Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N.138 DEL 9/02/2009

OGGETTO: **Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati.**

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'assessore Maurizio Rosi;
Preso atto:
a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal dirigente competente;
c) della dichiarazione del dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
d) del parere favorevole del direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;
Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;
Visto l'art. 3, comma 4, della legge regionale 20 gennaio 1998, n. 3 e successive modificazioni ed integrazioni;
Visto il regolamento interno di questa Giunta;
A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'assessore, corredati dei pareri e dei visti prescritti dal regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;

2) di approvare le linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati così come esplicitato nel documento istruttorio e nell'*Allegato 1)* del presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale;

3) di prevedere con apposito atto l'istituzione di una Unità di Valutazione Regionale per l'assegnazione dei comunicatori vocali;

4) di prevedere da parte della Regione una valutazione annuale sui risultati in base agli obiettivi ed agli indicatori descritti nel documento istruttorio;

5) di pubblicare il presente atto nel *Bollettino Ufficiale* della Regione.

Il Vicepresidente
LIVIANTONI

(su proposta dell'assessore Rosi)

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: **Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati.**

Con D.G.R. 777 del 21 maggio 2007 è stato introdotto uno specifico capitolo per la prescrizione degli ausili tecnologici. Per la prescrizione e l'addestramento all'uso dei facilitatori della comunicazione la Regione ha costituito il gruppo di lavoro sottoindicato che ha redatto le linee vincolanti esplicitate nel presente provvedimento:

Giancarlo Martinelli ASL 1

Maurizio Massucci ASL 2

Miranda Crisopulli ASL 2

Alessandro La Medica ASL 2

Mauro Zampolini ASL 3

Marco Fagotti ASL 3

Emanuela Fedeli ASL 3

Jenny Pagliari A.O. S. Maria della Misericordia Perugia

Giuseppe Neri A.O. S. Maria di Terni

Riccardo Magni Consulente Agenzia Umbria Sanità

Mara Zenzeri Regione Umbria

Maria Pia Damiani Regione Umbria

Per la prescrizione di ausili ad alto contenuto tecnologico, la prescrizione comporta una valutazione che va effettuata presso un ambiente idoneo quale il Centro Ausili Aziendale.

I *Centri Ausili Aziendali* costituiscono i centri di riferimento per la valutazione, la prescrizione e l'addestramento all'uso dei facilitatori della comunicazione ad alto contenuto tecnologico intendendo questi strumenti come ricompresi all'interno degli ausili tecnologici finalizzati ad elevare il livello di partecipazione delle persone con gravissime disabilità. Essi sono organizzati e collegati fra loro in una rete regionale con un sistema tipo «Hub» e «Spoke».
Le ASL prive di Centri Ausili possono aggregarsi ad altre ASL territorialmente contigue.
Il Centro «hub» regionale per i facilitatori della comunicazione è istituito presso la USL 3 con sede a Foligno.
Il Centro hub si avvale di una Unità di Valutazione Regionale costituita dalle seguenti professionalità:
— coordinatore tecnico-ingegnere
— tecnico informatico/elettronico
— terapista occupazionale
afferenti al Centro Ausili Tecnologici convenzionato.

Afferiscono alla Unità di Valutazione delle figure tecniche, preferibilmente un medico prescrittore, uno per azienda USL, responsabili della gestione dei pazienti appartenenti al proprio territorio di competenza.
Il Centro spoke di ogni Azienda ha un referente unico responsabile delle relazioni con il Centro hub. Il ruolo del Centro hub è quello di Centro regionale per la valutazione degli assisiti che necessitano di ausili per la comunicazione per gravissime disabilità, di coordinamento e riferimento per il lavoro dei Centri spoke. Il Centro hub a seguito di proposta di prescrizione del Centro spoke di riferimento dell'assistito attiva le procedure di valutazione, redige la relazione che invia ai Centri spoke per la prescrizione dell'ausilio individuato, affianca gli operatori dei Centri spoke nel percorso prescrittivo, nell'addestramento e nella gestione degli ausili prescritti ed in particolare:

• produce indicazioni tecniche per l'acquisto degli apparecchi all'Agenzia regionale;
• definisce linee di indirizzo tecnico sulla prescrizione;
• forma gli operatori dei Centri ausili periferici;
• realizza i servizi connessi alla prescrizione dell'ausilio con riferimento alle attività relative a prove funzionali, scelta, adattamento e personalizzazione;
• produce la relazione, risultato finale della valutazione, da inviare ai Centri spoke per la prescrizione dell'ausilio;
• organizza le attività di addestramento all'utilizzo dell'ausilio;
• gestisce il parco ausili destinato alle prove in campo;
• gestisce le necessarie manutenzioni/modifiche e gli interventi identificati come necessari dal Centro spoke;
• realizza idonee procedure di sanificazione e ricondizionamento del parco ausili;

I Centri spoke seguono l'evoluzione clinica dei propri pazienti e l'insieme di terapie e assistenza sul territorio all'interno del percorso prescrittivo. Sono responsabili delle seguenti attività:

• valutazione delle condizioni di contesto;
• valutazione delle condizioni di disabilità con riferimento ai requisiti di accesso ai comunicatori ad elevata tecnologia;
• attivazione del Centro hub;
• supporto alle attività di addestramento assicurando idonei collegamenti ai Servizi territoriali;
• verifica condizioni di uso (necessità di intervento/manutenzioni/modifiche);
• follow-up e riattivazione del Centro hub (sulla base di mutate esigenze/condizioni).

Le relazioni tra Centro hub e spoke corrispondono allo schema sintetico di attività riportato nell'*Allegato 1* del presente atto quale parte integrante e sostanziale.
Il presente documento si riferisce ai comunicatori efficaci per le persone con capacità cognitiva conservata, perdita della capacità fonoarticolatoria e del linguaggio verbale ed espressivo associata a tetraplegia.
Il Centro Ausili Aziendale (*spoke*) è il punto di riferimento del paziente e della sua famiglia. Esso effettua la valutazione clinica iniziale del paziente, attiva il Centro *hub* per effettuare la valutazione congiunta del caso, l'individuazione del comunicatore più idoneo e la prova dello stesso.
Il *percorso prescrittivo* prevede le seguenti fasi:

1. Valutazione e percorso di prescrizione da parte dell'Equipe multidisciplinare coinvolta nella valutazione iniziale:
• medici specialisti della motilità organi fonatori, neurologi, fisiatri o altri specialisti;
• logopedista per l'intelleggibilità del linguaggio.
Per l'età evolutiva l'indicazione alla prescrizione dei comunicatori è prevista nei casi di distrofie, distonie, paralisi cerebrali e patologie rare.

Se il personal computer è parte integrante del sistema di comunicazione cioè è parte costitutiva del sistema, se ne valuta la prescrivibilità all'interno del percorso prescrittivo descritto. Al contrario, sono esclusi i normali PC in commercio che possono essere utilizzati anche per la comunicazione, ma che non costituiscono parte integrante del sistema di comunicazione.

2. Prova dell'ausilio.
In generale si prevede la possibilità di effettuare una serie di prove dell'ausilio per la verifica di differenti soluzioni tecniche ed adattamenti all'uso (sia hardware che software). In base allo stato di disabilità ed alle condizioni di contesto, si considera la possibilità di una valutazione domiciliare degli ausili. È comunque preferibile una valutazione presso il domicilio stesso o l'ambiente di utilizzo dell'ausilio finalizzata alla fornitura e messa in funzione del sistema, al fine di verificarne adattamenti, formare gli operatori/utilizzatori, verificare eventuali problematiche di contesto (familiare e non).

3. Fornitura e collaudo.
La fornitura si basa sulla gestione del parco ausili; qualora l'ausilio necessario non sia presente si provvede al suo acquisto. Il sistema di ausilio è fornito in comodato d'uso gratuito all'utente. Esso viene installato presso il sito di utilizzo (domicilio o altro) sotto la responsabilità del Centro hub. In tale sede si provvede al collaudo del sistema in condizioni di uso.

4. Addestramento.
L'addestramento si articola in:
• un progetto che preveda la formazione degli operatori e familiari chiamati alla gestione dell'ausilio (posizionamento, accensione/spegnimento, etc.) a cura del Centro hub;
• una supervisione dell'addestramento attraverso verifiche periodiche dei risultati a cura del Centro hub;
• un rilievo di eventuali problematiche legate alle mutate condizioni di disabilità, esigenze comunicative, cambiamenti contestuali durante il periodo di addestramento da effettuarsi da parte del Centro spoke;

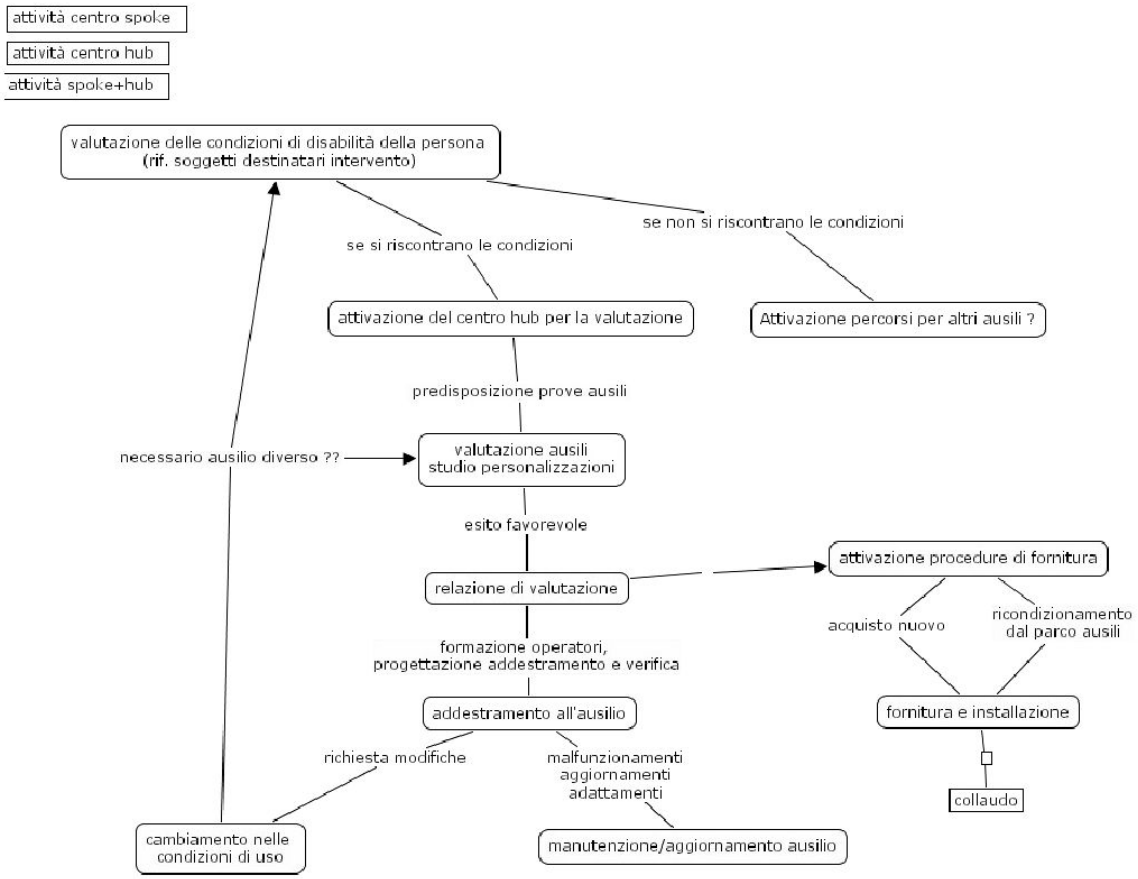
5. Follow-up.
Le modalità di follow-up fanno parte del progetto di adozione del sistema ausilio e sono quindi un annesso alla progettazione dell'addestramento. Il follow-up (modalità e frequenza) viene eseguito direttamente da ognuno dei Centri spoke che provvederanno ad inviare i dati al Centro hub.
La dotazione del parco ausili dovrà essere aggiornata alla luce delle necessità emerse sul territorio ed alle innovazioni tecnologiche, in base alle richieste del Centro hub. È responsabilità del Centro hub la gestione del parco ausili impiegati nelle prove di valutazione. A tali ausili sarà assegnato un numero di inventario e redatto un documento tecnico di gestione che ne elenchi tutte le condizioni di uso, procedure e riparazioni, aggiornamenti etc. In base a tale documentazione e ad una relazione tecnica si dovrà decidere l'eventuale messa in obsolescenza del sistema di ausilio e la necessità di riacquisto. Al fine di velocizzare le procedure di fornitura si potrà procedere alla assegnazione in comodato d'uso dell'ausilio, prevedendone il successivo ordine di riacquisto. Sono quindi previste le seguenti attività:

• revisione/manutenzione rispetto alle necessità di ripristino funzionale e aggiornamento tecnico (con particolare riferimento al software installato)
• sanificazione e ricondizionamento, con riferimento al rientro e riutilizzo del sistema di ausilio
• ripristino con specifico riferimento alla necessità di sostituzione di parti per motivi di usura o gestione dei nuovi ordini di acquisto per ripristino e/o estensione del parco.
L'AUS provvede all'acquisto centralizzato degli ausili, attraverso procedure di evidenza pubblica. Sarà compito del Centro hub fornire il supporto tecnico. L'attivazione delle procedure d'acquisto sarà promossa dal Centro hub, a seguito di prescrizione effettuata da medici specialisti

appositamente individuati in ogni Centro spoke, che provvederà ad inviare la richiesta di acquisto all'AUS. Sarà compito dell'AUS individuare la procedura di acquisto più conveniente.
La Regione deve verificare la corretta applicazione del presente documento vincolante tenendo conto dei seguenti obiettivi:
• valutazione quantitativa delle prescrizioni;
• valutazione della spesa;
• valutazione appropriatezza: aderenza delle prescrizioni alle presenti linee di indirizzo regionali;
e dei seguenti indicatori:
• n. di richieste di intervento;
• n. di utenti presi in carico/anno;
• n. di prime valutazioni domiciliari;
• n. di prime valutazioni effettuate nel Centro ausili.

Perugia, lì 30 gennaio 2009

L'istruttore
MARA ZENZERI

Allegato 1)

SCHEMA SINTETICO DI ATTIVITA'