

## Generalità n° 723

Estratto del processo verbale della seduta del

**26 marzo 2009**

**oggetto:**

LR 41/1996 - ASSEGNAZIONE DI SISTEMI DI COMUNICAZIONE A SOGGETTI DI VERSAMENTO AB L. COMUNICAZIONI.

<b>Renzo TONDO</b>	<i>Presidente</i>	<i>assente</i>
<b>Luca CIRIANI</b>	<i>Vice Presidente</i>	<i>presente</i>
<b>Elio DE ANNA</b>	<i>Assessore</i>	<i>assente</i>
<b>Vladimir KOSIC</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Vanni LENNA</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Roberto MOLINARO</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Riccardo RICCARDI</b>	<i>Assessore</i>	<i>assente</i>
<b>Alessia ROSOLEN</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Sandra SAVINO</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Federica SEGANTI</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Claudio VIOLINO</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>

**Daniele BERTUZZI** Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso quanto segue:

L'Assessore Kotic informa che la legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modifiche, prevede, all'art. 1, il raggiungimento della massima autonomia possibile della persona handicappata, la sua piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società, la rimozione delle condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, nonché il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, attraverso adeguati servizi e prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni. La stessa legge dispone, all'art. 7, comma 1, lettera b), la fornitura e la riparazione di apparecchiature, attrezzature, protesi e sussidi tecnici necessari per il trattamento delle menomazioni, mentre, all'art. 34, dispone l'inserimento nel nomenclatore tariffario delle protesi di cui al comma 3, dell'art. 26, della legge 23.12.1978, n. 833, di apparecchi e attrezzature elettronici e di altri ausili tecnici che permettano di compensare le difficoltà delle persone con handicap fisico o sensoriale.

In applicazione della predetta legge, sono stati approvati il nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa (D. M. 28 Dicembre 1992) e il "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe (D. M. 27 Agosto 1999, n. 332).

La legge regionale 25 settembre 1996, n. 41, e successive modifiche, in attuazione della precitata legge n. 104/1992, prevede, a sua volta, la costituzione di una rete di servizi atta a fornire risposte flessibili alla molteplicità dei bisogni dei soggetti portatori di handicap, nonché il riconoscimento e la promozione dell'attività di informazione sui servizi ed ausili presenti sul territorio regionale, nazionale ed estero svolta dall'associazione "Comunità Piergiorgio" di Udine.

In merito, da un lato il "Piano regionale della riabilitazione", adottato con DGR 24.3.2005, n. 606, ha disposto la valorizzazione del ruolo dell'ufficio H della Comunità Piergiorgio di Udine, con particolare riferimento all'attività "di informazione e aggiornamento su ausili e protesi, anche attraverso strumenti telematici", dall'altro il "Piano sanitario e socio sanitario regionale", adottato con DGR 24.11.2006, n. 2843, ha definito la funzione sovragionale, per la riabilitazione di III livello, dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitativa (IMFR) "Gervasutta" di Udine, quale presidio dell'Azienda per i servizi sanitari n. 4 "Medio Friuli".

L'anzidetto quadro normativo di riferimento individua obiettivi e competenze in materia di assistenza alle persone disabili che sono considerate "portatrici di bisogni complessi, che necessitano di risposte assistenziali articolate e composite, tese non solo a gestire la menomazione, ma orientate a potenziare e valorizzare le funzionalità residue, secondo modalità che ben si conformino alle peculiarità conseguenti alle diverse disabilità" (D.P.R. 23.5.2003 "Piano Sanitario Nazionale 2003-2005").

Tanto induce a valutare l'esigenza che i pazienti affetti da Sclerosi laterale amiotrofica o da altre gravi patologie croniche ad andamento degenerativo o, comunque, non in grado di comunicare mediante l'utilizzo di "strumenti propri", ma nella possibilità di elaborare autonomamente il proprio pensiero, di provare sensazioni

ed emozioni, possano disporre tempestivamente di ausilii funzionali all'evoluzione del bisogno.

Si rileva, in particolare, la necessità di stabilire delle modalità di prescrizione e di autorizzazione che consentano di coniugare la tempestività dell'assegnazione dei predetti ausilii con la possibilità del loro riutilizzo, previa opportuna riconversione, al verificarsi di nuove esigenze da parte dei beneficiari. Con tale procedura si ritiene di realizzare, inoltre, una significativa riduzione dei costi di conduzione nel breve - medio periodo.

Al fine di uniformare, sul territorio regionale, le modalità di intervento nelle problematiche innanzi evidenziate, appare opportuno individuare delle specifiche strutture cui affidare la funzione di centro di riferimento regionale per la cittadinanza, con i compiti di:

- a) acquisire la prescrizione effettuata ai sensi dell'art. 4, del D.M. n. 332/1999- ovvero procedere autonomamente alla prescrizione nei confronti degli utenti che si rivolgeranno ai propri specialisti interni - e disporre, di conseguenza, l'autorizzazione, la fornitura e il collaudo degli ausili tecnologici per la comunicazione aumentativa-alternativa;
- b) gestire e mantenere funzionante un magazzino con dispositivi immediatamente disponibili alla prova ed alla consegna;
- c) concedere in comodato i predetti dispositivi e, qualora restituiti, procedere alla loro riconversione e al loro riutilizzo;

Le strutture cui affidare la funzione di centro di riferimento regionale come sopra specificato, sono l'IMFR Gervasutta - nella cui sede l'attività verrà svolta - e l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio, in ragione del ruolo ad essi attribuito nell'area della riabilitazione dagli anzidetti atti di programmazione regionale.

Al fine di fornire dei riferimenti omogenei per lo svolgimento dell'attività sopra delineata, l'Assessore rinvia al documento "Indicazioni per l'assegnazione dei comunicatori" - allegato alla presente comunicazione - che specifica, ai sensi del precitato D.M. n. 332/1992, i soggetti beneficiari dei predetti sistemi di comunicazione elettronici, i criteri clinici di esclusione e fornisce le indicazioni sulle caratteristiche tecniche dei predetti sistemi, elaborato sulla base delle indicazioni fornite dal tavolo tecnico istituito presso la Direzione centrale salute e protezione sociale.

Con riferimento alle modalità di realizzazione, si ritiene di dare mandato all'Azienda per i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli", di elaborare un progetto che preveda:

- a) le competenze e le responsabilità dell'IMFR "Gervasutta" - quale presidio della stessa Azienda - e dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio;
- b) le modalità di prescrizione/autorizzazione dei sistemi di comunicazione, secondo le indicazioni fornite dal precitato Tavolo tecnico;
- c) le modalità di fornitura, adattamento, manutenzione e riconversione degli ausilii;
- d) le modalità di formazione e addestramento, per l'utilizzo degli ausilii;

Si precisa che l'avvio del progetto è subordinato all'accertamento, da parte della Direzione centrale salute e protezione sociale, della coerenza del medesimo con quanto indicato nella presente comunicazione.

L'ASS n. 4, altresì, procederà al monitoraggio dell'attuazione del progetto comunicandone i risultati alla Direzione centrale salute e protezione sociale, con cadenza almeno annuale.

Per quanto riguarda i costi derivanti dalla realizzazione dell'anzidetto progetto, l'Assessore Kotic fa presente che ad essi si farà fronte mediante specifico finanziamento - che sarà assegnato all'Azienda per i servizi sanitari n. 4 e al Centro servizi condivisi, ciascuno per le parti di propria competenza - tratto sull'accantonamento previsto dalla DGR 13.11.2008, 2364 "LR 49/1996 art. 12 - Linee annuali per la gestione del servizio sanitario regionale per il 2009", per le spese sovraziendali dell'anno 2009. L'acquisto dei predetti ausili è demandato alla competenza del Centro servizi condivisi, che vi provvederà in base alle norme che regolano la propria attività.

La Giunta prende atto.

IL VICEPRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE

## ALLEGATO ALLA GENERALITA' N. 723 DEL 26 MARZO 2009

### INDICAZIONI PER L'ASSEGNAZIONE DEI COMUNICATORI

#### Soggetti beneficiari

- Ai sensi del D.M. 27/08/1999, n. 332 sono gli iscritti al SSN, residenti in Friuli Venezia Giulia, titolari o in attesa del riconoscimento di invalidità civile pari al 100% con indennità di accompagnamento e dello stato di handicap *ex lege* 104/92 art. 3 comma 3, che presentano contemporaneamente grave disabilità comunicativa da deficit della fonazione – che renda inefficace la comunicazione verbale – e grave disabilità motoria agli arti superiori – che renda impossibile la scrittura con la penna o con una tastiera standard.
- Per quanto riguarda gli affetti da SLA, si fa riferimento alla scala ALS Functional Rating Scale, attribuendo l'ausilio a coloro che presentano contemporaneamente un punteggio uguale o minore di 2 per quanto riguarda l'item "1.Linguaggio" (equivalente a "linguaggio intelleggibile solo con ripetizioni o associato a comunicazione non vocale o alla perdita di linguaggio utile") e un punteggio uguale o minore di 1 per quanto riguarda l'item "4. Scrivere a mano" (equivalente a "incapace di scrivere o incapace di afferrare la penna").
- Sono compresi i pazienti tracheotomizzati con o senza ventilazione permanente e quelli con ventilazione permanente non invasiva.
- Nel caso di pazienti affetti da gravi patologie che evolvono rapidamente verso la perdita della fonazione, la fornitura dei comunicatori può precorrere il verificarsi della perdita della funzione stessa. In questo, caso la fornitura di supporti informatici verrà adattata gradualmente alle abilità residue.

Verrà data priorità nella fornitura ai soggetti con patologie a rapido decorso.

#### Criteri clinici di esclusione

- una compromissione grave delle funzioni cognitive può rendere impossibile l'utilizzo di ausilii tecnologici per la comunicazione aumentativa alternativa;
- gravi disturbi del movimento oculare (es.: paralisi di sguardo, grave nistagmo) possono rendere impossibile l'utilizzo dei comunicatori ad alta tecnologia a controllo oculare.

#### Definizione del sistema di comunicazione

- Sistema che consente la comunicazione, in situazioni prossime o remote, tramite codice alfanumerico e/o simbolico.
- Il sistema può essere composto da hardware e/o software e sarà configurato in base alle necessità dell'utente.
- Il sistema di comunicazione si intende completo degli accessori necessari al corretto funzionamento e fruizione da parte dell'utente.

IL VICEPRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE