

COPIA

REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE

Estretto del processo verbale della seduta del 5 MAG. 2009

OGGETTO: "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie"- approvazione progetto.

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano:

	Presente	Assente
Agazio LOIERO Presidente	X	
Domenico CERSOSIMO Vice Presidente	X	
e gli Assessori	-----	-----
1 Carmela FRASCA'		X
2 Silvestro GRECO		X
3 Damiano GUAGLIARDI	X	
4 Luigi INCARNATO	X	
5 Mario MAIOLO		X
6 Demetrio NACCARI CARLIZZI	X	
7 Mario PIRILLO	X	
8 Francesco SULLA	X	
9 Michelangelo TRIPODI		X

Assiste il Segretario Consigliere dr. Nicola Durante

Delibera N. _____ del _____

Cap. _____ Bilancio _____

STANZIAMENTO

VARIAZIONI + O -

TOTALE

IMPEGNI ASSUNTI

DISPONIBILITÀ

IMPORTO PRESENTE IMPEGNO

IMPEGNO N. _____ DEL _____

Euro _____

Euro _____

Euro _____

Euro _____

Euro _____

Euro _____

IL DIRETTORE DI RAGIONERIA
Dr.ssa Angela Nicolace

N. 255 del registro
delle deliberazioni

Inviata al Dipartimento

Sente

il 6 MAG. 2009

Inviata al
Consiglio Regionale

Il _____

Inviata alla
Corte dei Conti

Il _____

IL DIRIGENTE GENERALE
Dott. Andrea Guarzoni

IL DIRIGENTE GENERALE VICARIO
Dott. Antonino Bonura

IL DIRIGENTE DI SETTORE
(Dott. Antonino Bonura)

[Handwritten signature]

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO:

CHE la Regione Calabria intende aderire al progetto "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie" approvato, anche per l'anno 2009, dalla "Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano" nell'accordo, ai sensi dell'art. 4 del D.lgs 28.8.1997 n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, nell'ambito delle linee guida progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale;

CHE risulta necessario attivare tutte le procedure utili alla promozione e successiva organizzazione di adeguati modelli di presa in carico globale dei cittadini calabresi affetti da patologie neuromotorie progressive, quale ridefinizione della tipologia assistenziale di cure primarie;

CHE la realizzazione di tale progetto deve necessariamente partire dalla conoscenza del numero complessivo e della reale distribuzione sul territorio calabrese dei pazienti portatori delle patologie sopra indicate, ossia di malattie degenerative o comunque invalidanti come la Sclerosi Laterale Amiotrofica o le distrofie muscolari progressive che, pur lasciando inalterate le capacità cognitive, fanno perdere progressivamente la facoltà di comunicare;

CHE allo stato attuale non esistono in Calabria studi che permettano di quantificare la reale diffusione di dette patologie;

CONSIDERATO:

CHE nell'accordo Stato Regioni sopra richiamato è stato ripartito alle Regioni un fondo complessivo di 10 milioni di euro per il progetto citato, prevedendo per la Regione Calabria un finanziamento pari ad € 341.167,00;

CHE il Dipartimento Tutela della salute della Regione Calabria, ha promosso la prima azione propedeutica alla definizione dell'intervento assistenziale previsto, avviando, attraverso le aziende sanitarie, una indagine conoscitiva dei pazienti sopra specificati, in particolare di quelli con fonazione di grado 2 (sostanziale perdita della parola) e motilità di grado 4 (tetraparesi), potenziali fruitori dei più innovativi sistemi di comunicazione;

CHE all'esito dell'indagine avviata, sarà possibile valutare la congruità tra i bisogni emersi e le risorse disponibili e individuare un primo target di pazienti, caratterizzato da una maggiore gravità, possibili fruitori dei più innovativi sistemi di comunicazione;

CHE l'Azienda Sanitaria che risulterà avere il maggior numero di pazienti, sarà individuata come capofila e dovrà attivare tutte le iniziative utili per l'acquisto dei comunicatori, da assegnare in comodato d'uso gratuito, a tutti i pazienti individuati;

RITENUTO:

- di dover approvare il progetto allegato al presente atto (allegato 1) da inviare al Ministero della salute, per la successiva valutazione finalizzata alla concessione dei finanziamenti stabili;

- necessario impegnare l'importo di € 341.167,00 sul capitolo 4211161 del bilancio regionale, esercizio provvisorio per l'anno 2009 di cui alla l.r. 45 del 31.12.2008, che presenta sufficiente disponibilità, quale anticipazione della spesa, con successivo recupero della stessa all'atto dell'effettivo accredito del finanziamento, di pari importo, assegnato alla Regione Calabria nell'Accordo Stato-Regioni del 1 agosto 2007;

VISTI

- la legge 23.12.'96, n. 662 che prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse;

- il Decreto Legislativo del 28.8.'97, n. 281, che attribuisce alla Conferenza Stato Regioni la facoltà di sancire accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

- il Piano Sanitario nazionale 2006-2008, che ha individuato gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute;

VISTA la l.r. 13.5.96, n° 7 "Norme sull'ordinamento della struttura organizzativa della Giunta regionale e sulla dirigenza regionale";

VISTO il D.P.G.R. 24.6.99, n° 354 "Separazione dell'Attività Amministrativa di Indirizzo e di Controllo, da quella della Gestione";

VISTA la l.r. 4/2/2002, n° 8 "Ordinamento del bilancio e della contabilità della Regione Calabria" e in particolare l'art. 43 relativo agli "impegni di spesa";

VISTA la l.r. 45 del 31.12.2008, di approvazione dell'esercizio provvisorio del bilancio 2009;

VISTA la D.G.R. n° 541 del 31.7.2008 "Individuazione e assegnazione risorse per garantire i L.E.A.- Indirizzi per la programmazione anno 2008";

Su proposta del Presidente, formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla struttura interessata, nonché della espressa dichiarazione di regolarità dell'atto, resa dal Dirigente Generale

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

Per i motivi espressi in narrativa che di seguito s'intendono riportati :

- di attivare con urgenza tutte le azioni utili a definire il target di pazienti possibili fruitori dei più innovativi sistemi di comunicazione, caratterizzati dalla maggiore gravità del quadro patologico;

- di approvare il progetto (all.1), allegato al presente atto per farne parte integrante, da inviare al Ministero della salute, insieme al presente atto, per le successive determinazioni;

- di impegnare l'importo di € 341.167,00 sul capitolo 4211161 del bilancio regionale, esercizio provvisorio per l'anno 2009, di cui alla l.r. 45 del 31.12.2008, quale anticipazione della spesa, con successivo recupero della stessa all'atto dell'effettivo accredito del finanziamento, di pari importo, assegnato alla Regione Calabria nell'Accordo Stato-Regioni del 1 agosto 2007;

DI DARE MANDATO al competente Settore del Dipartimento Tutela della Salute, ai fini dell'esecuzione della presente deliberazione;

DI AUTORIZZARE la pubblicazione del presente provvedimento, in forma integrale, sul Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Del che si è redatto processo verbale che viene sottoscritto come appresso:

Il Presidente: f.to **LOIERO**

Il Segretario: f.to *Durante*

Copia conforme per uso amministrativo

Li _____

IL SEGRETARIO

Allegato 1

Allegato alla deliberazione
n. 255 del 5 MAG. 2009



REGIONE CALABRIA

DIPARTIMENTO TUTELA DELLA SALUTE E POLITICHE SANITARIE

SCHEDA PROGETTO:

**PERCORSO FACILITATO PER LA COMUNICAZIONE NEI PAZIENTI CON GRAVI
PATOLOGIE NEUROMOTORIE PROGRESSIVE**

DURATA DEL PROGETTO : ANNUALE

**REFERENTE PROGETTO: REGIONE CALABRIA – Dipartimento Tutela della Salute
Via Buccarelli 30 Catanzaro**

IMPORTO TOTALE : € 341.167,00

CONTENUTI:

Procedura per l'assegnazione e la gestione degli ausili ad alto contenuto tecnologico, finalizzati a consentire la comunicazione in pazienti affetti da patologie neuromotorie progressive, quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica o le Distrofie Muscolari. Questa procedura si applica a tutti quei pazienti affetti dalle patologie su indicate che rientrano nel target individuato dalle Aziende Sanitarie, cioè quelli con fonazione di grado 2 (sostanziale perdita della parola) e motilità di grado 4 (tetraparesi), nella speranza di poter soddisfare le necessità di tutto il campione individuato. L'Azienda Sanitaria che avrà il maggior numero di pazienti in carico sarà individuata come capofila e dovrà attivare tutte le iniziative utili all'acquisto di comunicatori, da assegnare in comodato d'uso gratuito, al target di pazienti individuati per tutta la regione.

TARGET

Cittadini Calabresi affetti da patologie neuromotorie progressive, in stato avanzato di perdita delle capacità di comunicazione.

Obiettivi Generali

Si tratta di individuare i pazienti che, avendo gravi limitazioni possano beneficiare nella comunicazione interpersonale, di apparecchiature elettriche, elettroniche ed informatiche utilizzando le proprie funzioni residue .

Tali apparecchiature, che rientrano tra gli ausili per la comunicazione, possono essere basate anche esclusivamente sul movimento degli occhi, e sono utilizzate per consentire la comunicazione nelle fasi più avanzate della malattia, permettendo al paziente comunque di relazionarsi con il mondo circostante. Hanno un costo elevato e richiedono attenta manutenzione.



4

Obiettivi Specifici

L'unità Operativa dell'Azienda Sanitaria deve applicare la procedura che si sviluppa attraverso le seguenti fasi:

- Redazione di un apposito progetto riabilitativo individuale dal quale possano emergere:
 - la patologia e/o la lesione che ha determinato la disabilità
 - la diagnosi funzionale
 - la descrizione del programma di trattamento con l'indicazione degli esiti attesi in relazione all'utilizzo della protesi, ortesi o ausilio, a lungo, medio, breve termine
 - I dispositivi e le prestazioni professionali necessarie
 - I modi e i tempi d'uso del dispositivo, l'eventuale necessità di aiuto, supervisione nell'impiego dell'ausilio, le possibili controindicazioni ed i limiti di utilizzo ai fini della migliore risposta funzionale
 - L'indicazione delle modalità di follow-up del programma e di verifica degli esiti rispetto agli obiettivi.
- Valutazione dell'ausilio
- Autorizzazione e prescrizione
- Acquisizione dell'ausilio
- Collaudo
- Monitoraggio del sistema in uso al paziente.

VALUTAZIONE PER L'ASSEGNAZIONE DELL'AUSILIO

- 1) valutazione delle condizioni cliniche
- 2) valutazione delle abilità residue del paziente
- 3) valutazione dell'opportunità di dotare il paziente di un particolare ausilio
- 4) individuazione del gruppo di ausili maggiormente indicato ed adeguato al paziente in esame
- 5) redazione di un'apposita relazione, nella quale venga indicato il risultato della valutazione, in termini di opportunità o meno di dotare il paziente dell'ausilio ed eventualmente siano esplicitati gli ausili più adeguati.

AUTORIZZAZIONE e PRESCRIZIONE

- 1) Individuare la soluzione tecnologica da destinare al paziente.
- 2) Autorizzare l'erogazione del presidio, previa verifica amministrativa della titolarità del diritto dell'assistito, della presenza del progetto riabilitativo e della completezza della prescrizione
- 3) Fornire tutte le indicazioni tecniche sulla soluzione individuata per l'acquisizione del singolo dispositivo, all'Azienda capo fila;



AQUISIZIONE DELL'AUSILIO

Dovrà essere stipulato con il fornitore dell'ausilio, un contratto full risk nel quale siano compresi, tra l'altro, le modalità di addestramento del paziente al corretto utilizzo, le modalità e le tempistiche delle verifiche periodiche, la manutenzione ordinaria, la manutenzione straordinaria

COLLAUDO DELL'AUSILIO

Lo specialista prescrittore, responsabile della conduzione del progetto riabilitativo individuale, unitamente all'equipe multidisciplinare, esegue il collaudo dei dispositivi. Il collaudo consiste in una valutazione clinico-funzionale volta ad accertare la corrispondenza del dispositivo erogato a quello prescritto e la sua efficacia per lo svolgimento del programma.

Qualora il collaudo accerti la mancata corrispondenza alla prescrizione, il malf funzionamento o l'inidoneità tecnico-funzionale del dispositivo, l'erogatore è tenuto ad apportare le necessarie modifiche o sostituzioni.

INDICATORI

Numero di procedure attivate rispetto al totale dei pazienti individuati;

Numero di pazienti assistiti sul totale di pazienti affetti da patologia neuromotoria progressiva, nei diversi territori aziendali.

MONITORAGGIO DEL SISTEMA IN USO AL PAZIENTE

Acquisito l'ausilio, il sistema "macchina/paziente" dovrà essere costantemente monitorato attraverso attività, previste dalle specifiche procedure di :

- 1) manutenzione periodica e verifiche di sicurezza
- 2) manutenzione ordinaria
- 3) verifica di congruità dell'ausilio alle esigenze mutevoli del paziente
- 4) reportistica aggiornata sugli interventi effettuati.



28