



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Roma, 31/10/2016

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

Stato di attuazione del progetto al 31/10/2016

Come già più volte descritto nelle precedenti relazioni il progetto è stato avviato il **15 maggio 2010** dall'ex Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri (ACOSFN) ha determinato dalla Regione Lazio per consentire l'erogazione di ausili per la comunicazione a tutti i soggetti, residenti nel territorio regionale, affetti da malattie croniche neurologiche che comportano difficoltà alla comunicazione verbale.

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

PREMESSA E “STORIA” DEL PROGETTO REGIONALE

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

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

Con Determinazione della Regione Lazio 4202 del 16/11/2006 (“CONTRIBUTO IN FAVORE DELLE PERSONE MALATE DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA”) fu impegnata la somma di 300.000 € per l'acquisizione dei primi ausili per la comunicazione in favore dei pazienti: attivato a luglio 2007, questo primo progetto ha fornito circa 60 nuovi ausili a circa 44 pz con SLA, fino ad esaurimento del fondo.

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

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



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

NEUROMOTORIE”, fu impegnata ed erogata la somma di 1.535.670 € (con impegno così della totalità della quota ministeriale 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’ ex ACOSFN con ruolo di “erogatore”.

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

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

Al fine di consentire la prosecuzione del progetto, la Regione Lazio ha stanziato fondi ulteriori nel tempo, sempre a fronte di avvenuto utilizzo e in vista dell’ imminente esaurimento del fondo precedente come dettagliato dall’ ex ACOSFN nel tempo:

- con **Determinazione n. 623 del 21/12/2012** sono stati stanziati dalla Regione Lazio ulteriori 500.000 € che hanno reso possibile la prosecuzione del progetto negli anni 2012/2013;
- con **Determinazione n. G01256 del 29/10/2013**, il progetto è stato rifinanziato per un ammontare sempre di 500.000 €, questo terzo fondo è stato poi concretamente erogato all’ ex ACOSFN il 23/03/2014..
- con **Determinazione n. G08249 del 09/06/2014**, il progetto è stato rifinanziato per un ammontare sempre di 500.000 €
- con **Determinazione n. G04998 del 27/04/2015** il percorso è reso stabile presso la ASL Roma 1 per un budget di un importo di euro 500.000 €

Si fa presente che con la legge della Regione Lazio n. 17 del 30 dicembre 2014, recante “Legge di Stabilità regionale 2015”, con la quale a far data dal 1° gennaio 2015 l’ ACO San Filippo Neri ha cessato la propria costituzione in azienda ospedaliera con relativa perdita della personalità giuridica di diritto pubblico, mutando la sua natura in presidio dell’ Azienda USL RME;

Il progetto, inoltre, ricopre un **altro ruolo** nel 2015 assumendo una funzione stanziale in capo alla ex ASL Roma E secondo la nuova **Determinazione regionale n. G04998 del 27/04/2015**, è stato confermata l’ attività di erogazione degli ausili in capo al presidio ospedaliero della Asl Rm1 San Filippo Neri per un importo di spesa presunto di 500.000 €, costi che verranno rendicontati nella spesa per l’ assistenza protesica ed imputati annualmente alle AA.SS.LL. di residenza degli assistiti.



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO

Gli attori del percorso sono i medici prescrittori del Gemelli e del SFN, il Centro per l’Autonomia o Centri di valutazione, Sapio Life srl che con contratto di servizi aggiudicato si occupa della manutenzione e del riciclo degli ausili e di una sola unità amministrativa dedicata del SFN.

Importante novità del percorso è stata l’istituzione con determina dirigenziale della ASL ROMA 1 è stata l’istituzione del Nucleo di Valutazione Ausili che valuterà tutti i propri residenti; è lasciato, invece, alla discrezionalità dei Centri di Riferimento la scelta del centro che effettuerà le valutazioni per tutti i pazienti che non risiedono nel territorio Roma 1.

Il progetto rimane gestito attraverso 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 di ogni fase che ci consentono di monitorare il rispetto dei tempi prefissati di valutazione, prescrizione, consegna, riparazione etc., e ci consente di intervenire con sollecitazioni in caso di eventuali problemi su tutti gli attori del sistema e rende possibile 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.

Le Associazioni dei pazienti, chiamate a dare il loro contributo alla redazione operativa del progetto, nonché a segnalare sempre ogni eventuale criticità, hanno insistito sull’importanza di prestabilire e monitorare la tempistica degli interventi che ciascun attore del sistema è chiamato a svolgere.

Da aprile 2015 un sola unità amministrativa acquisita per il progetto si occupa dell’intero processo dall’erogazione degli ausili con la relativa gestione della tempistica nella fornitura dello stesso, alimentando in tempo reale il “data base” del progetto.

Grazie all’attività di contact center svolta al Bilancio viene costantemente monitorato l’uso degli ausili da parte dei pazienti sia in termini di problemi di utilizzo, di funzionalità o di mutate condizioni cliniche che possono rendere non perfettamente utilizzabile l’ausilio stesso e rendere invece necessaria una **rivalutazione del paziente**.

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

L’unità preposta assume inoltre, ruolo di riferimento per le ditte produttrici di ausili nuovi e per gli operatori preposti al ritiro-immagazzinamento-riconsegna e assistenza tecnica degli ausili in uso, nonché per le ditte preposte alle riparazioni e per i soggetti preposti ai trasporti e al riciclo degli ausili stessi. Tale figura funge da punto di riferimento e di “*problem solving*” per le problematiche amministrativo contabili emergenti, assicurando costantemente da parte del SFN, quale Centro Erogatore pubblico degli ausili e gestore del pubblico finanziamento, trasparenza, efficienza e osservanza delle procedure amministrative cui devono conformarsi le Pubbliche Amministrazioni.

Importante novità del percorso rispetto agli altri anni dopo l’ultima determina regionale è la suddivisione esatta dei vari assistiti serviti dal 2009 ad oggi per ogni singola Asl, attività che è



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

costantemente revisionata al fine di poter fornire alla Regione Lazio in qualunque momento il numero dei pazienti che hanno fatto accesso al percorso per ogni Asl di appartenenza.

E' sempre piu'diffusa la prescrizione degli ausili in età pediatrica che rispetto all'ultima rilevazione del 30/09/2014 sono aumentati rispetto al totale degli utenti serviti da **12% al 13%** sul totale dei nuovi pazienti entrati nel percorso.

La diffusione degli ausili tecnologici all'età pediatrica consente agli stessi di fare accesso ai programmi di scolarizzazione attraverso programmi didattici adatti alla loro età evolutiva secondo le esigenze particolari legate alla loro patologia.

RISULTATI DEL PROGETTO

Al 31/10/2016 sono stati **SODDISFATTI 496 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 **23** pazienti (tutti adulti) cui era stata acquisita la dotazione di ausili con il precedente fondo 2006: 8 di essi continuano ancora ad utilizzare, con giovamento, gli ausili loro affidati, mentre a 15 pazienti gli ausili sono stati ritirati o per l'avvenuto decesso (9) o per sopraggiunta impossibilità di utilizzo, causa aggravamento della malattia (5). Gli ausili già in loro uso sono stati riciclati e assegnati ad altri pazienti che ne avevano necessità, come il progetto prevede.

Per altri **473** nuovi pazienti sono state effettuate nuove valutazioni dopo l'avvio di questo progetto dal 2010 a oggi. Di questi: 276 adulti e 63 bambini stanno usando al momento gli ausili; 134 sono deceduti (132 adulti ed 2 bambini);

Esclusi i decessi **sono ATTUALMENTE SERVITI, tra vecchio e nuovo fondo, PRESI IN CARICO e MONITORATI per ogni necessità emergente con ausili per la comunicazione un totale di 347 PAZIENTI residenti nella Regione Lazio.**

Grafico n. 1: pazienti totali residenti nella Regione Lazio che hanno fruito al 15/10/2016 di ausili per la comunicazione gestiti dal progetto





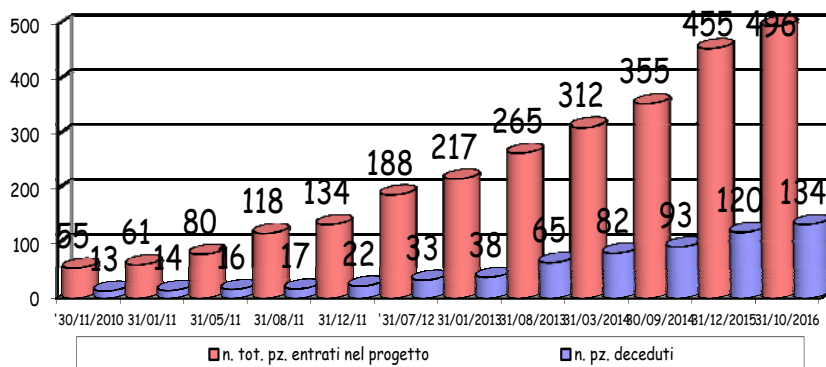
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

In sintesi al 31/10/2016 il **95%** degli ausili assegnati ai pazienti è originato dall'utilizzo del nuovo fondo erogato dal 2010 e dai successivi rifinanziamenti regionali, mentre il 5% degli ausili in gestione sono stati ricercati sul territorio regionale, prendendo contatto con i pazienti cui erano stati acquisiti col fondo regionale del 2006 e fornendo loro il medesimo supporto di assistenza erogato dal nuovo progetto (riparazioni o rivalutazioni in caso di necessità, monitoraggio bimestrale).

Si è registrata una **MORTALITA'** dei pazienti presi in carico nel progetto pari al 29%, in quanto purtroppo affetti da malattie croniche e ingravescenti. L'inevitabile numero di decessi dei pazienti avvalorata la scelta della procedura di riciclo degli ausili prevista nel progetto, determinando recupero di ausili e di risorse in favore di ulteriori pazienti che ne hanno necessità. Comunque alcuni pazienti, affetti da SLA, hanno in uso ausili da circa 8 anni (alcuni forniti anche con il precedente fondo 2006 e monitorati con questo progetto ancora oggi): il progetto fa registrare anche queste rilevazioni positive.

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



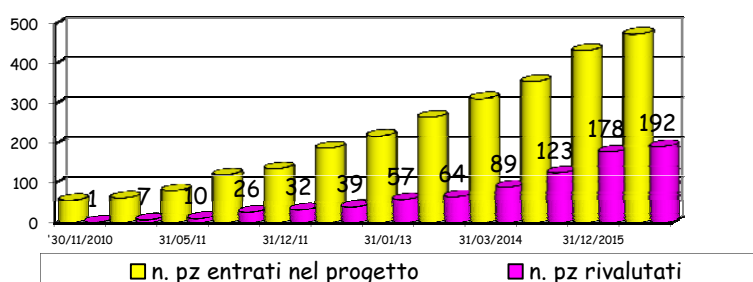
Finora si sono registrati **192** casi di **RIVALUTAZIONE** e consegna di diverso ausilio rispetto alla prima valutazione effettuata nell'ambito del progetto, con una percentuale di pazienti rivalutati pari al **41%** del totale dei pazienti entrati nel progetto; questo inevitabile fenomeno ci conferma ulteriormente l'opportunità del ricorso al riciclo, che ci consente di sostituire l'ausilio nel tempo a costi contenuti. Grazie alla flessibilità nella gestione degli ausili prevista dal progetto, si può così accompagnare il paziente secondo l'evoluzione della sua malattia cronica modificando, previa rivalutazione, la tipologia di ausili in uso, affinché sia sempre confacente alle sue possibilità di migliore utilizzo.



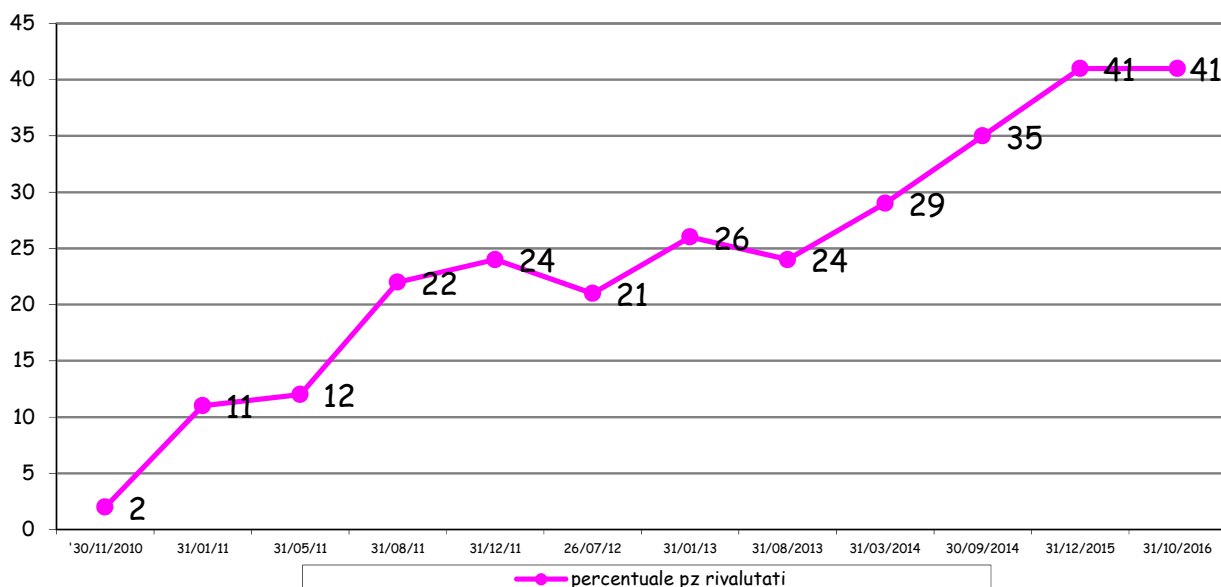
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Grafico n. 2: pazienti che è stato opportuno rivalutare dopo la prima fornitura di ausili per mutate condizioni cliniche fornendogli, in tutto o in parte, una nuova dotazione più confacente



Percentuale delle rivalutazioni nel tempo:



Per quanto attiene alla **LISTA D'ATTESA**, il gap tra domanda del bisogno (prescrizione di un ausilio) e risposta al bisogno (fornitura a domicilio dell'ausilio richiesto) si è andato rapidamente riducendo, e, riteniamo che sempre più rapida sarà in futuro la tempistica di esaudimento delle richieste da parte del Centro erogatore SFN. 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.



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Si sono verificati tuttavia nel tempo, come già riportato, brevi periodi di ritardo nelle determinazioni regionali di erogazione di ulteriori tranches del fondo e della concreta messa a disposizione del SFN delle relative risorse, con temporanea difficoltà alla prosecuzione degli acquisti e al supporto erogato agli utenti, che ha fatto prontamente registrare, oltre alla preoccupazione di pazienti e familiari, anche un lieve incremento delle liste d’attesa già da tempo azzerate dopo l’avvio del progetto, con pronto recupero di tempestività di risposta ad ogni riavvio del progetto, ad es. prima di agosto 2011, nell’ultimo semestre del 2012, a inizio 2014.

Il grafico 3 sotto riportato disegna un andamento, significativamente modificatosi nel tempo, delle attese di un ausilio (domanda) in rapida discesa con pressoché **AZZERAMENTO DELLE ATTESE NEL TEMPO**, e l’andamento dell’assegnazione in comodato d’uso a domicilio degli ausili prescritti, con un incremento continuo e consistente nel tempo dei pazienti via via entrati nel progetto (non riportando nel diagramma peraltro i pazienti deceduti in ciascun periodo, che pure costituiscono domanda soddisfatta prima dell’exitus); le nuove richieste di acquisizione di una dotazione di ausili, sotto forma di prescrizioni afferenti dai Centri di Riferimento, vengono soddisfatte in poche settimane in modo dinamico, per cui in tempi accettabili alla richiesta segue il soddisfacimento della stessa, con costante incremento nel tempo dei pazienti che possono giovare dell’ausilio di cui necessitano.

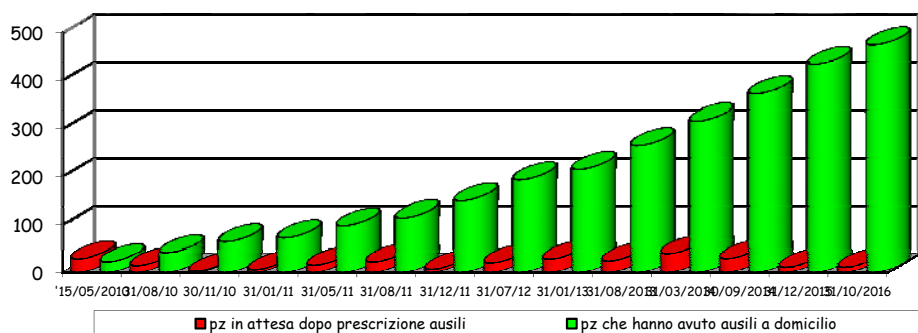
Nel grafico sottostante sono fotografati dodici momenti significativi di questi quattro anni di progetto con le dinamiche relative di pazienti in attesa di ausili e di pazienti forniti della dotazione prescritta.



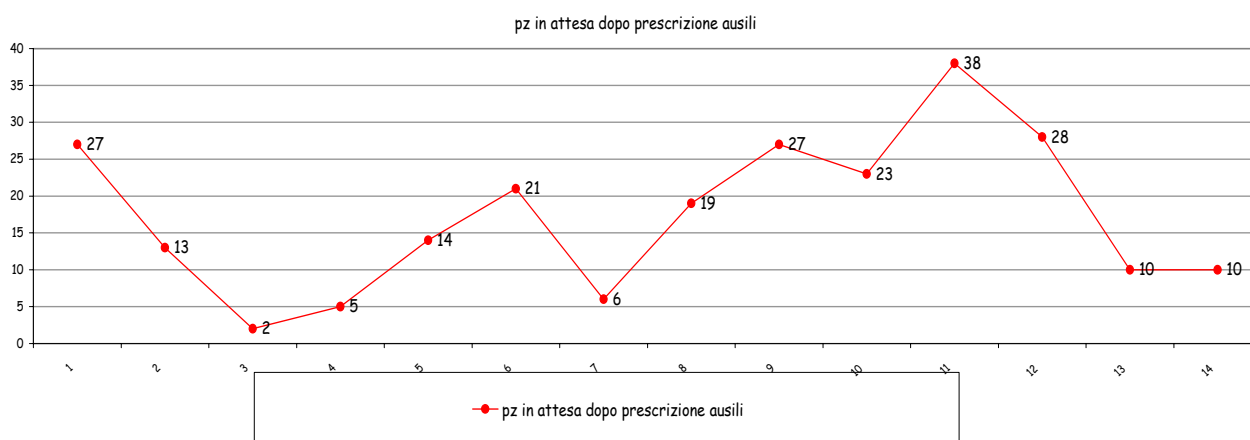
PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO “FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI PATOLOGIE NEUROMOTORIE”

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
 tel. 06 3306 2811

Grafico n. 3: pazienti nella Regione Lazio ai quali sono stati prescritti ausili (prescrizioni pervenute al Centro erogatore SFN), cioè lista d’attesa, e pazienti forniti di ausili per la comunicazione, gestiti dal progetto nel tempo.



andamento della lista d’attesa nel tempo:



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 del SFN è quello di avere in tempo reale il polso della situazione dei pazienti beneficiari del progetto.

Un esempio interessante in tal senso e motivo di lavoro svolto nei mesi scorsi è il dato relativo alla fruizione del progetto da parte delle diverse Province della Regione. Come si vede dal grafico 4 sotto riportato, **i pazienti residenti nella Provincia di Roma sono di gran lunga i maggiori beneficiari del progetto (82%)**: tale distribuzione corrisponde a quella dei pazienti affetti da queste malattie neurologiche, che sono per la stragrande maggioranza dei casi residenti nella Provincia di Roma. Tuttavia poiché intere Province, come Rieti e Frosinone, non avevano affatto fruito inizialmente delle opportunità offerte dal progetto, il SFN ha organizzato interventi informativi e formativi specificamente mirati al personale interessato delle suddette ASL nel corso dell’anno 2011, da cui è derivata una maggiore consapevolezza delle possibilità offerte dal progetto e l’invio successivo di prescrizioni in maggior numero che in passato anche da queste Province.



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

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

Grafico n. 4: Distribuzione per province nella Regione Lazio dei pz con dotazioni di ausili gestite nel progetto al 31/10/2016



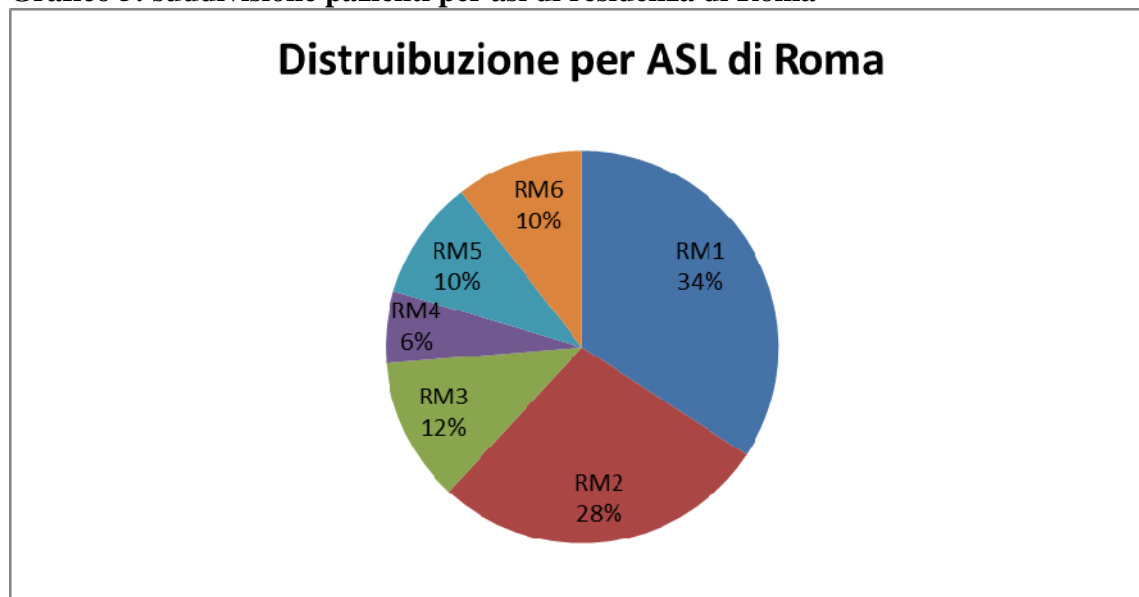
Novità della nuova determina regionale, come già detto in precedente è la suddivisione dei pazienti per le singole asl di riferimento, nel grafico 5 si possono individuare le varie asl di appartenenza di Roma



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Grafico 5: suddivisione pazienti per asl di residenza di Roma



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

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

Ad oggi il progetto ha gestito in totale 3186 ausili, così composti (vedi grafico n. 6):

- **2132** sono in uso presso il paziente per il quale sono stati acquisiti. Di questi 41 sono stati acquisiti con il vecchio fondo; **2069** sono stati acquisiti con il nuovo fondo e 22 provengono da acquisizioni di altre ASL;
- altri **796** ausili, sono stati già riciclati a successivi pazienti;
- altri **159** ausili, sono stoccati in magazzino in attesa di riassegnazione;

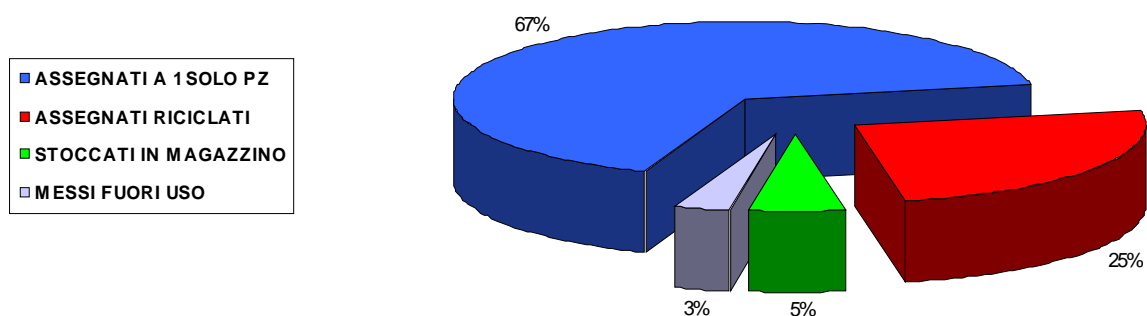


**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

- altri **99** ausili, già gestiti nel progetto, sono stati messi fuori uso per obsolescenza o perché non riparabili;

Grafico n.6: distribuzione percentuale ausili gestiti (acquisiti con le diverse risorse erogate) al 31/10/2016



Per quanto concerne gli **AUSILI RICICLATI** ne sono al momento gestiti nel progetto n. **796**, pari al **25%** del totale di quelli usati dai pz (grafico n. 6): si tratta di ausili ritirati da pz che non potevano più utilizzarli con giovamento, bonificati, e quindi già riassegnati a nuovi pazienti.

Gli ausili presenti in magazzino (al momento 159) verranno sottoposti alla procedura di riciclo solo al momento della nuova assegnazione, al fine di non sostenere i relativi costi se non in vista di una adeguata e concreta riassegnazione.

Riteniamo che il ricorso al riciclo aumenterà nel tempo di pari passo con la fine del ciclo di emivita degli ausili già in uso: la percentuale di ausili riciclati e il suo incremento nel tempo (vedi grafico n. 7) è un **buon indicatore dell'efficienza del progetto**, in quanto attraverso il riciclo si riescono a soddisfare le esigenze dei pazienti sostenendo minori costi, grazie all'abbattimento dei costi complessivi di acquisizione di ausili nuovi che il riciclo consente.

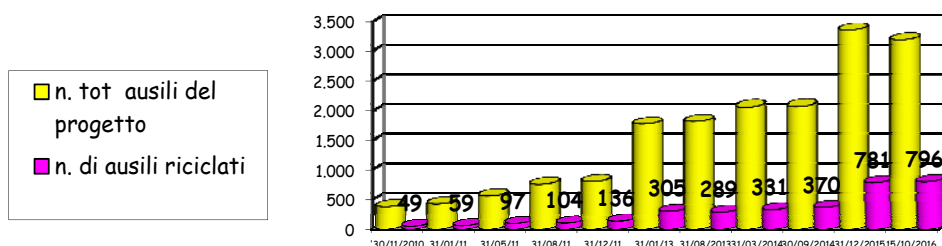
Tale percentuale varia anche in funzione del numero di ausili nuovi immessi nel sistema, quindi tende temporaneamente a ridursi in caso di momentaneo incremento degli acquisti di nuovi ausili (come accaduto ogni volta con riduzione percentuale di riciclati a causa degli acquisti nuovi effettuati in grande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



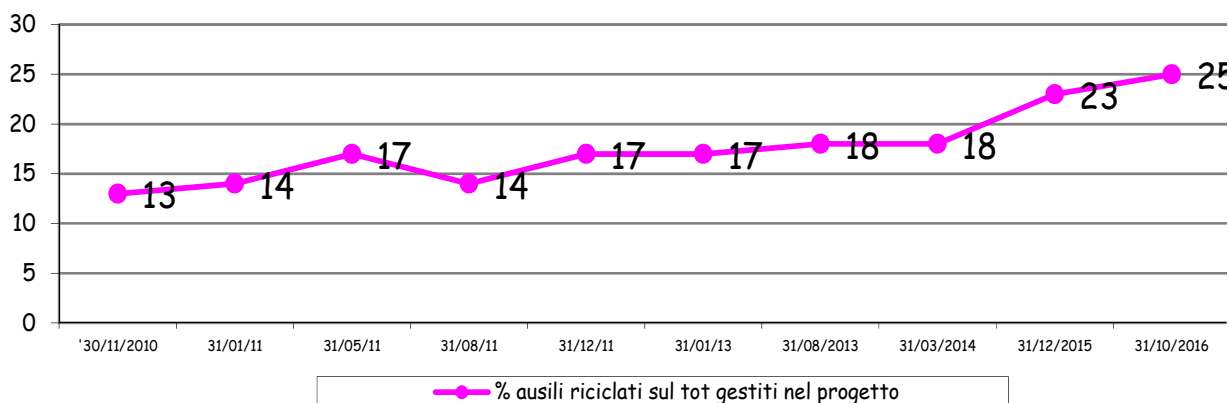
**PROGETTO DELLA REGIONE LAZIO
“FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE”**

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Grafico n. 7: variazione numero ausili riciclati nel tempo rispetto al totale del parco ausili gestito (compreso magazzino).



e variazione nel tempo della percentuale di ausili riciclati (grafico 8)



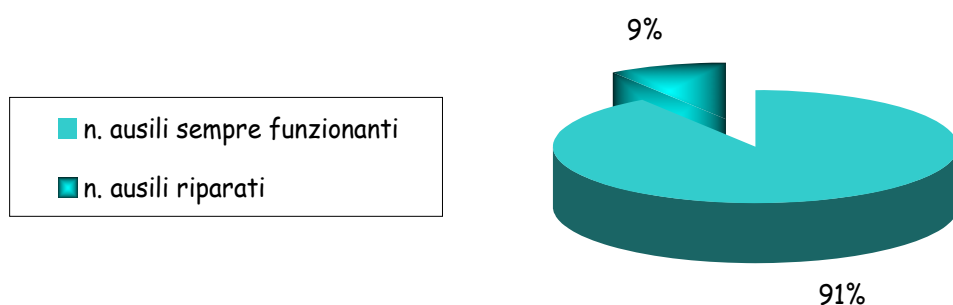
Le evenienze di guasti agli ausili e necessità di **RIPARAZIONI** sono apparsi contenuti dall’avvio del progetto ad oggi, con scarso impegno della quota del fondo preventivato allo scopo a inizio progetto; peraltro le riparazioni con oneri sono state necessarie solo per ripristinare i vecchi ausili entrati nella gestione del SFN ma acquisiti tra il 2006 e il 2009, anche da RM/D ed RM/E, nei cui contratti d’acquisto non era prevista la riparazione senza oneri per i primi due anni, come è stato invece previsto per gli ausili di nuova acquisizione con questo progetto, per i quali è stato possibile effettuare sui nuovi ausili acquisiti riparazioni senza oneri. Sono stati sottoposti a riparazioni in totale **299** ausili (di cui 60 in garanzia, pari al 20% degli ausili totali assegnati in uso). (vedi grafici n. 9 e 10).



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Grafico n. 9: totale parco ausili gestiti dal progetto, distinti tra sempre funzionanti e sottoposti a riparazione, al 31/12/2015



Le riparazioni sono state effettuate per **60** ausili in garanzia (senza oneri di riparazioni) e per **239** ausili, derivanti da acquisti dei precedenti fondi 2006 e ASL RM/D o comunque non coperti da garanzia (danni software), impegnando **104.231,15 €** del fondo a tale scopo, con **COSTO MEDIO DI RIPARAZIONE** di **436,11 €** a riparazione effettuata fuori garanzia.

E' stata effettuata in ogni caso con necessità di riparazione una preliminare valutazione del costo/beneficio della riparazione stessa, procedendo solo quando la riparazione costituiva la scelta più congrua e vantaggiosa sul piano economico.

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

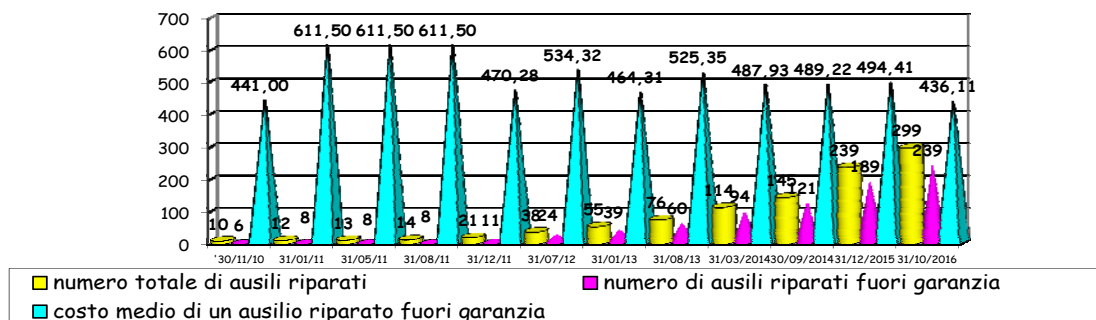
Infatti dall'inizio del progetto 99 ausili sono stati messi fuori uso (trattasi nella maggior parte di ausili di basso costo e di **3** comunicatori a puntamento oculare e degli accessori ad essi legati).



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

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



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

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

Abbiamo calcolato ed evidenziato nella tabella sottostante:

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

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

Al 15/10/2016, considerando i costi reali impegnati per ausili nuovi e riciclati e il numero di pazienti serviti, abbiamo calcolato che **il costo medio sostenuto per dotare degli ausili necessari ogni paziente entrato nel progetto** (sempre in media 6 ausili a pz) è stato pari a **5.714,63 €** (calcolato sommando il totale della spesa per ausili nuovi e il totale della spesa per ausili riciclati e dividendola per il totale degli ausili del progetto, acquisiti nuovi e riciclati, e individuando in tal modo il costo medio di un ausilio nuovo/riciclato, escludendo dal computo quelli transitati tal quali dal vecchio progetto per cui non si è speso né per acquisire né per riciclare; moltiplicando per 6 tale costo medio di un ausilio, che è



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
 tel. 06 3306 2811

il numero di ausili assegnati a un paziente, si ha il costo medio di una dotazione al momento nel progetto).

Nel grafico 12 sono mostrati i costi medi di una dotazione composta da ausili tutti nuovi, di una costituita da ausili tutti riciclati e il costo medio calcolato sulla base del reale ricorso di ausili nuovi e riciclati al momento nel progetto, cioè al 15/10/2016; il grafico 13 mostra la variazione di questi costi nel tempo.

Grafico n. 12: costo medio di una dotazione di ausili nuovi vs dotazione di ausili realmente fornita (nuova/riciclata) al 31/10/2016

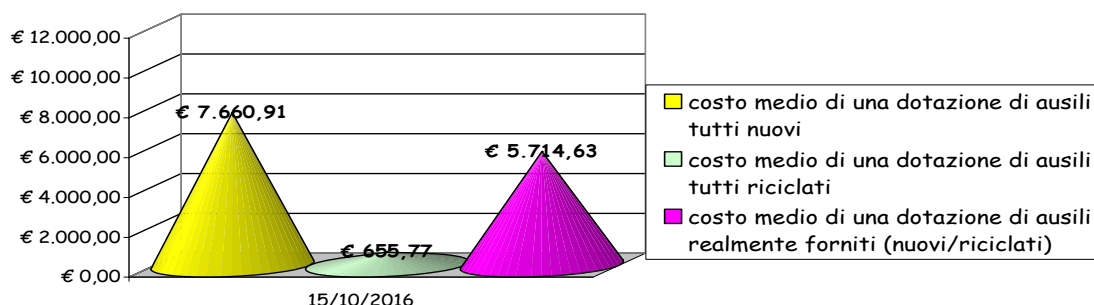
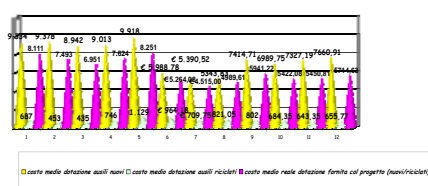


Grafico n. 13: variazioni nel tempo del costo medio di una dotazione/pz di ausili tutti nuovi, tutti riciclati e realmente fornita con il progetto (nuovi/riciclati)



Ogni volta che si assegna ad un paziente un ausilio riciclato si opera un abbattimento di tale costo medio della dotazione per pz: abbiamo assistito nel tempo, come previsto, a tale **abbattimento dei costi** con l’aumento nel tempo di immissione nel sistema di ausili riciclati, con incremento quindi nel tempo



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilippone.roma.it –
tel. 06 3306 2811

dell'efficienza di utilizzo del fondo regionale dedicato, e possibilità di dotare più pazienti di un set di ausili per la comunicazione attingendo al medesimo fondo regionale finalizzato.

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

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

In tale indicatore rientra anche un'altra variabile, che peraltro dovrebbe ormai mutare poco nel tempo, relativa all'entrata nel nuovo progetto di ausili recuperati dai vecchi acquisti ovunque effettuati in Regione (ex ACOSFN nel 2006, ex 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 ex Asl RM/E e dalla Asl 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 al SFN per immetterli nel progetto ai fini di una nuova assegnazione.

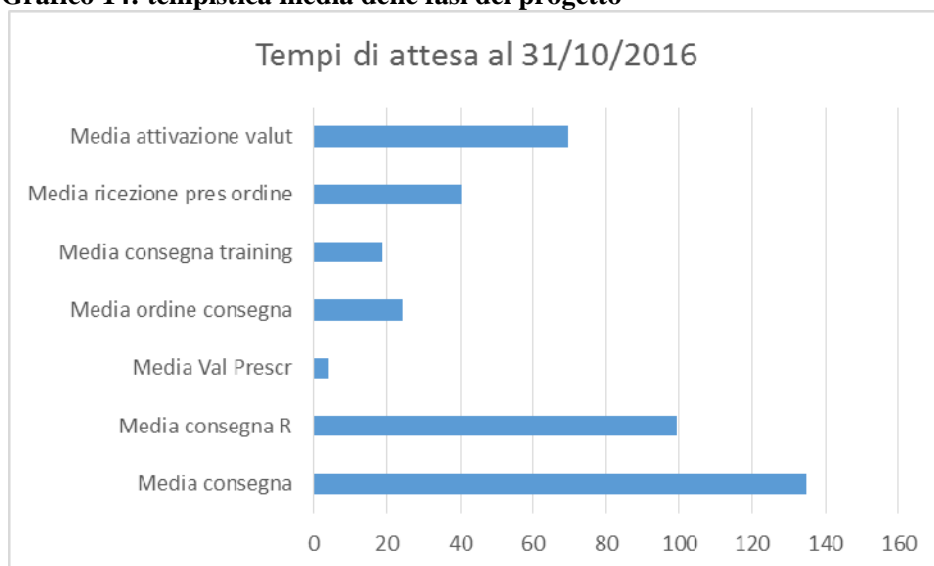
Il data base realizzato è in grado di registrare anche le singole fasi che conducono alla consegna di ausili a domicilio e le relative tempistiche; gli indicatori temporali più significativi al riguardo sono costantemente monitorati e sotto riportato (grafico n. 14) relativi la 31/10/2016, il dato risente dei casi limite che si sono verificati nel percorso e quindi alcuni numeri sono eccessivamente elevati per tale motivo. Per consegnare un comunicatore nuovo ci vogliono dai 2 ai 3 mesi, tenendo conto anche dei 20 giorni in cui viene richiesto parere alle ASL per la sostenibilità del costo che si andrà poi ad imputare sulla asl di appartenenza dell'assistito e sulla veridicità dell'avente diritto.



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilipponeri.roma.it –
tel. 06 3306 2811

Grafico 14: tempistica media delle fasi del progetto



E' stato preso come riferimento l'anno 2015 per evitare di continuare a portarci dietro errori o dati sporchi degli anni precedenti.

Il tempo medio totale ha comunque risentito molto dei mesi da aprile ad ottobre 2015 il cui le attivazioni dei percorsi per i pazienti con patologie senza centro di riferimento non avevano chi potesse attivarli, rimanendo così fermi, poiché la nuova determina di aprile 2015 non menzionava più il SFN tra i centri prescrittori per tali patologie. Situazione che si è sbloccata soltanto nel mese di novembre in cui la direzione sanitaria con atto interno, ha fatto sì che il SFN riprendesse la propria attività prescrittiva per tutti i pazienti rimasti senza centro di riferimento fino a che la Regione si esprimesse a tal proposito. Adesso la situazione è tornata alla normalità. Infatti tutti i pazienti hanno un loro centro di riferimento per poter avere accesso al percorso.

Per quanto attiene **all'utilizzo al 31/10/2016 delle risorse a disposizione stimate in un fabbisogno annuale di euro**, pari a 500.000,00 € secondo l'ultima determina regionale di aprile 2015, c'è un residuo di euro **179.618** dal budget stimato sopra riportato, includendo anche i costi sostenuti sino ad oggi per l'unità amministrativa impiegata nel percorso:

- sono stati ad oggi utilizzati **602.020,00 €** pari al **77%** del totale,
- rimane da utilizzare un residuo di **179.618 €** pari al **23%** del totale

Con la nuova determina regionale n. G04998 del 27/04/2015 si è data continuità al percorso di erogazione di ausili per la comunicazione esaurendo il precedente finanziamento del 2014 ed iniziando una nuova modalità di erogazione di ausili con l'anticipo delle somme da parte della ex ASL RME che



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

Presidio ospedaliero SFN –ASL Roma 1
www.sanfilippone.roma.it –
tel. 06 3306 2811

chiederà a fine anno il rimborso alle diverse Asl di appartenenza degli assistiti come già avvenuto il 31/12/2015.

Con questa nuova modalità di gestione delle risorse, il percorso potrà garantire a tutti gli assistiti della Regione Lazio che ne facciano richiesta la fruizione di detti ausili senza interruzione di continuità.