



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

**RELAZIONE SULL’ATTUAZIONE DEL PROGETTO REGIONALE
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE
NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”
AL 31 MAGGIO 2011 – DOPO UN ANNO DALL’AVVIO**

Il progetto è stato attivato nel corso del 2010, come previsto, dall’Azienda “Complesso Ospedaliero San Filippo Neri” (ACOSFN), in collaborazione con la Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia” (CpA), e con il coinvolgimento dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie interessate al progetto (Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla, Distrofie Muscolari Progressive etc.) e le relative Associazioni di pazienti e familiari.

PREMESSA

Il progetto è stato reso possibile a seguito dello stanziamento, nel PSN 2006-2008, di un fondo vincolato per cure primarie relativo all’attuazione della progettualità di cure primarie linea 1.2: “FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI MALATTIE NEUROMOTORIE” da distribuire tra le Regioni.

Con l’Accordo Stato-Regioni 26/02/2009 furono infatti assegnati alla Regione Lazio 902.915 € (2008) e con l’Accordo Stato-Regioni 25/03/2009 furono stanziati 932.755 € (2009), con disponibilità totale di un fondo vincolato allo scopo relativo al biennio 2008-2009 pari 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 allo scopo la somma di 300.000 €.

La Determinazione regionale 4202 del 6/11/2006 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, con esaurimento del fondo.

Negli anni scorsi alcuni pazienti residenti nella Regione 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 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 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’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri con ruolo di “erogatore”.

A seguito della Det. Reg. di agosto 2009, l’ACOSFN il 23/12/2009 con Delibera n.185 ha definito il progetto, avviandone la realizzazione.



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

ORGANIZZAZIONE DELL’ATTUALE PROGETTO

Rispetto al precedente progetto regionale determinato nel 2006, 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 prescrivere 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 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, come già nella precedente iniziativa regionale del 2006, 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 curare la “valutazione”, effettuata per ogni singolo paziente presso la sede della cooperativa sociale o anche a domicilio, per i 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, ma non solo; il CpA si pone come punto di riferimento costante per ogni difficoltà emergente durante l’utilizzo successivo dell’ausilio: è stato infatti attivato dal 15 maggio 2010 un “call center” operativo dalle 10 alle 13 e dalle 15 alle 17 dei giorni feriali, cui i pazienti/familiari possono rivolgersi in caso di difficoltà; la chiamata può risolvere direttamente un momentaneo guasto dell’ausilio, grazie all’intervento telefonico dei tecnici di CpA, ovvero può determinare la necessità di effettuare una riparazione dell’ausilio in tempi brevi e dotando il paziente, se possibile, di un apparecchio sostitutivo al fine di non privarlo di quel quid di comunicazione e di vita relazionale cui l’ausilio lo ha abituato.

L’ACOSFN a tale scopo ha inserito nel capitolato di gara per l’acquisto degli ausili anche la necessità di rispetto di tempi brevi e fissati per le consegne e l’obbligo, per le ditte venditrici, di riparazione in garanzia per due anni dall’acquisto, proprio per far fronte ad eventuali guasti che



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

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 dell’attuale progetto è quello di realizzare inoltre una “mappa” degli ausili in dotazione con una completa tracciabilità degli stessi, prevedendo anche il riciclo degli ausili che non sono più utili, per evoluzione della patologia del paziente e che, nonostante gli alti costi unitari di alcuni ausili, resterebbero inutilizzati se non attentamente monitorati, con grande spreco di risorse. A tal fine è stato organizzato un sistema di ritiro dell’ausilio non più utile dal domicilio del paziente, bonifica con pulizia/disinfezione delle porzioni ad uso del paziente e con formattazione e cancellazione dei dati informatici personali del precedente soggetto utilizzatore, nonché delle impostazioni d’uso personalizzate durante il precedente training. Gli ausili riciclati passano quindi in magazzino costituendo un “parco ausili” utile per nuove assegnazioni a pazienti che ne hanno necessità. Si ottiene in tal modo 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 L’UOC Bilancio ha 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 negli scorsi mesi a dare il loro contributo alla redazione operativa del progetto, hanno insistito sulla tempistica prestabilita degli interventi: quanto realizzato ci consente di monitorare tutto il percorso potendo intervenire con sollecitazioni in caso di eventuali criticità emergenti.

Al database elaborato dall’UOC Bilancio si affianca un database elaborato dal CPA e gestito in condivisione con la Direzione Sanitaria di Presidio. In questo DB, 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. Nel suddetto DB è presente anche una parte dedicata al “call center”, nel quale vengono annotate tutte le chiamate ricevute, l’operatore coinvolto e l’esito delle stesse, sia provenienti da persone già inserite nel progetto, sia da pazienti che non sono ancora inseriti.

Allo scopo di supervisionare l’iniziativa e alimentare in tempo reale il “data base” al di là delle richieste attive di aiuto da parte del paziente e dei familiari al “call center” di CpA, la Direzione Sanitaria di Presidio (DSP) dell’ACOSFN ha organizzato un monitoraggio telefonico chiamando ogni due mesi i pazienti con ausili in uso per sincerarsi che non vi siano problemi di utilizzo, di funzionalità o di mutate condizioni cliniche che rendono non perfettamente utilizzabile l’ausilio stesso e 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 proteste e istanze di modifiche migliorative del progetto stesso.

La DSP dell’ACOSFN, anche nel periodo iniziale del progetto fino all’acquisizione dei nuovi ausili, ha sempre fornito, nell’ottica della massima trasparenza, informazioni dettagliate agli utenti che ne facevano richiesta, facendosi carico delle esigenze dei pazienti e ricontattandoli ogniqualvolta ci



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

siano state delle novità 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 le unità amministrative acquisite per il progetto, che operano a tempo pieno sul progetto stesso, e i relativi dirigenti dell’UOC Bilancio e dell’UOC Provveditorato assumono ruolo di riferimento per le ditte produttrici di ausili nuovi e per gli operatori di CpA preposti al ritiro-immagazzinamento-riconsegna-riciclo degli ausili in uso, nonché per le ditte preposte alle riparazioni e ai trasporti degli ausili stessi, anche in questo caso per fungere da punto di riferimento e di “*problem solving*” per le problematiche amministrativo contabili emergenti, assicurando costantemente, quale Centro Erogatore pubblico degli ausili e gestore di pubblico finanziamento, trasparenza, efficienza e osservanza delle procedure amministrative cui devono conformarsi le Pubbliche Amministrazioni.

Infine, si sono svolte dall’avvio del progetto riunioni periodiche tra le diverse componenti aziendali e di CpA per fare il punto della situazione e individuare eventuali iter di miglioramento, realizzando, grazie alla volontà comune di affrontare al meglio la realizzazione di questo progetto, consapevoli della fragilità dei soggetti cui è destinato, un esempio di buona amministrazione e di ottima partnership pubblico-privato, che è già di per sé un buon risultato del progetto stesso.

Per quanto attiene 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 €**) doveva essere erogato a inizio anno 2011, a seguito della rendicontazione inviata a dicembre 2010 sullo stato di avanzamento del progetto e sull’utilizzo della prima tranche pari al 50% del fondo erogato; la suddetta rendicontazione è stata ritenuta soddisfacente dai preposti regionali con assegnazione all’ACOSFN del successivo 40% del fondo destinato, predisponendone l’erogazione all’ACOSFN: nonostante tali passi formali tale **40% del fondo pur erogato non è stato reso disponibile presso l’ACOSFN ad oggi con, di fatto, il blocco delle attività del progetto: non è infatti possibile acquisire gli ausili prescritti per pazienti ai quali è stata già effettuata la valutazione da CpA e sono pronti gli ordinativi di acquisto per le ditte produttrici, creando così aspettative non soddisfatte; non è possibile altresì rinnovare la convenzione tra CpA e ACOSFN e procedere a ulteriori valutazioni, all’assistenza tramite call center dedicato e a tutte le attività di assistenza dei pazienti con ausili in uso a domicilio come il ritiro di ausili, le riparazioni e le procedure di riciclo previste dal progetto.**

L’ultimo 10% (153.567 €) è previsto sia erogato a seguito di dettagliata relazione finale, fino così a impiego dell’intero fondo utilizzabile (1.535.670 €).

Nella rendicontazione inviata a dicembre 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 con l’implementazione del riciclo degli ausili, è previsto che con il secondo 50% del fondo ancora da erogare (40% + 10%) si possa egregiamente portare avanti il progetto, con tutte le sue caratteristiche di assistenza globale ai pazienti in carico, nonché dotazione di ausili per i nuovi pazienti che lo richiederanno nei prossimi mesi, per un ulteriore anno (certamente posto che l’erogazione non venga interrotta come attualmente).



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilippoeneri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilippoeneri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Da dicembre 2009 a marzo 2010, in attesa della erogazione della prima tranches 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 suggerimento 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;
- 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, il contratto da stipulare con CpA per il “call center” di riferimento per i pazienti con gli ausili in uso, nonché le tariffe da erogare a CpA per i servizi di ritiro, riciclo, riconsegna degli ausili, assumendo l’ACOSFN, come centro erogatore, la scelta di fruire per tali attività, che costituiscono anche un riferimento per i pazienti e i familiari, del medesimo soggetto, CpA, che effettua le valutazioni iniziali degli ausili, fornendo così al paziente un unico punto di riferimento per tutti i supporti di cui ha necessità.

L’erogazione materiale del fondo a marzo 2010 ha consentito all’ACOSFN di acquisire le due unità amministrative dedicate alle acquisizioni degli ausili stessi procedendo materialmente all’espletamento delle gare, dei contratti afferenti all’UOC Provveditorato e delle attività di rendicontazione contabile e di monitoraggio del progetto connesse all’UOC Bilancio.

Sono stati altresì definiti e accreditati presso il Ministero gli eventi formativi per pubblicizzare il progetto e per formare sulla problematica della comunicazione e degli ausili gli operatori sanitari regionali più coinvolti (medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti).

E’ stato definito il data base che gestisce tutti i pazienti e gli ausili che entrano nel progetto e sono stati avviati i primi monitoraggi telefonici da parte della DSP dell’ACOSFN sugli ausili in uso in Regione, lavorando in parallelo sia sulle acquisizioni di nuovi ausili prescritti sia ricercando l’ubicazione dei vecchi ausili acquisiti con il precedente fondo regionale, che non prevedeva monitoraggio, al fine di inserire i pazienti che ancora li avevano in uso nel nostro monitoraggio e data base, nonché di recuperare, riciclare e riassegnare gli ausili non più utilizzati del vecchio fondo.

Nell’opera di ricerca di ausili esistenti sparsi sul territorio regionale sono stati reperiti anche quelli acquisiti negli anni precedenti 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 e il nuovo progetto regionale 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.



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”

www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it

Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”

www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

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 indirizzata ai soli malati di SLA, che avevano interessato solo pazienti adulti. L’ACOSFN ha proceduto a soddisfare tali 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 – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

RISULTATI DEL PROGETTO

Nel corso dell’anno 2010 l’ACOSFN ha **esaurito completamente la lista d’attesa** venutasi a creare con l’interruzione del fondo precedente. **Purtroppo il blocco nell’erogazione della seconda tranche del fondo attualmente in atto ha generato una nuova lista d’attesa**, destinata ad incrementarsi di altri 5 pazienti al mese circa.

Al 31/05/2011 sono stati **soddisfatti 96 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 **20** pazienti (tutti adulti) cui era stato acquisita la dotazione di ausili con il precedente fondo 2006: 12 di essi continuano ad utilizzare con giovamento gli ausili, monitorati ogni 2 mesi dall’ACOSFN, mentre 8 sono deceduti negli ultimi mesi e gli ausili già in loro uso sono stati riciclati e assegnati ad altri pazienti che ne avevano necessità, come il progetto prevede.

Per altri **76** nuovi pazienti sono state effettuate nuove prescrizioni e valutazioni dopo l’avvio di questo progetto: si tratta di 64 adulti e 4 bambini che usano ausili, mentre altri 8 pazienti, dotati di ausili con questo nuovo progetto, sono poi deceduti, e tali ausili sono stati riciclati ad altri pazienti che ne avevano necessità. Esclusi i pazienti deceduti (in totale **16**, tra vecchio e nuovo fondo) dopo essere stati presi in carico nel progetto, **sono attualmente serviti, presi in carico e monitorati per ogni necessità emergente con ausili per la comunicazione un totale di 80 pazienti residenti nella Regione Lazio.**

Grafico n. 1: pazienti residenti nella Regione Lazio che hanno fruito al 31/05/2011 di ausili per la comunicazione gestiti dal progetto

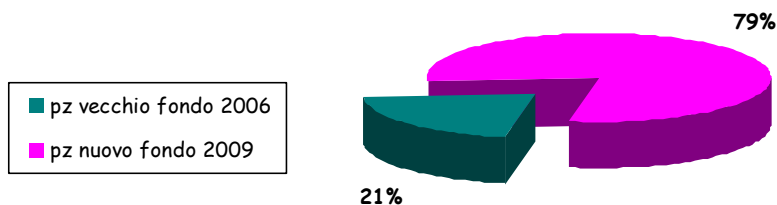
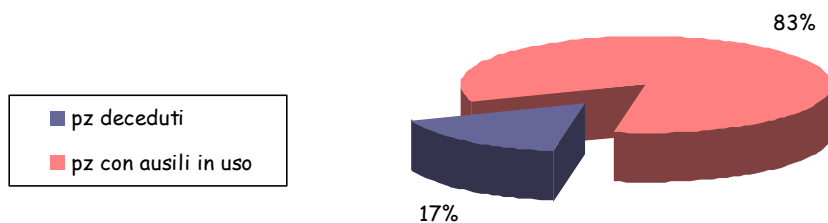


Grafico n. 2: pazienti residenti nella Regione Lazio entrati nel progetto con ausili in uso e pz deceduti in epoca successiva all’entrata nel progetto





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

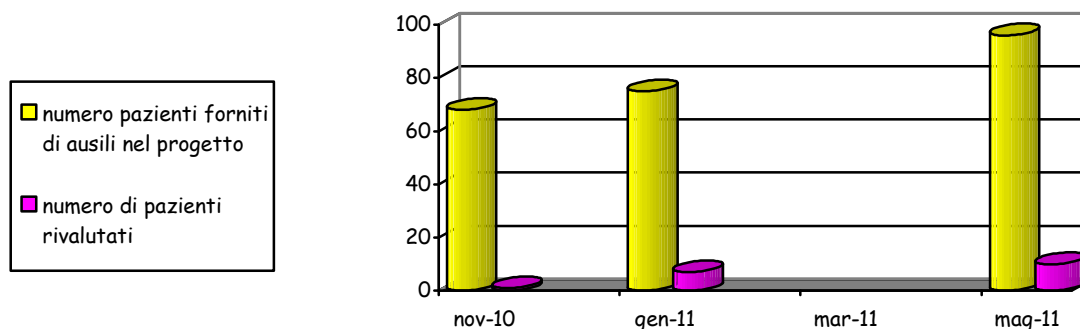
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

In sintesi al 31/05/2011 il **79%** degli ausili assegnati ai pazienti è originato dall’utilizzo del nuovo fondo, mentre il **21%** 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 erogato dal nuovo progetto (call center, riparazioni o rivalutazioni in caso di necessità, monitoraggio bimestrale).

L’inevitabile e consistente numero di decessi dei pazienti, (registrata già in questo primo anno di attività del progetto una mortalità dei pazienti presi in carico nel progetto pari al **17%**), in quanto purtroppo affetti da malattie croniche e ingravescenti, avvalorata la scelta della procedura di riciclo degli ausili previsto nel progetto, determinando recupero di ausili e di risorse in favore di ulteriori pazienti che ne hanno necessità.

Finora si sono registrati **10** 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 **10%** del totale dei pazienti entrati nel progetto, laddove a novembre 2010 era stato necessario rivalutare 1 solo paziente (1% dei casi), e a gennaio 2011 rivalutati 7 pazienti (pari al 9%): ciò dimostra che nel tempo, grazie alla flessibilità nella gestione degli ausili prevista dal progetto, si può accompagnare il paziente secondo l’evoluzione della sua malattia cronica modificando, previa rivalutazione, la tipologia di ausilio 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 e fornire in tutto o in parte di una nuova dotazione più confacente



Il gap tra domanda del bisogno (prescrizione di un ausilio) e risposta al bisogno (fornitura dell’ausilio richiesto a domicilio) si è andato rapidamente riducendo, e, a meno di interruzioni future nell’erogazione del fondo, come quella purtroppo in essere, 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, cioè il tempo e la lista d’attesa.

Il grafico 4 sotto riportato disegna un andamento, significativamente modificatosi nel tempo, delle attese di un ausilio (domanda) in rapida discesa con pressochè azzeramento delle attese nel tempo,



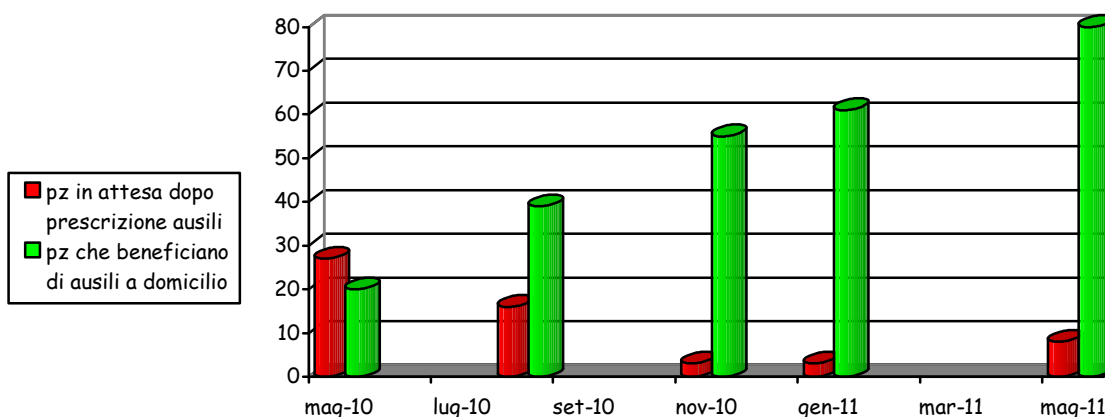
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

e l’andamento della 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), fotografando cinque momenti significativi di questo primo anno 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.

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.



Come si evince dal grafico, **i pazienti in lista d’attesa (in rosso) che erano stati pressoché azzerati dopo l’avvio del progetto, stanno riaumentando a seguito della mancata erogazione del fondo prevista.**

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 regionale degli ausili e dei pazienti beneficiari del progetto.

Un esempio interessante in tal senso e motivo di lavoro avviato e da rinforzare ancora nei prossimi mesi 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 (88%), mentre intere province, come Rieti e Frosinone, fino a gennaio 2011 non**



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

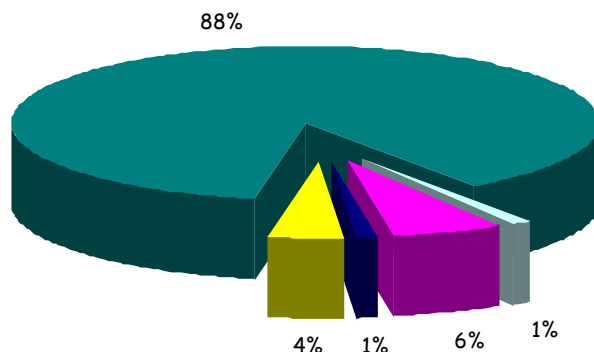
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponei.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponei.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

ne avevano affatto fruito, nonostante le informative effettuate nel corso dell’anno a tutte le Direzioni delle ASL regionali e gli interventi formativi e informativi effettuati. Con interventi mirati, in specie con gli eventi formativi organizzati nel 2011, si è voluto rinforzare l’informazione sulle due Provincie non fruitrici del progetto, con l’evento di due pazienti recentemente presi in carico dalle due suddette Provincie. E’ indispensabile superare questa criticità per rendere equa la distribuzione dei benefici del fondo per tutti i residenti della Regione ed evitare che bisogni inespressi dai pazienti e famigliari, deficit di comunicazione non individuati come tali dai sanitari in una quota parte dei pazienti neurologici della Regione e omesse prescrizione che potrebbero migliorare la qualità di vita dei pazienti possano contribuire al perdurare di questa situazione; potrebbe altresì verificarsi il fatto, altrettanto grave, che talune ASL possano procedere autonomamente a impegnare fondi pubblici della ASL per erogare ausili a pazienti che ne abbiano necessità al di fuori di questo progetto, non realizzando le economie di scala che il progetto consente e senza il supporto al paziente e la connessione alla rete regionale realizzata con questo progetto, e soprattutto non utilizzando questi fondi destinati e distogliendone altri a questo scopo, con scarsa efficienza complessiva per l’economia della Regione.

Riteniamo che la suddetta criticità possa essere superata continuando in modo ancora più capillare a diffondere l’informativa sul progetto, con particolare attenzione alle ASL oggi dimostratesi meno consapevoli delle opportunità che il progetto offre; ci proponiamo inoltre di organizzare ulteriori eventi formativi, efficaci a implementare la conoscenza degli operatori che si trovano a contatto con questi pazienti sia sui deficit di comunicazione, sia sulle potenzialità degli ausili per la comunicazione, sia sulle concrete modalità per accedere al fondo fruendo di questo progetto, offrendo prioritarie possibilità di partecipazione agli operatori delle Provincie che dimostrano di conoscere meno questo progetto.

Grafico n. 5: Distribuzione per province nella Regione Lazio dei pazienti con dotazioni di ausili gestite nel progetto al 31/05/2011

ROMA	88%
FROSINONE	1%
VITERBO	6%
RIETI	1%
LATINA	4%





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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

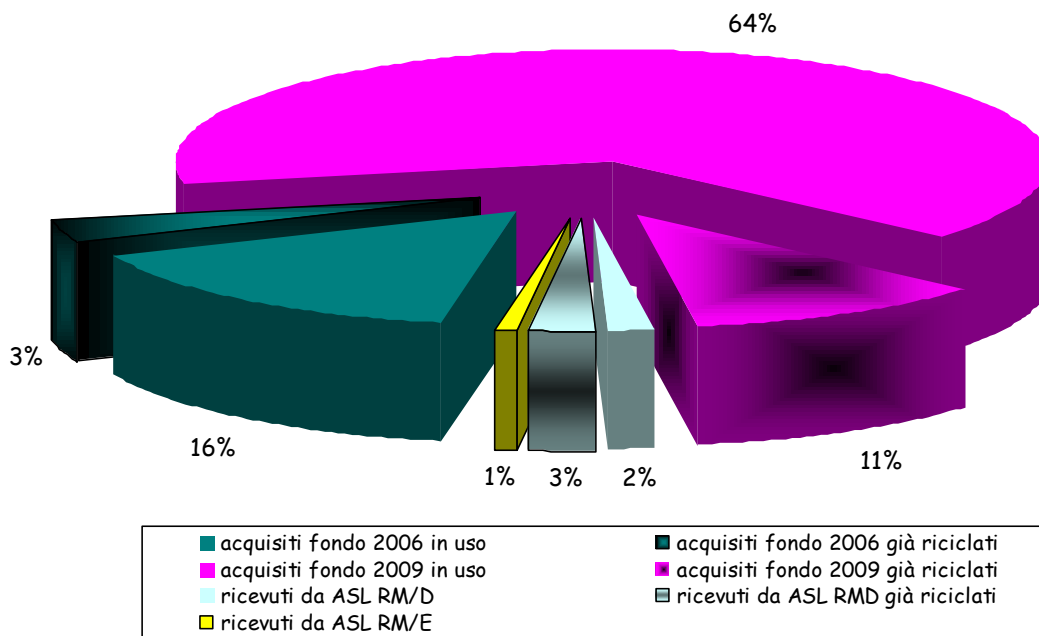
Il progetto prevede di fare ricorso al **riciclo degli ausili in uso** al fine di evitare lo spreco delle risorse investite per la loro acquisizione, in considerazione dell’evoluzione delle condizioni cliniche di questi pazienti che rendono breve l’emivita di un ausilio in uso al singolo paziente; nella maggior parte dei casi ciò è dovuto a un evento negativo, quale il decesso del paziente, o al peggioramento delle sue condizioni cliniche, che lo rendono non più in grado di utilizzare un ausilio che precedentemente utilizzava con giovamento.

Non tutte le prescrizioni 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, sia dal nuovo fondo 2009) è stato sottoposto ad una operazione di riciclo, commissionata dall’ACOSFN al CpA a seguito di accordo convenzionale stipulato in tal senso a inizio progetto, con procedure codificate e spese negoziate.

Ad oggi il progetto gestisce in totale 562 ausili, così composti (vedi grafico n. 6):

- si è proceduto a nuove acquisizioni nel numero di **363** ausili, assegnati ad oggi a un solo paziente dall’inizio;
- altri **64** ausili, acquisiti con il nuovo fondo, sono stati già riciclati a successivi pazienti;
- **89** ausili sono monitorati e gestiti per assistenza e riparazione nel nuovo progetto, e furono acquisiti con il precedente fondo 2006;
- altri **18** ausili, acquisiti dal vecchio fondo, sono stati riciclati e assegnati a nuovi pazienti adulti e bambini;
- ad oggi sono **9** gli ausili entrati nel nostro data base dal fondo RMD in magazzino in attesa di riassegnazione e **15** sono stati assegnati a nuovi pazienti previo riciclo;
- **4** ausili sono entrati nel nuovo progetto (in magazzino in attesa di riassegnazione) ma furono acquisiti dalla ASL RME negli anni scorsi;

Grafico n. 6: distribuzione percentuale degli ausili gestiti dal progetto al 31/05/2011





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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Tra ausili ritirati e bonificati, stoccati in magazzino in attesa di nuove assegnazioni o assegnati già a nuovi pazienti, abbiamo un totale di **97** ausili riciclati gestiti nel progetto, pari al **17%** del totale (grafico n.7). Riteniamo che tale percentuale potrà essere incrementata nel tempo di pari passo con la fine del ciclo di emivita degli ausili già in uso. L’incremento nel tempo della percentuale di riciclo degli ausili (già passata dal 13% al 14% da novembre a gennaio, e quindi al 17% a maggio, 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 con pari opportunità, quanto a tipologia e possibilità offerte dall’ausilio, e minore spesa, per abbattimento dei costi di acquisto degli ausili in dotazione a un singolo paziente.

Grafico n. 7: totale parco ausili gestiti dal progetto, distinti tra nuovi e riciclati, al 31/05/2011.

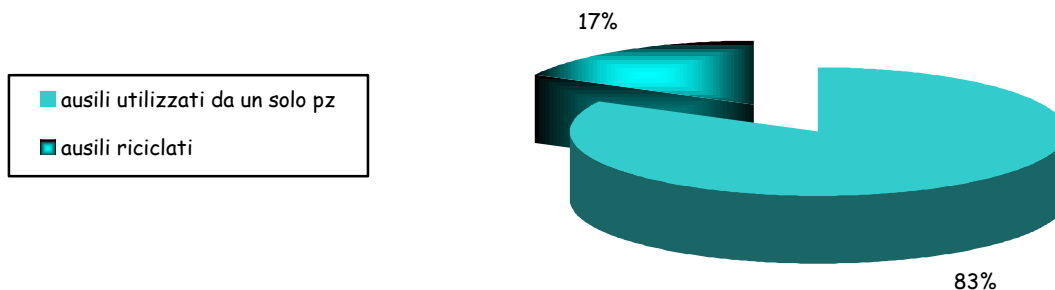
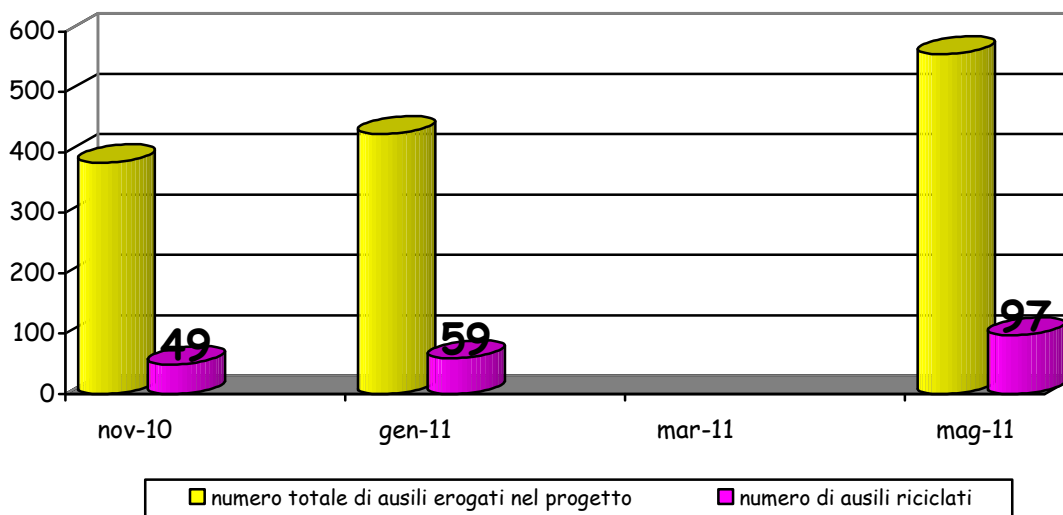


Grafico n. 8: variazione numero riciclati nel tempo





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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

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

Le evenienze di guasti agli ausili e necessità di **riparazioni** sono apparsi contenuti in questi primi mesi del progetto, con scarso impegno della quota del fondo a ciò destinata in fase presuntiva a inizio progetto (anche a seguito della prevista riparazione in garanzia degli ausili di nuova acquisizione, che ha consentito di effettuare sui nuovi ausili acquisiti riparazioni senza oneri): sono stati sottoposti a riparazioni in totale **13** ausili (pari a **2.3%** degli ausili totali assegnati in uso). Nonostante la probabilità di un aumento di riparazioni nel tempo, di pari passo con l’utilizzo e la vetustà del parco ausili in uso, si è registrata una riduzione percentuale di riparazioni rispetto al totale del parco ausili gestiti, indice di qualità delle dotazioni acquisiti e del buon uso che ne effettuano i pazienti a seguito del training di cui hanno fruito: da novembre a gennaio si è passati da una percentuale di ausili riparati dal 2.6% al 2.3% (vedi grafici n. 9 e 10).

Grafico n. 9: totale parco ausili gestiti dal progetto, distinti tra sempre funzionanti e riparati, al 31/05/2011.

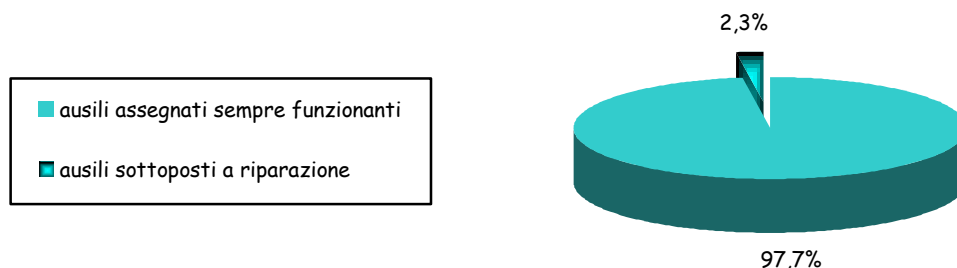
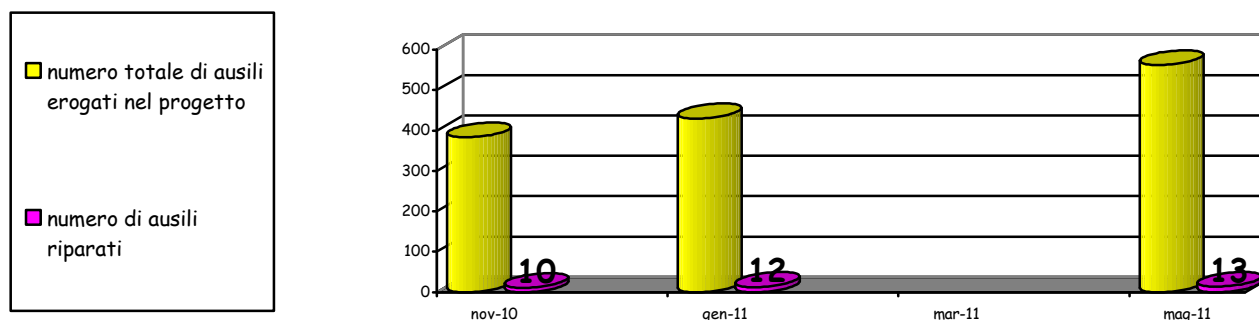


Grafico n. 10: variazione numero di ausili riparati nel tempo



Le riparazioni sono state effettuate per 5 nuovi ausili in garanzia e per 8 ausili, derivanti da acquisiti dei precedenti fondi 2006 e ASL RM/D, fuori garanzia, impegnando 4.892,00 € del fondo a tale scopo, con costo medio di **611,50 €** a riparazione effettuata fuori garanzia (per gli ausili del vecchio fondo che non prevedevano garanzia). In ogni caso è stata effettuata una preliminare valutazione del costo beneficio della riparazione operando la scelta più congrua ed economica.

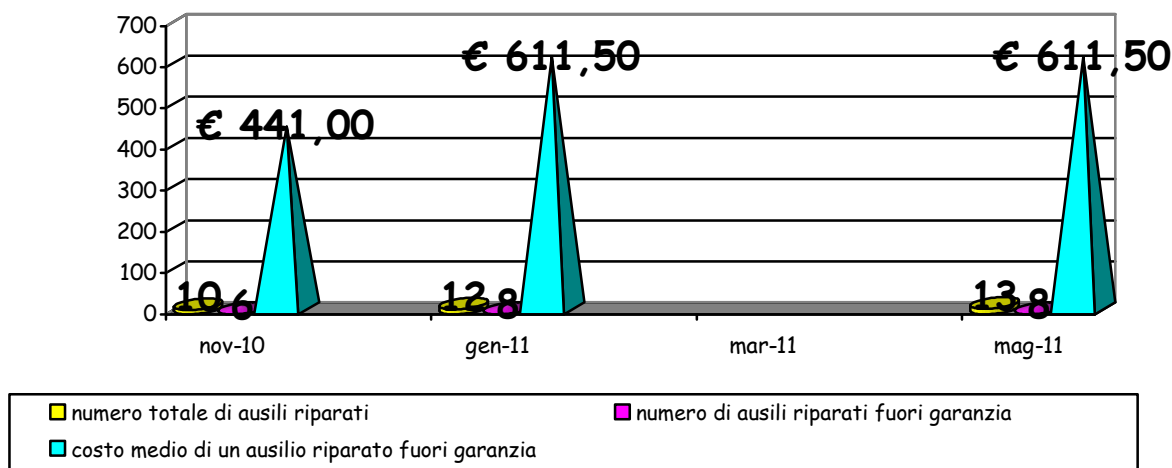


PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

L’impatto economico delle riparazioni è rimasto invariato, in quanto la riparazione ulteriore effettuata nell’ultimo periodo ha coinvolto un ausilio in garanzia, senza costi di riparazione (vedi grafico n.11).

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



Al momento non vi sono ausili obsoleti non più utilizzabili e quindi da porre in fuori uso, anche perché quelli recepiti dal vecchio fondo 2006 e dalla ASL RM/D sono assunti in carico nel progetto solo se validi e funzionanti e quindi utili per nuovi pazienti.

Risulta interessante la determinazione del **costo medio di acquisizione di una dotazione per paziente**, cioè di quel set di ausili di cui ciascun utente 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 ogni ausilio fornito risultasse di nuova acquisizione per un singolo paziente utilizzatore,
- il costo medio di una dotazione interamente riciclata, per cui occorre computare i soli costi delle operazioni di riciclo,
- il costo medio teorico, 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 le variazioni dei prezzi di mercato) e in rapporto al maggiore o minore ricorso al riciclo.

Al 31 maggio 2011 si è impegnata una quota del fondo pari a 540.967,21 € per l’acquisto di 363 nuovi ausili totali (costo medio di un ausilio nuovo pari a 1.490,27 € e quindi **costo medio di una dotazione per paziente di 6 ausili in media, pari a 8.941,62 €**).



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Viceversa sono stati impegnati 7.031,00 € del fondo regionale per riciclare in tutto 97 ausili (costo medio di un ausilio riciclato pari a 72,48 € e quindi costo medio di una dotazione per paziente di 6 ausili in media, pari a 434,88 €).

Al 31/05/2011, considerando i costi reali impegnati per ausili nuovi e riciclati e il numero di pazienti serviti, abbiamo calcolato che il costo medio sostenuto per ogni paziente entrato nel progetto cui abbiamo fornito una dotazione di ausili per la comunicazione (sempre in media 6 ausili a paziente) è stato pari a 6.951,36 €, (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 ad esclusione di quelli transitati tal quali dal vecchio progetto per cui non si è speso né per acquisire né per riciclare, moltiplicato per 6, che è il numero di ausili assegnati a un paziente).

Ogni volta che si assegna a un paziente un ausilio riciclato si opera un abbattimento di tale costo medio della dotazione per paziente: riteniamo che con l’aumento di immissione nel sistema di ausili riciclati, tale valore possa abbattersi ulteriormente, con sempre maggiore 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.

Si registra infatti a maggio un abbattimento del costo medio di fornitura di una dotazione a un paziente pari al 22% rispetto alle risorse che si sarebbero impegnate se non avessimo fatto ricorso al riciclo, dotando i pazienti di soli ausili nuovi (vedi grafico n.12); tale **abbattimento dei costi di una dotazione per paziente è in progressiva crescita nel tempo, con sempre maggiore efficienza di utilizzo del fondo regionale** (vedi grafico n.13).

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 per migliorare la qualità ed 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 degli ausili oltre una certa soglia di costo, per una maggiore efficienza e convenienza delle operazioni di riciclo e alla decisione assunta di utilizzare un trasportatore di basso costo presente sul mercato piuttosto che CpA per il ritiro degli ausili che non necessitano di verifiche a domicilio e quindi delle relative specifiche figure professionali.

In tale indicatore scelto, costo medio di una dotazione, rientrano tutte le variabili reali esistenti nel progetto: pazienti forniti di ausili e poi deceduti, con possibilità di assegnare ad altri pazienti 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 una nuova assegnazione.



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Grafico n. 12: costo medio di una dotazione di ausili nuovi vs dotazione di ausili realmente fornita (nuova/riciclata) al 31/05/2011

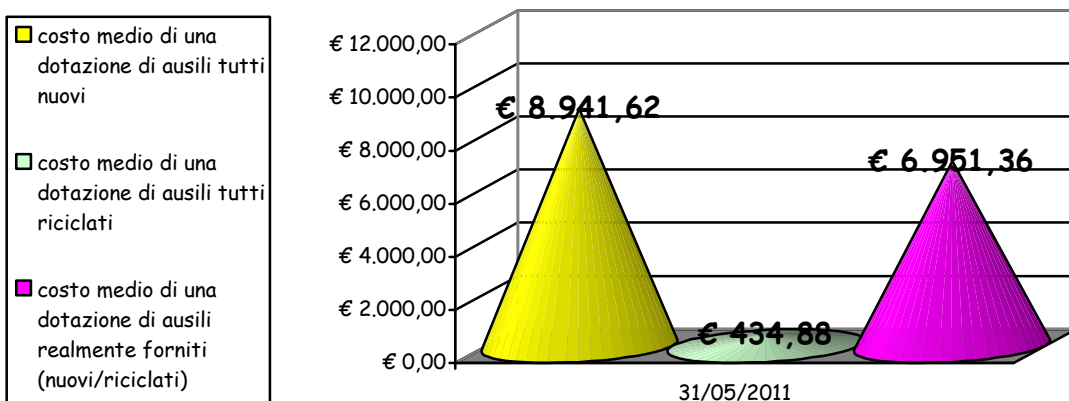
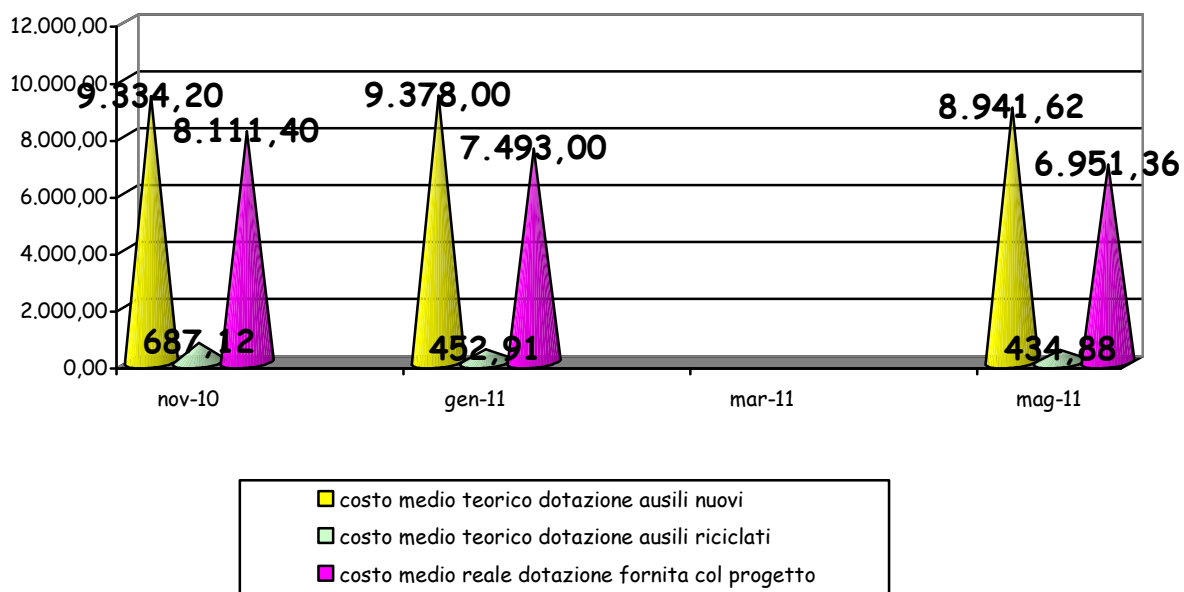


Grafico n. 13: variazioni nel tempo del costo medio di una dotazione/paziente teorica nuova, teorica riciclata e realmente fornita con il progetto regionale





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

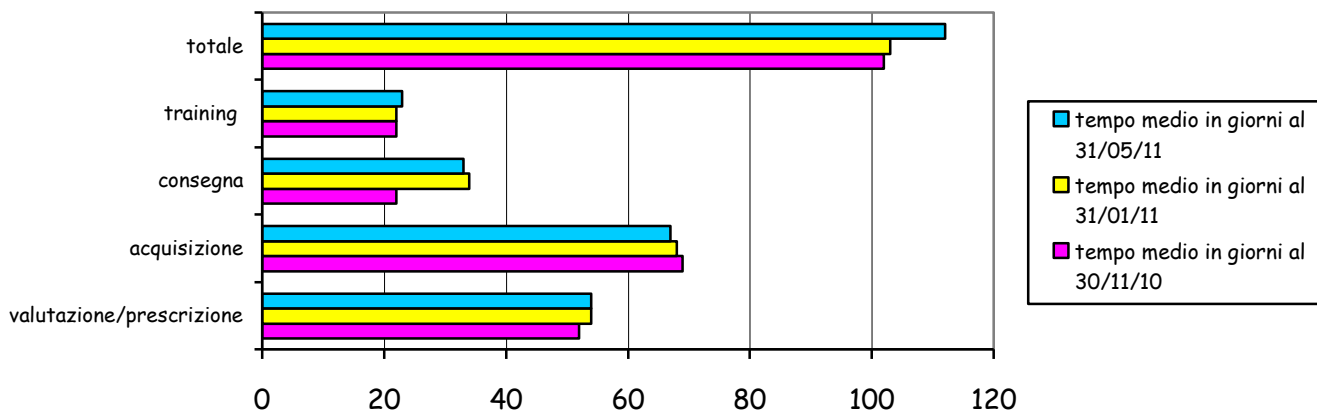
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Un obiettivo del progetto è quello di garantire **tempistica certa e quanto più possibile contenuta** al fine di rendere breve l’attesa dei pazienti ai quali viene prescritto un ausilio: 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): 54 gg
- tempo medio di acquisizione (ACOSFN) da ricezione prescrizione a emissione ordine: 67 gg
- tempo medio di consegna (ditta fornitrice) dall’ordine alla consegna a domicilio: 33 gg
- tempo medio di training (CpA) da consegna a fine training: 23 gg
- tempo medio totale, dall’avvio del paziente al CR alla consegna degli ausili a domicilio: 112 gg

Grafico 14: tempistica media delle fasi del progetto



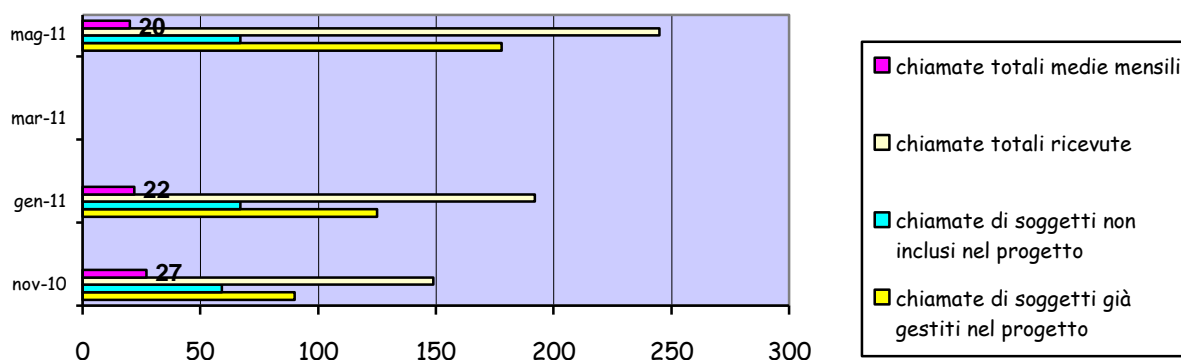
Il **call center** attivato da CpA per costituire un punto di riferimento costante per pazienti e familiari al 31 maggio 2011 ha ricevuto **178** chiamate da parte di persone con ausili in uso gestite nel progetto e **67** chiamate di persone non gestite nell’ambito del progetto, per un totale di **245** chiamate totali (circa 20 chiamate/mese), per richieste di informazione sul progetto stesso e le modalità e requisiti per accedervi. Appare costante rispetto a quanto computato in precedenza l’entità del ricorso dell’utenza al call center attivato (grafico n.15)



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
 Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

Grafico 15: ricorso dell’utenza al call center nel tempo



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 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, in particolare, dell’istituzione del call center presso il CPA nonché della possibilità di contattare la Direzione Sanitaria di Presidio dell’ACO San Filippo Neri disponibile a fornire un’assistenza continua 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 per una nuova assegnazione.

Per quanto attiene all’**attività informativa/formativa** realizzata nell’ambito del progetto, era prevista la formazione/informazione di circa 150 soggetti, indispensabile alla riuscita del progetto stesso e quindi alla sua diffusione agli operatori sanitari interessati, alle Associazioni di pazienti, medici di famiglia etc. per rendere nota l’esistenza del fondo destinato a questi soggetti fragili da parte della Regione Lazio e le modalità di accesso necessarie ad ottenere un ausilio.

Sono stati pertanto organizzati, oltre a **due incontri informativi presso l’ACOSFN**:

- il 26/2/2010 con i referenti dei Centri di Riferimento per le malattie neurologiche interessate al progetto;
- il 12/3/2010, con le Associazioni di malati interessate;

Oltre all’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,



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

Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

- **Un evento informativo teorico presso la Regione Lazio**, accreditato presso la Commissione per la formazione continua del Ministero della Sanità, con possibilità pertanto di attribuire ai partecipanti anche i crediti ECM della formazione continua, 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**, accreditati presso la Commissione per la formazione continua del Ministero della Sanità, con possibilità pertanto di attribuire ai partecipanti anche i crediti ECM della formazione continua, 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.)
- **Tre eventi formativi teorico-pratici presso l’ACOSFN**, accreditati presso la Commissione per la formazione continua del Ministero della Sanità, come i precedenti del 2010, svolti presso il Centro didattico dell’ACOSFN in tre edizioni ripetute il 15 marzo, 29 marzo e 5 aprile 2011, 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 86 persone, delle seguenti qualifiche professionali:
10 medici (attribuiti 9 crediti ECM)
26 infermieri (attribuiti 8 crediti ECM)
30 fisioterapisti (attribuiti 11 crediti ECM)
7 logopedisti (attribuiti 8 crediti ECM)
13 terapisti occupazionali (attribuiti 9 crediti ECM)

Gli eventi formativi organizzati hanno visto pertanto la partecipazione di **296 persone**, e hanno ottenuto, oltre a un notevole numero di crediti ECM da parte del Ministero della Sanità, ad attestare la validità scientifica dei contenuti, anche il patrocinio, oltre che della Regione Lazio su cui mandato sono stati organizzati, anche di diverse Associazioni scientifiche e professionali nelle loro sezioni laziali:



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

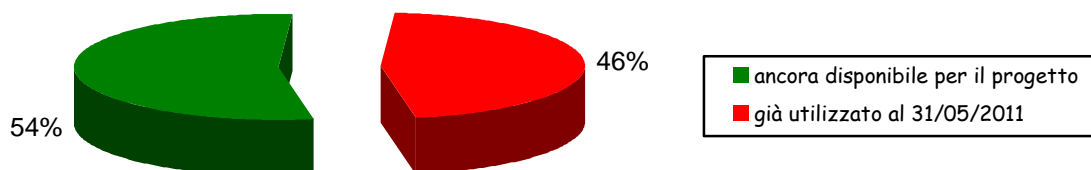
Azienda “Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri”
www.sanfilipponeri.roma.it – segreteria.dsp@sanfilipponeri.roma.it
Società Cooperativa Sociale “Centro per l’Autonomia”
www.centroperlautonomia.it – comunicazione@centroperlautonomia.it

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.

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

La prima tranche del fondo regionale già erogata all’ACOSFN, corrispondente al 50% del totale e pari a 767.835,00 €, è stata impegnata ad oggi per un ammontare di 706.964,00 €, pari al 92% di tale prima quota (e al 46% del totale del fondo, pari a 1.535.670,00 € totali).

Grafico n.9: fondo regionale facilitazione della comunicazione



Roma, 6 giugno 2011

Il Direttore Sanitario di Presidio ACOSFN
Responsabile della parte organizzativa e formazione del progetto
Dr. Patrizia Magrini

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