

Allegato 6

SEDE, COMPITI E FUNZIONI DEI CENTRI REGIONALI PER LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA PER LA FORNITURA DI TECNOLOGIE AVANZATE DA PARTE DELLE AZIENDE SANITARIE.

La perdita della funzione fonatoria è presente in molti quadri patologici, congeniti o acquisiti, di origine neurologica. Quando si associa alla perdita di motilità utile degli arti superiori, anch'essa con origine congenita o acquisita, una delle conseguenze per il paziente è la perdita della capacità di comunicare con i familiari e il personale che lo assiste.

Le nuove tecnologie informatiche possono determinare un decisivo cambiamento in questa fase della malattia. Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 sottolinea l'importanza della "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie".

La "Comunicazione Aumentativa Alternativa" (CAA) include strategie e ausili di comunicazione che permettono di preservare l'autonomia del paziente, il contatto e la comunicazione col mondo esterno, anche in presenza di gravissimo deterioramento del quadro motorio. In questo senso, il processo che porta all'adozione di un ausilio per la comunicazione è parte integrante del progetto riabilitativo individuale (DGR 10-5605 del 02/04/2007).

In una fase iniziale il problema può essere affrontato con semplici tecniche e strumenti da costruire e gestire con il paziente nel suo ambiente. Tale fase è indispensabile per la formazione della cultura della "comunicazione tramite ausili", per predisporre lo stesso paziente e la famiglia all'utilizzo di presidi estremamente complessi, indispensabili in fasi più avanzate di malattia ed in tutti i casi in cui la comunicazione sia grafica che verbale sia seriamente compromessa.

La maggior parte di questi ausili di comunicazione si avvale di strumenti informatici dotati di sistemi simbolici con uscita di voce. Una caratteristica fondamentale di queste tecnologie è l'adattabilità, che permette di personalizzare le varie applicazioni a seconda delle capacità residue del paziente.

Pertanto, a tutti i pazienti con gravi malattie neurologiche, progressive e non (SLA, Paralisi Cerebrale Infantile, tetraplegia, ecc.), in cui la comunicazione sia grafica che verbale sia compromessa al punto da impedire l'autonomia e/o l'inclusione sociale, per i quali i presidi già previsti dal D.M. 332/99 si rilevassero non idonei o non più idonei, la Regione Piemonte garantisce la possibilità di accedere a forniture di presidi ad alto contenuto tecnologico, rientranti nell'ambito dei "comunicatori".

Per garantire l'utilizzo appropriato delle risorse economiche è necessario che vengano presidiate tutte le fasi:

- **Individuazione del presidio:** al paziente deve essere garantita la possibilità di provare più di uno strumento fra quelli attualmente a disposizione sul mercato, senza oneri per la famiglia; al paziente deve essere garantita un'assistenza tale che permetta l'adattamento del presidio all'evoluzione clinica della malattia.

Il costo di tali presidi, soprattutto quelli a controllo oculare, è elevato; la loro diffusione sul mercato è relativamente recente ed in continua espansione; il numero di casi in cui il loro utilizzo è appropriato è limitato: pertanto è necessario definire un percorso che si differenzia dalla normale modalità prescrittiva in ambito di assistenza protesica.

Pertanto le prescrizioni redatte ai sensi dell'allegato 7 dovranno pervenire al Settore Assistenza Sanitaria Territoriale che, valutata la completezza, le sottoporrà alla valutazione della Gruppo Tecnico coordinamento della rete regionale Ausilioteche di cui alla D.D. n. 11 del 11/01/2008

- **La prescrizione (allegato 7):** deve essere redatta all'interno del progetto riabilitativo dell'ASL di residenza o di domicilio elettivo del paziente (in ogni caso residente in Piemonte) come da DGR n. 10-5605 del 2/4/2007 e dev'essere corredata dalla relazione che individua il presidio idoneo al paziente.

Per la prescrizione nel caso di soggetti affetti da SLA va fatto riferimento anche alla DGR n. 27-12969 del 30.12.2009.

La prescrizione deve pervenire al Settore Protesica della ASL di residenza del paziente, direttamente a cura di coloro che la redigono, anche via mail o via fax. La prescrizione individua sia il presidio adattato al paziente, sia la valutazione rispetto all'opportunità di scelta di acquisto o noleggio del presidio, sia la ditta fornitrice, in caso di acquisto o service.

• **Modalità di fornitura:** l'ASL di residenza del paziente deve attivare una modalità di fornitura che garantisca:

- training del paziente;
- formazione del care giver;
- manuale e assistenza tecnica on line accessibile dal paziente 7 giorni su 7;
- assistenza tecnica telefonica per il caregiver 7 giorni su 7;
- sostituzione in garanzia con spese di trasporto a carico del fornitore;
- servizio di riparazione con fornitura di sostituto per tutto il tempo della riparazione se questa comporti tempi superiori ai 15 giorni;
- aggiornamenti o software inclusi;
- rigenerazione delle apparecchiature al momento di fine utilizzo (sanificazione, verifica della funzionalità e ripristino delle condizioni iniziali, con resetting e backup dei dati personali).

Pertanto, l'ASL di residenza del paziente deve valutare autonomamente l'opportunità di acquistare o attivare un contratto di noleggio del presidio individuato, tenendo conto del fatto che un'opzione a "service" è uno strumento che ha un significato essenzialmente quando:

1. l'evoluzione tecnologica dei presidi è tale che non conviene per l'ASL acquistare prodotti, che in pochi anni sono superati da nuovi modelli;
2. l'utilizzo dei presidi è talmente complesso e/o indispensabile, che è necessario garantire ai pazienti un servizio di assistenza competente attivo 24 h su 24;
3. la prognosi del paziente è tale che si prevede l'utilizzo di un presidio complesso estremamente limitato nel tempo;
4. il riutilizzo dei presidi da parte di un altro paziente richiede un intervento tecnico qualificato e, pertanto, costoso.

Nel caso in cui l'ASL di residenza del paziente opti per l'**acquisto del presidio**, con concessione in comodato d'uso al paziente, deve provvedere a:

- trasmettere al Settore Assistenza Sanitaria Territoriale in tempi brevi la documentazione completa (prescrizione che individua il presidio idoneo, preventivo di spesa), eventualmente concordando le modalità di invio per accelerare i tempi;
- trasmettere al suddetto Settore la documentazione contabile dell'avvenuto acquisto affinché si possa provvedere alla liquidazione delle spese sostenute per l'acquisto dei comunicatori;
- definire le procedure per la rigenerazione e la corretta conservazione del presidio.

Nel caso in cui l'ASL opti per l'attivazione di un **contratto a service**, deve provvedere a:

- trasmettere al Settore Assistenza Sanitaria Territoriale in tempi brevi la documentazione completa (prescrizione che individua il presidio idoneo, preventivo di spesa), eventualmente concordando le modalità di invio per accelerare i tempi.
- inviare con cadenza semestrale una rendicontazione delle spese sostenute al Settore competente affinché si possa provvedere alla liquidazione delle stesse