

**Direzione Regionale:** SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

**Area:** POLITICA DEL FARMACO

## DETERMINAZIONE

N. G04998 del 27/04/2015

Proposta n. 6574 del 24/04/2015

**Oggetto:**

Ausili per la comunicazione interpersonale

**Proponente:**

Estensore

CAROCCHI ALESSIA

Responsabile del procedimento

MECOZZI ALESSANDRA

Responsabile dell' Area

L. LOMBARDOZZI

Direttore Regionale

F. DEGRASSI

Protocollo Invio

Firma di Concerto

**OGGETTO:** Ausili per la comunicazione interpersonale.

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA**

Su proposta del Dirigente dell'Area Politica del Farmaco;

**VISTA** la legge statutaria 11 novembre 2004, n. 1 "Nuovo Statuto della Regione Lazio";

**VISTA** la legge regionale n. 6 del 18 febbraio 2002, avente ad oggetto "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale", e successive modificazioni;

**VISTO** il regolamento regionale del 28 marzo 2013, n. 2, concernente: "Modifiche al regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 (Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale) ed in particolare l'art. 8, comma 1;

**CONSIDERATA** la necessità di garantire la comunicazione a persone residenti nella Regione Lazio, affette da gravi malattie neuromotorie degenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le Distrofie Muscolari Progressive, la Sclerosi Multipla (SM), l'Atrofia Muscolare Spinale o la Locked-in Sindrome, etc., che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente le capacità di comunicazione verbale, con compromissione della possibilità di relazione, totalmente invalide come riconosciute dalla vigente normativa ed impossibilitate a comunicare autonomamente in maniera intellegibile, oppure ad adempiere a tale funzione solo con gli ausili già previsti dal vigente nomenclatore;

**CONSIDERATO** che il Nomenclatore Tariffario, di cui al Decreto Ministeriale 332/99, per gli ausili per la comunicazione prevede soltanto tre codici;

**CONSIDERATO** che, a causa dello sviluppo e dell'innovazione tecnologica dell'ultimo decennio gli ausili identificati nel Nomenclatore non sono più reperibili e non adempiono ai bisogni degli assistiti ma la loro funzionalità è attualmente soddisfatta da ausili tecnologicamente più evoluti;

**CONSIDERATO** che il DM 332/99 all'art comma 5 prevede lo strumento di riconducibilità per omogeneità funzionale che consente alla ASL di competenza di autorizzare all'assistito la fornitura di un dispositivo non incluso nel nomenclatore di cui al DM 332/99, ma riconducibile, a giudizio dello specialista prescrittore, a quello prescritto ai sensi dell'articolo 4, comma 2 in quanto assolve la funzione per la quale la categoria è stata prevista

**VISTO** che con Determinazione n. D4202 16/11/2006 sono stati definiti quali siano gli Ausili per la comunicazione interpersonale che necessitano alle persone impossibilitate a comunicare autonomamente in maniera intellegibile, oppure ad adempiere a tale funzione solo con gli ausili già previsti dal vigente nomenclatore e le loro specifiche tecniche (punto n. 1 DGR n. 761/06);

**CONSIDERATO** che con DGR 393 del 22/05/2009 è stato individuato l'ospedale San Filippo Neri quale centro per la gestione delle attività legate all'acquisto ed alla distribuzione di ausili per la comunicazione interpersonale di cui sopra nell'ambito del progetto "Facilitazione della comunicazione per pazienti affetti da gravi patologie neuromotorie";

**VISTA** la DGR 20 del 7/01/2005 che individua i Centri di Riferimento regionali competenti per malattie rare che sono le uniche strutture abilitate alla prescrizione di seguito elencati per branca di patologia:

Struttura		Indirizzo
<b>ATROFIE MUSCOLARI SPINALI - Malattia di Kennedy</b>		
Policlinico Umberto I	Servizio Speciale Malattie Genetico Metaboliche	Viale del Policlinico, 155 00161 - Roma
Policlinico Umberto I	Neuropsichiatria	Viale del Policlinico, 155 00161 - Roma
Policlinico Umberto I	Neuropsichiatria dell'età evolutiva	Viale del Policlinico, 155 00161 - Roma
<b>ATROFIE MUSCOLARI SPINALI - Malattia di Kugelberg-Welander</b>		
Policlinico Umberto I	Servizio Speciale Malattie Genetico Metaboliche	Viale del Policlinico, 155 00161 - Roma
<b>ATROFIE MUSCOLARI SPINALI - Malattia di Werdnig-Hoffman</b>		
Policlinico Agostino Gemelli	Istituto di Neurologia	Lgo A.Gemelli, 8 00168 Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Malattia di Steinert</b>		
Policlinico Agostino Gemelli	Istituto di Clinica Pediatrica Servizio di Epidemiologia e Clinica dei difetti congeniti	Lgo A.Gemelli, 8 00168 Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Malattia di Thomsen</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Malattia di Von Eulenburg</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Distrofia di Becker</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Distrofia di Erb</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Distrofia di Landouzy-Dejerine</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>DISTROFIE MIOTONICHE - Distrofia di Duchenne</b>		
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Unità Operativa Anatomia Patologica Laboratorio di Medicina Molecolare	Piazza S.Onofrio, 4 00165 - Roma
<b>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</b>		
Policlinico Agostino Gemelli	Istituto di Neurologia	Lgo A.Gemelli, 8 00168 Roma
<b>SCLEROSI LATERALE PRIMARIA</b>		
Policlinico Agostino Gemelli	Istituto di Neurologia	Lgo A.Gemelli, 8 00168 Roma

**CONSIDERATO** che negli anni l'ospedale San Filippo Neri ha dimostrato una buona gestione nell'erogazione di tali presidi operando una corretta razionalizzazione delle risorse tramite anche la procedura di riuso e ha potuto maturare appropriatezza nell'erogazione gestendo un notevole

numero di assistiti ad elevata complessità provenienti da tutto il territorio regionale. La distribuzione territoriale degli assistiti è rappresentata nella seguente tabella:

Pazienti per Provincia	Roma	Rieti	Latina	Frosinone	Viterbo	totale
	380	9	26	16	16	447

**CONSIDERATI** i dati comunicati dal San Filippo Neri suddivisi per voce di costo come di seguito rappresentati che evidenziano una sostanziale stabilità nell'andamento della spesa

Costo del riuso (2013-2014-2015) per ricondizionamento, sanificazione, consegna e ritiro del bene	€ 90.400
Costo delle riparazioni (2013-2014-2015)	€ 82.700
Costo del nuovo anno 2013	€ 350.980
Costo del nuovo anno 2014	€ 315.000
Costo del nuovo I trim anno 2015	€ 92.000

**RITENUTO**, alla luce di quanto sopra evidenziato, e al fine di garantire stabilità e qualità dell'assistenza erogata a pazienti fragili e non autosufficienti, opportuno confermare l'attività dell'Ospedale San Filippo Neri, presidio della ASL RM E;

**CONSIDERATO** che la ASL RM E in qualità di azienda capofila anticiperà i costi dell'assistenza, stimati in base ai dati degli anni precedenti, in € 500.00,00/anno, costi che verranno rendicontati nella spesa per l'assistenza protesica e imputati annualmente alle AA.SS.LL. di residenza degli assistiti;

#### **DETERMINA**

Per quanto esposto nelle premesse che si intende integralmente recepito di:

- dare mandato al Presidio Ospedaliero della ASL RM E San Filippo Neri :
  - a. di gestire le attività legate all'acquisto ed alla distribuzione di ausili per la comunicazione interpersonale per i residenti nella Regione Lazio, affetti da gravi malattie neuromotorie degenerative o comunque invalidanti, totalmente invalidi come riconosciuto dalla vigente normativa ed impossibilitati a comunicare autonomamente in maniera intellegibile, oppure ad adempiere a tale funzione solo con gli ausili già previsti dal vigente nomenclatore;
  - b. di rendicontare le prestazioni nell'ambito della spesa dell'assistenza protesica per gli ausili di cui all'elenco 2 del D.M.332/99;
  - c. di imputare i costi sostenuti annualmente alle AA.SS.LL. di residenza degli assistiti come previsto dal D.M. 332/99.

**IL DIRETTORE**

Dott.ssa Flori Degrassi