



Regione Lombardia

**Giunta Regionale
Direzione Generale Sanità**

Ai Direttori Generali ASL
AI Direttori Sanitari ASL

Ai Direttori Generali AO
AI Direttori Sanitari AO

Data: 11.06.2008

Ai Direttori Generali IRCCS pubblici e privati

Protocollo: H.L. 2008.0022769

p.c.

Ai Direttori Sociali ASL

Ai Responsabili Ufficio Protesi e Ausili
delle ASL

LORO SEDE

OGGETTO: EROGAZIONE COMUNICATORI VOCALI AD ALTA TECNOLOGIA

In attesa dell'erogazione, da parte del Ministero della Salute, delle risorse del fondo sanitario nazionale, destinate a finanziare progetti per l'erogazione di comunicatori vocali (sistemi di comunicazione aumentativa alternativa) destinati ai pazienti lombardi affetti da SLA o da altre gravi patologie croniche ad andamento degenerativo che comportino la perdita della parola lasciando intatte le capacità cognitive, Regione Lombardia - DG Sanità, vista l'urgenza, ha deciso di attivare, con fondi propri, il progetto per l'attribuzione dei comunicatori. A tal fine, la presente nota, definisce le indicazioni operative e un flusso dedicato.

INDICAZIONI OPERATIVE RIGUARDANTI LA PROCEDURA PER LA FORNITURA DEI COMUNICATORI VOCALI

La procedura erogativa è così sintetizzata:

1. La prescrizione viene rilasciata dal medico specialista prescrittore presente negli elenchi delle ASL della Lombardia e competente per tipologia di menomazione o disabilità. Il medico specialista prescrittore, scelto dal cittadino, si avvale della consulenza del CENTRO

- SPECIALISTICO DI RIFERIMENTO del paziente affetto da SLA (presidi regionali di riferimento).
2. I presidi regionali di riferimento sono quelli riportati nella Rete per le patologie rare (SLA, Elenco allegato).
 3. Lo specialista prescrittore-centro di riferimento della persona disabile svolge le seguenti funzioni:
 - redige una relazione tecnica in cui si individua quanto necessario al paziente per la comunicazione in quel dato momento, esplicitando chiaramente le funzionalità necessarie per l'individuazione della tipologia di apparecchiatura (è possibile indicare uno o più prodotti commerciali che rispondano alle funzionalità identificate);
 - definisce un Progetto riabilitativo, della cui realizzazione è responsabile, con l'identificazione, tra l'altro, di tempi e modalità dei successivi controlli al fine di verificare sia il corretto utilizzo del dispositivo sia il dispositivo stesso in relazione all'andamento del programma terapeutico; verifica, inoltre, il permanere della necessità d'uso del sistema per la comunicazione fornito.
 4. La suddetta relazione tecnica e il Progetto riabilitativo vengono inviati all'ente autorizzatore: la ASL di residenza del paziente.
 5. Il referente per l'assistenza protesica dell'ASL (o il referente distrettuale), previa verifica della correttezza procedurale, rilascia l'autorizzazione direttamente o tramite gli uffici di assistenza protesica distrettuale, entro 20 giorni dalla richiesta e ne dà comunicazione al Dipartimento ASSI. Gli autorizzatori sono tenuti a mettersi in contatto con il prescrittore/centro di riferimento, per ogni eventuale chiarimento.
 6. L'ente erogatore (ASL) garantisce la fornitura dell'ausilio prescritto al domicilio del paziente. La ditta fornitrice è tenuta a rispettare il tempo massimo di 30 giorni lavorativi, dall'acquisizione dell'autorizzazione, per la consegna al domicilio dell'ausilio.
 7. I contratti stipulati tra ASL e ditta fornitrice dovranno prevedere simultaneamente alla consegna al domicilio del sistema, l'attivazione di training da parte del tecnico della ditta fornitrice (con la supervisione del medico prescrittore-centro di riferimento) e dovranno anche prevedere che all'ASL di riferimento venga inviata copia dell'avvenuto training controfirmata dal care giver, relativamente al monitoraggio del servizio associato alla fornitura.
 8. Il prescrittore-centro di riferimento accerta, mediante collaudo, la congruenza clinica e la rispondenza dell'ausilio ai termini dell'autorizzazione. Il collaudo è effettuato entro 20 giorni dalla consegna dell'ausilio. Le modalità operative del collaudo sono uguali a quanto previsto dalla normativa vigente ai sensi del DM 332/99.

INDICAZIONI TECNICHE SUI REQUISITI DI MINIMA E SERVIZI ASSOCIATI A FORNITURA DEI COMUNICATORI VOCALI

Contratto di service

- **Comunicatori ad alto costo** es: Tracker oculari (per costi maggiori di 5.000 euro)

Training paziente

Formazione Care giver

Assistenza tecnica online accessibile dal paziente stesso 7 giorni su 7

Manuale online consultabile dal paziente

In caso di fornitura di sensori, presenza di istruzioni dettagliate e consigli su come utilizzarli

Assistenza tecnica telefonica (per il care giver) 7 giorni su 7

Servizio di riparazione con fornitura "muletto" per tutto il tempo della riparazione

Aggiornamenti software inclusi.

□ **Servizio di ricondizionamento ausilio dopo dismissione a costi da concordare:**

Sostituzione parti soggette ad usura (hard disk, schermi LCD o emettitori IR esauriti, ecc.)

Sanificazione dei dispositivi hardware

Fornitura su DVD backup dati sensibili a famiglia

Distruzione dei dati sensibili dalla memoria dell'ausilio attraverso software di shredding

Sostituzione degli eventuali sensori o pulsanti che entrano in contatto diretto col paziente e che non possono essere per loro natura sterilizzati completamente.

Reimballaggio

Estensione della garanzia .

□ **Comunicatori a basso costo (per costi da 0 a 5.000 euro)**

Manuale on line chiaro e dettagliato (incorporato nel software) consultabile direttamente dal paziente

Istruzioni rapide di avvio per il caregiver

In caso di fornitura di sensori, presenza di istruzioni dettagliate e consigli su come utilizzarli

Sostituzione in garanzia con spese di trasporto a carico del fornitore

Ristretti tempi di sostituzione

Assistenza telefonica 7 giorni su 7

Assistenza via mail per caregiver 7 giorni su 7

Aggiornamenti gratuiti del software

Sito internet di riferimento con istruzioni, aggiornamenti, download degli upgrade.

□ **Servizio di ricondizionamento ausilio dopo dismissione:**

(Se possibile ed economicamente conveniente)

Sanificazione dei dispositivi hardware

Fornitura CD o DVD del backup dei documenti del paziente (su richiesta)

Distruzione dei dati sensibili dalla memoria dell'ausilio attraverso software di shredding

Sostituzione dei eventuali sensori o pulsanti che entrano in contatto diretto col paziente e che non possono essere per loro natura sterilizzati completamente

Reimballaggio

Estensione della garanzia da concordare.

FLUSSO

Ciascuna ASL comunicherà trimestralmente alla DG Sanità il numero di pezzi autorizzati e la spesa relativa. Questi dati diventeranno parte integrante della sezione F (protesica extra DM 332/99) del flusso già in vigore per l'assistenza protesica. Pertanto, nel quadro di sezione F, saranno aggiunte le seguenti voci:

- Comunicatori ad alto costo (AC),
- Servizio di ricondizionamento ausilio (AC)
- Comunicatore a basso costo (BC)
- Servizio di ricondizionamento ausilio dopo dismissione (BC)

Le ASL quindi dovranno rendicontare trimestralmente alla DG Sanità attraverso il flusso dell'assistenza protesica il numero e la tipologia di comunicatori vocali erogati, con indicazione della spesa sostenuta, la quale inoltre dovrà essere inclusa nelle idonee voci di bilancio.

I fondi per tale progetto verranno finanziati a consuntivo per l'anno 2008 per le singole ASL, previa verifica del rispetto delle indicazioni operative.

Le Direzioni Generali ASL sono tenute a dare massima diffusione a questo documento presso i propri medici prescrittori specialisti per patologia e presso i Centri specialistici di riferimento per la SLA del sopra citato elenco, presenti sul proprio territorio.

Cordiali Saluti.

Il Direttore Generale
Carlo Lucchina

Referenti per la pratica:

Laura Cappetti 02.6765.2076 - 02. 6765.3273

Grazia Conforti 02. 6765.3693

Allegato 1: elenco presidi regionali di riferimento per SLA

W
df

PRESIDI REGIONALI DI RIFERIMENTO

RF0100, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

A. O. ISTITUTI OSPITALIERI DI CREMONA - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA

VIA CONCORDIA, 1 26100 CR TEL. 0372-405111 (CENTRALINO) TEL. 0372-405402/4/7 (DIRETTO) FAX. 0372-405406

MEDICI DI RIFERIMENTO: **LUIGI BETTONI, GIORGIO GUARNIERI****A. O. NIGUARDA MILANO - STRUTTURA COMPLESSA DI NEUROLOGIA**

PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE, 3 20162 MI TEL. 02-64441 (CENTRALINO) TEL. 02-64442348/2125/2827 (DIRETTO) FAX. 02-64442819

MEDICI DI RIFERIMENTO: **ROBERTO STERZI, IGNAZIO RENZO CAUSARANO****A. O. OSPEDALE CIVILE DI LEGNANO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA**

VIA CANDIANI, 2 20025 MI TEL. 0331-449111 (CENTRALINO) TEL. 0331-449552 (DIRETTO) FAX. 0331-449558

MEDICI DI RIFERIMENTO: **GIUSEPPE MARIANI, PATRIZIA PERRONE****A. O. OSPEDALE CIVILE DI LEGNANO - UNITA' OPERATIVA DI MEDICINA I/SERVIZIO DI NEUROLOGIA- PRESIDIO****OSPEDALIERO DI MAGENTA**

VIA AL DONATORE DI SANGUE, 50 20013 MI TEL. 02-979631 (CENTRALINO) TEL. 02-97963365 (DIRETTO) FAX. 02-9733235

MEDICI DI RIFERIMENTO: **ALESSANDRO ROMORINI, GIORGIO MARIA PATRUNO, MAURO MULLACE****A. O. OSPEDALE DI LECCO - STRUTTURA COMPLESSA DI NEUROLOGIA**

VIA DELL'EREMO, 9/11 23900 LC TEL. 0341-489111 (CENTRALINO) TEL. 0341-489805 (DIRETTO) FAX. 0341-489801

MEDICI DI RIFERIMENTO: **ELIO AGOSTONI, GRAZIELLA BIANCHI, ANDREA RIGAMONTI****A. O. OSPEDALI RIUNITI BERGAMO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA I, DAY HOSPITAL "PROGETTO BERGAMO SLA 95"**

LARGO BAROZZI, 1 24128 BG TEL. 035-269111 (CENTRALINO) TEL. 035-269954 (DIRETTO) FAX. 035-266669

MEDICI DI RIFERIMENTO: **VIRGINIO BONITO, ANNALISA MINALI, ORNELLA AMBONI, MARCO POLONI.****A. O. S. ANTONIO ABATE DI GALLARATE - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA**

VIA PASTORI, 4 21013 VA TEL. 0331-751111 (CENTRALINO) TEL. 0331-751165 (DIRETTO) FAX. 0331-751762

MEDICI DI RIFERIMENTO: **DAVIDE ZARCONE, MICHELE PERINI****A. O. SACCO MILANO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA, AMBULATORIO MALATTIE RARE E DISTURBI DEL MOVIMENTO**

VIA GRASSI, 74 20157 MI TEL. 02-39041 (CENTRALINO) TEL. 02-39042317 (DIRETTO) FAX. 02-38200259

MEDICI DI RIFERIMENTO: **M. GIULIANA CISLAGHI, MAURIZIO OSIO****A. O. SAN GERARDO MONZA - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA**

VIA DONIZETTI, 106 20052 MI TEL. 039-2331 (CENTRALINO) TEL. 039-2333598 (DIRETTO) FAX. 039-2333595

MEDICI DI RIFERIMENTO: **CARLO FERRARESE, CAVALETTI, MAZZORATI****A. O. SAN PAOLO MILANO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA, SERVIZIO DI NEUROFISIOLOGIA, AMBULATORIO DI MALATTIE DEL MOTONEURONE**

VIA ANTONIO DI RUDINÌ, 8 20142 MI TEL. 02-81841 (CENTRALINO) TEL. 02-81844673 (DIRETTO) FAX. 02-89129999

MEDICI DI RIFERIMENTO: **CLAUDIO CATTALINI****A. O. SPEDALI CIVILI BRESCIA - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA II**

PIAZZALE SPEDALI CIVILI, 1 25123 BS TEL. 030-39951 (CENTRALINO) TEL. 030-3995631 (DIRETTO) FAX. 030-3995027

MEDICI DI RIFERIMENTO: **LUIGI AMEDEO VIGNOLO, ALESSANDRO PADOVANI, LUISA ANTONINI, PAOLO LIBERINI. FONDAZIONE IRCCS OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI E REGINA ELENA - CENTRO MALATTIE NEUROMUSCOLARI "DINO FERRARI"**

VIA FRANCESCO SFORZA, 35 20122 MI TEL. 02-55031 (CENTRALINO) TEL. 02-55033806 (DIRETTO) FAX. 02-50320430

MEDICI DI RIFERIMENTO: **ALESSANDRO PRELLE, GIACOMO PIETRO COMI**

IRCCS FONDAZIONE S. MAUGERI PAVIA, VIA BOEZIO - UNITÀ OPERATIVA DI NEURORIABILITAZIONE II

VIA BOEZIO, 28 27100 PV TEL. 0382-5931 (CENTRALINO) TEL. 0382-593715 (DIRETTO) FAX. 0382-593081

MEDICI DI RIFERIMENTO: **GABRIELE MORA, KALLIOPE MARINOU, DARIO ALIMONTI**

IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO MILANO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA - OSPEDALE SAN LUCA

VIA SPAGNOLETTO, 3 20148 MI TEL. 02-619111 (CENTRALINO) TEL. 02-619112937 (DIRETTO) FAX. 02-619112937

MEDICI DI RIFERIMENTO: **VINCENZO SILANI, MASSIMO CORBO, LAURA ADOBBATI**

IRCCS ISTITUTO BESTA MILANO - UNITA' OPERATIVA DI MALATTIE NEUROMUSCOLARI

VIA CELORIA, 11 20133 MI TEL. 02-23941 (CENTRALINO) TEL. 02-23942361 (DIRETTO)

MEDICI DI RIFERIMENTO: **CARLO ANTOZZI**

IRCCS ISTITUTO BESTA MILANO - UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA I

VIA CELORIA, 11 20133 MI TEL. 02-23941 (CENTRALINO) TEL. 02-23942458 (DIRETTO)

MEDICI DI RIFERIMENTO: **DANIELA TESTA**

IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO MONDINO PAVIA - UNITÀ OPERATIVA DI NEUROLOGIA CLINICA

VIA MONDINO, 2 27100 PV TEL. 0382-3801 (CENTRALINO) FAX. 0382-308286

MEDICI DI RIFERIMENTO: **ENRICO MARCHIONI, ANTONIETTA CITTERIO**

IRCCS SAN RAFFAELE MILANO - UNITÀ OPERATIVA DI NEUROLOGIA, AMBULATORIO DI MALATTIE NEUROMUSCOLARI

VIA OLGETTINA, 60 20132 MI TEL. 02-26431 (CENTRALINO) TEL. 02-26433036 (DIRETTO)

MEDICI DI RIFERIMENTO: **RAFFAELLA FAZIO, FABIO FORMAGLIO**

IRCCS SAN RAFFAELE MILANO - UNITÀ OPERATIVA DI NEUROLOGIA - OSPEDALE SAN RAFFAELE TURRO

VIA STAMIRA D'ANCONA, 20 20127 MI TEL. 02-26431 (CENTRALINO)

MEDICI DI RIFERIMENTO: **SANDRO IANNACCONE**