

## PERSORSO PER EROGAZIONE AUSILI PER LA COMUNICAZIONE NON PREVISTI DAL NOMENCLATORE

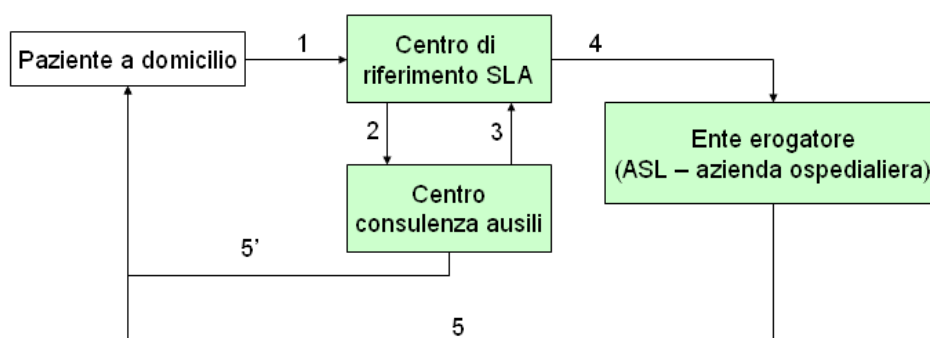
Regione Lazio (in allegato):

- DGR 761/06 "Contributo in favore delle persone malate di SLA"
- Determina 4202 del 16/11/2006 "Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4, art. 146: "Contributo in favore delle persone malate di SLA". Modalità e criteri. Impegno della somma di € 300.000

Nonostante sia stato messo a punto nel novembre del 2006, il meccanismo di erogazione si è potuto avviare soltanto nel mese di luglio 2007.

La procedura erogativa è sintetizzata nella figura seguente:

### PERCORSO EROGAZIONE AUSILI COMUNICAZIONE



1. La richiesta dell'ausilio (da MMG/ASL/Specialista/Associazioni convenzionate etc.) arriva al Centro di riferimento SLA che è l'Ente prescrittore.
2. L'Ente prescrittore attiva l'ausilioteca per l'identificazione dell'ausilio necessario alla persona. Gli specialisti dell'ausilioteca vanno a domicilio del paziente per la consulenza e redigono una relazione tecnica in cui si individua quanto necessario al paziente per la comunicazione in quel dato momento.
3. L'ausilioteca invia le relazioni all'Ente prescrittore.
4. Il Centro di riferimento SLA redige le prescrizioni e le trasmette all'Ente erogatore.
5. L'Ente erogatore acquista l'ausilio prescritto – se non ne dispone – e lo invia al domicilio del paziente, altrimenti lo recupera dal proprio magazzino di cui si deve dotare per lo stoccaggio degli ausili.
- 5' Simultaneamente alla consegna a domicilio viene attivata la procedura di training e monitoraggio da parte dell'ausilioteca.

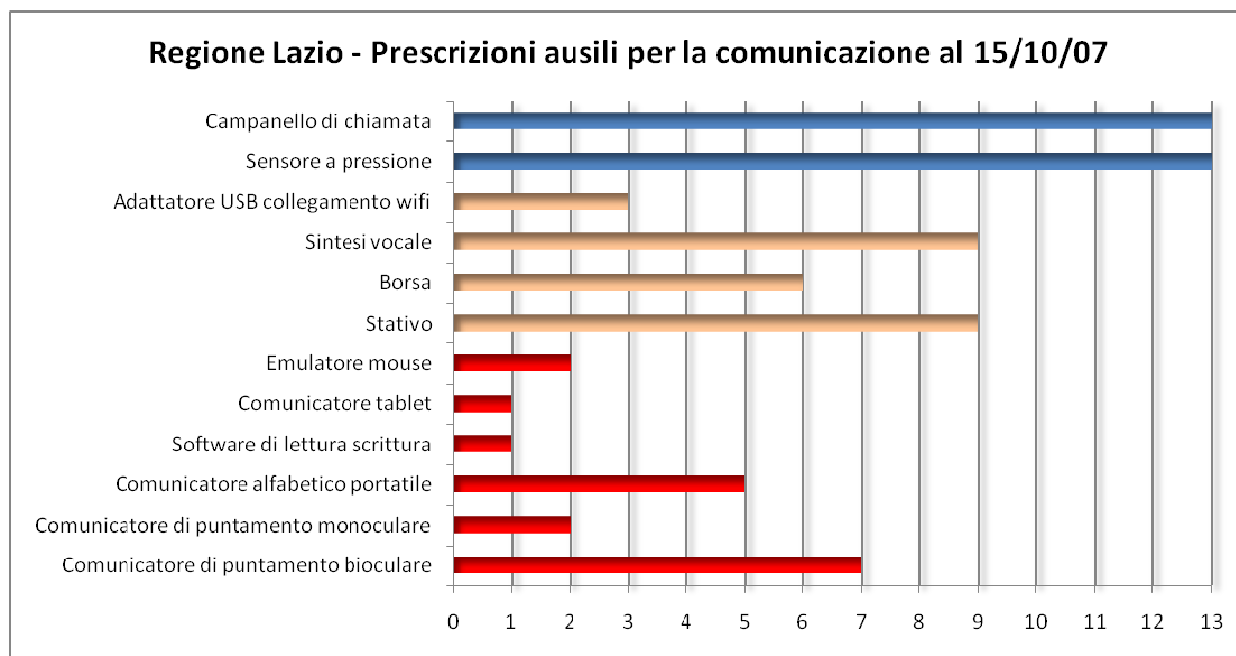
Dal momento in cui gli ausili erogati sono in uso presso il paziente, l'ausilioteca provvederà a fornire il training necessario e il monitoraggio dello stato di efficacia degli ausili, inviando se necessario al Centro prescrittore una specifica relazione per l'implementazione o per la sostituzione dell'ausilio.

In Centro erogatore, in caso di sostituzione dell'ausilio per le variare condizioni ovvero in caso di decesso del paziente, provvederà al ritiro, alla pulizia, sanificazione e sanitizzazione e all'immagazzinamento dello stesso.

Dal 1 luglio al 15 ottobre 2007, l'attività di erogazione nella Regione Lazio è riassunta nelle tabelle e nel grafico seguenti:

	N malati	%
Prescrizione ausilio	21	78%
Nessun ausilio	6	22%
<b>Totale</b>	<b>27</b>	<b>100%</b>

Categoria	Ausilio	N
<b>Comunicatori (18)</b>	Comunicatore di puntamento bioculare	7
	Comunicatore di puntamento monoculare	2
	Comunicatore alfabetico portatile	5
	Software di lettura scrittura	1
	Comunicatore tablet	1
	Emulatore mouse	2
<b>Supporti per comunicatori (27)</b>	Stativo	9
	Borsa	6
	Sintesi vocale	9
	Adattatore USB collegamento wifi	3
<b>Chiamata rapida (26)</b>	Sensore a pressione	13
	Campanello di chiamata	13



Al 15/10/2007 il fondo stanziato di € 300.000 è già stato impegnato per il 25% per l'acquisto degli ausili su indicati.

**Dal grafico riportato si evidenzia che i comunicatori ad alta tecnologia (puntamento monoculare e bioculare) rappresentano il 50% dei comunicatori prescritti.**



In prospettiva futura, è utile considerare l'ipotesi di finanziare non soltanto l'acquisto degli ausili, ma di articolare il contributo secondo la seguente ripartizione:

### **Ausili:**

- Sistemi complessi di ausili hardware e software che, in azione sinergica permettono di gestire il PC, anche portatile, un programma di comunicazione, una tastiera virtuale e un telefono via PC;
- Sensori;
- Adattatori;
- Emulatori del mouse;
- Telecomandi;
- Sintesi vocali;
- Programmi di predizioni di parola;
- Sistemi di fissaggio degli ausili;
- Pannelli di comunicazione;
- Campanelli di chiamata;
- Telefoni e citofoni speciali;

### **Prestazioni connesse all'erogazione dell'ausilio:**

- Consulenza a domicilio per la valutazione dell'ausilio
- Consulenza a domicilio per il training
- Consulenza a domicilio per il monitoraggio dell'efficacia
- Consegna a domicilio dell'ausilio (in caso di mancato accordo con la ditta fornitrice o se proviene dal magazzino)
- Ritiro, pulizia, sanificazione e sanitizzazione degli ausili ritirati
- Assicurazione dei beni immagazzinati

L'intero percorso di erogazione deve avere il contributo attivo delle associazioni di volontariato per monitorare il corretto espletamento di ogni fase procedurale.

Per quanto riguarda da una parte l'orientamento e l'informazione dei pazienti e dall'altra la soddisfazione e la qualità percepita dall'utente, occorre fare riferimento alle Associazioni di volontariato operanti sul territorio.

Eventualmente le stesse associazioni, se in possesso di specifici requisiti, possono svolgere la funzione di monitoraggio delle mutate condizioni dei pazienti in relazione all'ausilio erogato.

Ufficio Stampa dell'Associazione Viva la Vita Onlus

Roma – 15 ottobre 2007