

**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

PROTOCOLLO OPERATIVO



Aggiornamento del 9 luglio 2011

In ottemperanza a quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale in materia e seguendo il percorso delineato dall’allegato alla delibera regionale relativa, quanto a soggetti coinvolti, modalità e tempistiche di erogazione (vedi **“RIFERIMENTI LEGISLATIVI”** e **“PROGETTO REGIONALE”**, consultabili sul sito www.sanfilippoeneri.roma.it e www.centroperlautonomia.it), è stato definito un protocollo operativo che in dettaglio descrive tutte le fasi del percorso e le modalità che conducono dalla manifestazione del bisogno di ausili per la facilitazione della comunicazione da parte di un paziente/familiare (veicolata da un medico che ne considera la necessità), alla consegna dell’ausilio più appropriato al caso specifico presso il domicilio del paziente, con addestramento personalizzato affinché lo possa utilizzare nel modo più proficuo e completo per migliorare la qualità della sua vita relazionale. Il protocollo operativo comprende anche le fasi di monitoraggio dell’utilizzo ottimale dell’ausilio consegnato in comodato uso ed eventuale sua sostituzione nel tempo con uno più appropriato alle mutate condizioni del paziente ed eventuale riciclo a vantaggio di un altro paziente che ne abbia utilità.

INDICE DEGLI ARGOMENTI DEL PROTOCOLLO OPERATIVO

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

1. ATTIVAZIONE DEL PERCORSO:

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

Tutte le persone affette da gravi malattie neuromotorie o comunque invalidanti, aventi difficoltà di comunicazione verbale tali da necessitare di ausili per facilitare la comunicazione interpersonale, diversi e non riconducibili o assimilabili a quelli previsti dal vigente nomenclatore, vengono inviate dal medico che li ha in cura (neurologo territoriale o della struttura di ricovero, medico di medicina generale) o dal Centro per l'Autonomia (CpA) cui il paziente è stato avviato da un medico inviante per la valutazione, nel caso di pazienti conosciuti dal CpA, ai **Centri di Riferimento (CR)** per la patologia specifica di cui sono affetti (diagnosi accertata o sospetta) o alla **UOC di NEUROLOGIA dell'AZIENDA COMPLESSO OSPEDALEIRO SAN FILIPPO NERI** (ACOSFN), Azienda individuata dalla Regione Lazio quale Centro Erogatore (CE) degli ausili. La UOC di NEUROLOGIA dell'ACOSFN svolge il ruolo di CR per tutte quelle patologie per le quali non è individuato, nella normativa regionale emanata, uno specifico CR.

E' a tal fine predisposto un modello di richiesta (**mod.1**), **MODULO DI ATTIVAZIONE DEL PERCORSO**, trasmessa dal medico inviante al CR, con dati anagrafici, clinici, e recapiti del paziente e dei suoi familiari). Il modulo, sottoscritto, timbrato e datato dal medico inviante, viene inviato via fax o email (con richiesta di conferma di lettura) al CR. Il medico inviante è preposto a recepire dal paziente l'autorizzazione al trattamento dei dati personali per quanto necessita all'espletamento delle pratiche del progetto.

Il medico inviante dovrà inoltre richiedere, nei soli casi in cui questo è indispensabile, che la visita valutativa venga effettuata al domicilio del paziente e non presso la sede del CpA come di prassi, nei casi di effettiva intrasportabilità del paziente per i quali il trasporto può compromettere le condizioni cliniche stesse, attestando tale condizione sul modulo 1 stesso.

E' competenza del CR effettuare la **CONSULENZA AUTORIZZATIVA**, cioè determinare, sulla base dei dati clinici disponibili, se il soggetto proposto dal medico inviante può giovare di un ausilio per facilitare la comunicazione. In caso di esito positivo a tale determinazione il CR, entro 7 gg dal ricevimento della richiesta di prescrivere un ausilio per la comunicazione da parte di un medico inviante, il CR/UOC Neurologia ACOSFN attiva il CpA affinché effettui la valutazione della tipologia di ausilio più idoneo al caso, **MODULO DI RICHIESTA DI CONSULENZA VALUTATIVA** (**mod.2**).

Il modulo è sottoscritto, timbrato e datato dal medico del CR, viene inviato a CpA per fax o email.

E' competenza del CR anche riconsiderare le condizioni cliniche del paziente nel tempo, su richiesta del CpA; sulla base della relazione di rivalutazione trasmessa dal CpA, il CR può inviare al CE una nuova prescrizione, allegando la relazione di rivalutazione redatta da CpA, ai fini dell'erogazione di un ulteriore ausilio al medesimo paziente, in sostituzione di quello precedentemente assegnato in comodato d'uso e non più appropriato al caso.

2. VALUTAZIONE:

CpA (consulenza valutativa) → CR (prescrizione)

Il CpA, ricevuta la richiesta del CR, provvede ad effettuare, entro 20 giorni dalla richiesta, la **CONSULENZA VALUTATIVA**, indispensabile per individuare gli ausili più idonei alle necessità del pz. I tempi per le valutazioni sono indicativi, infatti, oltre ai fattori funzionali, includono fattori personali ed ambientali non prevedibili, che potrebbero rallentare il percorso; infatti la consapevolezza della malattia, la comunicazione della stessa sia all'interessato che alla famiglia ristretta, gli interessi, la rete di prossimità, le priorità, i desideri, le risorse, sono tutti elementi imprescindibili dalla valutazione che in alcuni casi richiede tempi maggiori affinché la persona possa elaborare la necessità e accettare di utilizzare un ausilio che sostituisca la sua voce nella comunicazione. Questi aspetti sono tutti rilevabili dalle cartelle individuali personalizzate che il CpA è tenuto ad aggiornare, oltre che dalle relazioni rilasciate al CR e alle persone valutate.

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

Al fine di alleggerire il carico assistenziale del CR e di facilitare la soluzione delle problematiche del pz, il CpA si rende disponibile, di concerto con il CR ad effettuare le valutazioni presso il domicilio del pz. Nei soli casi in cui il paziente risulti intrasportabile o il trasporto verso il Centro risulti eccessivamente macchinoso e pericoloso per lo stesso, come attestato dal medico inviante all'atto della richiesta di attivazione del percorso. Per adempiere alla propria funzione di supporto, nella fase di valutazione e training il CpA utilizzerà dispositivi di prova forniti dalle ditte produttrici a tale scopo o prelevati tra gli ausili riciclati e immagazzinati nel parco ausili del progetto.

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

In esito alla valutazione il CpA redige la **RELAZIONE VALUTATIVA** di supporto alla prescrizione dell'ausilio e la invia per e.mail al CR (**mod.3**). Il modulo, sottoscritto, timbrato e datato dal terapeuta occupazionale del CpA, viene inviato, unitamente alla scheda tecnica degli ausili indicati, sottoscritta dall'ingegnere del CpA.

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

Nel caso in cui gli ausili individuati siano disponibili in magazzino, considerate le condizioni cliniche del paziente e la situazione familiare, è possibile lasciare direttamente al paziente gli ausili provati che risultino adatti, anche se in alcuni casi non ottimali, in modalità "cortesia" prima della prescrizione da parte del CR. Una volta sanata la prescrizione gli ausili di "cortesia" possono essere ritirati al momento dell'arrivo dei nuovi, nel caso si fosse trattato di ausili non ottimali ma comunque adattabili alla situazione, o lasciati come vera e propria dotazione riciclata assegnata in comodato d'uso al paziente.

Nel caso in cui il CE abbia riscontrato, nel corso dei monitoraggi bimestrali effettuati o su segnalazione del paziente/famigliare, una intervenuta inadeguatezza dell'ausilio precedentemente assegnato, divenuto non più idoneo al paziente che in precedenza lo utilizzava, il CE stesso richiede al CpA di effettuare una **RIVALUTAZIONE** del deficit di comunicazione del paziente per

l'individuazione di un diverso più idoneo facilitatore (**RICHIESTA DI RIVALUTAZIONE - mod.4**). In tali casi il CpA, entro 20 giorni dalla richiesta, è tenuto ad inviare una nuova **RELAZIONE VALUTATIVA (mod.3)** al CR, informandone contestualmente il CE, al fine di effettuare una nuova prescrizione.

3. PRESCRIZIONE:

CR (su relazione valutativa) → PRESCRIZIONE AUSILIO → CE

Il medico del CR (o della UOC di Neurologia del CE in assenza di uno specifico CR per la patologia di cui il pz è affetto), avvalendosi della relazione valutativa di supporto e della scheda tecnica elaborate dal CpA, procede alla **PRESCRIZIONE DELL'AUSILIO**, entro 7 gg dal recepimento della relazione valutativa del CpA, utilizzando un apposito **MODULO PER LA PRESCRIZIONE DELL'AUSILIO (mod. 5)**. Il CR invia tale prescrizione al CE affinché provveda all'erogazione. L'invio è effettuato per posta, anticipato via email in formato pdf all'indirizzo riportato sul modulo con ricevuta di ritorno, al Dirigente UOC Bilancio dell'ACOSFN, con modello compilato in ogni sua parte e debitamente sottoscritto e corredato degli allegati previsti (relazione valutativa del CpA modulo 3, scheda ausili prescritti, iniziale richiesta del medico inviante che ha attivato il percorso modulo 1). Viene anche inviato per conoscenza e senza allegati al CpA, ai fini della pianificazione del training successivo. L'UOC Bilancio avrà cura di inserire le richieste pervenute all'interno del repository condiviso con le altre UUOO coinvolte nel progetto (nella directory dedicata alle "prescrizioni" nominando il file pdf "*cognome_nome_gg_mm_aa*") ai fini della tracciabilità nel sistema.

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

4. EROGAZIONE:

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

Il CE, nella persona del Dirigente UOC Bilancio che riceve la prescrizione, verifica se la tipologia di ausili prescritti dal CR e descritti nella relazione valutativa del CpA allegata alla prescrizione, è disponibile tra quelli immagazzinati presso il CpA, a seguito di precedente acquisizione e ritiro da un pz in precedenza utilizzatore del medesimo ausilio. A tal fine viene continuamente aggiornato dall'UOC Bilancio dell'ACOSFN un **software del magazzino ausili ACOSFN**, materialmente per praticità conservati presso CpA: in tale sistema di gestione degli ausili riciclati disponibili, ciascun pezzo è identificato con il Codice ACOSFN, attribuito all'ausilio stesso all'atto della sua consegna al paziente (in caso di nuovo acquisto); l'ausilio riciclato sarà identificato nel sistema di tracciabilità del progetto attraverso l'utilizzo di un campo ad hoc nel quale annotare la lettera "R" seguita da un numero progressivo corrispondente alle successive riutilizzazioni e riassegnazioni effettuate nel tempo. I codici identificativi ACOSFN sono attribuiti a ciascun ausilio, nuovo o riciclato, dal **GESTORE DEL SOFTWARE DI MONITORAGGIO E TRACCIABILITA' DEGLI AUSILI RAPPRESENTATO DALLA DSP DELL'ACOSFN**; il software è condiviso con il CpA, e con l'UOC Bilancio e l'UOC Provveditorato dell'ACOSFN, per continui controlli incrociati in tutte le fasi di movimentazione dell'ausilio.

Qualora il dispositivo prescritto sia disponibile presso il parco ausili riciclati, il Dirigente dell'UOC Bilancio richiederà al CpA, entro 7 giorni dal recepimento della prescrizione, di consegnarlo a domicilio effettuandone installazione e personalizzazione; a tal fine invia a CpA l'**AUTORIZZAZIONE ALLA CONSEGNA DI AUSILI RICICLATI (mod. 6)**; CpA provvederà in tal caso alla consegna e installazione a domicilio del paziente entro i 5 gg lavorativi successivi alla richiesta del CE, con contestuale avvio del training al paziente.

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

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

L'ordine effettuato da parte dell'UOC Provveditorato, oltre ad essere archiviato nel repository del progetto nominando il file con il nome del paziente, la ditta fornitrice e la data dell'ordine stesso, deve essere comunicato tramite posta elettronica alla DSP, per l'aggiornamento del DB, all'UOC Bilancio e al CPA per conoscenza.

Nei casi di particolare gravità possono essere lasciati da CpA degli ausili presenti in magazzino al domicilio del paziente, come ausili di cortesia, nell'attesa della consegna del nuovo. La consegna dell'ausilio di cortesia deve essere comunicata da CpA, per l'opportuna tracciabilità, all'UOC Bilancio e alla DSP.

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

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

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

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

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

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

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

Il CE necessita della suddetta comunicazione per predisporre la relativa fatturazione: a seguito di tale trasmissione l'Area Provveditorato effettua un controllo formale di corrispondenza tra quantità e tipologia di ausili ordinati e i dispositivi effettivamente consegnati a domicilio, e solo dopo aver appurato tale perfetta corrispondenza, aver verificato che la ditta fornitrice attesti l'avvenuta installazione/configurazione e che l'installazione sia stata perfezionata entro 15 giorni dall'ordine di acquisto, come da clausole contrattuali previste, predisporre la relativa fattura per il pagamento dell'ausilio consegnato; la fatturazione potrà essere liquidata solo nei 10 giorni successivi, a seguito di verifica da parte di CpA, al domicilio del paziente, di perfetto funzionamento degli ausili consegnati. Se gli ausili installati a domicilio sono difformi da quelli prescritti dal CR l'operatore CpA invierà comunicazione di non conformità al CE utilizzando il **mod.11 - SEGNALAZIONE DI NON CONFORMITÀ** - e l'UOC Provv. richiederà alla ditta fornitrice la consegna dei prodotti corrispondenti all'ordine e alla prescrizione inoltrati.

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

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

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

- l'impegno ad un uso corretto, per le sole finalità cui il dispositivo è destinato, con l'adozione delle precauzioni del caso per mantenere in perfetta funzionalità il dispositivo stesso,
- i numeri, giorni e orari del "CALL CENTER" del CpA cui rivolgersi per rappresentare problemi nell'utilizzo del dispositivo,
- il recapito del CE cui rivolgersi per manifestare eventuali problemi rispetto a quanto previsto, comprese mancate consegne, problemi nel training ovvero mancato reperimento del personale del call center nei giorni e orari stabiliti ovvero richiesta di nuova valutazione per mutate condizioni cliniche del paziente ovvero decesso del paziente stesso.

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

Il suddetto **tempo massimo è ridotto a 46 giorni nel caso non sia necessario provvedere a nuova acquisizione grazie alla disponibilità di ausili appropriati al caso già riciclati in magazzino**: segue la fase di training che varia da paziente a paziente, a seconda del tipo di deficit di comunicazione e delle capacità di apprendimento e dimestichezza che il singolo paziente riesce a conseguire a seguito del training condotto.

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

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

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

APPROVIGIONAMENTO AUSILIO RICICLATO		
TEMPO IN GIORNI LAVORATIVI	SOGGETTO	OPERAZIONE
7 gg	CE (BIL)	Verifica parco ausili e richiesta consegna a CpA
5 gg	CpA	Consegna a domicilio, installazione, configurazione e avvio training
TOTALE 46 gg		

**6. TRAINING A DOMICILIO E SERVIZIO DI “CALL CENTER”
CpA (comunicazione di fine training) → CE (avvio monitoraggio)**

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

Il CpA attiverà il training del pz e dei familiari entro 7 gg dalla ricezione di avvenuta installazione/configurazione degli ausili: nell'ambito del training renderà edotti pazienti e familiari sulla opportunità offerta di fruire per ogni necessità durante l'utilizzo del servizio del **“CALL CENTER” del CpA**, n. 0683393593, attivo nei giorni feriali, sabato e festivi esclusi, per 5 ore in una fascia oraria antimeridiana (10 -13) e pomeridiana (15-17).

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

Alla fine del periodo di training il CPA consegnerà e illustrerà un **QUESTIONARIO DI VALUTAZIONE** che sarà compilato a cura del paziente se ne è in grado, supportato dal familiare, affinché lo compili a distanza di tre mesi dalla fine del periodo di training, cioè dal momento del pieno utilizzo dell'ausilio, inviandolo alla DSP dell'ACOSFN, Via Martinotti 20,

00135 Roma: gli items del questionario, che sarà compilato dal paziente, se ne è in grado, e dal familiare/assistente, consente di apprezzare la qualità percepita del servizio offerto dal progetto, traendo spunti di miglioramento per la prosecuzione del progetto. Nel corso dei monitoraggi bimestrali la DSP si farà carico di sollecitare l'invio dei questionari compilati, qualora non siano pervenuti come previsto.

7. MONITORAGGIO DI UTILIZZO E FUNZIONAMENTO DEGLI AUSILI CE (consulenza telefonica) → CpA → intervento tecnico o rivalutazione

Il CE, ricevuta la comunicazione del CpA di fine addestramento e di corrente utilizzo dell'ausilio da parte del paziente, attiva un monitoraggio dell'ausilio consegnato in comodato d'uso, che viene espletato mediante una consulenza telefonica effettuata a cadenza bimestrale, annotandone gli esiti nel sistema informatizzato di monitoraggio dell'ausilio assegnato. Evidentemente se il paziente o i suoi familiari percepiscono criticità tra un contatto telefonico e l'altro, potranno contattare loro stessi il CE (DSP) via telefono o posta elettronica, e ciò costituirà un contatto di emergenza del monitoraggio stesso, che esiterà nei medesimi percorsi successivi di seguito dettagliati.

Se il paziente sta correntemente utilizzando l'ausilio ciò viene registrato e il paziente viene ricontattato dopo 2 mesi.

Se l'ausilio non è più utilizzato o vi sono difficoltà nel suo impiego, attraverso la consulenza telefonica sarà appurata la criticità esistente e il conseguente percorso successivo:

1. paziente deceduto, e quindi necessità di ritirare l'ausilio;
2. paziente con modificazioni del quadro clinico neurologico e perciò stesso non più in grado di utilizzare in modo vantaggioso l'ausilio consegnato, e quindi necessità di rivalutazione e nuova prescrizione di un ulteriore ausilio;
3. problemi di mancato funzionamento dell'ausilio (problema tecnico, cioè guasto o necessità di rimozione virus informatici, reset del sistema etc.)
 - Nella fattispecie indicata al punto 1 il CE incaricherà il CpA di andare a ritirare il dispositivo al domicilio del pz, provvedendo a tutte le fasi propedeutiche al riciclo e immagazzinamento ai fini della nuova assegnazione ad altro pz. (utilizzando la **RICHIESTA RITIRO E RICICLAGGIO AUSILI – mod.9**)
 - Nel caso della criticità indicata al punto 2, il CE incaricherà il CpA di effettuare una rivalutazione del caso (**RICHIESTA DI RIVALUTAZIONE – mod.4**); il CpA produrrà una **RELAZIONE DI RIVALUTAZIONE**, che invierà al CR prescrittore, per una **nuova prescrizione** di diverso ausilio. La nuova prescrizione sarà quindi trasmessa dal CR al CE, corredata della nuova relazione valutativa redatta dal CpA, e il CE procederà alla riassegnazione di un ausilio riciclato del tipo richiesto già presente in magazzino ovvero, in mancanza di questo, a una nuova acquisizione per il medesimo paziente, inserendo in entrambi i casi il nuovo ausilio o l'ausilio riciclato nel sistema informatizzato di tracciabilità degli ausili, avviando quindi un nuovo monitoraggio successivo alla nuova assegnazione; anche il secondo monitoraggio prende avvio alla fine del periodo di training effettuato nuovamente da CpA, che ne segnala al CE l'avvenuto perfezionamento e il corrente utilizzo del dispositivo da parte del pz. Le modalità e le tempistiche per l'assegnazione di nuovi ausili al paziente sono le medesime già descritte per l'assegnazione dei primi ausili.

- Nella fattispecie di criticità di cui al punto 3 (problema tecnico) il CE incaricherà il CpA di recarsi al domicilio del pz per risolvere i problemi lamentati, entro 7 giorni dalla ricezione della richiesta, fruendo dei tecnici necessari e dell'ingegnere componente dell'equipe valutativa (**RICHIESTA DI INTERVENTO TECNICO** – mod.10). Gli eventuali interventi tecnici che non richiedano la necessità di acquisto di aggiornamenti hardware e software, e che non comportino la decadenza della garanzia, saranno effettuati direttamente dal CpA presso il domicilio del paziente, in occasione dell'intervento tecnico effettuato, perfezionato nel minor tempo possibile. In caso di riparazioni per le quali si renda necessario l'acquisto di aggiornamenti hardware e software o l'intervento diretto sull'ausilio che possa compromettere i diritti di garanzia (sotto le responsabilità e a spese di CpA qualora ciò avvenisse), i tecnici di CpA procederanno a redigere e trasmettere entro la medesima giornata dell'intervento al CE una scheda tecnica inviata via fax a CpA che dettaglia la tipologia di problema manifestato per cui necessita uno specifico intervento tecnico di riparazione (**SEGNALAZIONE DI NON CONFORMITA'**– mod. 11).
 Nell'atto convenzionale stipulato con ACOSFN sono dettagliate le fattispecie di intervento effettuabili da CpA e le relative tariffe proposte e accettate dai due contraenti l'accordo stesso, nonché le tariffe per accesso, riciclo, consegna, servizio di call center etc.

8. RIPARAZIONE DEGLI AUSILI

In presenza di un ausilio non più funzionante, per il quale non sono valse né i consigli telefonici del “call center” né operazioni effettuabili nel corso dell'accesso di verifica tecnica da parte di CpA, il CE recepisce la **SEGNALAZIONE DI NON CONFORMITA'** – mod. 11, trasmessa da CpA in cui sono dettagliate le tipologia di deficit presentato dal dispositivo, e inoltra la richiesta di riparazione in garanzia da parte dell'UOC Provveditorato dell'ACOSFN alla ditta fornitrice, come previsto dal contratto a suo tempo stipulato.

Nel caso sia scaduto il periodo di garanzia, o la ditta fornitrice dimostri che il guasto non rientra tra le fattispecie previste dalla garanzia stessa, l'UOC Provveditorato riceverà i preventivi per la riparazione sia dalla ditta fornitrice sia da altre società specializzate nella riparazione presenti sul mercato, stabilendo, di concerto con il responsabile dell'UOC Bilancio, il costo/beneficio di adire alla riparazione da parte del soggetto più affidabile e economico, ovvero di alienare il dispositivo avviando l'acquisto di un nuovo ausilio.

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

Al momento della riconsegna dell'ausilio riparato la ditta che ha eseguito l'intervento deve compilare ed inviare all'UOC Bilancio del SFN la dichiarazione di avvenuta consegna (mod. 7).

9. RESTITUZIONE E RICICLO DEGLI AUSILI

CpA

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

10. INFORMAZIONE E FORMAZIONE

Organizzata dal CE (DSP) presso ACOSFN E Regione Lazio

L'informazione è indirizzata a tutti i soggetti interessati al progetto e si sviluppa in una serie di note informative, incontri per categorie di soggetti, materiale divulgativo cartaceo da distribuire presso le ASL, le Associazioni e i Centri di Riferimento, nonché ai singoli pazienti e loro famigliari; si concretizza anche nella realizzazione di un logo di riferimento del progetto, e di una serie di informative consultabili sui siti dell'ACOSFN e del CpA, esportabili anche sui siti delle Associazioni e dei CR.

Tale attività informativa, diretta ai responsabili e agli operatori delle ASL della Regione Lazio e alle Associazioni interessate, è necessaria per favorire la diffusione di informazione e formazione sulle tecnologie per la comunicazione, trattando delle patologie e dei pz coinvolti, del percorso stabilito nel presente progetto, delle modalità pratiche da seguire per accedere alla erogazione prevista per i soggetti aventi titolo, illustrando la normativa che ne regola l'erogazione e le modalità del presente protocollo operativo.

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

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

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

Sarà prodotto ogni sforzo per coinvolgere nell'organizzazione, curata dalla DSP dell'ACOSFN, tutte le strutture territoriali insistenti nella Regione Lazio con particolare insistenza presso le Provincie che meno dimostrano di utilizzare e conoscere il progetto, per una capillare ed equa utilizzazione del fondo destinato in favore di tutti i cittadini ovunque residenti nel territorio regionale.

11. INDICATORI DEL PROGETTO

1. numero di persone dotate di ausili e assistite grazie al progetto (richiesta soddisfatta)
2. numero di richieste di prescrizione da evadere (lista d'attesa)
3. tipologia di affezioni dei pazienti che hanno fruito degli ausili da progetto
4. residenza per Provincia del Lazio dei soggetti che hanno fruito del progetto
5. numero di persone rivalutate
6. numero di richieste inevase per rifiuto/impossibilità di adattamento all'ausilio
7. numero e costo medio di nuovi dispositivi erogati
8. numero e costo medio di ausili riciclati
9. numero e costo medio di ausili riparati (in garanzia e fuori garanzia)
10. tempistiche medie complessive del processo per consegna di nuovi ausili (dall'invio di un paziente da parte di un medico inviante che attiva il processo all'avvenuta installazione al suo domicilio degli ausili prescritti)
11. tempistiche medie complessive del processo per consegna di ausili riciclati (dall'invio di una nuova valutazione per un paziente che già fruiva di un ausilio precedente non più utilizzabile dallo stesso all'avvenuta installazione al suo domicilio degli ausili prescritti)
12. tempistica media di adempimento da parte dei CR per le prescrizioni;
13. tempistica media di adempimento da parte di CpA per le valutazioni e per la personalizzazione/avvio training degli ausili consegnati;
14. tempistica media di adempimento da parte del CE per l'acquisizione;
15. tempistica media di adempimento da parte delle ditte fornitrici per la consegna/installazione;
16. durata media del training al domicilio del paziente;
17. numero medio di interventi tecnici risolutori di criticità emergenti;
18. numero di chiamate al call center;
19. numero di chiamate alla DSP tra un monitoraggio bimestrale e l'altro (chiamate di emergenza);
20. durata media di un ausilio utilizzato da un paziente;
21. numero medio di ausili necessari per un paziente con deficit di comunicazione;
22. numero di operatori delle ASL che hanno partecipato agli eventi formativi organizzati e relative qualifiche;
23. analisi dati e relativi indicatori di qualità e performance recepiti dal questionario somministrato per saggiare la soddisfazione degli utenti interessati dal progetto;

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

A fine progetto verrà redatta e inviata all'organo regionale una relazione finale nella quale saranno inseriti oltre a tutti gli indicatori di cui al punto 11, anche i punti di forza e le criticità emerse dall'analisi di qualità percepita dal questionario somministrato agli utenti del progetto, di quanto emerso nei dibattiti e nei confronti promossi con l'attività informativa e formativa, di quanto

percepito dagli attori del progetto stesso in corso di espletamento (unità coinvolte dell'ACOSFN, del CpA, dei CR, medici invianti, associazioni interessate, ditte fornitrici etc.) con una conseguente proposta operativa per l'eventuale rinnovo del progetto stesso per l'anno successivo, in forza dei dati statistici che saranno disponibili e aggiornati circa la frequenza delle patologie di base e i dati ricavabili dal sistema informatizzato realizzato con il presente progetto.

Saranno recepite eventuali segnalazioni di criticità e proposte di miglioramento avanzate da pazienti, familiari, medici curanti e specialisti dei Centri di riferimento, attraverso una gestione di tali esposti volta a verificare eventuali criticità ed analizzare la possibilità di un miglioramento continuo.

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

LEGISLAZIONE E BIBLIOGRAFIA

(vedi sezione apposita su sito www.sanfilipponeri.roma.it e su sito www.centroperlautonomia.it)

CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER MALATTIE INTERESSATE AL PROGETTO

(vedi sezione apposita su sito www.sanfilipponeri.roma.it e su sito www.centroperlautonomia.it)

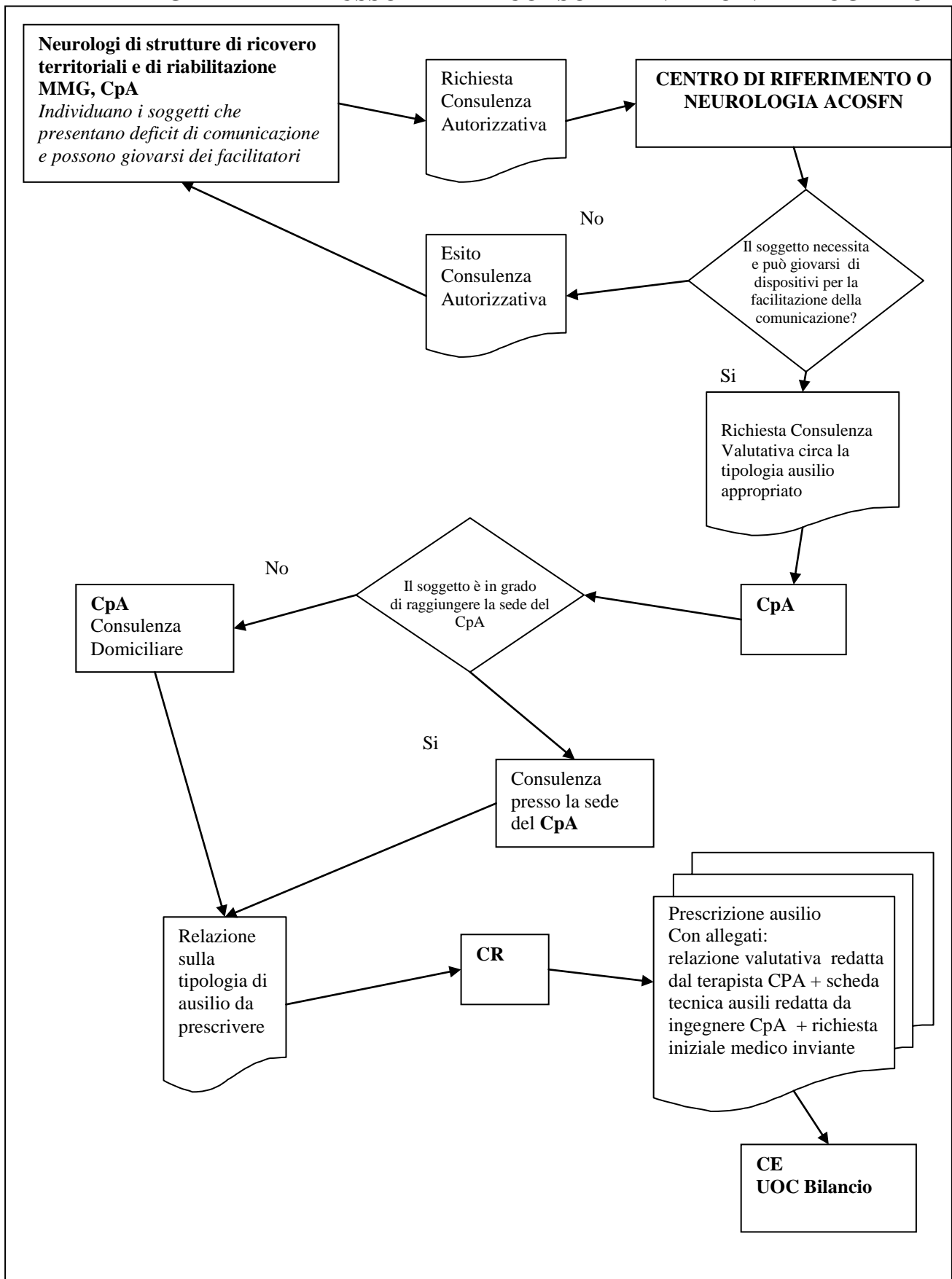
PROGETTO REGIONALE

(vedi sezione apposita su sito www.sanfilipponeri.roma.it e su sito www.centroperlautonomia.it)

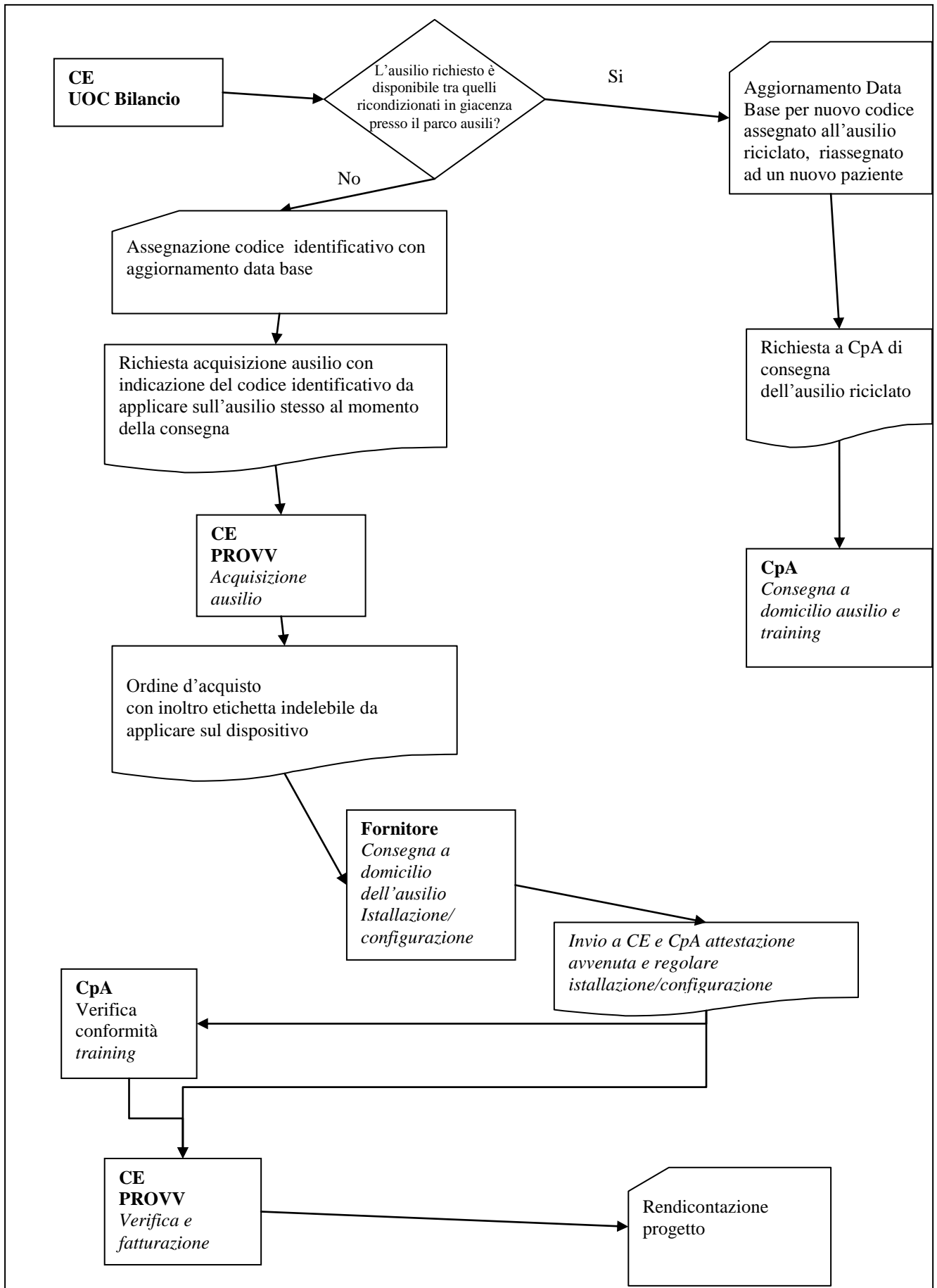
STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO

(vedi relazioni periodiche su sito www.sanfilipponeri.roma.it e su sito www.centroperlautonomia.it, riportanti il numero di pazienti forniti di ausili nuovi o riciclati, la loro afferenza per Province della Regione Lazio, i costi sostenuti, il numero di riparazioni o di rivalutazioni effettuate, gli accessi al call center organizzato, gli esiti dei monitoraggi bimestrali etc. e la variazione nel tempo degli indicatori di qualità ed efficienza dall'avvio del progetto il 15 maggio 2010 ad oggi)

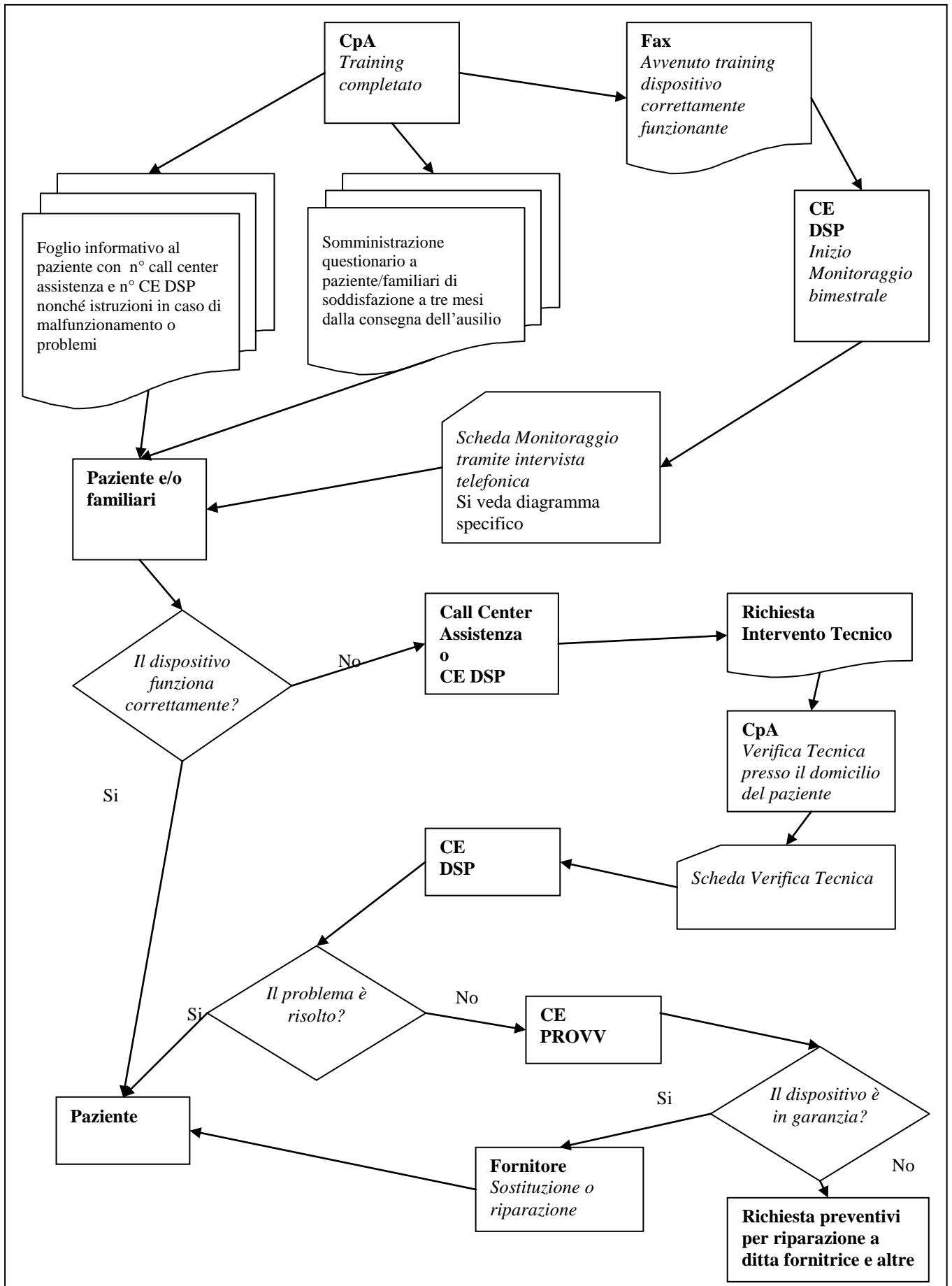
DIAGRAMMI DI FLUSSO DEL PERCORSO DELINEATO NEL PROGETTO



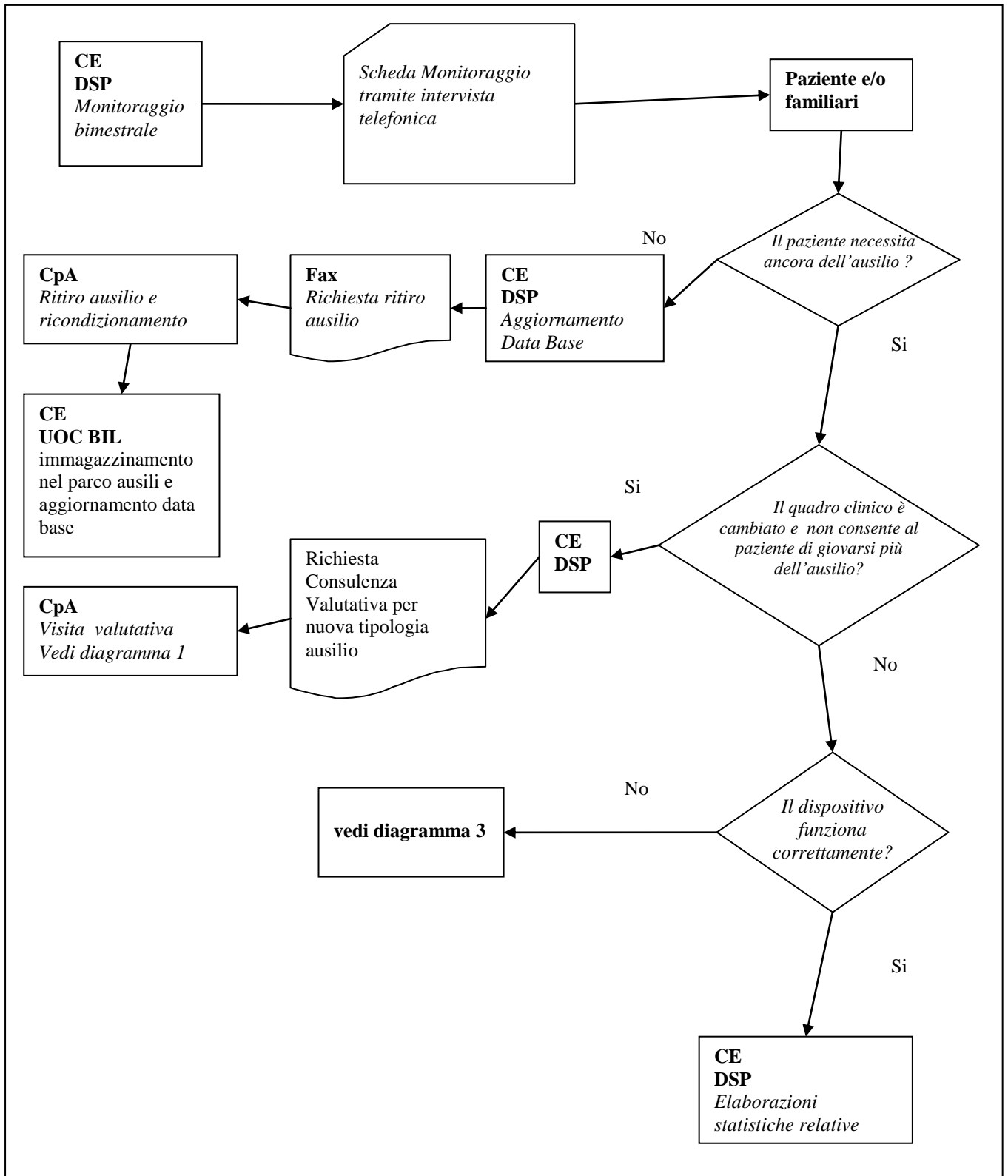
D.1: attivazione processo di valutazione del soggetto e dell'ausilio appropriato



D.2: processo di reperimento dell'ausilio



D.3: Fase di utilizzo dell'ausilio consegnato ed eventuale malfunzionamento



D.4: Monitoraggio bimestrale ed esito dello stesso