



Bologna, 21/03/2016

A tutti i soggetti interessati

CONTRIBUTO DELLA RETE ITALIANA DEI CENTRI AUSILI TECNOLOGICI CIRCA LA PRESCRIZIONE E FORNITURA DEGLI AUSILI ICT NEL NOMENCLATORE DEGLI AUSILI 2016

Il GLIC è la rete italiana dei centri indipendenti dal mercato degli ausili, che operano a supporto dell'appropriatezza della proposta di ausili informatici ed elettronici (www.centriausili.it). Nel 2008 il GLIC aveva fornito al Ministero della Salute un lavoro di studio e di elaborazione degli elenchi degli ausili tecnologici per l'inserimento nel Nomenclatore degli ausili. Nel 2015 detto elenco è stato rivisto ed aggiornato.

In attesa della tanto auspicata e più volte annunciata modifica del Nomenclatore degli ausili, facciamo seguito ai documenti inviati in questi anni con un ulteriore contributo in quanto "addetti ai lavori" che quotidianamente si confrontano con le sfide poste dalla proposta di **ausili ICT** (*Information Communication Technology: ausili elettronici e informatici*) alle persone con disabilità.

Il presente documento affronta in sintesi il complesso tema della prescrizione e della fornitura degli ausili ICT attraverso il Sistema Sanitario Nazionale che, con la riforma del Nomenclatore, si appresta a vivere una svolta storica.

Il tema viene analizzato su più piani, a partire da quello relativo all'**appropriatezza** della prescrizione; si rilevano poi le **problematiche emergenti** all'interno dell'attuale sistema di fornitura protesica; infine si presentano **proposte operative** per fare fronte alle criticità emerse.

L' APPROPRIATEZZA

I punti che seguono costituiscono una sorta di "percorso di ragionamento": il tema dell'appropriatezza viene declinato qui in una logica che mira ai risvolti concreti/operativi, più che aderire a definizioni condivise in letteratura.

1. Appropriatezza tecnologica e innovazione: prodotti "standard" vs. "speciali/dedicati"?

Nel mercato degli ausili ICT è in atto ormai da tempo un processo di trasformazione dei prodotti, con l'utilizzo di componenti hw/sw standard (ovvero non concepiti appositamente per la disabilità). Una delle maggiori innovazioni del nuovo NT (spesso sottovalutata) consiste nell'apertura delle prescrizioni anche al mercato di prodotti "standard" (ovvero di largo mercato), vista l'elevata concentrazione di funzioni e i livelli di personalizzazione possibili con tali prodotti. Un approccio "*dispositivo standard vs. dispositivo dedicato*" è quindi oggi del tutto obsoleto: l'attenzione sulla natura della tecnologia (se "dedicata alla disabilità" o "standard") è infatti un aspetto marginale se non superfluo rispetto all'adeguatezza funzionale dell'ausilio, al livello di personalizzazione e alle performances che esso rende possibili. Le tecnologie evolvono rapidamente e il nuovo NT è correttamente impostato con una logica che consente di tenere conto, in modo dinamico, dell'innovazione.

Operativamente, occorre verificare di volta in volta l'opportunità di orientare la prescrizione verso dispositivi che contengano o meno componenti "standard". Un esempio per tutti: un ausilio portatile per la comunicazione si può individuare in un prodotto disponibile nel mercato "speciale", ma anche realizzare ad es. attraverso un tablet con opportuno software. Lo stesso si può dire per la grande maggioranza degli ausili ICT (un telecomando programmabile per il controllo ambientale oggi può essere costituito da uno smartphone piuttosto che da un tablet, etc.).

La decisione non può che basarsi sull'appropriatezza funzionale, ovvero sulla valutazione delle necessità e delle abilità dell'utilizzatore, delle finalità d'uso del dispositivo, delle variabili ambientali.



2. Appropriately funzionale: la valutazione degli ausili ICT

Il dispositivo tecnologico oggetto di prescrizione deve rispondere adeguatamente alle esigenze dell'utilizzatore, per svolgere determinate funzioni all'interno del suo contesto di vita. Che questo si realizzi attraverso un dispositivo "standard" o "speciale/dedicato" poco importa: è la competenza del team prescrittivo che potrà indirizzare la scelta su un prodotto piuttosto che un altro.

L'appropriatezza funzionale di un ausilio è un fattore strettamente legato al singolo soggetto, non riconducibile ad una "classe di patologie" o di disabilità genericamente definite. Nello specifico, la valutazione degli ausili ICT comporta una serie di attenzioni legate sia alle tipologie dei bisogni a cui essi rispondono (comunicazione diretta e remota, accessibilità tecnologica, controllo dell'ambiente, lettura e scrittura, ecc.), sia alla natura stessa delle tecnologie (continuamente mutevoli e fortemente configurabili).

La valutazione degli ausili ICT deve:

- essere svolta mettendo in campo *competenze* sui piani tecnologico e metodologico specifico degli ausili ICT (nella gran parte dei casi si tratta di una competenza *multidisciplinare*);
- essere condotta attraverso *prove concrete* con gli ausili, da realizzarsi mediante una dotazione di ausilioteca;
- tenere conto delle *caratteristiche contestuali*, per ottimizzare la prescrizione di nuovi ausili verificando se possono essere integrati o compatibili con quelli già esistenti e/o se l'ambiente fisico possa porre dei limiti alla proposta di alcune dispositivi; in alcuni casi può rendersi necessaria una valutazione ambientale, da svolgersi nel luogo in cui verrà utilizzato l'ausilio.

Nei casi in cui l'utilizzatore sia già dotato di un dispositivo hardware (di sua proprietà o precedentemente prescritto) aventi le opportune caratteristiche tecniche e funzionali, la prescrizione di ausili ICT potrebbe limitarsi anche ad un solo componente (es. un software, app, sistema speciale di accesso, ...). In altri casi sarà invece necessario fornire un sistema completo perché l'utente è sprovvisto di tecnologie o queste ultime non sono adeguate. In tutti i casi, quando oggi si va a proporre un ausilio/sistema tecnologico, ci si trova nella positiva condizione di poter modulare la prescrizione, con una flessibilità che va a vantaggio della personalizzazione della soluzione, può generare un coinvolgimento partecipativo dell'utente e un risparmio per la spesa protesica.

Verificata l'appropriatezza funzionale, è l'appropriatezza economica a giocare un ruolo fondamentale per la scelta finale della soluzione.

3. Appropriately economica: il rapporto qualità-prezzo

Non v'è dubbio che gli ausili basati su dispositivi standard possano consentire risparmi più che considerevoli, a patto che siano soddisfatte le due condizioni precedenti. Sempre nell'esempio di un ausilio portatile per la comunicazione, si rileva che un ausilio basato su componenti "standard" (tablet, smartphone) può comportare un costo per il SSN fino a 10 volte inferiore a dispositivi progettati per la disabilità.

Occorre però tenere in dovuto conto aspetti come la facilità d'uso, la configurabilità, la robustezza e la durabilità del dispositivo, eventuali costi accessori (abbonamenti, aggiornamenti, ...), la possibilità di adeguare dinamicamente il sistema in ragione delle mutate condizioni/esigenze dell'assistito, la possibilità del ricircolo dopo il periodo d'uso, ecc. Per erogare una prescrizione ottimale anche dal punto di vista economico è quindi necessario essere costantemente aggiornati sia sul piano tecnico che su quello del mercato.

Una volta individuato l'ausilio ottimale, vi è poi la problematica dell'acquisizione da parte del SSN, che verrà trattata nel seguito.



PROBLEMATICHE EMERGENTI

Si presentano qui le problematiche che oggi appaiono più rilevanti in vista dell'apertura del Nomenclatore agli ausili ICT; il punto di vista è quello basato sulla ultra-decennale esperienza su campo dei Centri Ausili tecnologici.

Il problema del "consumismo tecnologico"

L'introduzione delle tecnologie ICT nel NT con l'apertura a dispositivi standard può ingenerare il timore di un incremento della spesa protesica e di un inopportuno trend di prescrizione di dispositivi come tablet, phablet, smartphone, notebook e desktop computer, anche laddove non strettamente necessari.

E' il team prescrittivo a dover essere garante del corretto impegno della spesa protesica: tralasciando ogni considerazione su atteggiamenti deontologicamente scorretti (fra cui la delega diretta o indiretta della competenza prescrittiva agli attori del mercato), il vero problema per il prescrittore è quello di essere in grado di valutare quale sia il sistema più adeguato dal punto di vista tecnologico, funzionale ed economico. Per queste valutazioni è necessario conoscere i prodotti - non in astratto ma avendoli concretamente sperimentati - e provare i dispositivi con l'utilizzatore prima di prescriverli.

Dal momento che il prescrittore non è (e, ragionevolmente, non è suo compito esserlo) l'esperto delle tecnologie, si può facilmente ipotizzare che un dannoso consumismo tecnologico sarà inevitabile, in primis a causa dalla mancanza di competenze specifiche nel campo tecnologico. Si tratta di capire come questo spreco possa essere ridotto, a vantaggio degli utenti finali e della spesa protesica: a nostro avviso il Nomenclatore degli ausili dovrebbe provvedere, oltre alla fornitura degli ausili, anche alla messa in campo di risorse per supportare una prescrizione appropriata.

Il problema delle procedure di acquisizione

In questi anni si è assistito ad un utilizzo per certi versi patologico dell'opzione consentita dall'art. 1 c. 5 del DM332 (riconducibilità) per la prescrizione di ausili ICT. Con l'indicazione generica di "sistemi per la comunicazione" o altre analoghe, sono stati prescritti e forniti ausili composti da elementi hw e sw dei più diversi tipi e diversamente assemblati.

Il nuovo NT prevede oggi, finalmente, decine di codici per il mondo ICT; ogni codice è descritto lasciando il necessario spazio a diverse interpretazioni tecnologiche: in altre parole, nella gran parte dei casi la prescrizione di un codice può indirizzare soluzioni anche molto diverse dal punto di vista tecnologico. Questo comporta il fatto che la variabilità dei costi dei diversi devices che possono realizzare la stessa funzione può essere estremamente rilevante, al punto da rendere praticamente impossibile l'individuazione di costi di riferimento per classi di ausili (codici).

Stante il meccanismo delle procedure pubbliche di acquisto basate su un codice, può esserci una reale difficoltà nel momento amministrativo di indirizzare l'acquisizione verso un prodotto piuttosto che un altro: il rischio è che siano privilegiate le forniture a più basso costo, o al contrario si rischia di assistere ad incrementi di costo ingiustificati per ausili composti da prodotti di per sé reperibili a costi contenuti.

Per ovviare a questi problemi l'esito di una prescrizione di ausili ICT non dovrebbe essere solo l'indicazione di un codice, ma la prescrizione stessa dovrebbe essere completata con dettagliate e univoche indicazioni tecniche e funzionali dei dispositivi da acquisire da parte del SSN, in modo da poter comparare in modo appropriato prodotti diversi.

Il problema dell'abbandono degli ausili

L'abbandono, ovvero il mancato uso degli ausili prescritti e forniti, è in sostanza l'epilogo di una prescrizione o di un percorso di fornitura non appropriati. Questo fenomeno è oggetto di attenzione e di ricerca: gli esperti internazionali stimano che, in generale, una persona disabile su tre abbandoni l'ausilio che gli è stato fornito (circa il 33%), sia in nazioni con un servizio sanitario privato che in nazioni con servizi sanitari pubblici. Da uno studio effettuato nella regione Umbria (progetto MAP, 2009) la percentuale di abbandono risulta circa pari al 25%; gli utenti hanno dichiarato che alcune delle ragioni che li hanno portati all'abbandono dell'ausilio sono strettamente connesse con: 1) un basso livello di personalizzazione dell'ausilio; 2) problemi di sicurezza nell'utilizzo della tecnologia; 3) problemi legati al



comfort; 4) assenza di un'assistenza ASL post erogazione. Queste considerazioni, scaturite da una ricerca su ausili "tradizionali" come protesi acustiche, montascale, carrozzine e sollevatori, ci portano a ritenere che nel campo degli ausili innovativi come quelli ICT, la percentuale di abbandoni potrebbe essere di gran lunga maggiore laddove non fossero messe in campo misure specifiche a supporto dell'appropriatezza della prescrizione e fornitura.

In particolare rilievo negli ausili ICT è la fase post-fornitura, spesso determinante per il successo della proposta di ausilio: nel caso di situazioni complesse (per problematiche della persona e del suo contesto), così come nel caso di ausili ad elevata complessità tecnologica, non è sufficiente fornire l'ausilio, ma spesso occorre provvedere ad un training mirato affinché la persona sia in grado di utilizzare lo strumento, abbinato eventualmente con interventi successivi di monitoraggio e di personalizzazione ad hoc.

PROPOSTE OPERATIVE

Riteniamo che vada anzitutto riconosciuto il fatto che l'introduzione degli ausili ICT nel Nomenclatore degli ausili non può essere trattata come un mero allargamento/aggiornamento dei codici prescrivibili: le particolarità dell'ambito delle tecnologie evidenziano la necessità di interventi specifici per garantire quantomeno una qualità minima al percorso di prescrizione e fornitura.

Per questi motivi proponiamo:

- che sia raccomandata una **modalità di valutazione / prescrizione** che garantisca una metodologia adeguata e comporti **prove e valutazioni con dispositivi** non vincolate alla vendita dei dispositivi;
- che la prescrizione di un codice sia accompagnata da **indicazioni dettagliate dal punto di vista tecnico e funzionale**: questo costituisce un pre-requisito per poter confrontare più opzioni nel momento di acquisizione di preventivi;
- che siano previsti **supporti di competenza** sia per gli operatori addetti alla **prescrizione** sia per quelli preposti alla gestione dei **percorsi di acquisizione** degli ausili da parte del Sistema Sanitario;
- che all'uopo sia avviato un percorso di **individuazione dei soggetti** indipendenti dal mercato in grado di supportare tecnicamente l'individuazione e la fornitura degli ausili ICT;
- che siano riconosciute all'interno del Nomenclatore degli ausili, nella sezione dedicata alle prestazioni professionali, le **prestazioni a supporto delle fasi pre e post - prescrizione**, incluse prove con ausili e valutazioni ambientali, ove necessarie;
- che si tenga conto dell'esistenza sul territorio italiano di realtà indipendenti dal mercato, che da tempo operano a favore della qualità nell'individuazione, nella proposta e nell'uso efficace degli ausili ICT; la realtà più significativa - e pressochè unica - è costituita dai **Centri ausili tecnologici** riuniti nella rete italiana GLIC;
- che si incentivino la **creazione di nuovi Centri Ausili** come realtà del SSN, o da esso riconosciuti, in quanto fattori di ottimizzazione delle forniture degli ausili ICT e quindi di contenimento/ottimizzazione della spesa protesica nell'ambito delle tecnologie informatiche ed elettroniche.

I Centri ausili della rete GLIC (www.centriausili.it) negli ultimi 15 anni, hanno approfondito questo ultimo aspetto arrivando a sviluppare un modello operativo che mira a dare risposta alle problematiche sopra presentate.

I Centri ausili della rete GLIC dichiarano la disponibilità e il proprio interesse a cooperare allo sviluppo e alla concretizzazione delle proposte di cui sopra, sia sotto forma di esperienze pilota che di soluzioni di sistema.

In allegato:

- Il Modello dei Centri Ausili: Position Paper GLIC 2015
- La proposta di prestazioni professionali a supporto del percorso di fornitura di ausili ICT