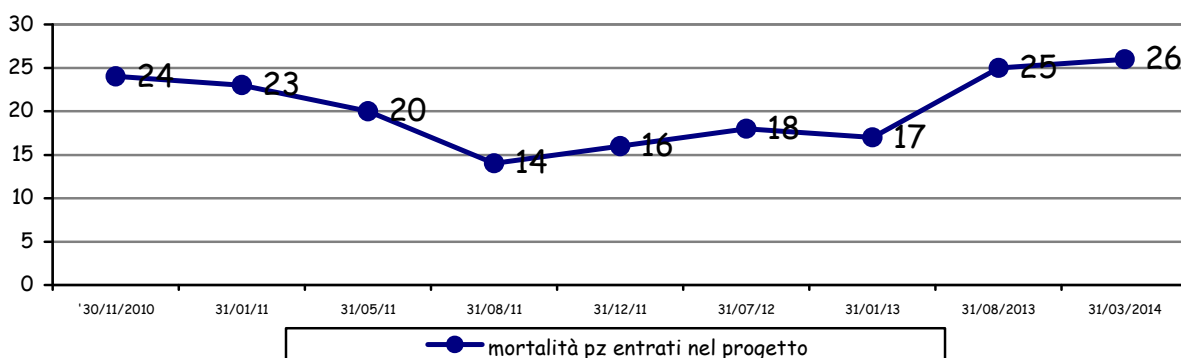
Grafico n. 2: pazienti entrati nel progetto con ausili ancora in uso e pz deceduti o che non riescono ad utilizzare più gli ausili in epoca successiva all'entrata nel progetto (31/03/2014)



andamento dei pz deceduti nel tempo:



andamento della mortalità (percentuale) nel tempo dei pazienti entrati nel progetto:



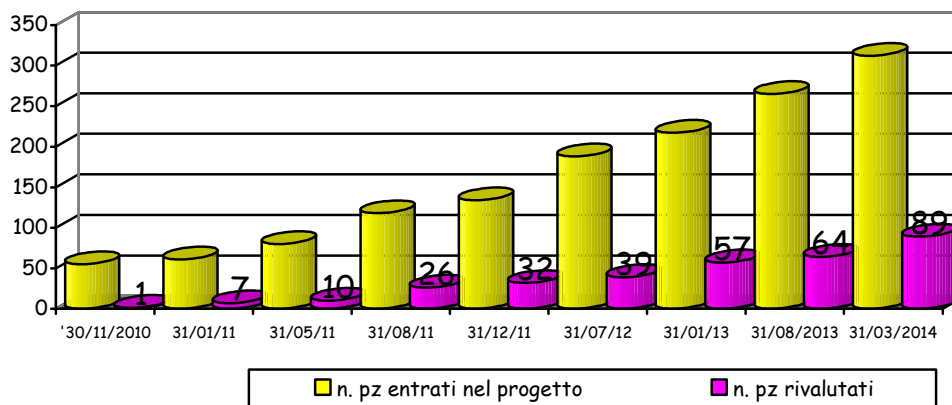


**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

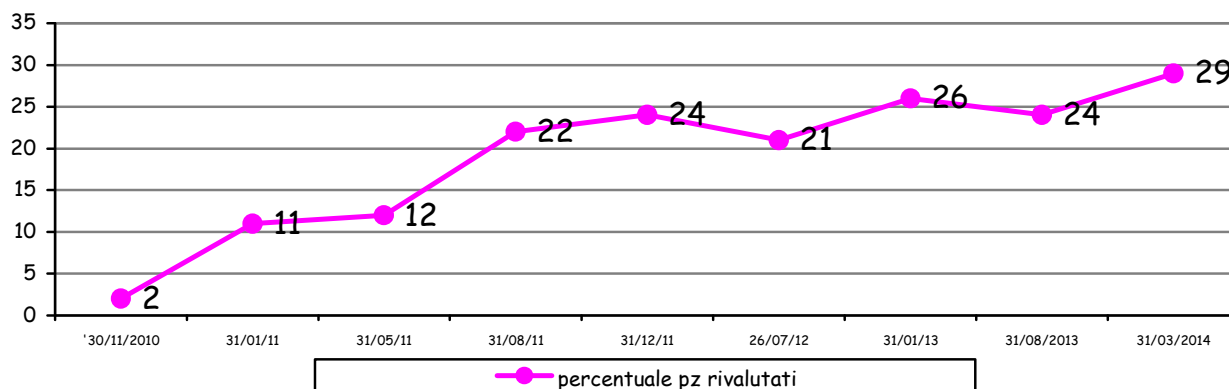
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Finora si sono registrati **89** casi di **RIVALUTAZIONE** e consegna di diverso ausilio rispetto alla prima valutazione effettuata nell’ambito del progetto, con una percentuale di pazienti rivalutati pari al **29%** del totale dei pazienti entrati nel progetto; questo inevitabile fenomeno ci conferma ulteriormente l’opportunità del ricorso al riciclo, che ci consente di sostituire l’ausilio nel tempo a costi contenuti. Grazie alla flessibilità nella gestione degli ausili prevista dal progetto, si può così accompagnare il paziente secondo l’evoluzione della sua malattia cronica modificando, previa rivalutazione, la tipologia di ausili in uso, affinché sia sempre confacente alle sue possibilità di migliore utilizzo.

Grafico n. 3: pazienti che è stato opportuno rivalutare dopo la prima fornitura di ausili per mutate condizioni cliniche fornendogli, in tutto o in parte, una nuova dotazione più confacente



Percentuale delle rivalutazioni nel tempo:





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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Per quanto attiene alla **LISTA D’ATTESA**, il gap tra domanda del bisogno (prescrizione di un ausilio) e risposta al bisogno (fornitura a domicilio dell’ausilio richiesto) si è andato rapidamente riducendo, e, riteniamo che sempre più rapida sarà in futuro la tempistica di esaudimento delle richieste da parte del Centro erogatore ACOSFN. Infatti la fase iniziale di avvio del progetto (15 maggio 2010) ha visto l’espletamento delle gare di acquisto e il “rodaggio” di tutte le procedure in uso, dovendo anche risolvere gli inevitabili problemi correlati all’avvio di nuovi processi, superati con modifiche procedurali in corso d’opera, pervenendo a maggiore velocità delle fasi operative, ormai da ritenersi consolidate. Riteniamo perciò che sempre più in futuro sarà breve l’intervallo di tempo necessario a soddisfare il bisogno espresso dai pazienti.

Si sono verificati tuttavia nel tempo, come già riportato, brevi periodi di ritardo nelle determinazioni regionali di erogazione di ulteriori tranches del fondo e della concreta messa a disposizione dell’ACOSFN delle relative risorse, con temporanea difficoltà alla prosecuzione degli acquisti e al supporto erogato agli utenti, che ha fatto prontamente registrare, oltre alla preoccupazione di pazienti e familiari, anche un lieve incremento delle liste d’attesa già da tempo azzerate dopo l’avvio del progetto, con pronto recupero di tempestività di risposta ad ogni riavvio del progetto, ad es. prima di agosto 2011, nell’ultimo semestre del 2012, a inizio 2014. Anche nei periodi di difficoltà suddetti il personale della DSP ha continuato a rispondere all’utenza, pur avendo sospeso talvolta per qualche settimana i monitoraggi bimestrali, considerata l’impossibilità di corrispondere poi con sostituzioni e riparazioni alle criticità eventualmente rilevate dal monitoraggio stesso.

Il grafico 4 sotto riportato disegna un andamento, significativamente modificatosi nel tempo, delle attese di un ausilio (domanda) in rapida discesa con pressoché **AZZERAMENTO DELLE ATTESE NEL TEMPO**, e l’andamento dell’assegnazione in comodato d’uso a domicilio degli ausili prescritti, con un incremento continuo e consistente nel tempo dei pazienti via via entrati nel progetto (non riportando nel diagramma peraltro i pazienti deceduti in ciascun periodo, che pure costituiscono domanda soddisfatta prima dell’exitus); le nuove richieste di acquisizione di una dotazione di ausili, sotto forma di prescrizioni afferenti dai Centri di Riferimento, vengono soddisfatte in poche settimane in modo dinamico, per cui in tempi accettabili alla richiesta segue il soddisfacimento della stessa, con costante incremento nel tempo dei pazienti che possono giovare dell’ausilio di cui necessitano.

Nel grafico sottostante sono fotografati dieci momenti significativi di questi tre anni di progetto:

- il 15 maggio 2010, avvio del progetto, con ricezione della lista d’attesa accumulatasi per interruzione di due anni nell’erogazione del fondo regionale, e presa in carico di pazienti già dotati di ausili nel 2006 ricercati sul territorio regionale;
- il 31 agosto 2010, epoca in cui sono stati consegnati la gran parte dei primi ausili acquisiti dall’ACOSFN grazie al nuovo fondo 2009;
- il 30 novembre 2010, rendicontazione del primo semestre e dell’utilizzo del primo 50% del fondo erogato;
- il 31 gennaio 2011, rendicontazione successiva di implementazione del progetto, ancora con l’utilizzo del primo 50% del fondo erogato;
- il 31 maggio 2011, rendicontazione successiva, sempre con l’utilizzo del primo 50% del fondo ormai esaurito e mancata erogazione dell’ulteriore 40% del fondo, con blocco degli acquisti e di fatto anche dell’assistenza ai pazienti in carico e del riciclo, fino ad agosto 2011;
- il 31 dicembre 2011, dopo un anno e mezzo dall’avvio del progetto;
- il 31 luglio 2012, a fine progetto, essendo pressoché esaurito il fondo regionale dedicato, si sono espletati gli ultimi acquisti, scegliendo gli ausili meno costosi, privilegiando le prescrizioni per le quali era possibile riciclare utilizzando così gli ultimi residui del fondo.



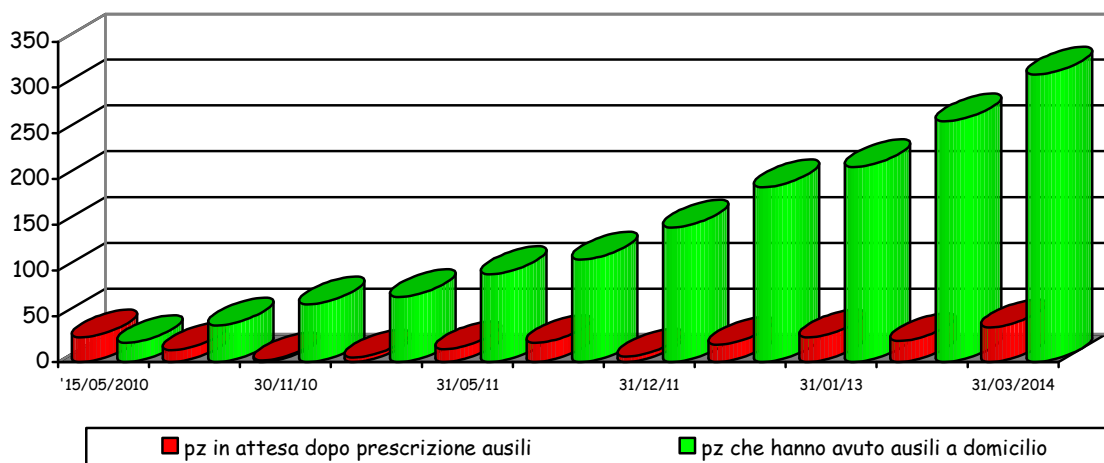
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippo.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilippo.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

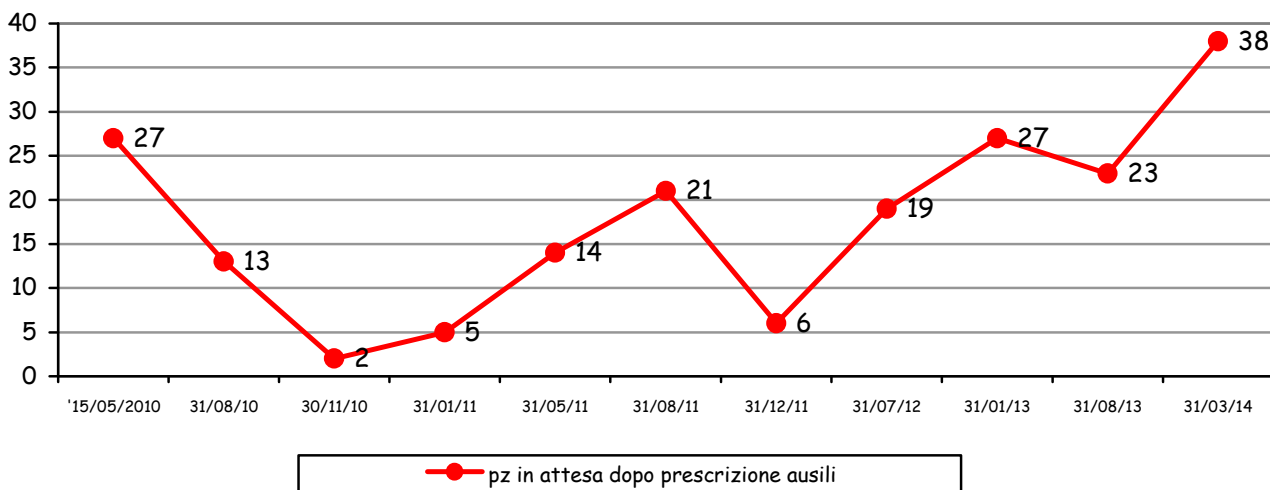
- il 31/01/2013, il fondo era esaurito per i nuovi acquisti, la parte rimanente veniva utilizzata per la gestione di tutto il parco ausili già acquisito, gestione ricicli e interventi tecnici.
- il 31/08/2013, si è registrata, probabilmente a seguito della maggiore conoscenza dell'esistenza del progetto stesso, un incremento superiore ai periodi precedenti di nuovi pazienti entrati nel progetto, con quindi un certo numero di pazienti in attesa per periodi di tempo tuttavia limitati
- tra la fine del 2013 e l'inizio del 2014 si è registrata nuovo incremento della lista d'attesa per discontinuità nell'erogazione delle risorse.

Non appena è stata introitata dall'ACOSFN l'ultima tranche di finanziamento si è proceduto all'effettuazione di tutti gli ordini degli ausili in lista d'attesa che sono attualmente in corso di consegna. Tale dato non viene incluso all'interno della domanda soddisfatta, che è composta rigorosamente dai soli ausili consegnati effettivamente al domicilio del paziente.

Grafico n. 4: pazienti nella Regione Lazio ai quali sono stati prescritti ausili (prescrizioni pervenute al Centro erogatore ACOSFN), cioè lista d'attesa, e pazienti forniti di ausili per la comunicazione, gestiti dal progetto nel tempo.



andamento della lista d'attesa nel tempo:





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

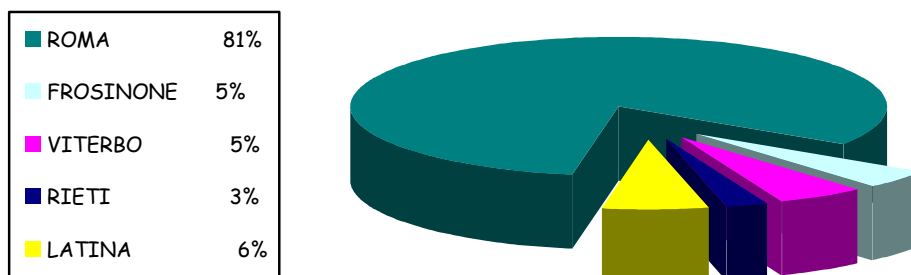
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Si è inoltre lavorato anche sul bisogno non espresso: uno dei pregi del data base e della continua valutazione degli indicatori di progetto da parte dell’ACOSFN è quello di avere in tempo reale il polso della situazione dei pazienti beneficiari del progetto.

Un esempio interessante in tal senso e motivo di lavoro svolto nei mesi scorsi è il dato relativo alla fruizione del progetto da parte delle diverse Province della Regione. Come si vede dal grafico 5 sotto riportato, **i pazienti residenti nella Provincia di Roma sono di gran lunga i maggiori beneficiari del progetto (81%)**: tale distribuzione corrisponde a quella dei pazienti affetti da queste malattie neurologiche, che sono per la stragrande maggioranza dei casi residenti nella Provincia di Roma. Tuttavia poiché intere Province, come Rieti e Frosinone, non avevano affatto fruito inizialmente delle opportunità offerte dal progetto, l’ACOSFN ha organizzato interventi informativi e formativi specificamente mirati al personale interessato delle suddette ASL nel corso dell’anno 2011, da cui è derivata una maggiore consapevolezza delle possibilità offerte dal progetto e l’invio successivo di prescrizioni in maggior numero che in passato anche da queste Province.

Tali interventi informativi/formativi hanno inteso rendere quanto più equa possibile la distribuzione dei benefici del fondo per tutti i residenti della Regione, evitando che bisogni inespressi dai pazienti e famigliari, o non accolti con prescrizioni dai sanitari, per mancata conoscenza di questa opportunità, potessero discriminare alcuni pazienti che pure necessitavano di ausili ovunque residenti nel Lazio.

Grafico n. 5: Distribuzione per Province nella Regione Lazio dei pz con dotazioni di ausili gestite nel progetto al 31/03/2014



Il progetto prevede di fare **ricorso al RICICLO degli ausili in uso** al fine di evitare lo spreco delle risorse investite per la loro acquisizione, in considerazione della continua evoluzione delle condizioni cliniche di questi pazienti, con variazioni delle capacità residue dei pazienti, che rendono opportuno sostituire nel tempo l’ausilio in uso. Nella maggior parte dei casi il ricorso al riciclo è innescato da un evento negativo, quale il decesso del paziente, o il peggioramento delle sue condizioni cliniche, che lo rendono non più in grado di utilizzare un ausilio che precedentemente utilizzava con giovamento; al contrario può accadere anche l’inverso, cioè che un paziente acquisisca dimestichezza con questa tipologia di ausili, superando anche le difficoltà psicologiche iniziali dovute alla necessità di accettare, oltre che la sua condizione di malattia, anche l’intermediazione di una macchina per le sue relazioni, e che divenga in grado di utilizzare nel tempo un ausilio di maggiore complessità, con incremento delle sue possibilità e qualità relazionali.



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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Non tutte le prescrizioni pervenute all’ACOSFN dall’avvio del progetto sono state perciò soddisfatte con acquisto di nuovi ausili: ogni ausilio presente sul territorio regionale che non poteva più essere utile al paziente che lo aveva in dotazione (sia acquisito col vecchio fondo 2006, sia dalla RMD o RME, sia dal nuovo fondo) è stato sottoposto ad una operazione di riciclo.

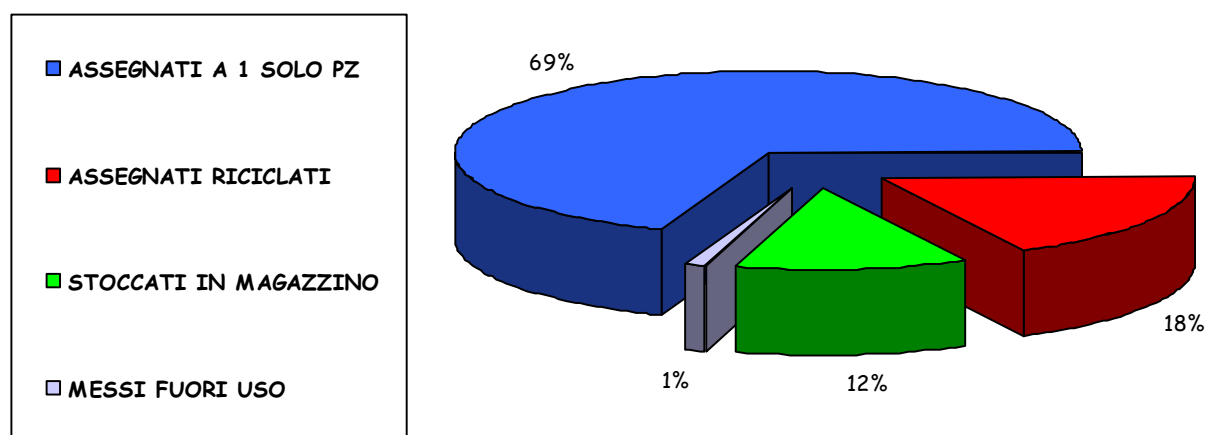
Ad oggi il progetto gestisce in totale 2060 ausili, così composti (vedi grafico n. 6):

- si è proceduto a nuove acquisizioni di **1423** ausili, assegnati ad oggi a un solo paziente dall’inizio;
- altri **331** ausili, sono stati già riciclati a successivi pazienti;
- altri **222** ausili, sono stoccati in magazzino in attesa di riassegnazione;
- altri **22** ausili, già gestiti nel progetto, sono stati messi fuori uso per obsolescenza;

Per quanto riguarda gli ausili recuperati nel progetto dal **vecchio fondo 2006**, solo **6** ausili non sono stati ritrovati a casa degli utenti: **95** ausili invece sono monitorati e gestiti per assistenza e riparazione nel nuovo progetto 2010; di questi, **41** risultano ancora in uso a un solo paziente inizialmente assegnatario, **32** sono stati riciclati e assegnati a nuovi pazienti adulti e bambini, e **17** sono stoccati in magazzino; **5** ausili provenienti dal vecchio fondo sono fuori uso.

Ad oggi sono **63** gli **ausili acquisiti negli anni precedenti al progetto da altre ASL**, recuperati ed entrati nel nostro data base; di questi, **21** sono in uso ai pazienti originariamente assegnatari, **26** sono in magazzino in attesa di riassegnazione, **13** sono stati riciclati, **3** sono stati posti fuori uso.

Grafico n.6: distribuzione percentuale ausili gestiti (acquisiti con le diverse risorse erogate) al 31/03/2014





**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
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Per quanto concerne gli **AUSILI RICICLATI** ne sono al momento gestiti nel progetto n. **331**, pari al **18%** del totale di quelli usati dai pz (grafico n. 7): si tratta di ausili ritirati da pz che non potevano più utilizzarli con giovamento, bonificati, e quindi già riassegnati a nuovi pazienti.

Gli ausili presenti in magazzino (al momento **222**) verranno sottoposti alla procedura di riciclo solo al momento della nuova assegnazione, al fine di non sostenere i relativi costi se non in vista di una adeguata e concreta riassegnazione.

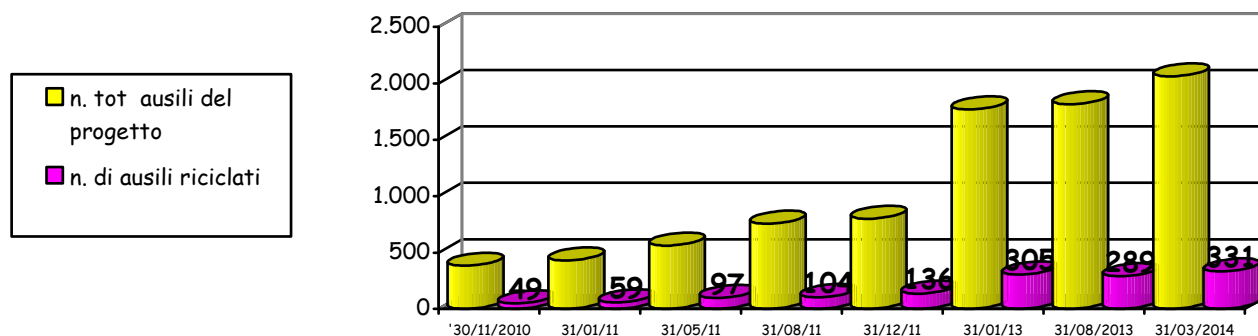
Grafico n. 7: totale parco ausili attualmente in uso, distinti tra ausili utilizzati da un solo paziente e riciclati, al 31/03/2014.



Riteniamo che il ricorso al riciclo aumenterà nel tempo di pari passo con la fine del ciclo di emivita degli ausili già in uso: la percentuale di ausili riciclati e il suo incremento nel tempo (vedi grafico n. 8) è un **buon indicatore dell'efficienza del progetto**, in quanto attraverso il riciclo si riescono a soddisfare le esigenze dei pazienti sostenendo minori costi, grazie all'abbattimento dei costi complessivi di acquisizione di ausili nuovi che il riciclo consente.

Tale percentuale varia anche in funzione del numero di ausili nuovi immessi nel sistema, quindi tende temporaneamente a ridursi in caso di momentaneo incremento degli acquisti di nuovi ausili (come accaduto ogni volta che sono stati effettuati acquisti nuovi in grande quantità in poco tempo, per abbattere la lista d'attesa riformatasi dopo le interruzioni del finanziamento regionale nei mesi precedenti).

Grafico n. 8: variazione numero ausili riciclati nel tempo rispetto al totale del parco ausili gestito (compreso magazzino).

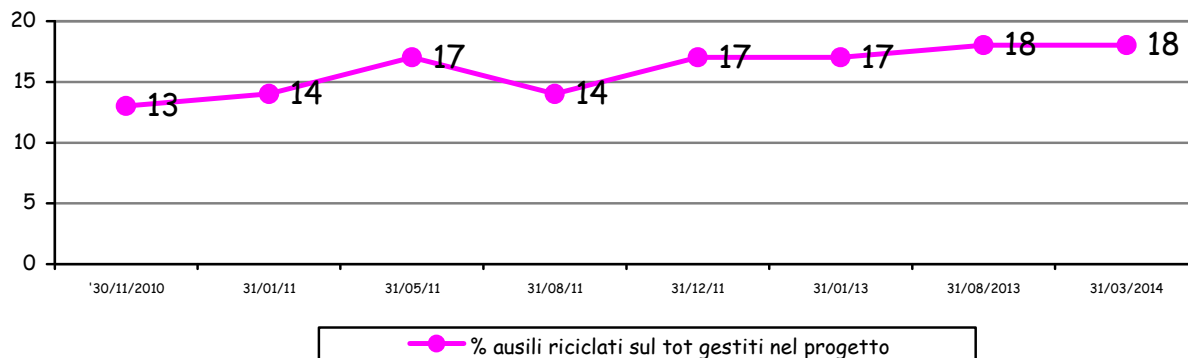




**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
 “FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
 PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

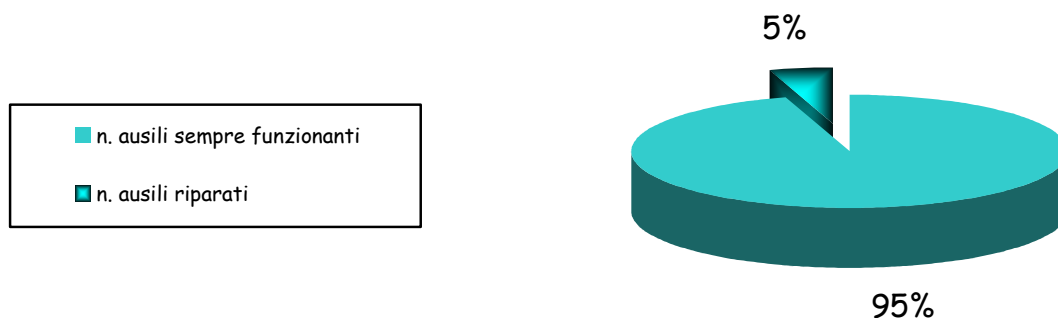
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

e variazione nel tempo della percentuale di ausili riciclati



Le evenienze di guasti agli ausili e necessità di **RIPARAZIONI** sono apparsi contenuti dall’avvio del progetto ad oggi, con scarso impegno della quota del fondo preventivato allo scopo a inizio progetto; peraltro le riparazioni con oneri sono state necessarie solo per ripristinare i vecchi ausili entrati nella gestione dell’ACOSFN ma acquisiti tra il 2006 e il 2009, anche da RM/D ed RM/E, nei cui contratti d’acquisto non era prevista la riparazione senza oneri per i primi due anni, come è stato invece previsto per gli ausili di nuova acquisizione con questo progetto, per i quali è stato possibile effettuare sui nuovi ausili acquisiti riparazioni senza oneri. Sono stati sottoposti a riparazioni in totale **94** ausili (di cui 20 in garanzia), pari al **5%** degli ausili totali assegnati in uso. (vedi grafici n. 9 e 10).

Grafico n. 9: totale parco ausili gestiti dal progetto, distinti tra sempre funzionanti e sottoposti a riparazione, al 31/03/2014

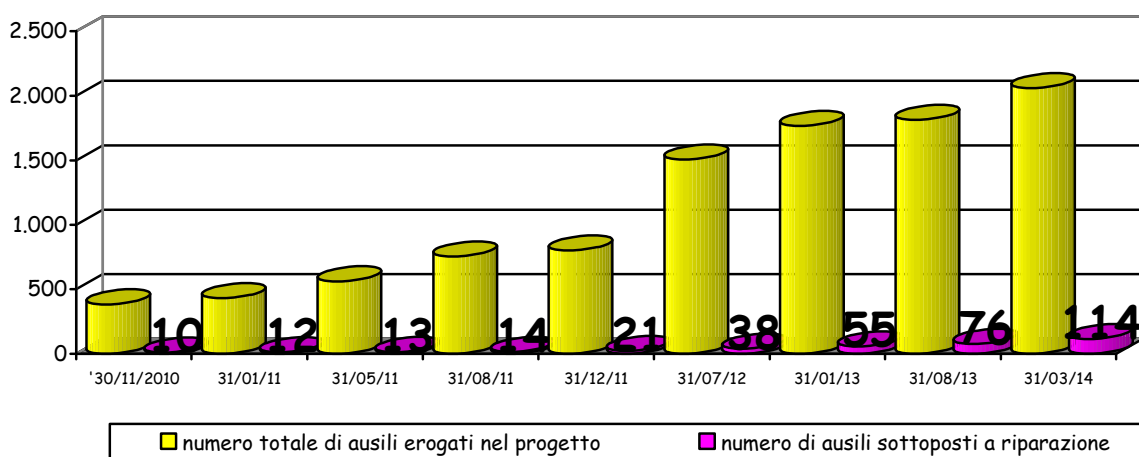




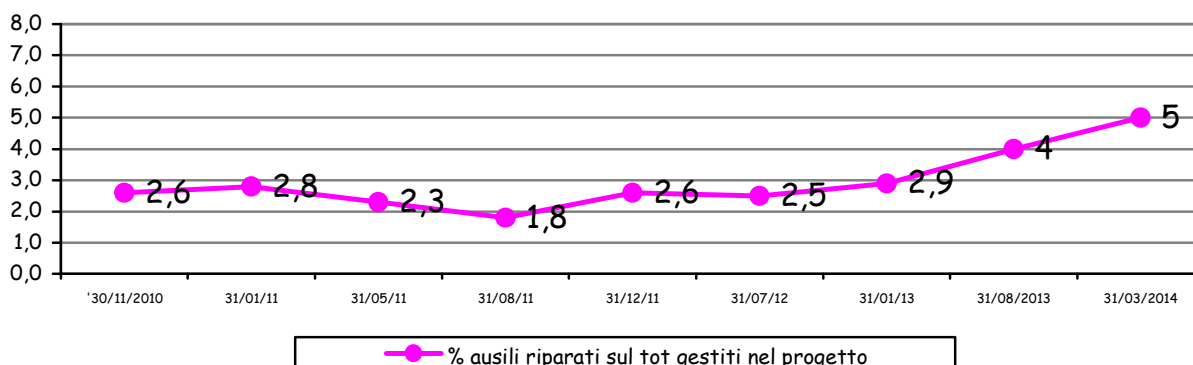
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
"FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE"**

Azienda "Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri"
www.sanfilipponeri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Grafico n. 10: variazione numero di ausili riparati nel tempo



e variazione nel tempo della percentuale di ausili riparati



Le riparazioni sono state effettuate per **20** nuovi ausili in garanzia (senza oneri di riparazioni) e per **94** ausili, derivanti da acquisiti dei precedenti fondi 2006 e ASL RM/D o comunque non coperti da garanzia (danni software), impegnando **45.865,57 €** del fondo a tale scopo, con **COSTO MEDIO DI RIPARAZIONE** effettuata fuori garanzia pari a **487,93 €**

In ogni situazione che presentava la necessità di una riparazione è stata effettuata la preliminare valutazione del costo/beneficio della riparazione stessa, procedendo solo quando la riparazione costituiva la scelta più congrua e vantaggiosa sul piano economico.

L'impatto dei costi di riparazione non appare ingente e il ricorso alla riparazione è percentualmente basso, per cui il parco ausili appare stabile e in buone condizioni anche dopo anni di utilizzo da parte dei pazienti (vedi grafico n.11), anche se iniziamo ad avere macchine in magazzino non più riciclabili data la vetustà del bene.

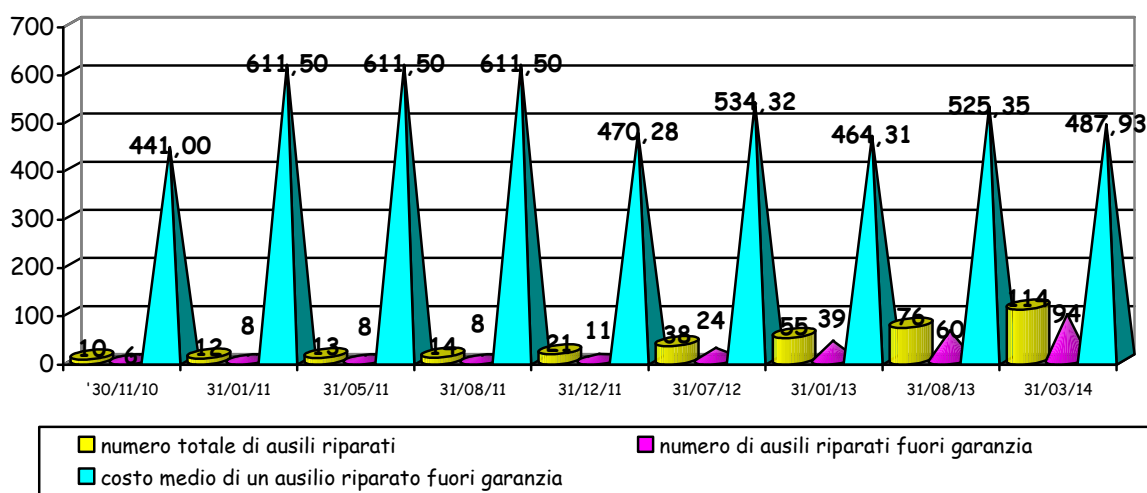
Infatti dall'inizio del progetto solo 22 ausili sono stati messi fuori uso e alienati (trattasi nella maggior parte dei casi di ausili di basso costo e di 3 comunicatori a puntamento oculare con relativi accessori).



**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
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Grafico n. 11: variazione numero riparazioni fuori garanzia e costo medio riparazioni nel tempo



Il data base ci consente di verificare che il numero di ausili che compongono UNA DOTAZIONE fornita a un singolo paziente è pressoché costante nel tempo: tra comunicatori, tastiere e supporti a corredo del comunicatore, in media un paziente utilizza 6 ausili contemporaneamente.

Risulta molto interessante la determinazione del COSTO MEDIO DI ACQUISIZIONE DI UNA DOTAZIONE PER PAZIENTE, cioè di quel set di ausili di cui ciascun soggetto ha necessità e che è in grado di migliorare le sue capacità di comunicazione, e quindi la sua qualità di vita: potremmo definirlo il “prodotto” erogato dal nostro progetto.

Abbiamo calcolato ed evidenziato nella tabella sottostante:

- il costo medio del “prodotto” se non si facesse ricorso al riciclo e se ogni ausilio fornito risultasse di nuova acquisizione per un singolo paziente utilizzatore;
- il costo medio di una dotazione interamente riciclata, per fornire la quale occorre impegnare i soli costi delle operazioni di riciclo;
- il costo medio, allo stato di attuazione del progetto, delle dotazioni erogate realmente ai pazienti che fruiscono del progetto, che sono una miscelanea di dotazioni nuove e riciclate.

Tale indicatore, costo medio di una dotazione per paziente, è un valore teorico medio basato però sui dati reali che si desumono dal nostro data base: è un valore soggetto a variare nel tempo in rapporto agli acquisti nei diversi periodi di ausili più o meno costosi (secondo tipologia prescritta dai Centri di Riferimento e secondo le variazioni dei prezzi di mercato) e in rapporto al maggiore o minore ricorso al riciclo nel tempo.

Al 31/03/2014, considerando i costi reali impegnati per ausili nuovi e riciclati e il numero di pazienti serviti, abbiamo calcolato che il costo medio sostenuto per dotare degli ausili necessari ogni paziente entrato nel progetto (sempre in media 6 ausili a pz) è stato pari a **5.941,22 €** (calcolato sommando il totale della spesa per ausili nuovi e il totale della spesa per ausili riciclati e dividendola per il totale degli ausili del progetto, acquisiti nuovi e riciclati, e individuando in tal modo il costo medio di un ausilio nuovo/riciclato, escludendo dal computo quelli transitati tal quali dal vecchio progetto per cui



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippo.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilippo.roma.it
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

non si è speso né per acquisire né per riciclare; moltiplicando per 6 tale costo medio di un ausilio, che è il numero di ausili assegnati a un paziente, si ha il costo medio di una dotazione al momento nel progetto).

Nel grafico 12 sono mostrati i costi medi di una dotazione composta da ausili tutti nuovi, di una costituita da ausili tutti riciclati e il costo medio calcolato sulla base del reale ricorso ad ausili nuovi e riciclati al momento nel progetto, cioè al 31/03/2014; nel grafico 13 la variazione di questi costi nel tempo.

Grafico n. 12: costo medio di una dotazione di ausili nuovi vs dotazione di ausili realmente fornita (nuova/riciclata) al 31/03/2014

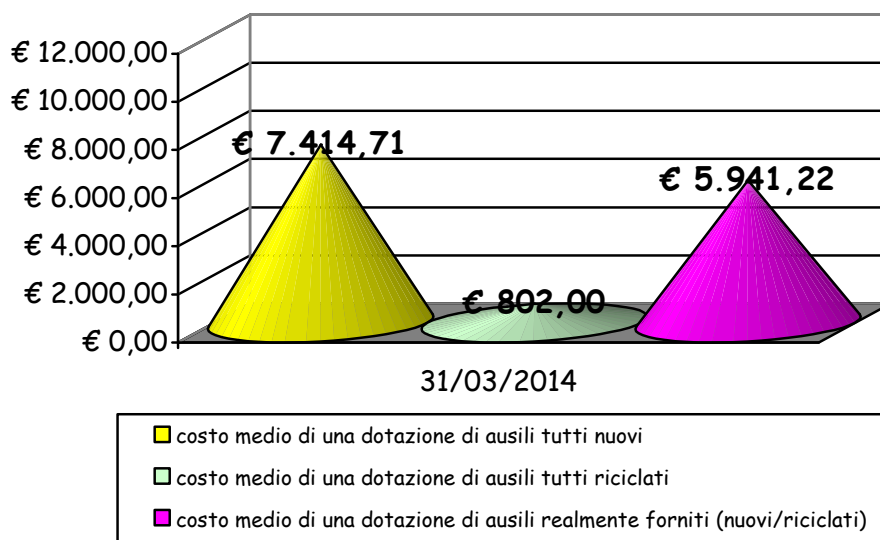
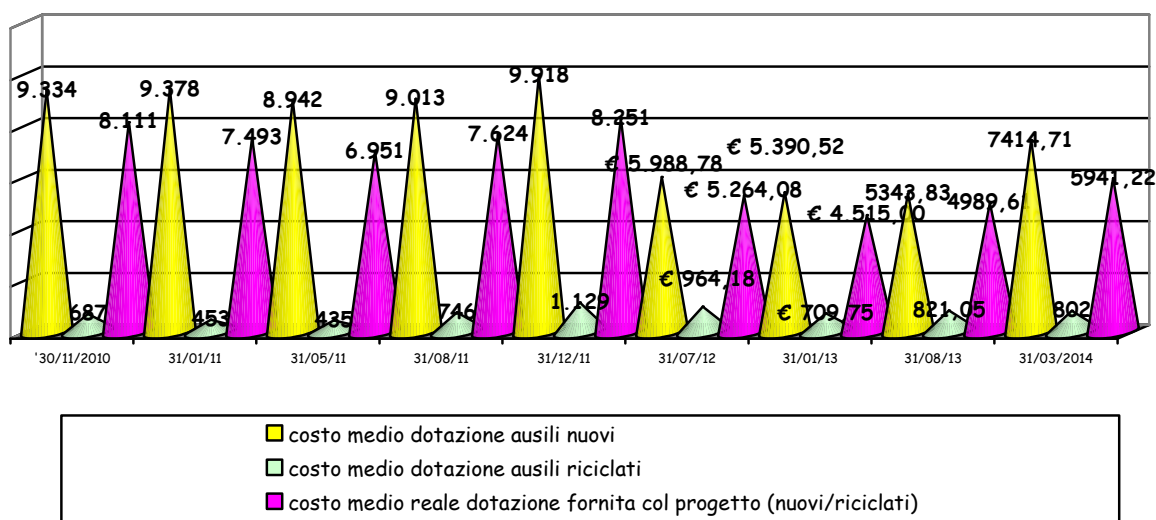


Grafico n. 13: variazioni nel tempo del costo medio di una dotazione/pz di ausili tutti nuovi, tutti riciclati e realmente fornita con il progetto (nuovi/riciclati)





**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Ogni volta che si assegna a un paziente un ausilio riciclato si opera un abbattimento di tale costo medio della dotazione per pz: abbiamo assistito nel tempo, come previsto, a tale **abbattimento dei costi** con l'aumento nel tempo di immissione nel sistema di ausili riciclati, con incremento quindi nel tempo dell'efficienza di utilizzo del fondo regionale dedicato, e possibilità di dotare più pazienti di un set di ausili per la comunicazione attingendo al medesimo fondo regionale finalizzato.

La riduzione del costo medio di una dotazione registrata non dipende solo dal ricorso al riciclo, ma dall'attenzione posta a ogni aspetto delle procedure in uso a seguito dell'analisi periodica effettuata per migliorare la qualità e l'efficienza del progetto, che ha portato ad esempio alla decisione assunta a novembre 2010 di non sottoporre a operazioni di riciclo tutte le tipologie di ausilio, ma solo gli ausili oltre una certa soglia di costo, per una maggiore efficienza e convenienza delle operazioni di riciclo; lo stesso dicasi per la decisione assunta di utilizzare un trasportatore di basso costo presente sul mercato per il semplice ritiro degli ausili che non necessitano di verifiche a domicilio e quindi delle relative specifiche figure professionali che richiedono costi maggiori.

In tale indicatore scelto, “costo medio di una dotazione”, rientrano tutte le variabili reali esistenti nel progetto: pz forniti di ausili e poi deceduti, con possibilità di assegnare ad altri pz gli ausili già in magazzino e riciclati nell'ambito del progetto (quindi con risparmio dei costi di acquisizione) e viceversa l'eventualità di dover dotare il medesimo paziente di più di 6 ausili, modificando nel tempo anche l'intera dotazione già assegnata, per mutate condizioni cliniche (quindi con maggiori costi da sostenere per soddisfare le esigenze di un singolo paziente rispetto alla semplice fornitura di una dotazione in media di 6 ausili).

In tale indicatore rientra anche un'altra variabile, che peraltro dovrebbe ormai mutare poco nel tempo, relativa all'entrata nel nuovo progetto di ausili recuperati dai vecchi acquisti ovunque effettuati in Regione (ACOSFN nel 2006, RM/E, RM/D) che consentono di dotare di ausili un paziente senza sostenere il costo della dotazione, in quanto recuperata previo riciclo dal vecchio fondo. Tali casi sono ormai residuali essendo stato recuperato tutto il recuperabile: è solo possibile che pazienti che avevano in uso ausili acquisiti dalla RM/E e dalla RM/D e che non ne avessero più necessità pensassero a restituirli alla ASL che glieli ha forniti; in tal caso grazie agli accordi intervenuti, la ASL li invierebbe all'ACOSFN per immetterli nel progetto ai fini di una nuova assegnazione.

Un obiettivo che gli organizzatori del progetto si sono posti è quello di **rendere breve l'ATTESA dei pazienti ai quali viene prescritto un ausilio** garantendo una tempistica certa e quanto più possibile contenuta per le consegne delle dotazioni richieste: nel momento in cui tale bisogno viene individuato ed espresso, è intento dei responsabili del progetto soddisfarlo nel più breve tempo possibile.

Il data base realizzato è in grado di registrare anche le singole fasi che conducono alla consegna di ausili a domicilio e le relative tempistiche; gli indicatori temporali più significativi al riguardo sono costantemente monitorati e sotto riportati (grafico n. 14):

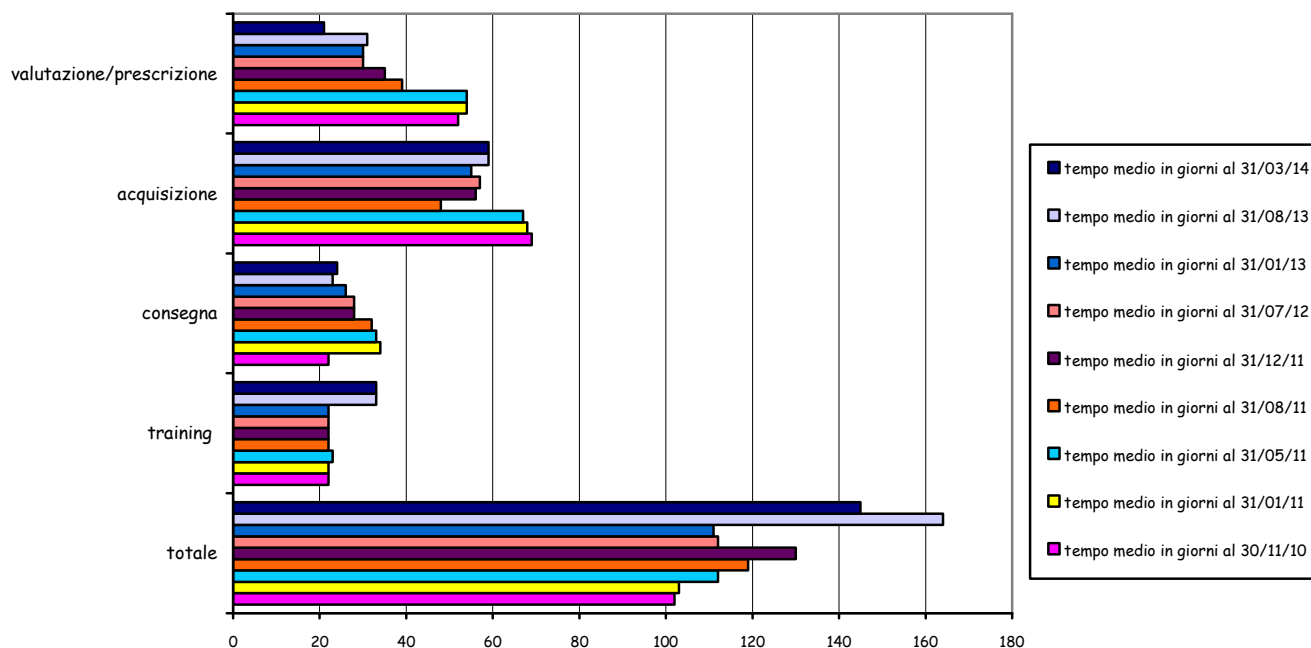
- tempo medio di valutazione (CpA) e di prescrizione (CR): 21 gg
- tempo medio di acquisizione (ACOSFN), da ricezione prescrizione a emissione ordine: 59 gg
- tempo medio di consegna (ditta fornitrice), dall'ordine alla consegna a domicilio: 24 gg
- tempo medio di training (CpA) da consegna a fine training: 33 gg
- tempo medio totale, dall'avvio del paziente al CR alla consegna degli ausili a domicilio: 145 gg



**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
 tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Grafico 14: tempistica media delle fasi del progetto



Come si evince dal grafico si sono progressivamente ridotte nel tempo le giornate impiegate per effettuare le valutazioni da parte di CpA e le prescrizioni da parte dei CR; sono pressoché costanti rispetto al periodo precedente i tempi di acquisizione da parte dell’ACOSFN, le tempistiche relative alle consegne da parte dei venditori e il periodo necessario per effettuare il training dei pz dopo consegna dell’ausilio a domicilio; nel complesso si registra l’accorciamento di alcuni giorni sui tempi totali che decorrono dalla prescrizione all’utilizzo corrente post training degli ausili al domicilio del paziente.

Il MONITORAGGIO TELEFONICO realizzato a cadenza bimestrale dalla DSP dell’ACOSFN ha consentito di tracciare gli ausili esistenti sul territorio regionale e verificarne nel tempo l’ubicazione e le condizioni di utilizzo, alimentando e aggiornando nel tempo il data base realizzato. Il primo monitoraggio si è svolto a maggio 2010: l’obiettivo principale, considerato che gli ordinativi di ausili non erano stati ancora conclusi, è stato quello di ricostruire con ragionevole affidabilità quanti ausili provenienti dal vecchio fondo fossero ancora utilizzati dai pazienti e quanti potenzialmente riciclabili. La popolazione di riferimento, quindi, è stata tratta dai destinatari indicati nelle delibere relative al fondo precedente emesse dal 2007 al 2009. In particolare sono state contattate le persone che, alla luce delle delibere su citate, risultavano ancora in possesso di ausili. Il monitoraggio ha anche esplorato la situazione di quegli ausili che, a seguito delle informazioni raccolte durante la prima mappatura, risultavano riconsegnati dalla famiglia, a seguito del decesso dei pazienti utilizzatori, a soggetti diversi dall’ACOSFN e dal CpA. L’intervistatore, oltre a verificare se



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

effettivamente il paziente utilizzasse ancora l’ausilio e se ci fossero problemi nel suo utilizzo, ha fornito all’utente l’informazione relativa all’esistenza del nuovo progetto e, della possibilità di contattare la DSP dell’ACOSFN, disponibile a fornire un’assistenza continuativa ai pazienti stessi.

A seguito dei monitoraggi bimestrali effettuati è stato possibile risolvere i problemi tecnici riscontrati, ritirare gli ausili non più utilizzati inviandoli al riciclo e rivalutare i pazienti con mutate condizioni cliniche al fine di organizzare per loro una nuova assegnazione di ausili più idonei.

Nonostante la possibilità dei pazienti e famigliari di accedere al call center inizialmente organizzato da CpA e poi di telefonare di loro iniziativa comunque ai referenti dell’ACOSFN per manifestare eventuali problematiche o cessazioni nell’utilizzo degli ausili, si è verificato che i monitoraggi telefonici bimestrali assumono un ruolo fondamentale per conoscere la situazione reale di funzionamento, di utilizzo e di ubicazione degli ausili consegnati in comodato d’uso ai pazienti sul territorio regionale e quindi per alimentare i dati che il data base monitora: infatti in media ogni monitoraggio telefonico rileva che circa l’78% di utenti del progetto stanno utilizzando in quel momento correntemente la dotazione consegnata, mentre per il 22% dei casi esistono problemi di utilizzo su cui si lavora nelle settimane successive al monitoraggio per riportare in piena efficienza gli ausili consegnati, commissionando riparazioni, ritiri, rivalutazioni, ricicli, riconsegne etc. e garantendo così una completa presa in carico dei pazienti per tutta la durata della loro gestione da parte del progetto (il “care” inglese, prendersi cura, globale e continuo, come i pazienti di questa tipologia e i loro care-giver hanno necessità) e una totale piena utilizzazione delle risorse messe in campo dalla Regione.

Nel periodo ottobre 2013 gennaio 2014, le chiamate spontanee degli utenti del progetto alla Direzione Sanitaria di Presidio e all’UOC Bilancio dell’ACOSFN, che sono state monitorate nel database, sono state 72 ed hanno riguardato per la maggior parte segnalazioni relative a problemi tecnici e malfunzionamenti. In alcuni casi sono state richieste delle rivalutazioni per mutate condizioni nell’utilizzo degli ausili posseduti. Nel 10% dei casi hanno telefonato persone non ancora inserite nel progetto che hanno richiesto informazioni rispetto alle modalità per accedere al percorso.

La VALUTAZIONE DELLA QUALITA’ PERCEPITA DAGLI UTENTI DEL PROGETTO, che inizialmente era stato pianificato di stimare attraverso un questionario di gradimento dei servizi autosomministrato, lasciato dal CpA agli utenti alla fine del training e quindi trasmesso dai care giver all’ACOSFN, non ha dato risultati attendibili per la bassa rispondenza del campione. Si è così deciso di somministrare un questionario semplificato durante il monitoraggio telefonico, al fine di valutare il grado di soddisfazione e di qualità percepita.

Il campione raggiunto tramite l’intervista telefonica effettuata nel corso del 2013 è consistito di 73 rispondenti su 151 contatti (pari al 48%). Si rimanda per i dettagli della valutazione della qualità percepita alla relazione pubblicata sul sito ACOSFN.

Per quanto attiene all’ATTIVITA’ FORMATIVA-INFORMATIVA realizzata nell’ambito del progetto, era prevista inizialmente la formazione/informazione di circa 150 soggetti, indispensabile alla riuscita del progetto stesso per la sua diffusione agli operatori sanitari interessati, alle Associazioni di pazienti, ai medici di famiglia etc., sia per rendere nota l’esistenza del fondo destinato a questi soggetti fragili nella Regione Lazio sia per far conoscere le modalità pratiche di accesso per ottenere un ausilio.

Sono stati pertanto organizzati nel 2010, interventi informativi:

- un incontro presso l’ACOSFN il 26/2/2010 con i referenti del Centri di Riferimento per le malattie neurologiche interessate al progetto;



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

- un incontro presso l’ACOSFN il 12/3/2010, con le Associazioni di malati interessate;
- l’invio di comunicazioni scritte a più riprese ai Direttori Generali e Sanitari, ai responsabili di Distretto e dei Centri di Riferimento della Regione, sul significato, le modalità di accesso, la modulistica predisposta per l’avvio dei pazienti nel percorso delineato per ottenere in breve tempo la dotazione di un ausilio;
- contatti telefonici di rinforzo dell’informazione ai responsabili dei distretti che meno accedevano nel tempo al progetto;
- diffusione del progetto, della modulistica e dell’aggiornamento periodico sullo stato di avanzamento del progetto, sul sito di CpA e dell’ACOSFN.

Sono stati organizzati una serie di interventi formativi:

- **Un evento informativo teorico presso la Regione Lazio nel 2010**, accreditato presso la Commissione per la Formazione Continua del Ministero della Salute, con possibilità pertanto di attribuire ai partecipanti anche i crediti ECM alle professioni previste, che si è svolto presso la Sala Tirreno della Regione il 27 ottobre 2010, dalle ore 9.00 alle ore 14.00, e ha visto la partecipazione di 145 persone, delle seguenti qualifiche professionali:
21 medici (attribuiti 2 crediti ECM)
19 infermieri (attribuiti 2 crediti ECM)
45 fisioterapisti (attribuiti 3 crediti ECM)
13 logopedisti (attribuiti 2 crediti ECM)
11 terapisti occupazionali (attribuiti 3 crediti ECM)
36 partecipanti senza obbligo di formazione continua ECM (amministrativi, assistenti sociali, etc.)
- **Due eventi formativi teorico-pratici presso l’ACOSFN nel 2010**, accreditati sempre per l’ECM, che si sono svolti presso il Centro didattico dell’ACOSFN in due edizioni ripetute il 16 e il 23 novembre 2010, dalle 8.00 alle 19.00, destinate a un numero limitato di partecipanti, proprio per consentire agli stessi di poter prendere visione dei più comuni ausili che il progetto prevede di assegnare, nell’ambito di esercitazioni pratiche svolte con l’utilizzo in simulazione degli ausili stessi. I due eventi hanno visto in totale la partecipazione di 65 persone, delle seguenti qualifiche professionali:
7 medici (attribuiti 8 crediti ECM)
19 infermieri (attribuiti 11 crediti ECM)
15 fisioterapisti (attribuiti 9 crediti ECM)
7 logopedisti (attribuiti 8 crediti ECM)
12 terapisti occupazionali (attribuiti 9 crediti ECM)
5 partecipanti senza obbligo di formazione continua ECM (amministrativi, assistenti sociali, etc.)
- **Quattro eventi formativi teorico-pratici presso l’ACOSFN nel 2011 ed uno nel 2012**, accreditati per l’ECM, come i precedenti del 2010, svolti presso il Centro didattico dell’ACOSFN in sei edizioni ripetute il 15 marzo, 29 marzo, il 5 aprile e il 25 ottobre 2011, 27 marzo 2012 dalle 8.00 alle 19.00, destinate a un numero limitato di partecipanti, come quelli svolti nel 2010. I tre eventi hanno visto in totale la partecipazione di 153 persone, delle seguenti qualifiche professionali:
22 medici (attribuiti 9 crediti ECM)



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

49 infermieri (attribuiti 8 crediti ECM)
47 fisioterapisti (attribuiti 11 crediti ECM)
18 logopedisti (attribuiti 8 crediti ECM)
17 terapisti occupazionali (attribuiti 9 crediti ECM)

Nella seconda metà del 2012, a causa della mancanza dei fondi, non si è potuto svolgere alcuna nuova edizione degli interventi formativi, di cui è prevista l'organizzazione a ottobre 2013.

- **Tre eventi formativi teorico-pratici presso l'ACOSFN nel 2013**, accreditati per l'ECM, come i precedenti, svolti presso il Centro didattico dell'ACOSFN in tre edizioni ripetute il 3, il 10 ed il 17 dicembre, dalle 8.00 alle 19.00, destinate a un numero limitato di partecipanti, come quelli svolti nel 2010.
Rispetto alle edizioni precedenti si è provveduto all'accreditamento anche presso l'ordine degli assistenti sociali.
I tre eventi hanno visto in totale la partecipazione di 113 persone, delle seguenti qualifiche professionali:
11 medici (attribuiti 7 crediti ECM)
33 infermieri (attribuiti 7 crediti ECM)
29 fisioterapisti (attribuiti 7 crediti ECM)
10 logopedisti (attribuiti 7 crediti ECM)
17 terapisti occupazionali (attribuiti 7 crediti ECM)
5 assistenti sociali (attribuiti 9 crediti)
2 psicologi e 6 altre professioni escluse dall'obbligo ECM

Gli eventi formativi organizzati hanno visto pertanto ad oggi la partecipazione di **473 persone**, e hanno ottenuto, oltre a un notevole numero di crediti ECM da parte del Ministero della Salute, che attesta la validità scientifica dei contenuti, anche il patrocinio, oltre che della Regione Lazio, che ha dato mandato all'ACOSFN di organizzarli, anche di diverse Associazioni scientifiche e professionali nelle loro sezioni laziali: Associazione Nazionale Medici di Direzione Ospedaliera (ANMDO); Associazione Italiana Terapisti Occupazionali (AITO); Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI).

Gli eventi teorico pratici sono stati molto apprezzati dai partecipanti: presenti al completo gli iscritti e senza possibilità di confermare tutte le preiscrizioni ricevute dalla segreteria organizzativa per limitato numero di posti disponibili, e quindi con necessità di continuare a prevedere eventi in futuro.

Ad ogni partecipante è stata consegnata una cartellina con il progetto regionale e le indicazioni per recepire tutte le informazioni e la modulistica dal sito aziendale ACOSFN e da quello del CpA.

Il corpo docente è costituito da medici e personale coinvolto nel progetto dell'ACOSFN (Neurologia e Direzione Sanitaria di Presidio) nonché dai professionisti del CpA, che hanno curato oltre agli interventi teorici sulla comunicazione e sugli ausili, in particolare anche la sessione di esercitazione con gli ausili.

L'organizzazione degli eventi nel suo complesso, la segreteria scientifica e organizzativa, l'assistenza in sala e al desk, la proiezione, la logistica, la redazione e consegna degli attestati, l'accreditamento ECM e la rendicontazione successiva al Ministero per la registrazione dei crediti dei partecipanti etc., sono stati tutti curati dalla DSP dell'ACOSFN, a costi contenuti, senza accedere a società esterne di formazione, con conseguenti risparmi delle risorse del fondo regionale finalizzato.



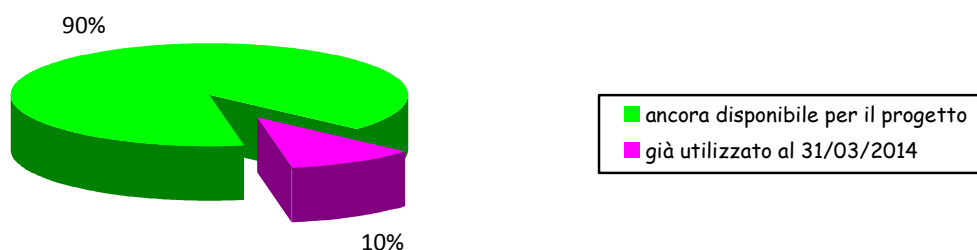
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – ausili.comunicazione@sanfilipponeri.roma.it
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Per quanto attiene **all’utilizzo al 31/03/2014 dell’ultima tranche del finanziamento erogato il 23/03/2014**, pari in totale a 500.000,00 €:

- sono stati ad oggi utilizzati **52.227,00 €** pari al 10% del totale,
- rimane da utilizzare gran parte dell’ultimo fondo erogato, pari a un residuo di **447.773,00 €**.

Grafico n.9: utilizzo dell’attuale ultima tranche del fondo regionale dedicato alla facilitazione della comunicazione



Rispetto alle previsioni iniziali **si è realizzata una “moltiplicazione” delle risorse stanziata**, superiore alle aspettative del progetto, grazie alla continua ottimizzazione dell’efficienza di gestione del progetto e alla massima implementazione possibile del ricorso al recupero degli ausili erogati negli anni precedenti in Regione, che rischiavano di alienarsi senza alcun beneficio, e grazie al riciclo degli ausili sempre nei casi possibili.

Lo stanziamento disposto a marzo 2014 di ulteriori 500.000 € da parte della Regione Lazio, rende possibile proseguire il progetto a vantaggio dei pazienti e dei loro care giver residenti nella nostra Regione; **se ne prevede l’esaurimento entro fine 2015**.

L’auspicio è che si realizzi una forma di **finanziamento regionale “stabile” per l’erogazione di ausili e la presa in carico nel tempo dei pazienti e dei loro care-giver**, evitando le incertezze che caratterizzano le fasi di esaurimento di un fondo erogato fino al reperimento di ulteriori finanziamenti, incertezze che non solo determinano ansia nei soggetti cui il progetto è destinato, che invece per la loro fragilità meritano assicurazione di assistenza garantita nel tempo, ma causano settimane di interruzione del lavoro avviato con danno per i pazienti e attese di nuove famiglie, che hanno diritto e necessità di comunicatori, e che devono attendere lo sblocco della situazione finanziaria per vedere erogato il set di ausili loro prescritti.

La difficoltà maggiore riscontrata infatti, anche alla luce dei dati sopra esposti, è garantire continuità nella fornitura di ausili per la comunicazione continuamente soggetta a finanziamenti a singhiozzo che ne inficiano l’efficienza, producendo gravi disagi sociali a tutti i pazienti che aspettano un ausilio per poter far sentire ancora la propria voce.

E’ tempo, in conclusione, che il progetto si trasformi in servizio regionale stabile: il progetto infatti è nato nel 2010 per costruire un percorso, validarne i flussi, individuare e implementare nel tempo le migliori modalità per garantire efficienza e trasparenza nell’utilizzo delle risorse dedicate e qualità nell’assistenza erogata ai pazienti, per facilitare la loro possibilità di comunicazione.



**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
tel. 06 3306 2387 – 06 3306 2811

Si ritiene che tali obiettivi, a distanza di più di quattro anni dall'avvio, siano stati raggiunti, e che sia stata costruita una rete di servizi ai pazienti cronici neurologici, in gran parte affetti da SLA, con soddisfazione dell'utenza e che costituisce anche un riferimento per i Sistemi Sanitari delle altre Regioni d'Italia.

Inoltre l'ACOSFN unitamente agli altri Centri Neurologici del Lazio ha delineato e perfezionato il percorso per pazienti SLA, sia all'interno dell'ospedale S. Filippo Neri, sia nelle interazioni ospedale-domicilio-territorio, rendendo sempre più confacente il SSR al soddisfacimento della domanda di assistenza di cui i pazienti con malattie croniche neurologiche, quandanche rare, hanno pieno diritto.

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

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