



Camera di Commercio
Padova



Confederazione Nazionale
delle Artigianato e della Piccola
e Media Impresa



valutazione
dell'appropriatezza
nel medicale



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA
DIPARTIMENTO
INGEGNERIA
INDUSTRIALE



Associazione
Imprese
Ortopediche
e Sanitarie
delle Venezie



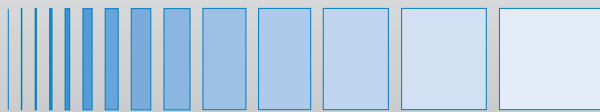
Galileo



OBV
OSSERVATORIO
BIOMEDICALE
VENETO



distretto
biomedicale
veneto



QUADERNI
di innovazione

Dialogo nel medicale

un percorso sperimentale per la valutazione dell'appropriatezza



A cura di:

Sandro Storelli, Nicola Petrone, Renzo Andrich



Camera di Commercio
Padova



Confederazione Nazionale
dell'Artigianato e della Piccola
e Media Impresa

QUADERNI
di innovazione



MED
valutazione
dell'appropriatezza
nel medicale



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA
DIPARTIMENTO
INGEGNERIA
INDUSTRIALE



AA



Ass.I.O.S.
Associazione
Imprese
Ortopediche
e Sanitarie
delle Venezia



TECNA



Galileo
PARCO SCIENTIFICO E TECNOLOGICO



OBV
OSSERVATORIO
BIOMEDICALE
VENETO



distretto
biomedicale
veneto

Dialogo nel medicale

un percorso sperimentale per la valutazione dell'appropriatezza

A cura di:

Sandro Storelli, Nicola Petrone, Renzo Andrich

La pubblicazione *Dialogo nel medicale, un percorso sperimentale per la valutazione dell'appropriatezza* è stata realizzata nell'ambito del progetto *Med, valutazione dell'appropriatezza nel medicale*, della CNA di Padova con il contributo della Camera di Commercio di Padova.

A cura di

Sandro Storelli, CNA di Padova, innovazione & ricerca

Nicola Petrone, Dip. Ingegneria Industriale Università di Padova

Renzo Andrich, Polo tecnologico Fondazione Don Gnocchi

CTS del progetto: **Renzo Andrich**, Coordinatore Area Tecnologie Assistive - Polo Tecnol. Fond. Don Gnocchi, **Vassilli Berto**, Direttore Vassilli srl, **Lorenzo Cavinato**, Direttore Mondial srl, **Marco Franchin**, Coordinatore Matech - PST Galileo, **Antonio Gaiani**, Tecnico Ortopedico Tonus srl, **Filippo Ghirardo**, Professore di Project Management - Università di Padova, **Loretta Gomiero**, Maestro ortopedico Officina Ortopedica Gomiero srl, **Luca Malimpensa**, Esperto professionale di prodotto, **Dino Paladin**, Direttore AB Analitica srl, **Nicola Petrone**, Ricercatore DII Dip. Ingegneria Industriale - Università di Padova, **Pivato Gianfranco**, Direttore Rehateam srl, **Federico Polo**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto, **Antonino Russo**, Presidente F.I.S.H. Veneto, **Salvatore Russo**, Ricercatore Dip. Management - Università Cà Foscari di Venezia, **Piergiorgio Silvestrin**, Direttore Lydda Wear Taglieria San Giorgio, **Francesco Simionato**, Presidente Accademia Italiana Materiali Dentali, **Sandro Storelli**, Coordinatore Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto, **Domenico Tosello**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto, **Andrea Trevisan**, Direttore Prometeo srl, **Danilo Volpato**, Direttore Tecnico Off Car srl, **Angela Zuppa**, Direttore Tecnico Clini-Lab srl

Coordinamento del progetto:

CNA di Padova

Area innovazione & ricerca

Via Croce Rossa, 56

35129 Padova

Tel. 049 9062236

e-mail innovazione@pd.cna.it

Grafica di Gianni Plebani

Stampato a cura di Il Prato

© Tutti i diritti sono riservati.

L'utilizzo anche parziale del testo della presente pubblicazione dovrà essere autorizzato dalla CNA provinciale di Padova

dicembre 2012

La Camera di Commercio di Padova e le Associazioni specializzate delle imprese hanno negli ultimi anni investito in modo significativo per promuovere le attività economiche nel biomedicale, un settore particolarmente propenso all'innovazione, che comprende l'insieme delle tecnologie e dei prodotti che afferiscono alla sanità e, in una accezione più ampia, alla salute ed al benessere.

Proseguendo nella promozione dell'innovazione, anche nel corso del 2012 sono stati realizzati progetti d'interesse del settore, con azioni coordinate e tra loro integrate.

Nell'ambito del progetto *MED, valutazione dell'appropriatezza nel medicale*, sono state sviluppate azioni in collaborazione tra imprese, ricercatori, utilizzatori, con percorsi sperimentali di dialogo finalizzato al miglioramento di prodotto e servizio. Sono state anche definite linee di proposta per attivare quelle sinergie tra pubblica amministrazione ed imprese private, sempre più indispensabili per l'ottimizzazione delle risorse, la semplificazione e il miglior accesso degli utenti ai servizi per la salute.

Ciò in particolare con riferimento agli ausili tecnici per disabili e all'ortoprotesica, alle attrezzature medicali, realizzando e utilizzando sperimentalmente strumenti utili alla valutazione dell'appropriatezza dei dispositivi, per misurare non solo la loro efficacia, ma anche la loro usabilità e utilità percepita dall'utilizzatore.

Obiettivo principale è quello di supportare la competitività, realizzando una collaborazione virtuosa tra impresa, ricerca, sanità, puntando alla condivisione di strumenti e metodi operativi.

Le attività sviluppate, in integrazione con il progetto camerale *Osservatorio Biomedicale Veneto 2012*, hanno consentito anche l'attivazione sperimentale di *Dialogo nel medicale* su sito web.

La pubblicazione "Dialogo nel medicale, un percorso sperimentale per la valutazione dell'appropriatezza" propone diversi contenuti di approfondimento e di sintesi delle attività, che auguriamo possano ulteriormente svilupparsi ed essere apprezzate da chi opera nel settore, agisce sul mercato, programma e gestisce il governo dell'economia e della sanità.

Il Presidente C.C.I.A.A di Padova
Roberto Furlan

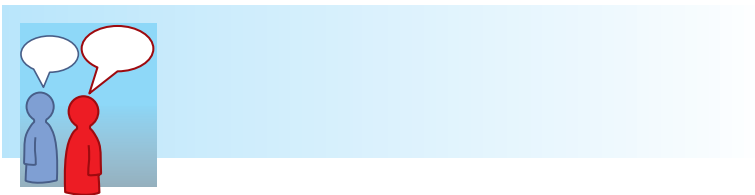
Il Presidente CNA di Padova
Guerrino Gastaldi



Indice

Presentazione	3
Indice	4
1. Linee di sperimentazione per la valutazione degli ausili	7
Note introduttive	8
<i>Le nuove linee della programmazione regionale veneta sull'assistenza protesica</i>	8
<i>Disabilità e popolazione</i>	8
<i>L'appropriatezza</i>	9
<i>Appropriatezza degli ausili ed empowerment</i>	9
<i>L'abbandono dell'ausilio</i>	10
<i>Ottimizzazione e integrazione del servizio</i>	10
<i>Misura del risultato</i>	11
Dialogo per il miglioramento di servizio e prodotto	12
<i>Il progetto sperimentale Dialogo nel medicale</i>	12
Dialogo nel medicale	14
Esempio di Questionario di valutazione	24
2. Assistenza protesica e ausili	29
1 - Le persone con disabilità	30
1.1 La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità	30
2 - Ausili, protesi e tecnologie assistive	32
2.1 Classificazione di Ausili e Tecnologie Assistive	32
2.2 Tecnologie assistive, mercato e società inclusiva	33
2.3 L'approccio dei costi sociali agli ausili	34
3 - La domanda di assistenza protesica e di ausili	35
3.1 L'evoluzione del bisogno della persona con disabilità: dall'ausilio al progetto personale	35
3.2 Allungamento della vita, disabilità e non autosufficienza in Italia	37
3.3 Elementi di possibile discontinuità nell'evoluzione della domanda	41
4 - L'assistenza protesica pubblica tra appropriatezza e contenimento della spesa	42
4.1 L'assistenza protesica e la revisione del quadro normativo nazionale	42
4.2 L'attuale Nomenclatore Tariffario	42
4.3 Le modalità di erogazione dell'assistenza protesica	43
4.4 L'evoluzione normativa	45
4.5 Contributi per il miglioramento della normativa sull'assistenza protesica	45
4.6 Modalità di acquisto e di gestione dell'assistenza protesica	48
5 - Evoluzione dell'offerta nel settore degli ausili e protesi	49
5.1 I cambiamenti della struttura produttiva nel settore degli ausili	49
3. Analisi dell'efficienza degli ausili: esperienze e metodi	53
Obiettivi dello Studio	54
Valutazione dell'efficacia percepita	55
Valutazione del Costo Sociale	60
Analisi dell'efficienza produttiva	62

Conclusioni	64
4. APPENDICE	65
Sistemi di assistenza protesica in Europa: indicazioni e proposte	66
Sintesi	66
Indice	68
Introduzione	69
<i>La necessità di sistemi pubblici di assistenza protesica efficienti e basati su evidenza</i>	69
<i>Il Workshop di Copenhagen</i>	70
<i>Il precedente report HEART sull'Assistenza Protesica</i>	71
Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica	72
<i>Le Tecnologie Assistive: base per la realizzazione di Soluzioni Assistive individuali</i>	72
<i>Altri termini correlati</i>	73
<i>Le Tecnologie Assistive quali facilitatori ambientali</i>	74
<i>Accessibilità: l'altra faccia della medaglia</i>	75
Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica	77
<i>Perché c'è l'esigenza di sistemi pubblici di assistenza protesica</i>	77
<i>Modelli di assistenza protesica</i>	79
<i>Processi e indicatori di qualità nei sistemi di assistenza protesica</i>	80
Raccomandazioni	84
<i>Proposte per introdurre dei miglioramenti a livello nazionale o locale</i>	84
<i>Suggerimenti per azioni a livello europeo che incoraggino il miglioramento</i>	89
Ringraziamenti	93



1

Linee di sperimentazione per la valutazione degli ausili

7





Linee di sperimentazione per la valutazione degli ausili¹

Note introduttive

Le nuove linee della programmazione regionale veneta sull'assistenza protesica

Il "Piano socio sanitario regionale per il triennio 2012-2014" così espone l'indirizzo della Regione veneta in materia di assistenza protesica:

L'area dell'assistenza protesica, sia per l'impatto in termini di supporto al percorso assistenziale del paziente che in termini di impatto economico, costituisce un ambito di rilevante importanza. Si rende pertanto necessario individuare alcuni indirizzi che migliorino l'appropriatezza prescrittiva ed uniformino le prestazioni su tutto il territorio nel rispetto dei bisogni degli assistiti.

L'assistenza protesica è un processo complesso che inizia con la prescrizione specialistica, viene validata a livello distrettuale e deve essere monitorata costantemente. Persegue l'obiettivo di prevenire, correggere o compensare una menomazione o una disabilità, potenziando le abilità residue, nonché promuovendo l'autonomia dell'assistito.

Rappresentano, dunque, indirizzi della programmazione regionale:

- *la predisposizione di protocolli regionali, in ottemperanza al DM n.332/1999, che disciplinino i principi per l'erogazione degli ausili e presidi nelle diverse menomazioni o disabilità, che individuino gli strumenti di verifica dell'appropriatezza prescrittiva e che consentano di valutare gli ausili assegnati nel progetto riabilitativo;*
- *l'attribuzione della competenza di verifica e di controllo dell'assistenza protesica alle Aziende ULSS;*
- *l'individuazione di modalità uniformi su tutto il territorio regionale relativamente alla manutenzione ed al ripristino del materiale protesico;*
- *l'implementazione di un sistema informativo adeguatamente alimentato a livello aziendale, che consenta un monitoraggio sia a livello di Azienda ULSS che a livello regionale".*

Come recita il Piano socio sanitario regionale, quindi, occorrono protocolli «... che individuino gli strumenti di verifica dell'appropriatezza prescrittiva e che consentano di valutare gli ausili assegnati nel progetto riabilitativo».

Nelle more di concrete attività di pianificazione e di ottimizzazione del processo, ma prima ancora di una revisione dei modelli per centrarli sull'utente, è in crescita anche nella realtà regionale il fenomeno di abbandono e disuso di ausili, con conseguente sperpero di risorse economiche e insoddisfazione degli utenti.

Disabilità e popolazione

Secondo l'OMS, circa il 10 per cento della popolazione mondiale vive con una disabilità. Il dato è in aumento con la crescita della popolazione, i progressi della medicina e il processo di invecchiamento.

Nei paesi con un'aspettativa di vita superiore a 70 anni, gli individui trascorrono in media 8 anni, o l'11,5% della vita, con disabilità.

In Italia secondo i dati Istat le persone disabili sono oltre 2 milioni e 600 mila e costituiscono il 4,8% della popolazione.

La disabilità è un problema che coinvolge soprattutto gli anziani. Infatti, quasi la metà delle persone con disabilità, un milione e 200 mila, ha più di ottanta anni.

Le differenze di genere evidenziano uno svantaggio tutto al femminile. Il 66,2 per cento delle persone con disabilità sono donne, 1 milione 700 mila, che corrisponde al 6,1 per cento delle donne italiane. Tra gli uomini la percentuale è pari al 3,3 per cento, valore quasi dimezzato rispetto alle donne.

¹ A cura di Sandro Storelli, coordinatore del Centro Studi Osservatorio Biomedicale Veneto

I dati sulla disabilità, però, possono essere censiti e considerati con approcci differenti, per essere maggiormente rispondenti alla realtà oggettiva.

Ad esempio, secondo i dati US Census, negli USA il 18,7% della popolazione ha qualche disabilità, e il 12% ha almeno una grave disabilità. Il 16,5% degli individui dai 21 ai 64 anni ha almeno una disabilità. L'11,0% degli individui dai 21 ai 64 anni ha una disabilità grave. Il 51,8% degli individui dai 65 anni in su ha almeno una disabilità. Il 36,9% degli individui anziani di 65 anni e più ha una disabilità grave. Secondo i soli dati riportati dalla *Banca dati disabili* dell'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro (INAIL) nel 2011 la popolazione di soggetti disabili in Veneto è stata pari a 54.002 soggetti, di cui 48.061 maschi e 5.941 femmine. La popolazione di soggetti con disabilità motorie nella regione è stata pari a 23.227 soggetti, di cui 20.236 maschi e 2.991 femmine.

VENETO	
DISABILI TITOLARI DI RENDITA INAIL AL 31/12/2011	
(TOTALE COMPLESSIVO)	
TIPO DISABILITÀ	TOTALE
DISABILITÀ MOTORIA	23.227
DISABILITÀ PSICO-SENSORIALE	13.605
DISABILITÀ CARDIO-RESPIRATORIA	2.005
ALTRE DISABILITÀ	15.165
TOTALE VENETO	54.002

L'appropriatezza

Secondo la medicina dell'evidenza (*evidence-based medicine* - EBM) un intervento sanitario viene definito appropriato secondo le prospettive complementari di:

- *appropriatezza clinica*, che in senso stretto fa riferimento ai criteri di efficacia e sicurezza che implicano che la scelta fatta comporti benefici al paziente, con il minor numero di effetti negativi. Le prove di efficacia e sicurezza sono alla base di linee guida cliniche e protocolli diagnostico-terapeutici condivisi dai professionisti della sanità responsabili della scelta. La validità delle prove di efficacia e sicurezza non è assoluta, bensì statistica. Vi è in ogni caso una grande variabilità da paziente a paziente sulla risposta alla terapia applicata.
- *appropriatezza prescrittiva*, che si verifica quando la prescrizione è coerente alle indicazioni terapeutiche contenute in scheda tecnica. Le indicazioni terapeutiche indicate in scheda tecnica derivano da studi anche in sperimentazione clinica controllata per verificare specificamente l'efficacia e la tollerabilità. Per quella particolare indicazione terapeutica, pertanto, è stato ottenuto il riconoscimento della comunità scientifica e l'immissione in commercio autorizzata. Il sistema sanitario nazionale autorizza e rimborsa solo le prescrizioni appropriate.
- *appropriatezza amministrativa*, che misura l'erogazione delle prestazioni sanitarie secondo il criterio di efficienza, utilizzando al meglio le risorse disponibili, rispetto al caso clinico in trattamento. L'appropriatezza amministrativa è un concetto dinamico, essendo strettamente correlato al contesto organizzativo e socioeconomico e, in definitiva, alla compatibilità con le risorse disponibili.

Appropriatezza degli ausili ed empowerment

Il processo di razionalizzazione della spesa in sanità spinge ad un'attenta valutazione dell'appropriatezza prescrittiva. Infatti, via via che matura la coscienza del ruolo delle tecnologie assistive per la qualità della vita, l'autonomia e l'indipendenza delle persone disabili, si evidenziano i vincoli e i limiti imposti dalla compatibilità economica. Le evidenze di costo-efficacia e di efficienza organizzativa dell'assistenza sanitaria sono piuttosto scarse e difficilmente trasferibili tra i diversi contesti.

Quindi la valutazione dell'appropriatezza dei diversi interventi, prestazioni e servizi sanitari non può corrispondere a una strategia di riduzione dei costi ma, correttamente, all'ottimizzazione delle risorse. Queste criticità si evidenziano nel processo di assegnazione e nel mercato degli ausili.



Partiamo comunque dall'assunto che l'ausilio è parte integrante del programma riabilitativo individuale e che, per un buon risultato, la scelta dell'ausilio deve discendere dal dialogo tra specialista, terapeuta, tecnico ortopedico, che valutano in modo integrato come l'ausilio possa compensare il deficit o la disabilità e migliorare la qualità e la durata della vita della persona interessata. Allo stesso tempo, è indispensabile puntare al coinvolgimento delle persone disabili nelle scelte e nelle azioni che le riguardano. Anche se in Italia si stima una percentuale di abbandono degli ausili minore che a livello internazionale (media del 33%), la tendenza all'abbandono è comunque un indice significativo.

Le evidenze dimostrano che il fenomeno di abbandono si riduce quando l'ausilio viene assegnato nell'ambito di un progetto riabilitativo. Viceversa, il dato aumenta quando consideriamo ausili per cui si prevede l'addestramento all'uso, ma non un percorso riabilitativo (come ad esempio i montascale o le protesi acustiche).

Una bassa soddisfazione rispetto ai servizi post erogazione è fortemente correlata alla pratica dell'abbandono dall'ausilio da parte dell'utente. Sul territorio non esiste un servizio di valutazione post erogazione (*follow-up*) in grado di gestire le problematiche d'uso e incanalare le frustrazioni degli utenti. Solamente in caso di progetto riabilitativo, l'utente è supportato dal servizio di riabilitazione in caso di problemi legati all'uso dell'ausilio.

In ogni caso vi sono alcuni punti fermi: responsabile della prescrizione è lo specialista. La guida e l'assistenza per un uso efficace derivano da un'attività integrata di specialista, terapeuta e tecnico. Ma la scelta, alla fine, spetta alla persona disabile.

Da qui si sviluppa un processo, chiamato "empowerment", verso l'autonomia del soggetto disabile.

L'abbandono dell'ausilio

10

L'abbandono di un ausilio è di norma l'esito di un processo di assegnazione che non ha portato a una reale soluzione assistiva in grado di incontrare i bisogni dell'utente considerando non solo il *match* fra l'utente e la tecnologia ma anche la relazione con il contesto d'uso.

Nell'ambito della progettazione per riorganizzare e ottimizzare i servizi territoriali, ha un particolare significato indagare sull'abbandono o disuso degli ausili e sui processi di scelta e assegnazione degli ausili puntando a rilevare il coinvolgimento, la soddisfazione o i motivi di insoddisfazione dell'utente.

I principali fattori che potenzialmente portano all'abbandono degli ausili sono:

- differenti bisogni dell'utente e abilità per l'utilizzo dell'ausilio,
- prestazioni funzionali dell'ausilio percepite dall'utente, nonché vantaggi oggettivi nell'uso dell'ausilio (utilità percepita),
- misura del coinvolgimento dell'utente nella scelta dell'ausilio e dei servizi post-assegnazione.

Solo se coinvolto nel processo di valutazione e scelta/assegnazione dell'ausilio l'utente potrà percepire e apprezzare dall'inizio l'utilità dell'ausilio per una maggiore autonomia e qualità di vita.

Ottimizzazione e integrazione del servizio

In un percorso di riorganizzazione dell'assistenza territoriale, diviene di particolare interesse rilevare la percentuale di abbandono degli ausili nel Veneto. Il dato in ogni caso diminuisce sensibilmente quando l'ausilio viene assegnato all'interno di un progetto riabilitativo. I dati della rilevazione costituirebbero indicatori da un lato della qualità delle prestazioni di assistenza del servizio sanitario e dall'altro della dispersione economica.

Un'analisi dei fattori di soddisfazione e/o insoddisfazione dell'utente, inoltre, potrebbe consentire una comparazione delle esperienze e delle pratiche differenziate dei servizi sul territorio, per trovare una integrazione e condivisione di schemi e azioni operative utili all'ottimizzazione.

Un'analisi comparativa delle esperienze e pratiche di valutazione e assegnazione nel territorio può consentire la definizione di strategie e azioni in grado di produrre maggiore efficacia ed efficienza nel rapporto utente-servizio, con vantaggi significativi anche nel rapporto costi/benefici.

Nella riorganizzazione dei servizi potrebbe essere determinante una nuova sinergia a rete tra servizio pubblico e imprese erogatrici.

Si potrebbe così costruire un modello regionale pubblico/privato per meglio promuovere e integrare le persone disabili, sostenerle nelle pratiche burocratiche e nei servizi post erogazione e fornitura ausili, monitorare i flussi di abbandono e i livelli di soddisfazione degli utenti, promuovendo l'integrazione dei servizi.

Un nuovo approccio, che consideri le strette connessioni servizio-prodotto-mercato, dovrebbe attribuire al cittadino il ruolo di utente, non più di paziente. Così, in uno scenario positivo e mantenendo centrale la persona, un sistema pubblico - privato avrà l'obiettivo di passare da sistema della sanità a sistema della salute, da sistema della salute a quello del benessere.

Nella prospettiva della riorganizzazione dei servizi territoriali e nella logica di sinergia e di sussidiarietà, quindi, il sistema dovrebbe trovare efficacia in una rete integrata, dove l'impresa privata possa acquisire nuove funzioni di agenzia, provider di servizi. Ciò potrebbe meglio rispondere agli obiettivi di ottimizzazione, semplificazione e miglior accesso per il cittadino utente.

Misura del risultato

In un sistema ove sempre più le risorse disponibili diminuiscono e l'equità sociale resta al contempo presupposto e obiettivo, diviene indispensabile introdurre strumenti di misura adeguati, per una verifica obiettiva dell'appropriatezza.

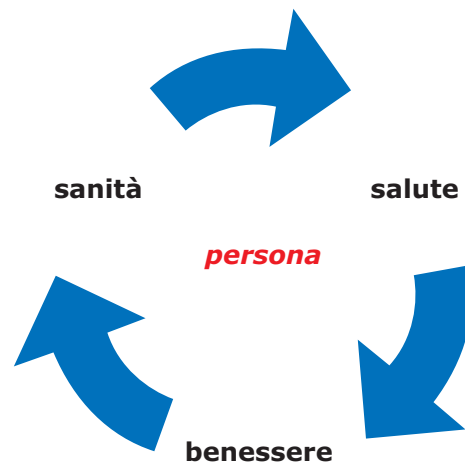
La letteratura della medicina dell'evidenza offre diverse informazioni sull'efficacia dell'ausilio, attraverso lo studio dei percorsi riabilitativi e la misura della riduzione della disabilità. Non vi è però molta letteratura su quanto l'ausilio abbia inciso sulla qualità di vita del paziente: cioè sulla sua usabilità.

In effetti, sono stati proposti vari strumenti di misura del risultato orientati all'utilità dell'ausilio, basati sulla verifica della soddisfazione percepita, dell'adattabilità e altro.

Tra questi vanno citati il QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive echnology*), il PIADS (*Psychosocial Impact of assistive Devices Scale*) e l'IPPA (*Individually Prioritised Problem Assessment*).

La motivazione di questi strumenti sta nel dato di abbandono da parte di persone insoddisfatte degli ausili prescritti.

QUEST² è un questionario, compilato direttamente dall'utente, che pone quesiti sul grado di soddisfazione rispetto all'ausilio, rispetto ai servizi associati alla fornitura e rispetto alla soddisfazione complessiva.



Flusso: dalla sanità al benessere
elab. OBV

11



Flusso: innovazione di servizio nel territorio
elab. OBV

² Demers L, Weiss Lambrou R, Ska B. *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (Quest 2.0): an overview and recent progress*. Technology and Disability 2002



L'utente risponde alle domande con punteggio da 1 a 5 e può inserire commenti. Il punteggio viene assegnato per tre dimensioni: soddisfazione verso il prodotto, soddisfazione verso il servizio, soddisfazione complessiva.

PIADS³ è un questionario che viene compilato dall'utente dopo aver acquisito un certo grado di familiarità con l'ausilio. Comprende 26 domande, cui è data risposta su una scala da -3 a +3.

Questo test rileva il vissuto dell'utente in relazione all'ausilio e, comparato con QUEST, risulta più raffinato. Pone però domande "sensibili" su cui si può suscitare resistenza da parte dell'utente. In ogni caso, l'interpretazione dei risultati richiede anche una specifica competenza in psicologia.

IPPA⁴ prevede due interviste: la prima effettuata alla scelta dell'ausilio, ma prima dell'acquisto, la seconda dopo l'acquisto e la familiarizzazione con l'ausilio.

Questo strumento chiede all'utente di valutare 7 problemi che, con l'ausilio, ritiene di poter migliorare o risolvere. La valutazione avviene su una scala da 1 a 5, in ordine di importanza in relazione alla vita quotidiana. Un miglioramento rilevato rispetto alla prima intervista è indice di efficacia dell'ausilio ed è definito "indice IPPA".

Gli ausili sono anche tecnologie, non solo dispositivi. L'ausilio viene utilizzato per facilitare la vita indipendente e comprende tecnologie diverse che, organizzate opportunamente, possono diventare un ausilio.

Le tecnologie spesso consentono di migliorare la pratica clinica fornendo informazioni oggettive agli operatori su condizioni e comportamenti dei pazienti.

Esistono però notevoli riserve verso questo approccio, anche perché gli strumenti non sono ancora così completi e validati da portare a conclusioni univoche.

In ogni caso, un adeguato utilizzo di linee guida cliniche dell'audit clinico e della medicina delle evidenze proporrebbe un governo clinico con un diverso orientamento della struttura organizzativa delle aziende sanitarie anche nella prescrizione degli ausili.

12

Dialogo per il miglioramento di servizio e prodotto

Il progetto sperimentale Dialogo nel medicale

L'integrazione tra le attività di due progetti di innovazione, dall'ottobre 2012 ha reso possibile l'attivazione sperimentale di un dialogo on line tra produttori e utilizzatori.

Concorrono infatti allo sviluppo di Dialogo nel medicale:

- Osservatorio Biomedicale Veneto 2012, progetto della Camera di Commercio di Padova;
- MED, Valutazione dell'appropriatezza nel medicale, progetto della CNA di Padova con il contributo della Camera di Commercio di Padova.

Il dialogo interessa sperimentalmente diversi prodotti e dispositivi delle imprese che partecipano al progetto.

Dialogo nel medicale offre la possibilità - in particolare agli utilizzatori finali e professionali dei dispositivi e prodotti proposti - di partecipare a un dialogo con i progettisti e fabbricanti, guidato da una terza parte (OBV), con la supervisione di un Comitato Tecnico Scientifico.

Il progetto prevede la raccolta e lo studio delle valutazioni dei partecipanti su funzionalità e criticità dei prodotti, che avverranno previa registrazione e su griglie predefinite, in particolare su:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte.

Inoltre, per una miglior valutazione sui prodotti d'interesse, Dialogo nel medicale rende disponibile sul sito una opportuna documentazione tecnica di riferimento.

³ Jutai J, Day H. *Psychosocial impact of assistive devices (PIADS)*. Technology and Disability 2004

⁴ Wessels R, de Witte L, Andrich R, et al. *IPPA a usercentred approach to assess effectiveness of assistive technology provision*. Technology and Disability 2000

I partecipanti potranno attribuire punteggi su diversi temi e, se del caso, specificare criticità e proposte. Saranno rilevate le idee migliorative e verranno attivati "Gruppi di lavoro" per ogni prodotto considerato.

I risultati e la loro analisi verranno quindi presentati e discussi in incontri di merito aperti a tutti gli interessati.

Infine, attraverso i dati di web analytics monitorati, sarà possibile avere anche indicazioni sull'utilizzo e sul gradimento del sito da parte degli utenti.

Nel caso ad esempio di acquisizione di dispositivi attraverso gara, Dialogo nel medicale potrebbe essere efficacemente utilizzato, pur a titolo sperimentale, in un circolo virtuoso azienda sanitaria - professionisti - utilizzatori - produttori, per misurare il livello di soddisfazione dell'utente e l'utilità reale, oltre all'appropriatezza dell'ausilio fornito.



Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della



Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

- Home
- Chi siamo
- Partecipanti
- Prodotti
- Esempio di valutazione
- Blog
- Eventi
- Registrati

Sei qui: Home

Benvenuti in Dialogo nel medicale

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 e MED, valutazione dell'appropriatezza nel medicale, propongono un laboratorio di dialogo nella filiera tra produttori e utilizzatori di dispositivi medici.

SCOPO

Il dialogo, ovvero la possibilità di confrontarsi per esprimere valutazioni e idee, è uno strumento importante per il miglioramento. Lo scopo di Dialogo nel medicale è creare un confronto che sia presupposto per il miglioramento delle caratteristiche tecniche e di usabilità dei prodotti e di qualità dei servizi.



CHI PUO' PARTECIPARE

Al percorso sperimentale possono partecipare tutti gli interessati a dare un contributo per il miglioramento dei prodotti per il benessere e la salute, in un filo logico tra produttori e utilizzatori.

COME PUOI PARTECIPARE

Per aderire ad un Gruppo di lavoro di valutazione prodotto devi registrarti, compilando l'apposito modulo nella sezione "Registrati". In questo modo avrai accesso alle schede di valutazione dei prodotti. Cliccando sull'icona del prodotto, hai a disposizione una specifica documentazione tecnica. Le valutazioni e le proposte verranno raccolte ed analizzate, per ricavare indicazioni. I risultati del lavoro verranno quindi discussi in incontri di merito, cui sarai invitato.

Registrati per partecipare

Per partecipare inserisci le credenziali ricevute in fase di registrazione

Nome utente

Password

Ricordami

Login

[Password dimenticata?](#)

[Nome utente dimenticato?](#)

[Registrati](#)

Esprimi il tuo giudizio su Dialogo nel medicale

Ritieni utile questa iniziativa?

Sì No Indifferente

Ritieni utile il proseguimento e sviluppo di questa iniziativa?

Sì No Indifferente

Invia

Cancela

Prodotti attualmente presenti in Dialogo

I prodotti su cui si sviluppa il dialogo sperimentale tra produttori ed utilizzatori sono al momento i seguenti:



[carrozzina elettronica New Space1](#)



[carrozzina verticalizzante elettronica HILO](#)



[carrozzina manuale Activa 4Life](#)



[carrozzina verticalizzante manuale HILO M](#)



[carrozzina superleggera Exelle Vario](#)



[carrozzina rigida Joker Evolution](#)



[cuscino antidecubite Stimulite Supracor](#)



[decontaminante disinfettante Decomest](#)



[disinfettante decontaminante Dialcid 400](#)



[elettromedicale a onde ultradeboli Quec Phisic1](#)



[guanti Clinisafe Beluga](#)



[guanti Dermagrip Ultra Nitrile con sistema Safedon](#)



[pantalone riscaldato a batteria](#)



[poncho per carrozzina](#)



[schienale posturale per carrozzine Physio](#)



[sterilizzante chimico a freddo Paraxiquid](#)



[sterilizzante chimico a freddo SP3](#)



[Test del respiro Breathquality-UBT](#)

Segreteria - Coordinamento Organizzativo



via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it

p. IVA 00206820284

OBV 2012 - CCIAA di Padova

Joomla! Templates by ThemeRepublic.com

Benvenuti in Dialogo nel medicale

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 e MED, valutazione dell'appropriatezza nel medicale, propongono un laboratorio di dialogo nella filiera tra produttori e utilizzatori di dispositivi medici.

SCOPO

Il dialogo, ovvero la possibilità di confrontarsi per esprimere valutazioni e idee, è uno strumento importante per il miglioramento. Lo scopo di Dialogo nel medicale è creare un confronto che sia presupposto per il miglioramento delle caratteristiche tecniche e di usabilità dei prodotti e di qualità dei servizi.

CHI PUO' PARTECIPARE

Al percorso sperimentale possono partecipare tutti gli interessati a dare un contributo per il miglioramento dei prodotti per il benessere e la salute, in un filo logico tra produttori e utilizzatori.

COME PUOI PARTECIPARE

Per aderire ad un Gruppo di lavoro di valutazione prodotto devi registrarti, compilando l'apposito modulo nella sezione "Registrati". In questo modo avrai accesso alle schede di valutazione dei prodotti. Cliccando sull'icona del prodotto, hai a disposizione una specifica documentazione tecnica. Le valutazioni e le proposte verranno raccolte ed analizzate, per ricavarne indicazioni. I risultati del lavoro verranno quindi discussi in incontri di merito, cui sarai invitato.



Percorso sperimentale

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012, e MED – valutazione dell'appropriatezza nel medicale - presentano un laboratorio di dialogo in un filo logico tra produttori e utilizzatori di prodotti per la salute e il benessere, finalizzato al miglioramento. Tale iniziativa, cui in prospettiva si vorrebbe dare continuità, interessa sperimentalmente alcuni prodotti-dispositivi delle imprese del Distretto Biomedicale Veneto. Su questo sito web verrà sviluppato un dialogo guidato con la supervisione del Comitato Tecnico Scientifico del progetto. Si intendono così rilevare valutazioni funzionali e prestazionali, criticità e idee per il miglioramento. Previa registrazione dei partecipanti, le rilevazioni avverranno su griglie predefinite che consentiranno di attribuire punteggio e, in caso di criticità, di specificarle. Saranno rilevate inoltre le idee propositive e verranno attivati "Gruppi di lavoro" per ogni prodotto considerato. Nella prima fase, che si concluderà a dicembre 2012, è ammesso alla partecipazione un numero massimo di 10 imprese, attive nel Distretto Biomedicale Veneto. L'impresa partecipante dovrà garantire disponibilità di adeguate competenze aziendali a supporto del dialogo, relativamente ad ogni prodotto proposto. Ogni impresa partecipante potrà proporre un massimo di quattro tipologie di prodotto. Salvo la verifica dei prerequisiti, l'ammissione delle imprese partecipanti avverrà in base alla data di presentazione a OBV della richiesta di partecipazione al percorso sperimentale. La partecipazione al dialogo è aperta a tutti i soggetti interessati ad esprimere un contributo valutativo per il miglioramento dei prodotti-dispositivi. I risultati del progetto saranno presentati in occasione di incontri pubblici a partecipazione libera.

16

OBV Osservatorio Biomedicale Veneto
Dialogo nel medicale
Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della Camera di Commercio Padova

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Blog Eventi Registrati

Sei qui: Home > Chi siamo

Percorso sperimentale

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012, e MED – valutazione dell'appropriatezza nel medicale - presentano un laboratorio di dialogo in un filo logico tra produttori e utilizzatori di prodotti per la salute e il benessere, finalizzato al miglioramento. Tale iniziativa, cui in prospettiva si vorrebbe dare continuità, interessa sperimentalmente alcuni prodotti-dispositivi delle imprese del Distretto Biomedicale Veneto. Su questo sito web verrà sviluppato un dialogo guidato con la supervisione del Comitato Tecnico Scientifico del progetto. Si intendono così rilevare valutazioni funzionali e prestazionali, criticità e idee per il miglioramento. Previa registrazione dei partecipanti, le rilevazioni avverranno su griglie predefinite che consentiranno di attribuire punteggio e, in caso di criticità, di specificarle. Saranno rilevate inoltre le idee propositive e verranno attivati "Gruppi di lavoro" per ogni prodotto considerato. Nella prima fase, che si concluderà a dicembre 2012, è ammesso alla partecipazione un numero massimo di 10 imprese, attive nel Distretto Biomedicale Veneto. L'impresa partecipante dovrà garantire disponibilità di adeguate competenze aziendali a supporto del dialogo, relativamente ad ogni prodotto proposto. Ogni impresa partecipante potrà proporre un massimo di quattro tipologie di prodotto. Salvo la verifica dei prerequisiti, l'ammissione delle imprese partecipanti avverrà in base alla data di presentazione a OBV della richiesta di partecipazione al percorso sperimentale. La partecipazione al dialogo è aperta a tutti i soggetti interessati ad esprimere un contributo valutativo per il miglioramento dei prodotti-dispositivi. I risultati del progetto saranno presentati in occasione di incontri pubblici a partecipazione libera.

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
TECNA via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
p. IVA 00206820284

OBV 2012 - CCIAA di Padova
Joomla! Templates by Themeforpublic.com

Comitato Tecnico Scientifico

Il Comitato Tecnico Scientifico - CTS di Dialogo online nel medicale è composto da esperti di prodotto e della sua valutazione di usabilità in ambito medicale. Potrà essere integrato nel corso del percorso sperimentale. Al CTS compete la supervisione dell'attività di progetto, che si svilupperà nei Gruppi di lavoro per specifico prodotto. Il CTS è composto da:

- **Renzo Andrich**, Coordinatore Area Tecnologie Assistive - Polo Tecnol. Fond. Don Gnocchi
- **Vassilli Berto**, Direttore Vassilli srl
- **Lorenzo Cavinato**, Direttore Mondial srl
- **Marco Franchin**, Coordinatore Matech - PST Galileo
- **Filippo Ghirardo**, Professore di Project Management - Università di Padova
- **Loretta Gomiero**, Maestro ortopedico Officina Ortopedica Gomiero srl
- **Luca Malimpensa**, Esperto professionale di prodotto
- **Dino Paladin**, Direttore AB Analitica srl
- **Nicola Petrone**, Ricercatore DII Dip. Ingegneria Industriale - Università di Padova
- **Pivato Gianfranco**, Direttore Rehateam srl
- **Federico Polo**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Antonino Russo**, Presidente F.I.S.H. Veneto
- **Salvatore Russo**, Ricercatore Dip. Management - Università Cà Foscari di Venezia
- **Piergiorgio Silvestrin**, Direttore Lydda Wear Taglieria San Giorgio
- **Francesco Simionato**, Presidente Accademia Italiana Materiali Dentali
- **Sandro Storelli**, Coordinatore Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Domenico Tosello**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Andrea Trevisan**, Direttore Prometeo srl
- **Danilo Volpato**, Direttore Tecnico Off Car srl
- **Angela Zuppa**, Direttore Tecnico Clini-Lab srl

17

Dialogo nel medicale
Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipare Prodotti Esempio di valutazione Blog Eventi Registrati

Comitato Tecnico Scientifico

Sei qui: Home > Comitato Tecnico Scientifico

Comitato Tecnico Scientifico

Il Comitato Tecnico Scientifico - CTS di Dialogo online nel medicale è composto da esperti di prodotto e della sua valutazione di usabilità in ambito medicale. Potrà essere integrato nel corso del percorso sperimentale. Al CTS compete la supervisione dell'attività di progetto, che si svilupperà nei Gruppi di lavoro per specifico prodotto. Il CTS è composto da:

- **Renzo Andrich**, Coordinatore Area Tecnologie Assistive - Polo Tecnol. Fond. Don Gnocchi
- **Vassilli Berto**, Direttore Vassilli srl
- **Lorenzo Cavinato**, Direttore Mondial srl
- **Marco Franchin**, Coordinatore Matech - PST Galileo
- **Filippo Ghirardo**, Professore di Project Management - Università di Padova
- **Loretta Gomiero**, Maestro ortopedico Officina Ortopedica Gomiero srl
- **Luca Malimpensa**, Esperto professionale di prodotto
- **Dino Paladin**, Direttore AB Analitica srl
- **Nicola Petrone**, Ricercatore DII Dip. Ingegneria Industriale - Università di Padova
- **Pivato Gianfranco**, Direttore Rehateam srl
- **Federico Polo**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Antonino Russo**, Presidente F.I.S.H. Veneto
- **Salvatore Russo**, Ricercatore Dip. Management - Università Cà Foscari di Venezia
- **Piergiorgio Silvestrin**, Direttore Lydda Wear Taglieria San Giorgio
- **Francesco Simionato**, Presidente Accademia Italiana Materiali Dentali
- **Sandro Storelli**, Coordinatore Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Domenico Tosello**, Consulente Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto
- **Andrea Trevisan**, Direttore Prometeo srl
- **Danilo Volpato**, Direttore Tecnico Off Car srl
- **Angela Zuppa**, Direttore Tecnico Clini-Lab srl

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it

OBV 2012 - CCIAA di Padova
design Template by TheWebPavilion.com



Coordinamento organizzativo

Il Coordinamento organizzativo di "Dialogo nel medicale" è svolto da TECNA soc. cons. a r.l., che gestisce il Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto.

Indirizzo: TECNA Soc. Cons a r.l., Via Croce Rossa, 56 35129 Padova

Tel. 049 8062236 - Fax 049 8062200

e-mail: obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it

Coordinatore OBV: Sandro Storelli

18

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della  **Dialogo nel medicale**
Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Blog Eventi Registrati

Sei qui: Home > Coordinamento Organizzativo

Coordinamento organizzativo

Il Coordinamento organizzativo di "Dialogo nel medicale" è svolto da TECNA soc. cons. a r.l., che gestisce il Centro Studi OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto.

Indirizzo: TECNA Soc. Cons a r.l., Via Croce Rossa, 56 35129 Padova

Tel.  049 8062236 - Fax 049 8062200

e-mail: obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it

Coordinatore OBV: Sandro Storelli

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
 via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
p. IVA 00206820284

OBV 2012 - CCIAA di Padova
 Joomla! Templates by ThemeforRepublic.com

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della  **Dialogo nel medicale**
Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Blog Eventi Registrati

Sei qui: Home > Partecipanti

Partecipanti

Questo percorso sperimentale ruota attorno a Gruppi di lavoro e ha lo scopo di attivare la collaborazione tra produttori e utilizzatori per migliorare i prodotti-dispositivi.

Sono coinvolti in un progetto di dialogo collaborativo tutti i soggetti che, a vario titolo, possono interagire.

Per scegliere la specifica griglia di valutazione, troverai nel menù a sinistra la descrizione delle varie tipologie di utente proposte. Identifica a quale appartieni e inizia la valutazione [registrandoti](#) nell'apposita sezione.

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
 via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
p. IVA 00206820284

OBV 2012 - CCIAA di Padova
 Joomla! Templates by ThemeforRepublic.com

Partecipanti

Questo percorso sperimentale ruota attorno a Gruppi di lavoro e ha lo scopo di attivare la collaborazione tra produttori e utilizzatori per migliorare i prodotti-dispositivi.

Sono coinvolti in un progetto di dialogo collaborativo tutti i soggetti che, a vario titolo, possono interagire.

Per scegliere la specifica griglia di valutazione, troverai nel menù a sinistra la descrizione delle varie tipologie di utente proposte. Identifica a quale appartieni e inizia la valutazione registrandoti nell'apposita sezione.

Produttori di dispositivi

I produttori sono imprese attive nel Distretto Biomedicale Veneto che si rendono disponibili a dialogare con i diversi soggetti utilizzatori sulle caratteristiche e sui possibili miglioramenti dei prodotti da loro proposti nel percorso sperimentale.

I produttori che attualmente partecipano sono:



19

The screenshot shows the website interface for 'Dialogo nel medicale'. At the top, it features the OBV logo and the title 'Dialogo nel medicale' with the subtitle 'Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio'. A navigation menu includes 'Home', 'Chi siamo', 'Partecipanti', 'Prodotti', 'Esempio di valutazione', 'Blog', 'Eventi', and 'Registrati'. The main content area is titled 'Produttori di dispositivi' and contains the same text as the callout box above. Below the text, there is a grid of logos for the participating companies: ABANALITICA s.r.l., Clinilab, LYDDA WEAR, mondial, progeo, PROMETEO, and VASSILLI. At the bottom, contact information for the Segreteria - Coordinamento Organizzativo is provided, including the address 'Via Croce Rossa 56 - 35129 Padova', email 'obv@osservatoriorbiomedicaleveneto.it', and phone number '04290820294'. The footer also includes 'OBV 2012 - CDA di Padova' and a small logo for 'TE CNA'.



OBV Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempi di relazioni Blog Eventi Registrarci

Se sei: Home » Utilizzatori finali

Utilizzatori finali

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare in primo luogo gli utilizzatori finali dei prodotti, ovvero coloro che usano i prodotti in prima persona e non professionalmente.

Sono considerati utilizzatori finali ad esempio gli utenti privati e i pazienti.

Gli utilizzatori finali, usufruendo in prima persona del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento specie per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte

OBV 2012 - CINA & Padova
www.FornituraBy.TheraFipadova.com

Segreteria - Coordinamento Organizzativo

via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
P. IVA 02096820264

OBV Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempi di relazioni Blog Eventi Registrarci

Se sei: Home » Utilizzatori professionali - professionisti della salute

Utilizzatori professionali - professionisti della salute

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare gli utilizzatori professionali che nell'attività professionale svolgono quotidianamente valutazioni e utilizzano i prodotti.

Sono considerati utilizzatori finali ad esempio medici e altre figure professionali che lavorano in campo socio sanitario.

Gli utilizzatori professionali, usufruendo in prima persona del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte

OBV 2012 - CINA & Padova
www.FornituraBy.TheraFipadova.com

Segreteria - Coordinamento Organizzativo

via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
P. IVA 02096820264

OBV Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempi di relazioni Blog Eventi Registrarci

Se sei: Home » Accompagnatori - Tutor

Accompagnatori - Tutor

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare gli accompagnatori e i tutor degli utilizzatori finali dei prodotti, che spesso hanno un ruolo nel percorso terapeutico, riabilitativo e assistenziale dell'utilizzatore finale.

Tali figure sono, ad esempio, familiari, accompagnatori di disabili, assistenti e tecnici di sostegno.

Gli accompagnatori - tutor, monitorando l'utilizzo del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte

OBV 2012 - CINA & Padova
www.FornituraBy.TheraFipadova.com

Segreteria - Coordinamento Organizzativo

via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
P. IVA 02096820264

OBV Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempi di relazioni Blog Eventi Registrarci

Se sei: Home » Altri

Altri

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare anche altri soggetti, che non rientrano nelle categorie precedenti ma che a titolo diverso possono esprimere una valutazione sui prodotti-dispositivi proposti.

OBV 2012 - CINA & Padova
www.FornituraBy.TheraFipadova.com

Segreteria - Coordinamento Organizzativo

via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
P. IVA 02096820264

Utilizzatori finali

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare in primo luogo gli utilizzatori finali dei prodotti, ovvero coloro che usano i prodotti in prima persona e non professionalmente.

Sono considerati utilizzatori finali ad esempio gli utenti privati e i pazienti.

Gli utilizzatori finali, usufruendo in prima persona del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento specie per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte.

Utilizzatori professionali - professionisti della salute

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare gli utilizzatori professionali che nell'attività professionale e/o lavorativa quotidiana valutano o utilizzano i prodotti.

Sono considerati utilizzatori finali ad esempio medici e altre figure professionali che lavorano in campo socio sanitario.

Gli utilizzatori professionali, usufruendo in prima persona del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte.

21

Accompagnatori - Tutor

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare gli accompagnatori e i tutor degli utilizzatori finali dei prodotti, che spesso hanno un ruolo nel percorso terapeutico, riabilitativo e assistenziale dell'utilizzatore finale.

Tali figure sono, ad esempio, familiari, accompagnatori di disabili, ausiliari e tecnici di sostegno.

Gli accompagnatori - tutor, monitorando l'utilizzo del prodotto-dispositivo, possono dare un importante contributo al suo miglioramento per quanto riguarda:

- aspetti tecnici, di usabilità e funzionalità dei prodotti, nei diversi contesti di utilizzo
- soddisfazione complessiva
- aspetti di possibile miglioramento
- esigenze ancora non soddisfatte.

Altri

Al percorso sperimentale sono invitati a partecipare anche altri soggetti, che non rientrano nelle categorie precedenti ma che a titolo diverso possono esprimere una valutazione sui prodotti-dispositivi proposti.



Prodotti

I prodotti che partecipano al percorso sperimentale sono proposti da imprese attive nel Distretto Biomedicale Veneto che hanno dato disponibilità a dialogare con i diversi soggetti interessati al miglioramento di prodotto e servizio.

La documentazione sulle caratteristiche tecniche dei prodotti sottoposti a valutazione è consultabile nel menù a sinistra della pagina.

Ogni prodotto è collegato a un Gruppo di lavoro cui partecipano produttore, utilizzatori e altri soggetti interessati alla valutazione della soddisfazione sui diversi aspetti.

Le attività sono monitorate e moderate dal Comitato Tecnico Scientifico del progetto, che coordina i Gruppi di lavoro.

Gli strumenti a disposizione dei Gruppi di lavoro per il Dialogo sono:

- le griglie di valutazione specifiche per tipo di prodotto e tipologia di utilizzatore
- il dialogo di merito sul prodotto tramite il Gruppo di lavoro
- gli incontri e gli eventi specifici di gruppo o generali.

Ciascun partecipante può scegliere a quali Gruppi di lavoro partecipare.

22

The screenshot shows the website 'Dialogo nel medicale' with the following content:

- Header:** OBV logo, 'Dialogo nel medicale' title, and subtitle 'Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio'. Logos for 'Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della Camera di Commercio Padova' are also present.
- Navigation:** Home, Chi siamo, Partecipanti, **Prodotti**, Esempio di valutazione, Blog, Eventi, Registrati.
- Left Sidebar (List of Products):**
 - Carrozzina elettronica New Space 1
 - Carrozzina elettronica verticalizzante HI-LO
 - Carrozzina manuale Activa 4Life
 - Carrozzina manuale verticalizzabile HI-LO M
 - Carrozzina superleggera Exelle Vario
 - Carrozzina rigida Joker Evolution
 - Cuscino antidecubito Stimulte
 - Decontaminante disinfettante Deconwet
 - Disinfettante decontaminante Dialcid 400
 - Elettromedicale con onde ultradeboli Quec Physis 1
 - Guanti Clinisafe Beluga
 - Guanti Dermagrip Safedon
 - Pantalone Riscaldato a batteria
 - Poncho per carrozzina
 - Schienale posturale per carrozzine Physio
 - Sterilizzante chimico a freddo Peradiquid
 - Sterilizzante chimico a freddo SP3
 - Test diagnostico Breathquality UBT
- Main Content Area:**
 - Prodotti** (Section Header)
 - Text: 'I prodotti che partecipano al percorso sperimentale sono proposti da imprese attive nel Distretto Biomedicale Veneto che hanno dato disponibilità a dialogare con i diversi soggetti interessati al miglioramento di prodotto e servizio.'
 - Text: 'La documentazione sulle caratteristiche tecniche dei prodotti sottoposti a valutazione è consultabile nei menù a sinistra della pagina.'
 - Text: 'Ogni prodotto è collegato a un Gruppo di lavoro cui partecipano produttore, utilizzatori e altri soggetti interessati alla valutazione di efficacia, efficienza e soddisfazione.'
 - Text: 'Le attività sono monitorate e moderate dal Comitato Tecnico Scientifico del progetto, che coordina i Gruppi di lavoro.'
 - Text: 'Gli strumenti a disposizione dei Gruppi di lavoro per il Dialogo sono:'
 - List-Group:
 - le griglie di valutazione specifiche per tipo di prodotto e tipologia di utilizzatore
 - il dialogo di merito sul prodotto tramite il Gruppo di lavoro
 - gli incontri e gli eventi specifici di gruppo o generali.
 - Text: 'Ciascun partecipante può scegliere a quali Gruppi di lavoro partecipare.'

Footer: Segreteria - Coordinamento Organizzativo, TE CNA logo, address 'via Croce Rossa 56 - 35129 Padova', email 'obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it', phone 'p. fax 00206820204', 'OBV 2012 - CCIAA di Padova', and ' Joomla! Templates by ThemeRepublic.com'.

Valutazione prodotti per la salute e il benessere

Per ogni prodotto, il Comitato Tecnico Scientifico ha predisposto uno specifico questionario sotto forma di griglia di valutazione per ogni tipologia di utilizzatore. Le griglie sono strutturate per approfondire i vari aspetti legati al prodotto.

SE ANCORA NON LO HAI FATTO, REGISTRATI

Vai nell'apposita pagina "registrati" e compila l'apposita scheda con i tuoi dati personali, che saranno utilizzati unicamente per gli scopi del progetto e secondo la vigente normativa sulla privacy. A seguito della registrazione, riceverai una e-mail di conferma. Ogni qualvolta vorrai accedere all'area di valutazione prodotto, sarà sufficiente inserire nome e password nella sezione di login in homepage.

COME PUOI ACCEDERE ALLA VALUTAZIONE

Una volta effettuato il Login si accede automaticamente alla pagina di valutazione dei prodotti e, selezionando il prodotto di interesse nel menu a sinistra della pagina, potrai compilare la specifica griglia di valutazione.

COME PUOI VALUTARE

Per ciascun aspetto considerato va espressa una valutazione da 1 a 5 selezionando il relativo bottone, secondo una scala di valore crescente:

- 1= critico
- 2= inadeguato
- 3= adeguato
- 4= più che adeguato
- 5= pienamente soddisfacente
- NV = non valutabile/attribuibile

Nel caso vengano attribuiti i valori 1 (critico) o 2 (inadeguato) comparirà un campo in cui potrai aggiungere commenti di motivazione del giudizio.

Per una più completa valutazione è opportuno rispondere a ogni domanda della griglia proposta. Nel caso tu ritenga non valutabile un aspetto proposto, puoi selezionare NV (non valutabile/attribuibile).

23

The screenshot displays the website interface for 'Dialogo nel medicale'. At the top, it features the logo of OBV (Osservatorio Biomedicale Veneto) and the text 'Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio'. Below this, there is a navigation menu with options like 'Home', 'Chi siamo', 'Partecipanti', 'Prodotti', 'Esempi di valutazioni', 'Valuta i prodotti', 'Blog', and 'Contatti'. The main content area is titled 'Valuta i prodotti per la salute e il benessere' and includes a brief introduction, instructions on how to proceed with the evaluation, and a list of products to be evaluated. The products listed include various medical devices and services such as 'Caricatore elettronico New Space 1', 'Caricatore elettronico ortopedico H&L', 'Caricatore manuale Actia AL6', 'Caricatore manuale ortopedico H&L M', 'Caricatore esplosivo Esole Vero', 'Caricatore rigido Javel Evolution', 'Caricatore attivabile Stimula', 'Discontattamento disarticolato Decoreal', 'Disarticolazione disarticolante Dicalol 400', 'Elettromedicale con arco ultrasonico Qmax Proco 1', 'Gonni Clinica Belgio', 'Guanti Dermogel Subderm', 'Pantalone Ricetato a bottoni', 'Pancino per cancrena', 'Sintetico portatile per cancrena Physio', 'Stivatore clinico a letto Peraltoad', 'Stivatore clinico a letto SPI', and 'Test diagnostico Qualitatively USF'. At the bottom of the page, there is contact information for the 'Segreteria - Coordinamento Organizzativo' located at 'via Croce Rossa 36 - 35129 Padova', with an email address 'obv@osservatoriomedicaleveneto.it' and a phone number '049 824282828'. The website is identified as 'OBV 2012 - OBV & Partners'.



OBV Osservatorio Biomedicale Veneto
 Osservatorio Biomedicale Veneto

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della
 Camera di Commercio Padova

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Valuta i prodotti Blog

Sei qui: Home > Utilizzatore finale

Pagina 1 di 5

Carrozzina elettronica New Space1 - utilizzatore finale

VALUTA IL GRADO DI SODDISFAZIONE NELL'USO DEL DISPOSITIVO.
 Dai un valore da 1= minimo a 5= massimo
 In caso di valori 1 o 2 compare uno spazio per i tuoi commenti

SGANCIO/AGGANCIAMENTO RUOTE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SGANCIO/AGGANCIAMENTO BRACCIOLI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SGANCIO/AGGANCIAMENTO PEDANA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
ABBATTIMENTO SCHIENALE SULLA SEDUTA (se presente)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO DEI FRENI: TENUTA E FACILITÀ D'USO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
CHIUSURA CARROZZINA PIEGHEVOLE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
REGOLAZIONE BRACCIOLI (se presenti)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
REGOLAZIONE PEDANE (se presenti)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
REGOLAZIONE SCHIENALE (se presente)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile

[Prossima >](#)

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
TECNA via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
 obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
 p. iva 00206826284

OBV 2012 - OCIAA di Padova
 Joomla! Templates by ThemeRepublic.com

24

VALUTA IL GRADO DI SODDISFAZIONE NELL'USO DEL DISPOSITIVO.

Dai un valore da 1= minimo a 5= massimo

In caso di valori 1 o 2 compare uno spazio per i tuoi commenti

È necessario fornire una risposta a ciascun elemento.

Segnala criticità o proposte migliorative

Carrozzina elettronica New Space1 - utilizzatore finale

- | | |
|---|---|
| SGANCIO/AGGANCIAMENTO RUOTE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| SGANCIO/AGGANCIAMENTO BRACCIOLI | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| SGANCIO/AGGANCIAMENTO PEDANA | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| ABBATTIMENTO SCHIENALE SULLA SEDUTA (se presente) | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO DEI FRENI: TENUTA E FACILITÀ D'USO | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| CHIUSURA CARROZZINA PIEGHEVOLE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| REGOLAZIONE BRACCIOLI (se presenti) | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| REGOLAZIONE PEDANE (se presenti) | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| REGOLAZIONE SCHIENALE (se presente) | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |



Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della



Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home
Chi siamo
Partecipanti
Prodotti
Esempio di valutazione
Valuta i prodotti
Blog

Sai qui: Home > Utilizzatore finale

Pagina 2 di 5


Carrozzina elettronica New Space1 - utilizzatore finale

Dai un valore da 1= minimo a 5= massimo .
In caso di valori 1 o 2 compare uno spazio per i tuoi commenti

UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELL'ACCENSIONE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLE FRECCHE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DEL CLACSON	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLE LUCI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLA VELOCITA'	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLA DIREZIONABILITA'	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
COLLEGAMENTO CARICATORE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
INTERPRETAZIONE ERRORI CARICATORE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TEMPO DI CARICA BATTERIE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
BLOCCO/SBLOCCO DEI MOTORI PER SPINTA MANUALE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile

[Precedente](#) | [Prossima >](#)

Segreteria - Coordinamento Organizzativo



via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it
p. IVA 00206820284

OBV 2012 - CCIAA di Padova

Joomla! Templates by ThemeRepublic.com

- | | |
|--|---|
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELL'ACCENSIONE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLE FRECCHE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DEL CLACSON | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLE LUCI | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLA VELOCITÀ | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| UTILIZZO COMANDI JOYSTIC DELLA DIREZIONABILITÀ | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| COLLEGAMENTO CARICATORE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| INTERPRETAZIONE ERRORI CARICATORE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| TEMPO DI CARICA BATTERIE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |
| BLOCCO/SBLOCCO DEI MOTORI PER SPINTA MANUALE | <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV Non Valutabile |



OBV Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della 

Dialogo nel medicale

Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Valuta i prodotti Blog Eventi

Sei qui: Home > Utilizzatore finale

Page 3 of 5

Carrozzina elettronica New Space1 - utilizzatore finale

Dai un valore da 1= minimo a 5= massimo .
In caso di valori 1 o 2 compare uno spazio per i tuoi commenti

POSIZIONARSI SUL LETTO DALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TRASFERIRSI DAL LETTO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
POSIZIONARSI SEDUTI SUL DIVANO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TRASFERIRSI DAL DIVANO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
POSIZIONARSI SULLA TAZZA DEL WC	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TRASFERIRSI DAL WC ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL PIANO COTTURA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL LAVANDINO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL TAVOLO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL FRIGORIFERO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA IN AMBIENTE DOMESTICO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SPOSTAMENTI ATTRAVERSO PORTE O APERTURE VARIE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA SU PEDANE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA IN AMBIENTE DI LAVORO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
UTILIZZO DELL'ASCENSORE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile

[Precedente](#) | [Prossima >](#)

26

POSIZIONARSI SUL LETTO DALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TRASFERIRSI DAL LETTO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
POSIZIONARSI SEDUTI SUL DIVANO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TRASFERIRSI DAL DIVANO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
POSIZIONARSI SULLA TAZZA DEL WC	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TRASFERIRSI DAL WC ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL PIANO COTTURA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL LAVANDINO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL TAVOLO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
UTILIZZO IN CUCINA DEL FRIGORIFERO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA IN AMBIENTE DOMESTICO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
SPOSTAMENTI ATTRAVERSO PORTE O APERTURE VARIE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA SU PEDANE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
SPOSTAMENTI AD AUTOSPINTA IN AMBIENTE DI LAVORO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
UTILIZZO DELL'ASCENSORE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile

OBV Osservatorio Biomedicale Veneto
Dialogo nel medicale
Dialogo tra imprese ed utilizzatori per il miglioramento del prodotto-servizio

Osservatorio Biomedicale Veneto 2012 è un progetto della
Camera di Commercio Padova

Home Chi siamo Partecipanti Prodotti Esempio di valutazione Valuta i prodotti Blog

Sei qui: Home > Utilizzatore finale

Page 4 of 5

Carrozzina elettronica New Space1 - utilizzatore finale

Dai un valore da 1= minimo a 5= massimo.
In caso di valori 1 o 2 compare uno spazio per i tuoi commenti

PERCORSO URBANO SULL'ASFALTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
PERCORSO URBANO SUL CIOTTOLATO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
PERCORSO URBANO SU STERRATO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
PERCORSO URBANO SU GHIAINO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
PERCORSO URBANO SU SCALINI/OSTACOLI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TRASFERIMENTO DALLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
RIDUCIBILITA' DELLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
POSIZIONAMENTO DELLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
POSIZIONAMENTO DELLA CARROZZINA FUORI DALL'AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
RIMONTAGGIO DELLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile
TRASFERIMENTO DALL'AUTO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV = non valutabile

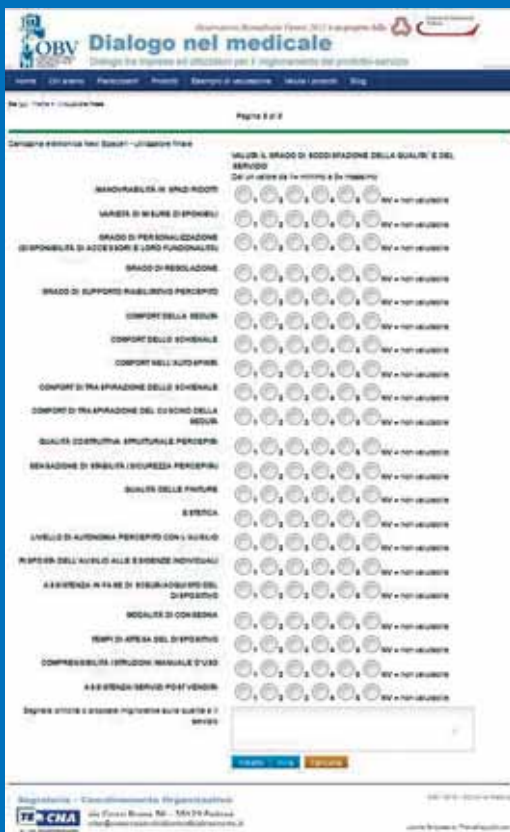
[Precedente](#) [Prossima >](#)

Segreteria - Coordinamento Organizzativo
TECNA via Croce Rossa 56 - 35129 Padova
obv@osservatoriobiomedicaleveneto.it

OBV 2012 - CCAA di Padova
Jointly financed by TransEupolis.com

27

PERCORSO URBANO SULL'ASFALTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
PERCORSO URBANO SUL CIOTTOLATO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
PERCORSO URBANO SU STERRATO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
PERCORSO URBANO SU GHIAINO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
PERCORSO URBANO SU SCALINI/OSTACOLI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TRASFERIMENTO DALLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
RIDUCIBILITÀ DELLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
POSIZIONAMENTO DELLA CARROZZINA IN AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
POSIZIONAMENTO DELLA CARROZZINA FUORI DALL'AUTO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
RIMONTAGGIO DELLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TRASFERIMENTO DALL'AUTO ALLA CARROZZINA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile



28

MANOVRABILITÀ IN SPAZI RIDOTTI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
VARIETÀ DI MISURE DISPONIBILI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
GRADO DI PERSONALIZZAZIONE (DISPONIBILITÀ DI ACCESSORI E LORO FUNZIONALITÀ)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
GRADO DI REGOLAZIONE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
GRADO DI SUPPORTO RIABILITATIVO PERCEPITO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMFORT DELLA SEDUTA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMFORT DELLO SCHIENALE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMFORT NELL'AUTOSPINTA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMFORT DI TRASPIRAZIONE DELLO SCHIENALE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMFORT DI TRASPIRAZIONE DEL CUSCINO DELLA SEDUTA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
QUALITÀ COSTRUTTIVA STRUTTURALE PERCEPITA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
SENSAZIONE DI STABILITÀ (SICUREZZA PERCEPITA)	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
QUALITÀ DELLE FINITURE	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
ESTETICA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
LIVELLO DI AUTONOMIA PERCEPITO CON L'AUSILIO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
RISPOSTA DELL'AUSILIO ALLE ESIGENZE INDIVIDUALI	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
ASSISTENZA IN FASE DI SCELTA/ACQUISTO DEL DISPOSITIVO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
MODALITÀ DI CONSEGNA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
TEMPI DI ATTESA DEL DISPOSITIVO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
COMPrensibilità ISTRUZIONI /MANUALE D'USO	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile
ASSISTENZA/SERVIZI POST VENDITA	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> NV	Non Valutabile

2

Assistenza protesica e ausili

29





Assistenza protesica e ausili¹

1 - La persona con disabilità

Trentadue anni fa l'Organizzazione Mondiale della Sanità pubblicava un primo documento dal titolo International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)² in cui si faceva l'importante distinzione fra "menomazione" (impairment) che veniva definita come "perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica" e "disabilità" (disability) definita come "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano" da cui seguiva a sua volta quella di "handicap" come la "condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali".

La riflessione a livello mondiale su queste tematiche ha successivamente portato a ridefinire tale classificazione per poter determinare nel modo più completo possibile la condizione di salute di una persona. Cioè se la menomazione ha carattere permanente, la disabilità dipende dall'attività che il soggetto deve esercitare e l'handicap esprime lo svantaggio che la persona ha nei riguardi di altri individui (i cosiddetti normodotati). Un paraplegico avrà certamente un handicap quando si tratti di giocare al calcio, ma non ne avrà praticamente nessuno nel far uso di un personal computer.

Nel 2001 l'OMS ha quindi approvato la nuova Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute - denominata ICF (International classification of functioning, disability and health)³ - che estende il concetto di disabilità anche alla partecipazione alla vita collettiva e inserisce nel modello concettuale fattori contestuali, vale a dire i fattori ambientali e i fattori personali.

Con l'ICF non si valuta più quello che una persona non può fare, ma quello che sa fare (attività); non si considera più quanto un individuo è svantaggiato, ma quanto riesce a prendere parte alla vita della società (partecipazione); l'inclusione sociale non dipende più solo dagli sforzi di un individuo per adattarsi all'ambiente, ma da quanto l'ambiente è accogliente nei suoi confronti (fattori ambientali).

Per ogni voce sono definiti dei qualificatori che consentono di valutare la disabilità di una persona tenendo conto di tutti questi aspetti assieme. Il documento ICF considera tutti gli aspetti della salute umana, raggruppandoli nel dominio della salute (*health domain*: ad esempio vedere, udire, camminare, imparare e ricordare) e in quello collegato alla salute (*health-related domains*: ad esempio mobilità, istruzione, partecipazione alla vita sociale e simili).

L'ICF pertanto ha un valore universale che non riguarda solo le persone con disabilità: rispetto a ciascuna delle centinaia di voci classificate, a ciascun individuo può essere associato uno o più qualificatori che quantificano il suo "funzionamento" e il suo stato di salute.

In questa nuova prospettiva si collocano una riflessione globale sui sistemi sociali e una visione complessa che si riferisce a molteplicità di bisogni e problematiche.

1.1 La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁴, all'art. 1, fa proprio il model-

¹ Estratti aggiornati da *Prospettive nell'assistenza protesica e mercato degli ausili* a cura di Sandro Storelli, Domenico Tosello per OBV - 2009

² WHO, International Classification of Impairment, Disability and Handicap, Geneva 1980

³ WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva 2001

⁴ United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, December 2006 (tr. it. A cura del Ministero della Solidarietà Sociale, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità - con il contributo della Commissione Europea in occasione dell'Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007) cit. art1, comma 2

lo bio-psico-sociale e intende per persone con disabilità "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".

Viene sottolineato quindi che la disabilità è il risultato di un'interazione e una condizione multidimensionale (fisica, sociale e ambientale): non è vista quindi come un attributo personale ma una condizione in cui chiunque può venirsi a trovare e che gli elementi alla base della disabilità - una malattia o trauma che produce un danno funzionale o strutturale nell'organismo, limita le attività e restringe la partecipazione sociale delle persone - sono compresenti in un sistema di influenze reciproche, non come una catena causale lineare sul modello bio-medico della Classificazione delle Menomazioni, Disabilità e Handicap sviluppata dall'OMS nel 1980.

Diversi articoli della Convenzione sottolineano la svolta e spingono a importanti cambiamenti nel settore delle tecnologie assistive, degli ausili e dell'assistenza protesica.

All'Articolo 4 della Convenzione, tra gli Obblighi generali, gli Stati si impegnano infatti:

(f) ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente⁵, che dovrebbero richiedere il minimo adattamento possibile ed il costo più contenuto possibile per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, promuoverne la disponibilità ed uso, ed incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione di norme e linee guida;

(g) ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo e a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;

(h) a fornire alle persone con disabilità informazioni accessibili in merito ad ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, comprese le nuove tecnologie, così come altre forme di assistenza, servizi di supporto ed attrezzature;

(i) a promuovere la formazione di professionisti e di personale che lavora con persone con disabilità sui diritti riconosciuti nella presente Convenzione, così da fornire una migliore assistenza e migliori servizi garantiti da questi stessi diritti.

Nell'articolo 9 sull'Accessibilità, gli Stati si impegnano a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali.

L'Articolo 20 sulla "Mobilità personale" prevede che gli Stati adottino misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile.

Ci sono poi gli articoli 25 e 26 sulla salute, l'abilitazione e la riabilitazione: in particolare l'art. 25 prevede che gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità.

Secondo l'art. 26 Gli Stati, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, devono permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali.

Altri articoli riguardano poi l'educazione (art. 24), il lavoro (art. 27), la protezione sociale (art. 28), la partecipazione alla vita politica (art. 29), culturale e ricreativa (art. 30).

Le sole dichiarazioni di principi non sono certo sufficienti, tuttavia costituiscono un importante stimolo ad adottare la nuova prospettiva per tutti quegli attori - politici, economici e sociali - che si occu-

⁵ L'art.2 della Convenzione intende per progettazione universale "la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La "progettazione universale" non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari".



pano di salute e, tra questi, gli operatori e le imprese che direttamente progettano, sviluppano, realizzano e forniscono ausili, tecnologie e sistemi assistivi per le persone con disabilità.

In questo senso anche l'Italia - con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 - ha ratificato e dato esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. All'Osservatorio è affidato il compito di sorveglianza e monitoraggio sulle misure avviate per rendere efficaci gli obblighi sanciti dalla Convenzione e sui progressi realizzati.

2 - Ausili, protesi e tecnologie assistive

2.1 Classificazione di Ausili e Tecnologie Assistive

Uomo e tecnologia stanno diventando sempre più inseparabili in ogni aspetto della vita e al contempo la percentuale della disabilità nella popolazione sta diventando sempre più significativa. Questa popolazione comprende sia persone con limitazioni funzionali congenite o acquisite, sia persone con limitazioni temporanee dovute a traumi e incidenti, ed anche un gran numero di persone anziane - specialmente quelle in età più avanzata - le cui capacità funzionali sono ridotte a causa del processo di invecchiamento o di patologie frequenti in tale fase della vita.

Ausilio - dal latino "auxilium" che significa "aiuto" in una accezione piuttosto ampia - è un termine generale che si riferisce sia all'ambito degli oggetti sia a quello delle situazioni e delle strategie. Secondo lo standard internazionale ISO 9999, l'ausilio è "qualsiasi prodotto (inclusi dispositivi, apparecchiature, strumenti, sistemi tecnologici, software), di produzione specializzata o di comune commercio, atto a prevenire, compensare, tenere sotto controllo, alleviare o eliminare menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione". Tra gli ausili - detti anche tecnologie assistive (AT - Assistive Technology) - troviamo dunque una vasta gamma di prodotti sia ad alto che a basso contenuto tecnologico, che intervengono come facilitatori in vari aspetti della vita quotidiana: la mobilità, la comunicazione, la cura personale, la scuola, il lavoro, il tempo libero⁶.

Gli ausili possono venire anche distinti tra ausili protesici, ortesici, adattivi, assistenziali, terapeutici e cognitivi. Quando servono a compensare limitazioni funzionali, restituendo la funzione lesa si dicono protesici se sostituiscono una funzione assente (ad es. una protesi d'arto) oppure ortesici se compensano una funzione presente ma compromessa (ad es. un tutore per l'arto).

Gli ausili adattivi servono a compensare limitazioni nell'attività consentendo di svolgerla (carrozzina, posate con impugnatura facilitata, ecc.) mentre quelli ambientali servono a rimuovere barriere dell'ambiente (montascale, software per consentire ad un cieco di navigare sul web, ecc.).

Quelli assistenziali, ad esempio i sollevatori per facilitare il trasferimento del disabile dal letto alla carrozzina, rendono invece più sicuro e meno gravoso il compito alla persona che lo assiste, e quelli terapeutici aiutano a sostenere funzioni vitali (es. ventilatore polmonare portatile) o a prevenire l'insorgenza di complicanze secondarie (es. letti, materassi e cuscini antidecubito).

Una frontiera emergente della ricerca tecnologica è rappresentata infine da quegli ausili che facilitano l'autonomia in presenza di disturbi della memoria e dell'attenzione, dell'apprendimento, che sono definiti ausili cognitivi⁷.

Altri due importanti fattori contestuali, complementari agli ausili, concorrono a sostenere l'autonomia e sono l'accessibilità ("design for all") e l'assistenza personale, che formano l'equazione delle quattro "A"⁸: Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia. Questo, se intendiamo l'autonomia come recupero di un nuovo equilibrio, a fronte di una limitazione delle proprie risorse fisiche e delle abilità, nelle relazioni con sé (controllo sulla propria vita e sulle proprie scel-

⁶ Andrich R. (2008): Concetti generali sugli ausili. In Caracciolo A., Valsecchi L., Redaelli T. (a cura di): Terapia occupazionale: metodologie e ausili per l'autonomia. Milano; Raffaello Cortina

⁷ Andrich R., Pilati G. - Le tecnologie assistive nel progetto di autonomia della persona con disabilità: suggerimenti di buone prassi Rivista Studi Zancan, n.2/2009

⁸ Andrich R. (2000): Le quattro "a": accessibilità, ausili, assistenza personale, Autonomia. Atti del Corso Nazionale SIMFER "Ruolo degli ausili nel progetto riabilitativo" (Prato 24-25/11/2000), Ortho2000

te), nelle relazioni con l'ambiente (possibilità di muoversi liberamente, di svolgere le attività quotidiane secondo le proprie necessità, ruoli e aspirazioni) e nelle relazioni con gli altri (libertà di scelta nelle modalità, nello stile e nell'intensità dei rapporti con le altre persone).

Va evidenziato infatti che per compensare una disabilità può non bastare un singolo strumento tecnologico, ma può essere necessario ricorrere ad una *soluzione assistiva*: un *corredo* di strumenti comprendente sia tecnologie di uso generale che tecnologie dedicate, la cui composizione e il cui assemblaggio varia da persona a persona, da contesto a contesto e che inoltre è inscindibile da un mix di accessibilità e assistenza personale per permettere alla persona di svolgere le proprie attività nel contesto in cui vive.

Nella società odierna, le tecnologie assistive (in letteratura anche *enabling or empowering technologies*) e il *design universale* (talvolta denominato anche *design for all* o *inclusive design*) devono essere guardate come componenti di un *insieme continuo* il cui scopo complessivo è di valorizzare al massimo le capacità dell'individuo. Tuttavia è chiaro che per quanto i prodotti di uso comune possano essere progettati in modo accessibile ci sarà sempre necessità di determinate tecnologie assistive per tanti specifici problemi.

2.2 Tecnologie assistive, mercato e società inclusiva

Lo sviluppo tecnologico è uno dei fattori che ha contribuito a superare il modello bio-medico basato sulla relazione causale lineare *menomazione - disabilità - handicap*: le caratteristiche fisiche dell'ambiente e le tecnologie - siano esse progettate per la generalità della popolazione ("*mainstream*") o per rispondere specificamente a determinate limitazioni funzionali ("*assistive*") - svolgono un ruolo di primo piano nel colmare oppure allargare tale divario, a seconda di come queste sono concepite, progettate e messe in opera. Questo ruolo è riconosciuto esplicitamente dall'ICF quando le classifica tra i *fattori contestuali ambientali* che generano o compensano la disabilità.

Nel contempo l'evoluzione dello scenario tecnologico è così rapida che da un lato l'Associazione per l'avanzamento delle Tecnologie Assistive in Europa (AAATE) nella Conferenza del 2003 metteva in guardia sul fatto che "*se gli sforzi finora impiegati in questo settore non dovessero essere mantenuti e rinnovati, c'è un forte rischio che lo sviluppo tecnologico riprenda a creare nuove barriere per i gruppi di popolazione svantaggiati*"⁹, dall'altro lato la crescente penetrazione della tecnologia nella società sta profondamente cambiando lo modo stesso di vivere delle persone - basti pensare all'importanza assunta dalla telefonia mobile - e aumenta notevolmente le possibilità che ha oggi una persona, anche con limitazioni molto gravi, di vivere indipendentemente e partecipare nella società a tutti i livelli.

Il nostro ambiente di vita sta diventando sempre più "intelligente" e quindi adattabile ad una crescente variabilità di esigenze individuali. Oggi è possibile realizzare soluzioni assistive con più facilità e spesso con minori costi, interfacciando tecnologie assistive con tecnologie di uso comune ed agganciandosi all'intelligenza immateriale presente nell'ambiente.

Tuttavia per realizzare soluzioni assistive rivolte agli specifici bisogni di ciascun individuo, per quanti passi in avanti si possano fare su concetti e metodi di design universale implementabili dall'industria in prodotti di uso comune, ci sarà sempre bisogno di tecnologie assistive.

Non solo, ma la sfida posta dal rapporto tecnologia, mercato e società inclusiva e sostenibile ("ogni prodotto o servizio accessibile a tutti") è estremamente rilevante anche sul piano economico-industriale e della sostenibilità dei Sistemi socio-sanitari.

Se le tecnologie assistive continuassero ad essere confinate all'interno di una nicchia marginale di mercato priva di forza industriale, non solo i benefici che le tecnologie possono offrire in termini di qualità di vita e partecipazione sociale continuerebbero ad essere di fatto negati ad una parte rilevante della popolazione. Tale involuzione, oltre alle evidenti implicazioni etiche e sociali, arrecherebbe danni non indifferenti anche sul piano economico (es. maggiori costi di assistenza per le persone escluse) ed industriale (minor competitività specie con l'industria americana delle tecnologie assistive, molto dinamica). Al contrario, adeguati investimenti in quest'area aiuterebbero a sfruttare la grande poten-

⁹ Tecnologie e Disabilità: Scenario 2003 - Il punto di vista dell'AAATE



zialità di mercato rappresentata da questo segmento della popolazione, sia per le sue dimensioni crescenti che per l'interesse che esso manifesta verso le tecnologie.

Va notato, infatti, che il settore delle tecnologie assistive, nonostante la sua relativa rilevanza economica, è caratterizzato da elevata frammentazione in nicchie specialistiche prevalentemente occupate da piccole e medie imprese, spesso dotate di elevata competenza nel risolvere complessi casi individuali ma con scarse possibilità di ricerca e debole penetrazione sul mercato. Al contrario le grandi industrie, che invece possiedono maggiori capacità di innovazione, risorse di ricerca e grande penetrazione sul mercato, solitamente non sono in grado o sufficientemente interessate a dare risposte competenti a bisogni così individualizzati quali sono caratteristici di questa utenza.

Per questo, anche grazie agli sforzi dell'AAATE e delle numerose organizzazioni che operano a livello nazionale nei diversi paesi europei e raggruppate nell'European Disability Forum, in questi ultimi anni è cresciuto l'interesse e l'impegno da parte della Commissione Europea e dei governi nazionali a sostenere lo sviluppo di questo settore¹⁰.

In particolare viene riconosciuto che i temi chiave su cui far leva sono:

- a l'invecchiamento della popolazione. È il fattore principale del cambiamento che investe i mercati consumer legati alla salute/invecchiamento e la ricerca; le organizzazioni sociali di disabili e anziani e le imprese che storicamente non sono partner naturali (interessi dei consumatori vs. diritti dei cittadini). Il forte collegamento tra vecchiaia e disabilità, a livello europeo, è un punto di forza ed esprime un grande potenziale di cooperazione e di difesa congiunta degli interessi nello sviluppo della ricerca e di nuovi prodotti;
- b si vanno innovando i modelli di business. L'ambito delle tecnologie assistive ha un grado inferiore di managerialità rispetto ai mercati consumer ed è caratterizzato da un basso livello di competizione: i mercati normali, da quelli della sanità a quelli dei beni di consumo offrono molti spunti per innovare i mercati legati alla popolazione anziana e disabile
- c nel campo dell'innovazione e della ricerca emergono nuove tecnologie, che inoltre tendono a fondersi e combinarsi sempre più. ICT, robotica, nano-biotecnologie, genomica, materiali innovativi, scienze sociali, danno vita a nuovi prodotti, soluzioni assistive, tecnologie riabilitative ed educative, come ad esempio applicazioni nel campo del training, della realtà virtuale, del gioco ecc., e si aprono nuove discipline di ricerca, come ad esempio la social robotics.

Tuttavia, diversi restano i problemi per un reale ed efficace utilizzo delle tecnologie assistive a livello europeo, che sono rappresentati principalmente da: il costo delle tecnologie, il processo difficile e lungo per ottenerle, le difficoltà nelle riparazioni e assistenza tecnica, l'accesso ineguale alle tecnologie nei diversi paesi europei¹¹.

2.3 L'approccio dei costi sociali agli ausili

Il diritto ad una soluzione assistiva appropriata non è necessariamente in contrasto con i vincoli di spesa sanitaria, anzi, la ricerca scientifica sta sempre più chiaramente dimostrando che è possibile coniugare l'efficacia di ausili e tecnologie assistive avanzate con l'efficienza economica.

Se vengono fornite in modo appropriato infatti consentono di realizzare notevoli economie, anche dell'ordine anche di uno o due ordini di grandezza¹²: si tratta di ampliare il campo di osservazione e valutare il costo di un ausilio non sul semplice prezzo d'acquisto ma sul ciclo di vita del prodotto/processo. È necessario pertanto che l'analisi tenga conto anche dei costi professionali e dell'utilizzatore, in altre parole, occorre calcolare i costi sociali complessivi nell'adozione di un particolare ausilio perché avrà ripercussioni sulla qualità della vita e sull'autonomia dell'utilizzatore e quindi sulla spesa socio-sanitaria-assistenziale necessaria.

¹⁰ European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs (2003): Access to Assistive Technology in the European Union

¹¹ Nadège Riche, European Disability Forum (2009): AT in Europe User's with disabilities' viewpoint, Florence AAATE Conference, 2 settembre 2009

¹² Andrich R., Caracciolo A (2007)

Si pensi ad esempio al confronto tra la fornitura di un adeguato sistema antidecubito rispetto al costo di una cura per un'ulcera da decubito che si sarebbe potuta prevenire, o al costo che la società deve sostenere per anni se occorre impegnare un'assistente o un caregiver a spingere una carrozzina quando una carrozzina elettronica consentirebbe alla persona con disabilità di muoversi in modo autonomo e sicuro.

L'attuale sistema nazionale di assistenza protesica non è in grado al momento di rilevare e quantificare questo tipo di economie e la visione frammentata dei diversi servizi non solo provoca disagi e minore efficacia degli interventi socio-sanitari, ma a livello di contabilità il costo dell'ausilio viene monitorato su diversi capitoli di spesa rispetto alle altre componenti dell'intervento e quindi si trova a sottostare a logiche di controllo e di contenimento dei costi in una vera e propria "gara al ribasso" nelle procedure d'acquisto dove viene svilita la componente qualitativa a favore di quella del prezzo.

Va compreso invece che il prezzo d'acquisto non è un indicatore affidabile del costo di un intervento di tecnologie assistive, perché questo costo dipende fortemente da fattori contestuali che solo l'analisi del costo sociale addizionale riesce a cogliere attraverso le interrelazioni con gli altri interventi che compongono il programma individuale complessivo.

Si rende necessario riconoscere e stimare l'impatto della "mancata o scarsa qualità", -attraverso il calcolo dei costi diretti, indiretti e intangibili¹³ legati ai costi sociali¹⁴ - al fine di evidenziare come il raggiungimento di risparmi per il sistema sanitario nel breve periodo (sia per il mancato aggiornamento delle tariffe, che per l'attivazione di procedure di gara aggiudicate al minor prezzo) si traduca in maggiori costi nel medio-lungo periodo, andando a minare l'equilibrio e la sostenibilità del sistema sanitario stesso.

Le riflessioni sul costo sociale ed economico della "non qualità" dei prodotti forniti dall'assistenza protesica è particolarmente rilevante se si tengono in considerazione le caratteristiche delle patologie che ne richiedono l'intervento, frequentemente caratterizzate da situazioni di disabilità (semi) permanente e correlate a trend di invecchiamento della popolazione. I dati necessari ad una esatta stima dei costi connessi alla mancata qualità dei presidi utilizzati per la cura dell'invalidità protesica sono in realtà difficili da individuare in maniera univoca, in quanto il soggetto tende nella maggior parte dei casi a soffrire al contempo anche di altre forme di co-morbidità, quali incontinenza, diabete, ecc., che contribuiscono a complicare il suo quadro di disabilità.

Sebbene sia complesso quantificarli con precisione e al momento non siano stati prodotti studi scientifici finalizzati a misurarne l'impatto, è tuttavia possibile identificare le principali voci di analisi che dovrebbero essere considerate nel definire un adeguato protocollo di ricerca.

3 - La domanda di assistenza protesica e di ausili

3.1 L'evoluzione del bisogno della persona con disabilità: dall'ausilio al progetto personale

L'evoluzione del concetto di disabilità comporta numerose conseguenze sul lato della domanda di assistenza protesica e ausili che coinvolgono l'intero sistema della protesica e mutano profondamente modalità e contenuti di erogazione degli ausili.

Innanzitutto, per le persone con disabilità significa passare dal "diritto all'ausilio" alla definizione di un "progetto personalizzato", sia esso riabilitativo, assistenziale o educativo, nel quale l'ausilio è parte integrante. Questo presuppone inoltre un processo di empowerment della persona disabile in modo che, insieme ai suoi caregivers, possa svolgere un ruolo centrale e guardare alla soddisfazione del diritto nei termini di percorso non solo amministrativo, ma anche e soprattutto di percorso clinico professionale appropriato ed efficace.

¹³ In economia sanitaria (Tarricone 2006), i costi da considerare per la stima del costo sociale di una malattia fanno riferimento al valore delle conseguenze dovute all'uso di un particolare bene o servizio, dove per valore si intende la migliore alternativa di impiego delle risorse disponibili

¹⁴ Il costo sociale di una malattia è calcolato come sommatoria di tutti i costi associati alla condizione che non sarebbe insorta se la malattia non si fosse manifestata.



Tuttavia, fintanto che questo approccio sistemico non verrà assunto in modo concreto e coerente dal sistema sociosanitario, questo percorso difficilmente si realizzerà in modo compiuto e rischia di tradursi in spesa “out of pocket” dell'interessato, con gli evidenti riflessi sulla quantità e consistenza della domanda protesica e assistiva.

Il superamento dell'approccio funzionale a livello di prestazione del sistema sociosanitario, comporta infatti la definizione di un progetto - riabilitativo e sociale - di autonomia e richiede competenze multidisciplinari al fine di raccordare in modo unitario e sinergico gli interventi di fornitura di ausili, di accessibilità e di assistenza alla persona - spesso ancora oggi affrontati in modo separato e settoriale - con le altre dimensioni progettuali. Progetto che deve venire formulato sulla base di un'analisi dei diversi bisogni sanitari, socio-assistenziali ed educativi, la definizione degli obiettivi attesi, la relativa tempistica e le modalità di valutazione evolutiva dei risultati.

La scelta degli ausili o delle soluzioni assistive - così come gli interventi per migliorare l'accessibilità dell'ambiente - risponde quindi ad uno specifico programma centrato sulla *situazione* e improntato ad un approccio globale o sistemico. Una buona conoscenza delle tecnologie esistenti da parte degli operatori può consentire di focalizzare meglio gli obiettivi del programma nel processo di valutazione, scelta, prescrizione, fornitura e implementazione dell'ausilio.

Nella definizione di questo programma è necessario che:

- sia esplicitato il progetto personalizzato che sta a monte
- si adotti un approccio partecipato con l'utente e i suoi caregivers, per stabilire un'alleanza terapeutica e verificare la compliance, fornire le informazioni necessarie e tarare le aspettative sul massimo di autonomia ragionevolmente raggiungibile
- si effettui una valutazione interdisciplinare - che utilizzi possibilmente protocolli definiti e produca una relazione tecnica esauriente - e che non prenda in considerazione “solo gli ausili prescrivibili dal SSN” ma anche altri ausili o adattamenti ambientali necessari a conseguire gli obiettivi del programma, senza però farsi condizionare dalle proposte delle aziende fornitrici
- si tenga conto dei fattori personali - risorse e vincoli - dell'utente¹⁵.

Il “programma ausili” non è solo un percorso tecnico ma è anche un percorso educativo all'autonomia che richiede una precisa persona di riferimento, un *case manager*, che possa seguire nel tempo tutte le fasi dell'intervento - training, adattamenti, counselling, informazioni ai familiari e agli operatori del territorio. Tuttavia, nonostante la qualità del processo necessario a garantire la migliore individuazione e fruizione dell'ausilio è determinante rispetto all'efficacia ed efficienza dell'intervento, le normative nazionali e locali sui temi relativi agli ausili ad elevata tecnologia tendono a riconoscere finanziamenti e condizioni per i prodotti ma non a sostenere i processi¹⁶.

E, a fronte dello sviluppo tecnologico che mette a disposizione delle persone con disabilità strumenti sempre più potenti per il recupero funzionale, per l'autonomia personale, l'integrazione scolastica, l'inserimento lavorativo, l'organizzazione dei servizi sociosanitari fatica ad accogliere tali opportunità nei propri processi. Interventi che dovrebbero essere sinergici e coordinati come la fornitura degli ausili, le opere di miglioramento dell'accessibilità dell'ambiente di vita, l'assegnazione di assistenza personale, seguono canali normativi ed organizzativi diversi, lasciando spesso all'utente l'onere di districarsi bussando a varie “porte”, per di più senza la certezza di trovare le competenze adeguate per risposte efficaci.

Assumono dunque un valore fondamentale gli interventi organizzativi a livello locale - ASL, distretti socio-sanitari - e a livello sovra-aziendale:

- la presenza nelle ASL di un gruppo di esperti, con anche competenze tecnologiche, in grado di fornire pareri sugli ausili e sulle situazioni più complesse e di raccordarsi con i centri specializzati;
- l'articolazione del budget e la definizione delle priorità dell'assistenza protesica (categorie di bisogno, tipologia di ausili, centri di prescrizione);
- la programmazione di momenti formali di valutazione dell'efficacia, dell'utilità percepita e della sod-

¹⁵ Andrich R., Pilati G. (2009): Le tecnologie assistive nel progetto di autonomia delle persone con disabilità: suggerimenti e buone prassi

¹⁶ Guerreschi M. Centro Ausili IRCCS “E. Medea”, Ass. La nostra famiglia, (2006): Corso “La casa accessibile e sicura

disfazione dell'utente, e il monitoraggio sull'effettivo utilizzo dell'ausilio.

Valutare poi, per quanto possibile, l'appropriatezza della soluzione assistiva prima di procedere alla prescrizione è una necessità, sia per l'utente sia per il sistema socio-sanitario.

Occorre trovare la forma organizzativa più appropriata a livello aziendale, sovra-aziendale, o con un mix di entrambe:

- dotare le ASL di un "parco ausili" che comprenda prodotti di più aziende per le tipologie più comunemente fornite e relativi spazi prova per effettuare la valutazione con l'utente e, per situazioni di particolare criticità, definire modalità di prestito temporaneo per valutare l'effettiva appropriatezza prima di procedere alla prescrizione;
- promuovere la diffusione di Centri Ausili specializzati a livello regionale o di "area vasta", in grado di comunicare con le diverse realtà del territorio (servizio sanitario, servizi sociali, scuola, uffici provinciali del lavoro, ecc.) e di fare rete a livello nazionale, arrivando magari a identificare centri ausili "di eccellenza" per determinate tipologie di ausilio.

Con l'evoluzione dei sistemi informativi sanitari e l'estensione di applicazioni e-health, il prescrittore potrà accedere, attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico Personale, alla storia degli interventi realizzati sull'utente e la fase di autorizzazione potrebbe essere trasformata in una funzione di programmazione e controllo dei casi individuali.

A partire dalle modalità per la valutazione del funzionamento coerenti con l'approccio antropologico bio-psico-sociale della Classificazione internazionale del Funzionamento, Salute e Disabilità (ICF), il passaggio fondamentale da sottolineare è quello riguardante la novità del descrivere e valutare non più il solo individuo e le sue mancanze/rotture/incapacità bensì l'interazione tra una persona con menomazioni durature e l'ambiente nel quale vive, si cura, lavora, si relaziona. Tale interazione viene descritta in un "profilo di funzionamento" unico per ogni determinato sistema persona/ambiente. Questo implica che persone con menomazioni simili ma con ambienti differenti possano avere profili di funzionamento/disabilità differenti.

La valutazione della disabilità dovrebbe costituire un momento unificante per l'intero sistema di welfare ed il profilo di funzionamento - periodicamente aggiornato - diventare il tracciante unificatore dei diversi sistemi che intervengono nel tempo. Sulla base del profilo di funzionamento è inoltre possibile definire indicazioni di intervento differenziate rispetto al sistema persona/ambiente e non più solo basate su entità e tipologia delle menomazioni.

Diventando la valutazione della disabilità un LEA, il sistema delle tutele dovrebbe riorientarsi per sostenere tra i fattori ambientali - tecnologie, ambiente naturale, relazioni e sostegno, atteggiamenti, servizi/sistemi/politiche - quelli facilitatori del funzionamento e rimuovere, sostituire, rimodulare quelli barriera. Poiché è verosimile che tra i fattori ambientali ci siano non solo le persone, ma anche i presidi, i soldi cash (siano essi indennizzi pubblici o risorse private), la rimodulazione dei fattori ambientali implica la loro traduzione in un budget di progetto personalizzato.

3.2 Allungamento della vita, disabilità e non autosufficienza in Italia

Nell'ambito delle tecnologie assistive vi sono numerosi fattori che determinano l'offerta di ausili e soluzioni assistive, la loro accessibilità in termini di diffusione e di costo: l'evoluzione tecnologica, i modelli di business, la diffusione sul mass market (*design for all*) o il confinamento nella nicchia specializzata, le politiche pubbliche di sostegno alla ricerca e sviluppo e quelle socio-sanitarie e di finanziamento e rimborso delle spese in tecnologie assistive.

Tuttavia il driver principale nella domanda di ausili e assistenza protesica, come del resto nel lato dell'offerta, è l'invecchiamento della popolazione e la sua evoluzione, con i relativi aspetti quantitativi e qualitativi ("*Ageing Well*").

Anche sul lato della domanda infatti, il progressivo invecchiamento della popolazione - dovuto al processo di allungamento medio della vita e nel contempo alla diminuzione della natalità - risulta fra i fattori-chiave che influiscono in misura determinante sul bisogno e sulla richiesta di tecnologie assistive, ausili e assistenza protesica.

Per avere un quadro della dinamica della domanda attuale e futura bisogna considerare dunque i trend



e le caratteristiche demografiche della popolazione, gli aspetti socio-sanitari quelli socio-economici e culturali: i tassi di natalità/mortalità, lo stato di salute della popolazione nelle diverse età e in particolare negli ultimi anni di vita, l'evoluzione delle reti familiari e sociali, le condizioni socio-economiche individuali e generali, l'evoluzione degli stili di vita e di consumo - in particolare le propensioni e gli atteggiamenti culturali verso la disabilità, la tecnologia, l'inclusione sociale.

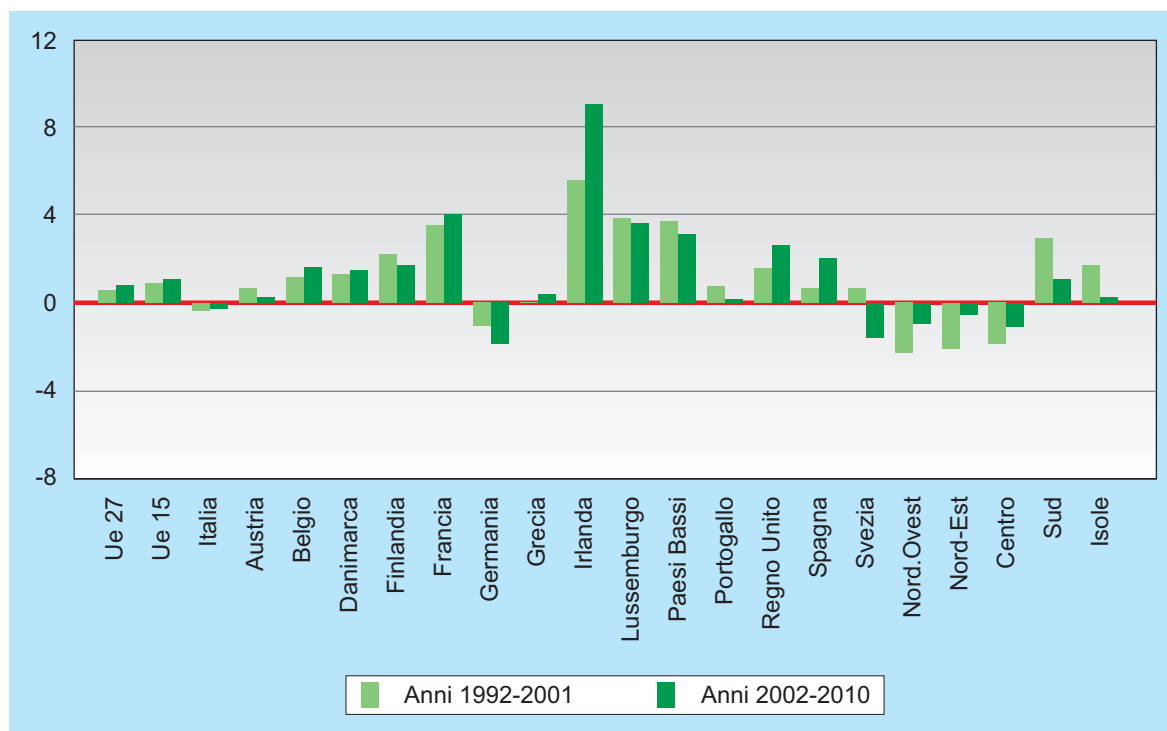
Da diversi anni in Italia i processi demografici che influenzano l'indice di vecchiaia si riconducono all'incremento della popolazione anziana (65 anni e più), alla riduzione di quella giovanile (meno di 15 anni), all'aumento della sopravvivenza e al contenimento della fecondità, sensibilmente inferiore al livello di sostituzione delle generazioni

Dal rapporto ISTAT 2012, in Italia si contano 144,5 persone di 65 anni e oltre per ogni 100 con meno di 15, mentre, solo nel 1992, questa proporzione era di 97 a 100.

Aumenta la vita media: secondo le stime nel 2011, è di 79,4 anni per gli uomini e 84,5 per le donne. Sulla base dei dati 2010, l'Italia è al secondo posto per indice di vecchiaia, dietro alla Germania. Il valore medio per la Ue, pari a 111,3 per cento, risulta in maggiore equilibrio tra anziani e giovani.

L'invecchiamento della popolazione è un processo a crescita lenta ma costante. Tra il 2002 e il 2011 l'indice, su base nazionale, registra un incremento di 13,1 punti percentuali. Il processo di invecchiamento della popolazione è destinato ad accelerare, confermandosi come dato strutturale della società italiana, con evidenti effetti sulla spesa previdenziale, sanitaria e assistenziale.

38



Crescita naturale nei Paesi UE nelle macroregioni in Italia - Fonte ISTAT

Le previsioni demografiche Istat utilizzano il cosiddetto modello per componenti (*cohort component model*). La popolazione si modifica da un anno all'altro sulla base della differenza tra nascite e decessi e della differenza tra movimenti migratori in entrata e in uscita. Le previsioni sono articolate secondo tre scenari.

Nel 2065 la popolazione attesa residente in Italia oscillerà da un minimo di 53,4 milioni ad un massimo di 69,1 milioni.

La popolazione è destinata ad invecchiare gradualmente. Particolarmente accentuato è l'aumento degli anziani: gli ultra 65enni, oggi 20,3% del totale, nello scenario centrale nel 2043 oltrepasserebbero il 32%. Dopo il 2043, la quota di ultra 65enni si consoliderebbe intorno al valore del 32-33%.

La speranza di vita alla nascita è quindi in crescita.

Indice di vecchiaia al 1° gennaio per regione
Anni 2002 e 2011 (valori e differenze percentuali)

Regioni - Ripartizioni geografiche	2002	2011	Differenza 2002-2011
Piemonte	175,8	177,7	1,9
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	148,3	149,7	1,4
Lombardia	138,0	141,1	3,1
Liguria	240,3	232,0	-8,4
Trentino-Alto Adige/Südtirol	105,5	116,8	11,3
Bolzano/Bozen	91,8	108,5	16,8
Trento	120,6	125,4	4,8
Veneto	135,2	139,8	4,6
Friuli-Venezia Giulia	186,6	186,2	-0,4
Emilia-Romagna	191,9	167,2	-24,7
Toscana	191,9	182,9	-9,0
Umbria	185,5	178,8	-6,7
Marche	168,4	168,7	0,4
Lazio	130,0	142,0	12,0
Abruzzo	147,0	163,2	16,3
Molise	147,6	175,8	28,2
Campania	77,2	98,7	21,6
Puglia	95,5	125,2	29,7
Basilicata	118,9	150,6	31,7
Calabria	102,6	132,0	29,3
Sicilia	99,1	122,2	23,1
Sardegna	116,1	158,6	42,5
Nord-ovest	157,4	158,5	1,1
Nord-est	156,4	152,0	-4,4
Centro	157,2	160,4	3,2
Mezzogiorno	96,8	122,6	25,8
Italia	131,4	144,5	13,1

Fonte: ISTAT, rilevazione della popolazione residente comunale per sesso, anno di nascita e stato civile (Posas)

Crescita naturale nei Paesi UE nelle macroregioni in Italia - Fonte ISTAT

Ai fini di una migliore valutazione dell'impatto sulle strutture dello stato sociale di tali processi, è però necessario chiedersi in quali condizioni di salute e con quali capacità di autonomia si trascorrono gli anni di vita "guadagnati". Nella media nazionale, gli anni che restano da vivere in piena autosufficienza a 65 anni sono circa i quattro quinti del totale per gli uomini e i due terzi del totale per le donne, che vivono più a lungo. Il "vantaggio" delle donne si riduce perciò notevolmente se si considerano solo gli anni ulteriori di vita in assenza di disabilità (solo un anno e mezzo rispetto ai cinque di vita ulteriore tout court). Nel tempo, la speranza di vita libera da disabilità è cresciuta più di quella complessiva. Ciò nonostante, il maggior numero di anziani in vita, sempre in termini di aspettative, comporta un maggior numero di "anni-uomo" di non autosufficienza.

Secondo le stime dell'ISTAT¹⁷ (anno di riferimento 2005), in Italia le persone con disabilità sono circa 2.800.000 di cui 2.609.000 vivono in famiglia ed hanno una età superiore ai 6 anni.

ITALIA	Confinamento individuale	Difficoltà nel movimento	Difficoltà nelle funzioni	Difficoltà vista, udito, parola
Persone con disabilità (in migliaia)	1.142	1.240	1.670	577
Valori %	43,77%	64,01%	47,53%	22,01%

Persone di età superiore ai 6 anni che vivono in famiglia per tipo di disabilità. Anno 2004-2005. Fonte: ISTAT

¹⁷ Istituto Nazionale di Statistica (2007): Indagine multiscopo sulle condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005. Sulla disabilità in Italia l'ISTAT ha realizzato il sito internet handicapincifre.it



Con riguardo alle sole persone di età compresa tra 18 e 64 anni la stima di coloro che vivono in famiglia è pari a 427.000; i minori sono 91.000. Secondo alcune proiezioni¹⁸, basate sulle previsioni demografiche dell'istituto, nel 2010 la popolazione con disabilità superiore a 6 anni di età dovrebbe oscillare tra i 3.000.000 e i 3.270.000 di unità. Sempre nel 2005 il 7,9% delle persone con disabilità fra i 6 e 64 anni vivevano sole; il 61,6% delle persone con disabilità tra i 6 e 44 anni erano figli che vivevano con entrambi i genitori, ma ben l'11,9 % era rimasto con un solo genitore. Quando sono presenti entrambi i genitori il padre è occupato nel 61,2% dei casi e la madre nel 22,9%. Ma quando l'unico genitore è la madre, sovente è pensionata (31,1%) o casalinga (33,6%).

Va segnalato anche che nella fascia di età da 45 a 64 anni il 37,7 % delle persone con disabilità è un genitore in una coppia con figli.

Le persone con disabilità di età compresa tra 18 e 64 anni presenti in residenze socio sanitarie nel 2005 erano 33.439, mentre il numero dei minori era 1.451.

Si registra inoltre un incremento del 19,4% del numero di adulti disabili nei presidi residenziali tra il 2000 e il 2005: se la tendenza all'aumento fosse confermata per gli anni successivi, oggi non saremmo lontani dalle 40.000 presenze.

Esistono notevoli differenze nelle ripartizioni geografiche: dal 2000 al 2005 nell'Italia del Nord da 16.211 presenze si arrivava a 20.465; nell'Italia Centro Meridionale e Insulare si passava da 11.779 a 12.974¹⁹.

Nel 2005 in Italia esistevano 14.542 tra comunità alloggio e comunità socio-riabilitative su 33.439, ed in presidi per anziani erano presenti 6.940 persone adulte. A questi dati si aggiunge l'aumento del 55% (dal 2000 al 2005) degli inserimenti in Residenza Sanitaria Assistenziale di persone con disabilità psichica o con problemi psichiatrici. D'altra parte invece, è decisamente positivo che i minori disabili presenti in R.S.A passino dai 333 del 2000 agli 82 del 2005, trattandosi per i rimanenti quasi esclusivamente di casi di disabilità fisica o plurima.

40

Si sottolinea anche il permanere (in leggero calo rispetto al 2000) di 1.852 ospiti in presidi "altri" non rientranti nelle tipologie standard, tra cui, probabilmente vanno annoverati Istituti da superare; e così pure alla voce "Istituti per minori" e "altri" rimanevano nel 2005 ancora 443 minori con disabilità.

Ancora, tra gli ospiti dei presidi il 35% sono persone con disabilità psichica; se a questi aggiungiamo le disabilità plurime (con componenti psichiche) e le persone con problemi psichiatrici si arriva all'86,5% del totale degli ospiti. Tra le persone in famiglia la percentuale sarà probabilmente simile e questo deve portare ad una maggiore attenzione su forme di disabilità meno visibili, che comportano un costante impegno per la famiglia e per la comunità nel superamento delle barriere culturali e sociali all'inclusione.

Un ulteriore importante fattore che incide sulla disabilità è la cronicità di alcune patologie. Se consideriamo i dati relativi al periodo 1993-2000, tutte le patologie croniche sembrano essere caratterizzate da una crescente incidenza.

Fra di esse, rivestono particolare importanza quelle patologie che possono avere un riflesso sul settore esaminato in questa ricerca, quali ad esempio l'osteoporosi, cresciuta del 28% nel periodo esaminato (cfr. tabella).

Il forte incremento della prevalenza di patologie a carico del sistema muscolo-scheletrico ha un impatto rilevante sull'attività dei servizi sanitari.

La rapidità e incisività dei processi di invecchiamento della popolazione nel nostro Paese si accompagna sul territorio ad una significativa crescita della domanda di servizi da parte delle persone con disabilità da collegare soprattutto:

¹⁸ G. Baldassarre e A. Solipaca (2007), How many disabled people are there in Italy? From estimates to projections, Atti della Società italiana di statistica - Convegno intermedio - Venezia, 6-8 Giugno 2007

¹⁹ Il più elevato indice di disabilità nel Meridione deve essere considerato accanto a fenomeni purtroppo ancora troppo frequenti, quali gli esiti di incidenti sul lavoro (spesso ascrivibili all'area del sommerso o al mancato rispetto delle normative sulla sicurezza); gli esiti di incidenti stradali non mortali, soprattutto fra i giovani e gli esiti di alcune pratiche ascrivibili a sindromi da dipendenza (droghe, alcol ecc.). Tali fenomenologie tendono ad assumere maggior rilievo laddove collocate in contesti familiari già gravati da dinamiche di povertà ed emarginazione sociale.

- all'aumento dell'aspettativa di vita di persone con gravi disabilità permanenti;
- all'aumento delle patologie invalidanti congenite, presenti al momento della nascita, o acquisite, quali gli esiti di eventi traumatici, e le malattie progressive;
- alla presenza di fattori multiproblematici che si innestano in una condizione di insufficienza mentale;
- all'aumento significativo di minori ed adulti stranieri;
- all'atomizzazione dei nuclei familiari ed all'indebolimento e crisi delle reti familiari e amicali.

Anni	Diabete	Ipertensione	Bronchite cronica	Artrosi Artrite	Osteoporosi	Malattie cardiache	Malattie allergiche
1993	3,4	10,0	7,4	20,5	4,6	3,7	6,0
1994	3,4	9,7	6,9	19,7	4,6	4,0	6,3
1995	3,4	10,2	6,9	20,3	4,8	3,8	6,8
1996	3,4	10,3	6,9	20,6	5,2	3,8	7,2
1997	3,4	10,3	6,3	19,5	5,3	3,8	7,1
1998	3,5	10,3	6,0	17,8	5,0	3,7	6,6
1999	3,5	11,1	6,0	18,1	5,3	3,8	7,7
2000	3,8	12,1	6,4	19,0	6,4	3,9	8,1
% 1993-2000	8,5	17,4	6,0	6,7	28,0	5,4	22,7

Percentuale della popolazione con presenza di alcune malattie croniche e incrementi percentuali nel periodo 1993-2000. Fonte: elaborazione Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva su dati Istat, Indagine multiscopo, vari anni

L'aumento della domanda è particolarmente orientato all'erogazione di prestazioni domiciliari, di supporti alla famiglia e di servizi specialistici con frequenza diurna a tempo pieno.

Si deve considerare inoltre che nei contesti urbani, soprattutto delle grandi città, si condensa la presenza di persone adulte che a seguito di esperienze di emarginazione e di dipendenza acquisiscono gravi disabilità.

L'intersecarsi di molti elementi di disagio sopra elencati con le difficili condizioni create dalla grave crisi economica accentua le difficoltà relative all'inserimento lavorativo per le persone con disabilità che richiedono ai servizi sociali opportunità di inserimento in centri che possano svolgere una funzione di mantenimento di abilità acquisite e attività di tipo occupazionale.

41

3.3 Elementi di possibile discontinuità nell'evoluzione della domanda

In prospettiva bisogna tener conto anche dell'evoluzione dei profili di consumo sanitario²⁰ e delle barriere della produttività in Sanità²¹, che costituiscono delle aree di possibile discontinuità ambientale per il futuro del settore sanitario, del SSN e delle aziende che vi operano. La società futura potrà avere infatti livelli crescenti di segmentazione sociale, sia dal punto di vista economico che culturale e geografico, con una clusterizzazione di utenti e territori (empowerment/nuove fragilità) e diversi orientamenti dei pazienti rispetto al mix erogatori/finanziamento e all'ambito di cura (locale, globale o global). Inoltre il quadro epidemiologico futuro differenzierà significativamente le situazioni individuali, entro cicli di vita sempre più lunghi e articolati. La domanda di salute e di prestazioni sarà dunque sempre più eterogenea e differenziata, con maggior autonomia e potere di spesa "out of pocket" di alcuni e maggior fragilità e dipendenza dal SSN di altri.

In sanità, le prestazioni continuate alla persona registrano guadagni di produttività lenti e probabilmente con un limite superiore (effetto "Baumol"), con ripercussioni significative in termini di andamenti di spesa.

Se si esaminano le prestazioni attualmente fornite dai sistemi sanitari, quelle di cura diretta alla per-

²⁰ CERGAS - Università Bocconi (2008): Scenari strategici per la sanità del futuro

²¹ Pammolli F. e Salerno N. (2008): La sanità e la barriera della produttività, CERM, Editoriale n. 12 del 21/07/08



sona (per inabili/disabili, lungodegenti, anziani non autosufficienti) coprono solo una piccola porzione della domanda potenziale.

Se includiamo il processo di invecchiamento della popolazione vediamo che, da un lato, l'invecchiamento della popolazione è accompagnato da un miglioramento delle condizioni di salute a tutte le età (l'healthy ageing), ma dall'altro lato, anche se la frontiera si sposta in avanti, ai margini della vita umana continueranno a ripresentarsi quelle situazioni di deterioramento della salute che rendono necessario il ricorso alle prestazioni di assistenza continuata.

Poiché l'allungamento della vita è connesso ai progressi scientifici-tecnologici, avremo anche degli effetti diretti in termini di diffusione di prestazioni assoggettate ad effetto "Baumol". Perché, se da un lato scienza e tecnica permettono di tenere alta la qualità della vita a tutte le età, esse permettono anche di intervenire su casistiche in precedenza irrisolvibili e destinate al decesso. In alcuni casi, questi interventi potranno essere risolutivi, ripristinando le capabilities individuali; in altri casi, prolungheranno la vita, ma con la necessità di assistenza personale (è possibile che questo sia un processo esponenziale nell'età), e la qualità degli anni di vita guadagnati sarà tanto più alta quanto più diffusa e di qualità l'assistenza personale.

Inoltre, mentre è difficile ipotizzare che nel lungo periodo divenga possibile automatizzare le prestazioni di assistenza personale (protesi più performanti, elettronica spinta applicata alle abitazioni e agli arredi urbani, etc.), nel breve periodo e nelle prossime decadi è più probabile che, a parità di ore di presenza fisica del badante accanto all'assistito, la preparazione professionale media del primo (il suo "capitale umano") debba aumentare di pari passo con la strumentazione tecnica che è necessario far funzionare / tenere sotto controllo, e con la gravità / numerosità delle daily actions che l'assistito non è in grado di assolvere autonomamente. Una sorta di adeguamento delle professionalità di base, di coloro che fanno assistenza personale, al progresso scientifico-tecnologico: non solo il progresso scientifico-tecnologico non è necessariamente sostitutivo della presenza fisica del badante, ma addirittura esso potrebbe richiedere una dotazione di capitale umano superiore (a parità di ore di assistenza). Un effetto ignorato negli attuali modelli di proiezioni della spesa sanitaria, ma che potrebbe essere di ordine significativo, soprattutto in quei Paesi, come l'Italia, in cui l'assistenza continuata, per quanto poco diffusa, si svolge per la maggior parte in maniera informale e avvalendosi di figure senza preparazione specifica.

42

4 - L'assistenza protesica pubblica tra appropriatezza e contenimento della spesa

4.1 L'assistenza protesica e la revisione del quadro normativo nazionale

L'Assistenza protesica consiste nell'insieme delle politiche del SSN concernenti la regolamentazione delle possibilità e modalità di utilizzo degli ausili che consentono di ridurre forme di disabilità o migliorare la capacità di autonomia, mobilità e comunicazione delle persone disabili.

Attualmente l'assistenza protesica è regolamentata da un Nomenclatore Tariffario contenente l'Elenco delle protesi e degli ausili tecnici - ausili per la cura personale, per la cura della casa, per la mobilità, la comunicazione, la manipolazione e il controllo degli oggetti, per la terapia, la postura, per il tempo libero - con indicazione delle condizioni di fruizione, della durata minima per le forniture successive e, nei casi indicati, delle relative tariffe.

4.2 L'attuale Nomenclatore Tariffario

Il Nomenclatore Tariffario attualmente in vigore, che ha sostituito il precedente del 1992, - pubblicato con il Decreto Ministeriale Sanità del 27 agosto 1999, n. 332 - indica gli aventi diritto all'assistenza protesica a carico del Servizio Sanitario Nazionale²², cataloga gli ausili secondo codici che si rifanno al-

²² Va ricordato che l'erogazione di dispositivi protesici per gli invalidi sul lavoro è regolamentata da un'altra norma (DPR 1124/1965) ed è garantita dall'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL)

le catalogazioni dell'International Standard Organization (ISO) e li suddivide in tre Elenchi, non solo in base alle procedure di costruzione e realizzazione degli stessi ("su misura" o "standard/di serie"), ma anche rispetto al diverso modo di fissare le tariffe coi cui il SSN li rimborsa o li eroga.

Il primo Elenco, "Nomenclatore tariffario delle prestazioni sanitarie protesiche", contiene i dispositivi su misura, ovvero quegli ausili che, per essere consegnati ad un determinato paziente, necessitano di essere specificamente individuati e allestiti a misura da un tecnico abilitato, su prescrizione del medico specialista. Essi sono realizzati singolarmente in conformità ad una prescrizione medica e sono destinati ad essere applicati o utilizzati solo da un determinato paziente, secondo metodi che prevedono sempre la rilevazione di grafici, misure, calchi, anche quando nella lavorazione sono utilizzate parti realizzate in serie.

Eccezionalmente, infatti, sono considerati dispositivi su misura anche quei prodotti realizzati in serie che, per essere utilizzati da un determinato paziente, necessitano di un intervento di un tecnico abilitato, dietro prescrizione del medico specialista (ad esempio carrozzine elettroniche o leggere, scarpe ortopediche, rialzi ecc.). Questi dispositivi vengono acquistati dalle persone interessate e rimangono di loro proprietà, mentre l'ASL contribuisce all'acquisto dell'ausilio o della protesi nella misura economica prevista dal Nomenclatore.

Un secondo Elenco, "Nomenclatore degli ausili tecnici di serie", contiene i dispositivi di serie, ovvero quelli la cui applicazione o consegna non richiede l'intervento del tecnico abilitato (ad esempio i cateteri, i cuscini e i materassi antidecubito, il comunicatore simbolico, le stampanti Braille ecc.). Anche questi dispositivi sono di proprietà delle persone che li acquistano, grazie al contributo previsto dal Sistema Sanitario Nazionale.

Infine, il terzo Elenco incluso nel Nomenclatore comprende gli apparecchi acquistati direttamente dalle ASL e dati in comodato d'uso all'assistito. Si tratta di dispositivi molto particolari ed importanti: ventilatori polmonari, apparecchi per l'alimentazione enterale, montascale ecc.

4.3 Le modalità di erogazione dell'assistenza protesica

Le modalità di erogazione dell'assistenza protesica prevedono innanzitutto che, per ogni assistito l'ASL apra e mantenga aggiornata una scheda/fascicolo contenente la documentazione attestante la condizione di avente diritto, le prestazioni erogate, le relative motivazioni e la data delle forniture. Poi l'erogazione è condizionata al preliminare svolgimento delle seguenti attività: prescrizione, autorizzazione, fornitura e collaudo.

La prescrizione dei dispositivi protesici deve essere redatta da un medico specialista del SSN, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità (nel caso di protesi ortopediche, il fisiatra o il medico ortopedico) e deve comprendere:

- a una diagnosi circostanziata, che scaturisca da una completa valutazione clinica e strumentale dell'assistito;
- b l'indicazione del dispositivo protesico, ortesico o dell'ausilio prescritto, completa del codice identificativo riportato nel Nomenclatore tariffario e l'indicazione degli eventuali adattamenti necessari per la sua personalizzazione;
- c un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico.

La prescrizione va poi integrata da un'esauriente informazione al paziente, ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso.

L'autorizzazione alla fornitura di quanto prescritto viene rilasciata dall'ASL di residenza dell'assistito previa verifica dello stato di avente diritto del richiedente, della corrispondenza tra la prescrizione medica ed i dispositivi codificati del nomenclatore, nonché, nel caso di forniture successive alla prima, del rispetto delle modalità e dei tempi di rinnovo. All'atto dell'autorizzazione, sulla prescrizione è riportato il corrispettivo riconosciuto dall'ASL al fornitore a fronte dell'erogazione del dispositivo prescritto.



La fornitura del dispositivo protesico prescritto avviene entro e non oltre i termini massimi fissati dal regolamento per ciascuna categoria di dispositivo, pena l'applicazione delle penalità previste. Il fornitore è tenuto a fornire al paziente, ed eventualmente a chi lo assiste, dettagliate istruzioni sulla manutenzione e sull'uso del dispositivo erogato, anche per mezzo di indicazioni scritte. Questi invece, al momento della consegna rilasciano al fornitore una dichiarazione di ricevuta da allegare alla fattura trasmessa alla ASL ai fini del rimborso.

Per gli ausili su misura, sono ammesse alla fornitura solo quelle aziende (fabbricanti o rappresentanti autorizzati) che siano iscritte nell'apposito registro presso il Ministero della Sanità, Per la fornitura di ausili di serie invece è sufficiente che le ditte siano in regola con la normativa vigente e che dispongano di un tecnico abilitato in grado di garantire il rispetto dei tempi di consegna dei prodotti prescritti e autorizzati. Per tali ausili, il prezzo e le condizioni di fornitura sono fissati da procedure pubbliche di acquisto ed è rimessa alle Regioni la fissazione dei requisiti cui dovranno rispondere i fornitori partecipanti alla gara.

Il collaudo infine, accerta la congruenza clinica e la rispondenza del dispositivo ai termini dell'autorizzazione ed è effettuato, entro venti giorni dalla data di consegna, dallo specialista prescrittore o dalla sua unità operativa. Qualora all'atto del collaudo il dispositivo non risulti rispondente alla prescrizione, il fornitore è tenuto ad apportare le opportune variazioni.

Trascorsi venti giorni dalla consegna del dispositivo senza che il fornitore abbia ricevuto alcuna comunicazione da parte dell'ASL, il collaudo si intende effettuato ai fini della fatturazione e del pagamento. Gli ausili forniti attraverso il Servizio Sanitario Nazionale e pagati in toto o in parte dalla ASL, sono coperti, pur in modo diversificato, da garanzia che cambia a seconda del prodotto (da sei a dodici mesi, fissati nei termini minimi dal secondo allegato del D.M. 332/99).

Per il rinnovo - una nuova concessione di protesi e ausili - il Nomenclatore prevede i diversi tempi minimi, salvo in caso di smarrimento, di rottura accidentale, di particolare usura del dispositivo, di impossibilità tecnica della riparazione o di non convenienza della riparazione stessa. Alla scadenza del tempo minimo il rinnovo della fornitura è comunque subordinato alla verifica di idoneità e convenienza alla sostituzione o riparazione da parte del medico specialista prescrittore. Per i dispositivi forniti agli assistiti di età inferiore ai 18 anni non si applicano i tempi minimi di rinnovo; l'ASL autorizza le sostituzioni o modificazioni dei dispositivi protesici erogati, in base ai controlli clinici previsti e secondo il programma terapeutico stabilito.

Le modalità di fornitura, erogazione, compartecipazione o sostegno finanziario pubblico nel settore della protesica si possono ricondurre ad almeno quattro fattispecie:

- 1 La rimborsabilità o la fornitura diretta degli ausili compresi negli elenchi 1, 2 e 3 del Nomenclatore tariffario di cui al DM 332/99;
- 2 La compartecipazione alle spese per ausili cosiddetti "riconducibili" e non inclusi negli elenchi e erogati ex comma 5 e 6 art. 1 DM 332/99;
- 3 La deducibilità ai fini fiscali delle spese sostenute dalle famiglie per l'acquisto di ausili;
- 4 La compartecipazione parziale prevista da alcune norme regionali per spese inerenti ausili e protesi non compresi nel Nomenclatore e per il relativo materiale di consumo.

Nella fornitura degli ausili, ortesi o protesi a carico del Servizio Sanitario Nazionale è possibile utilizzare lo strumento della riconducibilità per prescrivere dispositivi non contemplati negli elenchi del cosiddetto Nomenclatore Tariffario. Se il disabile, sulla base del consiglio dello specialista, necessita di un tipo o un modello di dispositivo non incluso nel Nomenclatore, ma riconducibile per omogeneità funzionale a quello prescritto, l'ASL di competenza deve autorizzarne la fornitura. Non si tratta di concedere un prodotto più costoso di quelli previsti dal Nomenclatore, ma piuttosto di autorizzare la fornitura di prodotti diversi da quelli descritti che però svolgono la medesima funzione. L'ASL copre il costo del prodotto scelto solo fino alla tariffa prevista o al prezzo determinato per il dispositivo presente nel Nomenclatore e corrispondente - o meglio "simile" - a quello erogato.

4.4 L'evoluzione normativa

Nel quadro di revisione dei Livelli essenziali di assistenza sanitaria (LEA²³) le attività di erogazione di protesi, ortesi e ausili vengono definite come prestazioni "volte alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie, lesioni, al potenziamento delle abilità residue nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito" e rientrano pertanto nelle prestazioni obbligatorie che devono essere parimenti garantite su tutto il territorio da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Tale modifica nell'impianto logico del sistema ha reso necessario un ripensamento della disciplina attualmente regolante il settore, ma dopo tanti anni, ancora ad oggi non si è ancora concluso il processo di revisione del Nomenclatore vigente DM 332/99, inizialmente concepito come strumento normativo "transitorio" valido fino al 31/12/2000.

4.5 Contributi per il miglioramento della normativa sull'assistenza protesica

Ad oggi è ancora in corso il processo di revisione dei contenuti normativi sull'assistenza protesica. Si ritiene pertanto opportuno presentare alcuni contributi che associazioni di categoria, professionisti, imprese di produzione e distribuzione degli ausili e, non da ultimo, associazioni dei disabili, sia a livello nazionale che locale, hanno in più occasioni proposto, con la consapevolezza della necessità di un contemperamento dell'impatto anche economico sul sistema sanitario.

Per inquadrare le proposte avanzate in una logica di più ampio respiro e di chiarirne scopi e finalità rispetto al sistema articolato dell'assistenza protesica, vengono qui delineati i principi/obiettivi, ritenuti fondamentali per assicurare adeguati livelli qualitativi nel processo di assistenza e cura del paziente.

A. Garantire la valorizzazione e specializzazione della rete di imprese di produzione e distribuzione sul territorio

Va ribadito infatti come in questo settore il legame prodotto-servizio sia particolarmente stretto e come le imprese specializzate nella produzione di dispositivi su misura costituiscano anche, in massima parte, rete specializzata di distribuzione degli ausili di serie nel territorio. In particolare, il concetto di "specializzazione" applicato alla rete delle imprese del settore dell'ortopedia e della riabilitazione si riferisce al riconoscimento della necessità di alcuni importanti requisiti:

- Presenza reale ed operativa sul territorio e capacità di accoglienza dell'utente (con la predisposizione di adeguate strutture organizzative);
- Capacità di assistenza e guida tecnica al fine della garanzia effettiva della libera scelta del dispositivo da parte dell'assistito;
- Adeguate competenze professionali applicate per la personalizzazione del prodotto e per l'informazione/formazione sul suo corretto funzionamento.

In questo senso, la specializzazione della rete può essere garantita e potenziata attraverso interventi normativi e di regolamentazione finalizzati:

- alla definizione di sistemi di accreditamento degli erogatori di protesi su misura o di fornitori di dispositivi di serie che fissino i requisiti generali e specifici, tali da garantire la qualità e la sicurezza delle prestazioni erogate e il rispetto delle esigenze del paziente in termini di accessibilità, riserva-

²³ Definiti con DPCM del 29/11/2001, i LEA sono l'insieme di tutte le prestazioni, servizi e attività che i cittadini hanno diritto ad ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale, prestazioni che devono essere garantite in condizione di uniformità, ovvero a tutti e su tutto il territorio nazionale, indipendentemente quindi dal reddito e dal luogo di residenza, in tempi adeguati alle condizioni cliniche. Il punto di svolta costituito dai LEA consiste nel fatto che si passa da una logica secondo la quale tutti gli italiani hanno diritto alla stessa "quota di spesa sanitaria" a quella per la quale hanno diritto a ricevere le stesse "prestazioni".



tezza e comfort ambientale. Tali sistemi dovrebbero essere finalizzati a definire dei livelli qualitativi minimi di accesso al mercato, come avviene tra l'altro in altri Paesi Europei;

- alla definizione di elementi minimi di qualità dei prodotti erogati, soprattutto nei casi in cui sia prevista e necessaria l'erogazione di alcuni servizi, quali ad esempio: formazione/informazione al paziente, manutenzione ed assistenza tecnica, predisposizione di un progetto distributivo coerente con il canale di distribuzione scelto (ad es. rete commerciale dedicata, programmazione ordini, ecc.);
- alla garanzia di una presenza sul territorio di figure professionali qualificate per la guida dei pazienti alla scelta e alla eventuale personalizzazione dell'ausilio più coerente con il Progetto Riabilitativo Personale.

B. Garantire e valorizzare il principio di libera scelta da parte del paziente

Gli interventi finalizzati alla valorizzazione e specializzazione della rete di imprese di produzione e distribuzione sul territorio costituiscono il presupposto affinché si stabilisca e si consolidi un "rapporto fiduciario" tra medico specialista, operatore e paziente, innescando un circuito virtuoso che vede, da un lato, risposte appropriate e competenti da parte dei professionisti tecnici sanitari ai bisogni dell'utente e, dall'altro, la raccolta delle sue indicazioni e informazioni, fondamentali per l'innovazione e il miglioramento dei prodotti. La specializzazione e valorizzazione della rete di ortopedia e riabilitazione rafforza dunque il principio della "libera scelta", in quanto assicura una rete capillare sul territorio in grado di offrire insieme al prodotto realmente appropriato anche servizi professionali di alta qualità. In questa prospettiva, la "libera scelta", oltre ad essere un diritto, è interpretabile anche come il miglior indicatore della "qualità" percepita dal paziente stesso.

Oltre a tale elemento, il principio di libera scelta dovrebbe essere garantito dalla possibilità di fornire (o, come abbiamo visto auspicano i Centri Ausili, anche provare preventivamente) per uno stesso codice di dispositivo, diverse marche e modelli di prodotto, idonei a soddisfare le specifiche esigenze dell'assistito. In tal senso, è necessario che il mercato sia effettivamente aperto alla concorrenza (auspicata dal Garante della Concorrenza e del Mercato); infatti, solo in presenza di una pluralità di prodotti l'utilizzatore, adeguatamente assistito, potrà scegliere quello che meglio soddisfa le sue esigenze. Al fine di rafforzare tale auspicio, si potrebbe ipotizzare la stipula di un "accordo quadro per le forniture" nel settore, come strumento in grado di garantire una libera scelta "effettiva", coniugando al tempo stesso esigenze di salvaguardia delle imprese che sono in grado di offrire valore aggiunto di servizio e ricchezza del sistema nel territorio servito e di razionalizzazione e contenimento della spesa.

C. Garantire il mantenimento delle caratteristiche prestazionali del prodotto erogato attraverso controlli di qualità

Per tutti i dispositivi medici - a livello nazionale ed europeo - è previsto un articolato sistema di vigilanza e monitoraggio del mercato. Inoltre, per i dispositivi su misura sono previsti ulteriori, specifici adempimenti. Risulta fondamentale quindi - nell'interesse generale e per la salvaguardia del sistema economico territoriale -, che gli organi competenti promuovano una efficace attività di controllo di merito sul prodotto.

In particolare, relativamente alle forniture pubbliche, è auspicabile che vengano svolti controlli per accertare che la qualità dei prodotti immessi sul mercato corrisponda effettivamente a quanto dichiarato dal fabbricante in fase di aggiudicazione della fornitura, demandando ad enti terzi con adeguate capacità tecnico/professionale eventuali accertamenti tecnici sul prodotto, a garanzia dell'utente, del sistema sanitario e della collettività nel suo complesso.

In questo senso, a garanzia di un sistema appropriato che evita sprechi e forniture non pertinenti, potrebbe essere attivato anche un organismo per la revisione costante degli elenchi delle tipologie di ausili e costituito un ufficio per l'aggiornamento automatico del Repertorio degli ausili (cfr. paragrafo D); questi due ultimi organismi potrebbero coincidere: in tal modo anzi si potrebbe assicurare meglio il mantenimento nel tempo di una reale appropriatezza di prodotti e delle prestazioni.

D. Garantire una precisa identificazione delle tipologie di ausili

Al fine di garantire un sistema di codificazione delle tipologie di ausili che non riduca la spinta all'innovazione di prodotto/servizio e al miglioramento della qualità dell'assistenza al paziente, è necessario prevedere un'accurata e precisa identificazione nel nomenclatore delle tipologie di dispositivi erogabili, attraverso aggiornate e ben articolate definizioni ed indicazioni dei requisiti tecnico-funzionali che ciascun dispositivo deve obbligatoriamente possedere per poter essere incluso tra quelli erogabili nella determinata tipologia (con lo specifico codice). In questo modo si dovrebbe superare il problema che attualmente riguarda un non quantificato (e non quantificabile), ma certamente assai rivelante, numero di forniture di dispositivi (tipicamente quelli più innovativi) non direttamente correlabili a quanto attualmente incluso negli elenchi del DM 332/99 (redatti nel 1995).

Per raggiungere l'obiettivo di erogare solo ed esclusivamente dispositivi pertinenti e "legittimati", infine, si dovrebbe prevedere l'istituzione del Repertorio degli ausili, ovvero uno strumento con funzione di garanzia e di chiarezza del sistema; solo ciò che è registrato sotto ciascuna tipologia inclusa nel nomenclatore potrà essere effettivamente erogato, impedendo l'accesso a quei dispositivi che non hanno i requisiti funzionali prescritti.

In questo senso occorre anche la precisa identificazione e distinzione (demandata alle Regioni) dei dispositivi prescrivibili anche dai medici di medicina generale ed ai pediatri di libera scelta, da quelli prescrivibili solo dal medico specialista, con specialità e competenze ben identificabili (quali ad esempio il fisiatra per gli ausili per disabilità motorie, l'audiologo per le protesi acustiche, ecc. ecc.) così come avviene in altri segmenti inclusi nei LEA.

Tale assetto (Nomenclatore per le tipologie di dispositivi e Repertorio per gli ausili) contribuirebbe ad evitare una numerosità incontrollata di forniture non utilizzate, sotto utilizzate o non pertinenti e a facilitare la transcodifica per nuovi prodotti frutto dell'innovazione tecnologica degli ultimi anni.

E. Garantire un sistema di classificazione delle tipologie di ausili di serie che assicuri l'appropriatezza dell'erogazione degli stessi

Per assicurare l'appropriatezza dell'erogazione degli ausili di serie, gli operatori del settore hanno evidenziato l'opportunità di distinguere e separare nella redazione del nomenclatore:

- le tipologie di dispositivi che, pur non essendo fabbricati su misura (e quindi non inseriti nell'Elenco 1), hanno necessità di seguire un percorso di individuazione, adattamento e personalizzazione per il quale sono indispensabili particolari competenze e professionalità tecnico/sanitarie;
- le tipologie di dispositivi che, invece, possono essere erogati attraverso canali distributivi pertinenti, ma che non richiedono il coinvolgimento di un tecnico abilitato.

Così facendo, si andrebbe ad assicurare un più elevato livello di appropriatezza delle modalità di erogazione di dispositivi finiti ma complessi, che richiedono non solo competenze tecniche o correttezza commerciale e di gestione della clientela, ma anche e soprattutto capacità sanitarie che consentano di individuare ed adattare il dispositivo alla persona, sulla base della prescrizione medica. Per tali dispositivi che necessitano di peculiari competenze (tecniche e sanitarie), è opportuno quindi che venga definito un appropriato percorso di erogazione che, a partire dall'analisi della prescrizione, individui il prodotto (o i prodotti) più appropriato/i nella gamma di possibilità offerte dal mercato per i dispositivi appartenenti alla stessa tipologia, verifichi con l'utente l'adeguatezza della scelta e si concluda con l'adattamento del dispositivo alle specifiche caratteristiche ed esigenze dell'utilizzatore e con l'addestramento all'uso dello stesso²⁴. Coerentemente con questo approccio, il momento della "scelta tra prodotti appartenenti alla medesima tipologia" dovrebbe prevedere l'intervento determi-

²⁴ Si pensi ad esempio alle differenze tra diversi prodotti commerciali appartenenti alla stessa tipologia, quale quella delle carrozzine leggere o delle carrozzine superleggere: schienale più alto e contenitivo e schienale più basso ed attivo; maggiore facilità di "impennarsi" o maggiore stabilità; modelli più adatti ad una persona di basso peso o più pesanti; modelli concepiti per ragazzi giovani e dinamici o per persone di età avanzata, ecc.



nante di una figura professionale specifica, ovvero di un “tecnico abilitato all'esercizio della specifica professione sanitaria ausiliaria”.

F. Garantire sistemi tariffari in grado di promuovere l'innovazione di prodotto e servizio

Per quanto attiene i meccanismi di definizione delle tariffe dei dispositivi, è stata evidenziata la necessità di tenere in considerazione che il costo della fornitura è il risultato di una serie di componenti che, al di là del costo di produzione (che comunque non può prescindere da una valutazione qualità/prezzo), includono (i) il costo del servizio e/o degli atti professionali necessari per rendere il prodotto fruibile ad un singolo paziente e (ii) il costo della distribuzione.

Come si è già evidenziato, qualità del servizio e distribuzione rappresentano elementi qualificanti del grado di specializzazione della rete del settore di ortopedia e riabilitazione e garanzia della reale applicazione del principio di “libera scelta” del paziente.

4.6 Modalità di acquisto e di gestione dell'assistenza protesica

In relazione all'assistenza ai disabili in generale e all'erogazione di ausili e protesi in particolare, le strutture territoriali delle Aziende ULSS, ovvero i Distretti, svolgono due funzioni essenziali: la prima ovviamente di carattere socio-sanitario, la seconda di carattere tecnico-amministrativo, ovvero la gestione del processo di autorizzazione ed erogazione di protesi e di ausili a pazienti idonei e con l'erogazione di eventuali servizi correlati (consegna/ritiro, manutenzione, sanificazione, ecc.).

In relazione a questo secondo aspetto, abbiamo visto che le fasi del processo sono determinate in misura rilevante dalle disposizioni del DM 332/99, ovvero in relazione agli ausili dell'Elenco 1 (su misura) che vengono ceduti in proprietà all'assistito, mentre in relazione agli ausili degli Elenchi 2 (ausili tecnici di serie) e 3 (apparecchi assegnati in uso ai disabili) - per i quali vi è la possibilità di concessione in proprietà o in comodato dei dispositivi per i quali sia possibile il riutilizzo -, vi è la necessità per le amministrazioni di determinare le tariffe mediante “procedure pubbliche di acquisto”, ovvero a determinarne il prezzo tramite una qualche forma di gara pubblica.

Le attività tecnico-amministrative relative agli approvvigionamenti e alla gestione dei servizi correlati agli ausili di proprietà della ASL sono assicurate, in supporto ai Distretti, dal Provveditorato/Economato e dai Servizi Tecnici delle Aziende ULSS; esse possono assumere modelli gestionali differenti; in particolare, le soluzioni gestionali adottabili dalle Aziende sono: (i) la gestione “in house”, con proprio magazzino e personale qualificato dedicato; (ii) la stipula di contratti ad hoc per l'esternalizzazione totale o parziale di tali servizi.

Tuttavia, per assicurare dei reali vantaggi in termini di contenimento dei costi e appropriatezza della fornitura è fondamentale spostare l'attenzione dal controllo delle procedure al monitoraggio del risultato e dell'impiego di risorse e utilizzare gli esiti del monitoraggio per fare scelte mirate nell'utilizzo dei fattori produttivi, con particolare attenzione a quelli più costosi, nonché stimare e misurare i risultati di un prodotto/servizio selezionato con i criteri di qualità: a breve termine, misurabili e quantificabili; a lungo termine (es. valutazioni epidemiologiche).

Dall'esperienza, però, non risulta casistica edificante in termini di ottimizzazione nella garanzia dell'appropriatezza e tantomeno in termini di garanzia e sicurezza del prodotto/servizio. Un accordo quadro regionale con la rete specializzata dei produttori ed erogatori di ausili potrebbe viceversa assicurare al contempo libera scelta, appropriatezza e sicurezza dell'ausilio. Sarebbe infatti praticabile in questo modo l'ottimizzazione e la “gestione in sicurezza” per tutto il ciclo di vita dell'ausilio erogato, con modalità di ricondizionamento garantite dal fabbricante stesso del dispositivo.

5 - Evoluzione dell'offerta nel settore degli ausili e protesi

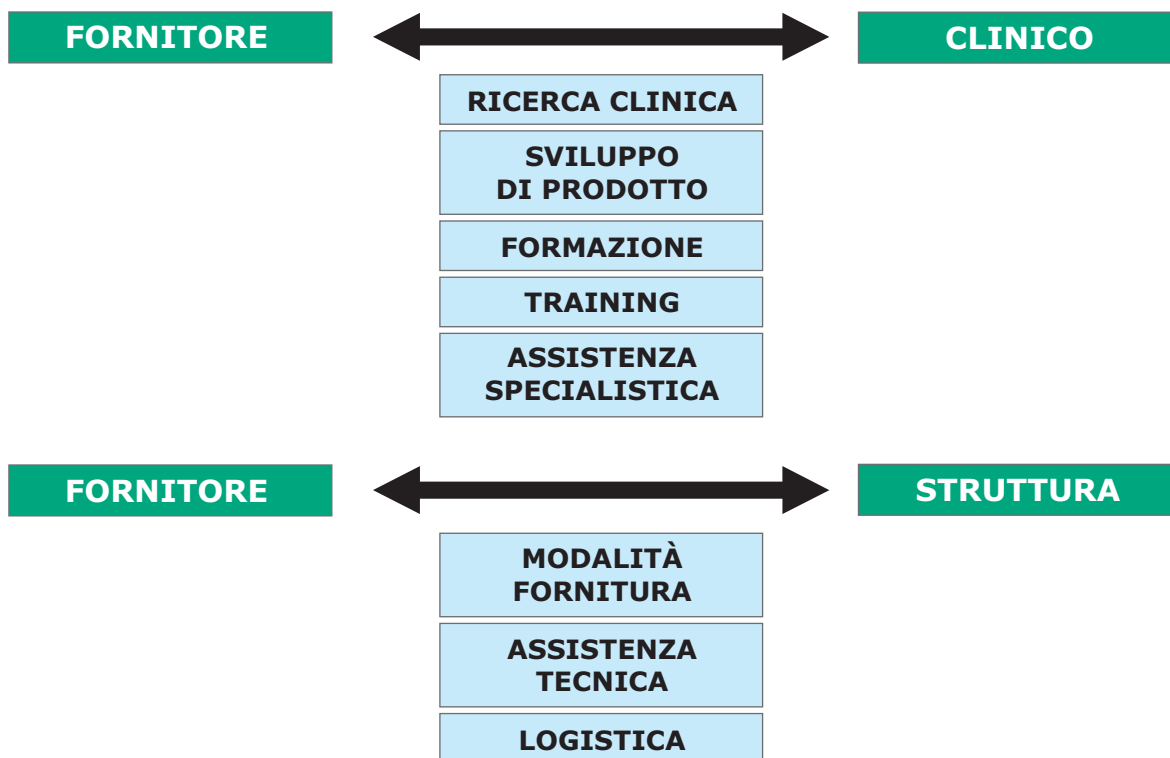
5.1 I cambiamenti della struttura produttiva nel settore degli ausili

A fronte di una domanda di ausili e assistenza protesica che sta evolvendo sia in termini numerici che qualitativi, il settore storico delle imprese ortopediche e riabilitative sembra scontare un insufficiente dinamismo. Il difficile contesto economico e l'incertezza circa l'evoluzione del Sistema Sanitario - con quanto ne consegue sulle possibilità di spesa collettive ed individuali anche per queste tipologie di prodotti - rappresentano degli oggettivi freni agli investimenti ma soprattutto richiedono capacità di interpretazione dello scenario competitivo e scelte strategiche coraggiose.

Anche questo settore infatti è ormai interessato dai grandi driver del cambiamento che investono ogni ambito - economico, sociale, tecnologico - e ne accelera le dinamiche, in particolare:

- la crescente pervasività della tecnologia in tutti gli ambiti della vita, dalla salute fino alla stessa socialità delle persone;
- la centralità del mercato come principale (se non unico) strumento di soddisfacimento dei bisogni/desideri e la progressiva tendenza a far prevalere quindi la logica economicistica in sempre più numerosi ambiti;
- il progressivo spostamento a valle del vantaggio competitivo nella catena/sistema del valore dagli aspetti più tangibili e materiali del prodotto/produzione verso quelli più "soft" e immateriali - distribuzione/servizio, informazione, conoscenza, esperienza -, con l'annesso spostamento di potere contrattuale, rilocalizzazione a livello mondiale della produzione e ridefinizione dei modelli organizzativi dell'impresa, ecc.

Fino a non molti anni fa il settore era caratterizzato da una sostanziale rigidità, con quantità e prezzi fissati dalla Sanità pubblica con il Nomenclatore Tariffario o le gare. Le imprese, per lo più locali e artigianali, hanno negli anni garantito risposte di qualità e, nell'interazione tra utilizzatore e fornitore, tuttora rivestono un'importante ruolo nel generare nuove conoscenze e stimoli all'innovazione ed elevati gradi di personalizzazione sia dei servizi offerti che dei dispositivi in fase di loro utilizzo.



Schema del rapporto tra utilizzatore e fornitore



Appare opportuno sottolineare questo ruolo spesso non formalizzato ma concretamente svolto dagli attori istituzionali ed in particolare dai “luoghi pubblici” della sanità (ospedali, cliniche, università, laboratori ecc.). Nell'orientare e determinare la domanda - con le specifiche tecniche e le prestazioni attese, mediando fra lo standard di fornitura ed il costo - e nella creativa relazione produttore-utilizzatore con l'impresa, si è originato un valore aggiunto in materia di ricerca ed innovazione che ha poi prodotto un'ampia offerta di ausili e dispositivi medici qualitativamente in grado di competere ed affermarsi anche sul mercato, prima nazionale e poi internazionale.

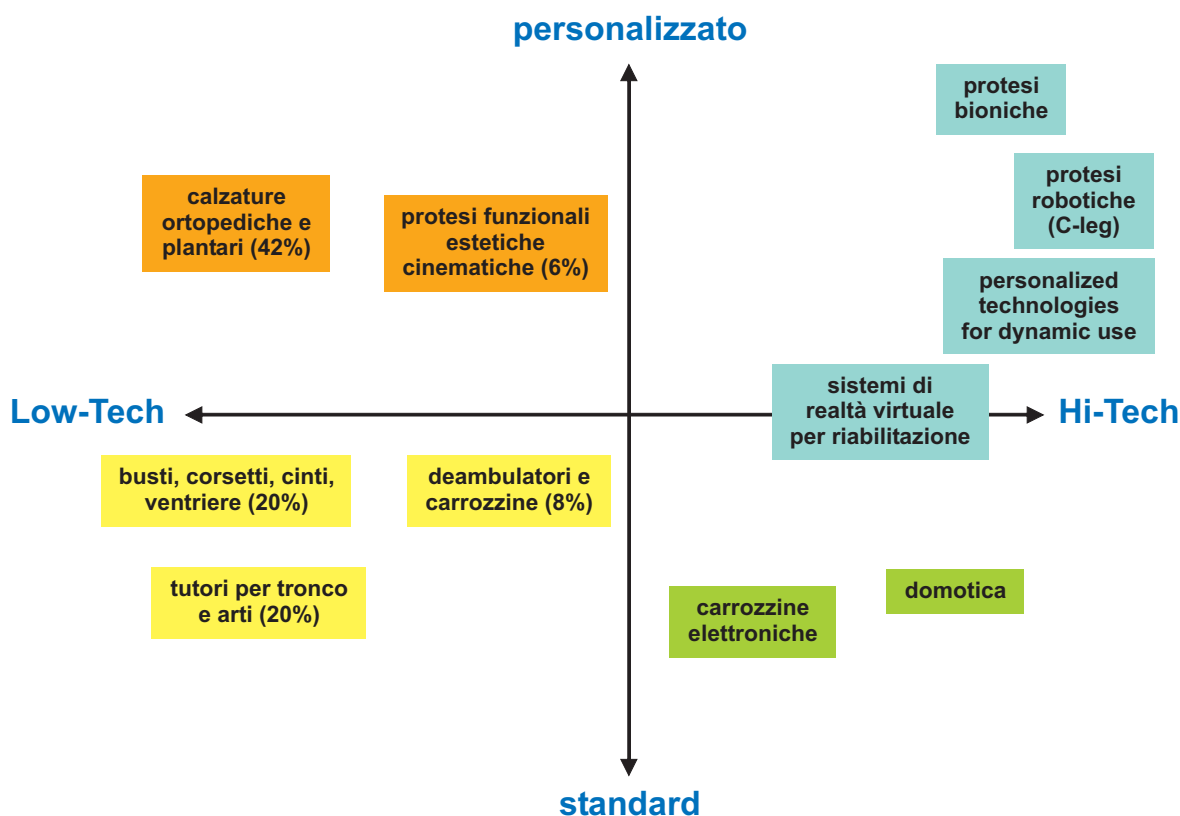
Viceversa, la specificità e le relativamente modeste dimensioni della nicchia della protesica erano tali da costituire a lungo una forte barriera all'ingresso in Italia delle grandi imprese del settore che nel frattempo in Europa e negli USA si sono andate affermando. Ciò ha costituito anche, però, freno per le imprese italiane a confrontarsi con il mercato aperto, a misurarsi con i mercati esteri, a analizzare le aspettative del mercato del largo consumo.

Dai dati a livello nazionale, le imprese ortopediche, oltre alla parte produttiva, gestiscono punti vendita specializzati. Vengono trattati principalmente: calzature ortopediche e plantari (42%), busti, corsetti, cinti, ventriere (20%), tutori per tronco e arti (20%), deambulatori e carrozzine (8%), protesi funzionali, estetiche, cinematiche (6%) e vengono offerti i servizi di prove di adattamento (74%), / installazione dei prodotti, consegna a domicilio. La clientela è costituita principalmente dalla sanità pubblica e privata (44%), da privati (20,7) e altri enti. L'82% fornisce servizi a soggetti convenzionati con ASL o INAIL.

Il forte legame produzione/distribuzione/servizio costituisce un punto qualificante e specifico della rete specializzata, un segmento ad alta intensità di manodopera e livelli anche elevati di qualificazione che nel valore del fatturato sconta un relativo grado di innovazione tecnologica ed un processo di adeguamento tariffario legato all'erogazione dell'assistenza protesica nell'ambito del SSN.

Infatti, gli altri segmenti del settore “Terapia e Riabilitazione” rappresentati dalle imprese che producono ausili e prodotti per la riabilitazione, o prodotti per la stimolazione, la terapia non invasiva e la

50



Livello tecnologico, personalizzazione e tipologie di protesi e ausili

terapia chirurgica, sono certamente più dinamici proprio perché, in diversa misura, sono stati maggiormente investiti dall'innovazione portata sia dagli avanzamenti nelle conoscenze biomediche sia in quelli legati alle tecnologie e ai materiali.

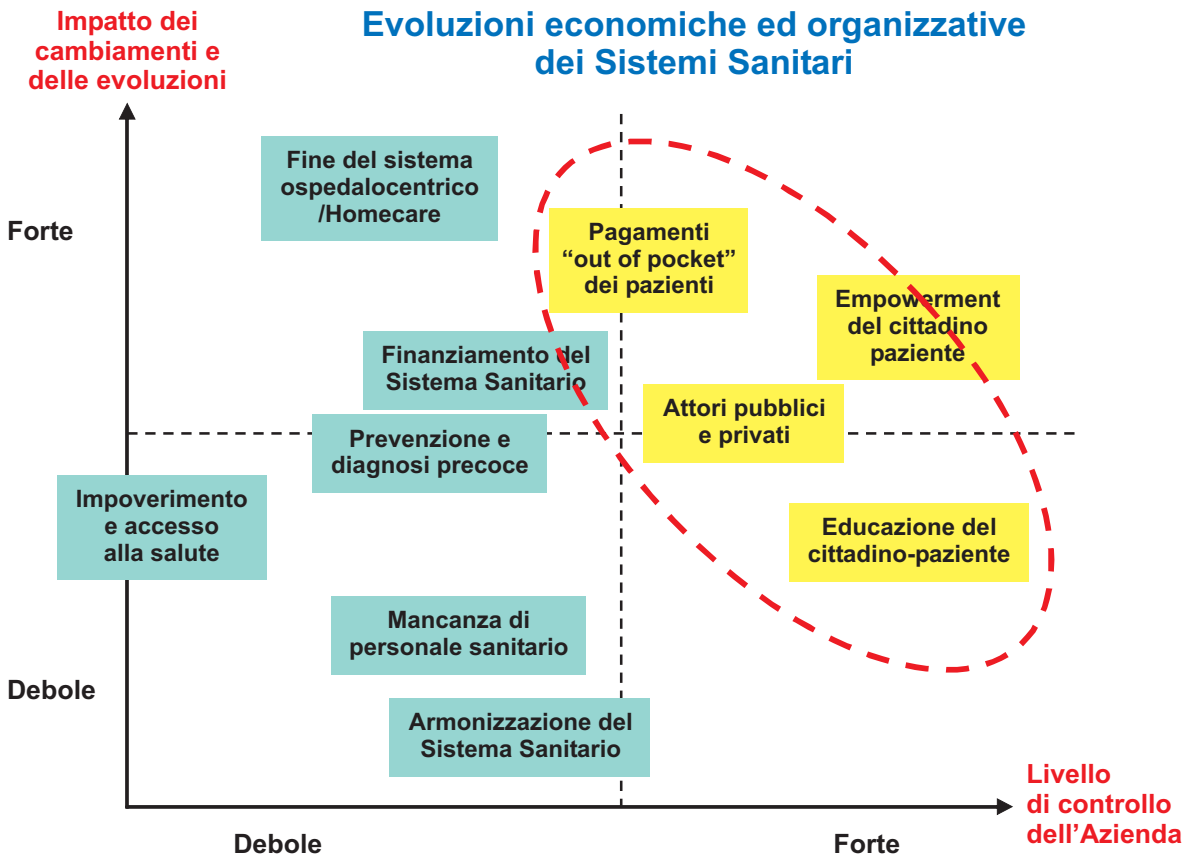
Inoltre - seppure fra molte resistenze e molto in ritardo rispetto agli altri paesi avanzati - a questo si aggiunge una forte novità nel Sistema Sanitario: il nuovo orientamento delle politiche sanitarie verso la de-ospedalizzazione del "sistema salute". L'ospedale non viene più considerato il centro dell'offerta sanitaria, ma serve per le cure dell'urgenza e le malattie acute, e ci si muove invece verso la costruzione di reti che integrino il domicilio, vale a dire la casa del cittadino malato, con gli erogatori di salute. In una situazione in cui le cure domiciliari sono solo parzialmente organizzate dal Servizio pubblico, circa il 39,2% di italiani affetti da vario genere di cronicità potrebbe essere utente dei Servizi di cure a casa.

Inoltre, se si pensa che il 20,5% degli italiani (1 su 5) è affetto da più di una condizione di cronicità (comorbidità), si capisce come i costi aumentino ulteriormente per il singolo cittadino e per il suo nucleo di appartenenza²⁵.

Ad oggi, a causa della debolezza della scelta politica a sostegno delle cure a casa, sono i privati cittadini, indipendentemente dal reddito procapite e per famiglia, a dover affrontare la spesa delle cure necessarie alla soddisfazione dei bisogni essenziali di salute, comprensivi degli strumenti necessari alla domiciliarizzazione e dell'assistenza, oltre al costo dei medicinali per la cura e la prevenzione.

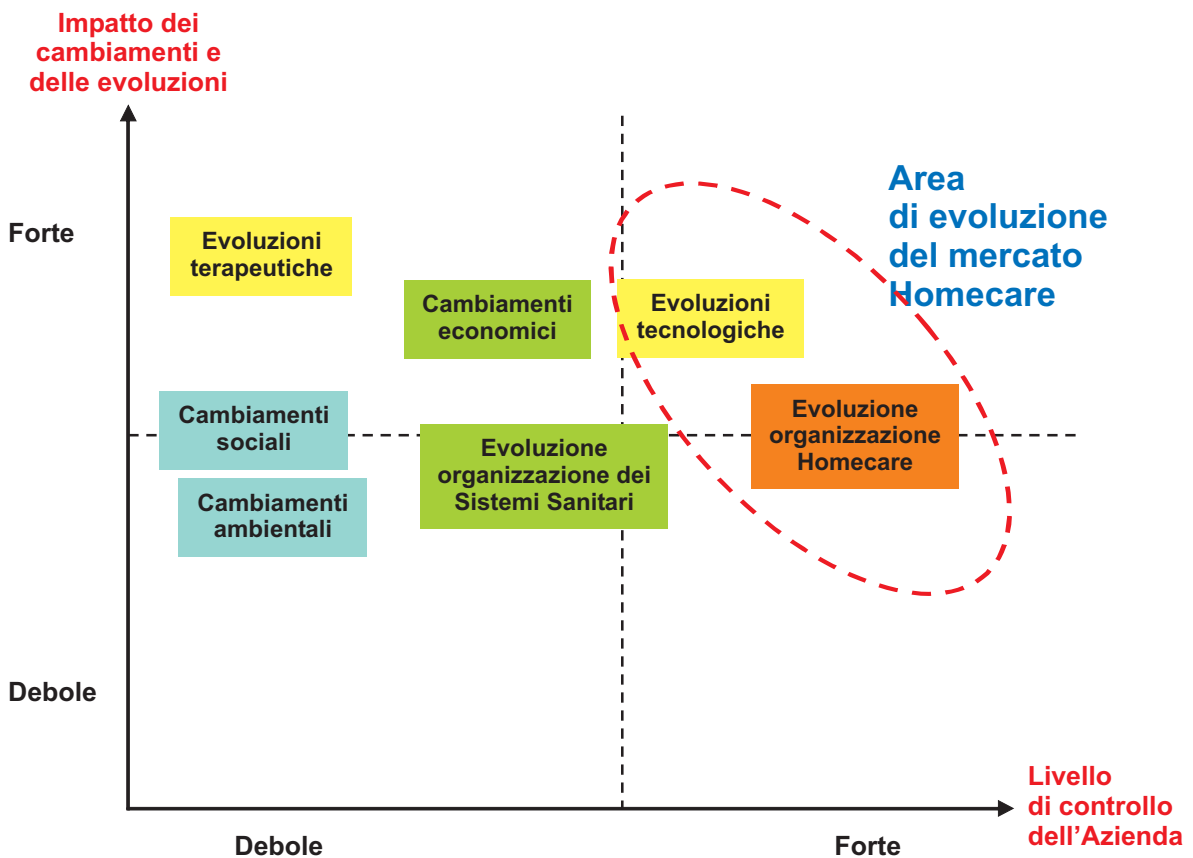
L'evoluzione del SSN comporterà via via da una parte lo sviluppo di forme di assistenza integrativa e dall'altro l'esclusione di alcuni prodotti/servizi dai rimborsi. In questo contesto si aprono possibilità per lo sviluppo di servizi sempre più personalizzati e orientati a soddisfare le esigenze personalizzate di utilizzatori-pazienti. L'apertura di un nuovo mercato - quello dei servizi di assistenza homecare - potenzialmente significativo sia in termini di fornitura di beni e servizi strettamente sanitari e assistenziali, sia in termini di estensione della gamma di prodotti e servizi offerti.

²⁵ I Dati ISTAT 2008, cit. in Fondazione ISTUD (2009): Rapporto "Knocking on patient's door" - Sostenere lo sviluppo e la diffusione delle cure a casa in Italia.



52

Evoluzioni economiche ed organizzative dei Sistemi Sanitari



Area di evoluzione del mercato Homecare

3

Analisi dell'efficienza degli ausili: esperienze e metodi

53





Analisi dell'efficienza degli ausili: esperienze e metodi¹

Obiettivi dello Studio

Lo Studio in oggetto si colloca nell'ambito dei progetti di innovazione coordinati dall'Osservatorio Biomedicale veneto il cui titolo esteso era "Sviluppo di un sistema integrato per il trasferimento tecnologico di conoscenze, metodologie e processi finalizzati allo sviluppo di dispositivi medici innovativi correlati con l'equilibrio posturale".

Lo Studio - che è stato affidato al Polo Tecnologico della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS di Milano e che ha potuto contare sulla collaborazione di alcune aziende produttrici di protesi e ausili su misura - ha preso in esame un campione di forniture protesiche allo scopo di:

- analizzare l'impatto economico interno alle aziende fornitrici (costi aziendali di produzione e fornitura);
- analizzare l'impatto economico per il Servizio Sanitario e per la comunità (costi sociali);
- valutare l'efficacia percepita degli ausili forniti;
- individuare possibili criticità che meritino attenzione ed eventuali interventi correttivi.

Il campione riguardava alcune categorie di ausili per la mobilità destinati a persone con limitazioni motorie: in particolare, alcune tipologie di dispositivi su misura e alcune tipologie di prodotti di serie. Per quanto riguarda i **dispositivi su misura**, il piano dello Studio prevedeva la raccolta e l'analisi di dati rilevati presso alcune aziende fornitrici attraverso il tracciamento del processo produttivo, utilizzando una metodologia denominata **IMECAP** (sviluppata dalla Fondazione Don Gnocchi nell'ambito di un omonimo studio svolto per incarico del Ministero della Salute)².

Successivamente, ciascuna di queste aziende avrebbe selezionato un campione di utenti ai quali ha recentemente fornito tali dispositivi. Ad essi sarebbe stato somministrato un questionario denominato **QUEST** (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*³), strumento internazionalmente validato di misura della *customer satisfaction* rispetto al dispositivo ricevuto ed ai servizi ad esso connessi (manutenzione, procedura di ottenimento ecc.); sarebbe stato inoltre analizzato il costo sociale generato dai dispositivi forniti, attraverso uno strumento denominato **SCAI** (*Siva Cost Analysis Instrument*⁴), sviluppato dalla stessa Fondazione Don Gnocchi nell'ambito di precedenti ricerche europee e nazionali.

Per quanto riguarda i **dispositivi di serie**, il piano dello Studio non prevedeva il tracciamento del processo produttivo, in quanto il costo di fornitura (come dimostrato dalle analisi condotte nel progetto IMECAP) è determinato in maniera preponderante da fattori di più alto livello che esulano dall'oggetto di questo studio. Prevedeva invece di analizzare presso un campione di utenti la *customer satisfaction* (attraverso il già citato strumento **QUEST**), l'*efficacia percepita* (attraverso uno strumento denominato **FABS/M**, sigla di *Facilitators and Barriers Survey for people with lower limb Mobility impairment*⁵, non an-

¹ A cura di: C. Salatino, V. Gowe¹, R. Andrich, 1 Polo Tecnologico, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus; M. Memmola Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

² Studio "Impatto Economico dell'Assistenza Protesica alla luce del nuovo Nomenclatore", commissionato alla Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus dal Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei principi etici del sistema. Il Report finale dello Studio è stato consegnato al Ministero nel luglio 2011.

³ Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. *Technology and Disability* 2004; 14:101-105

⁴ Andrich R, Caracciolo A (2007): "Analysing the cost of individual assistive technology programmes." *Disability and Rehabilitation Assistive Technology* 2 (4):207-234

⁵ Gray, D. B., Hollingsworth, H. H., et al. (2008): "A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations." *Disabil Rehabil* 30(6): 434-457

cora internazionalmente validato ma giudicato dagli autori dello Studio di particolare interesse per gli scopi del progetto); e il *costo sociale* generato dalla fornitura dell'ausilio (attraverso il già citato strumento **SCAI**).

Grazie all'applicazione sperimentale sul campo di questi strumenti, l'obiettivo era quello di mettere a punto un metodo facilmente applicabile nella realtà locale per valutare il bilancio complessivo tra costi e *outcome* di tali forniture protesiche, e quindi di ottenere opportuni indicatori di appropriatezza delle forniture protesiche e di efficienza dei relativi processi di produzione e distribuzione che possano servire al Servizio Sanitario Regionale e alle stesse aziende fornitrici per monitorare la qualità del servizio.

Non tutti gli obiettivi dello studio sono stati raggiunti nella misura inizialmente prevista, per il fatto che solo alcune tra le aziende inizialmente coinvolte hanno effettivamente fornito i dati richiesti e reso possibile la raccolta dati sul campo presso utenti destinatari di loro forniture protesiche. Tuttavia, nonostante per questo motivo lo Studio abbia dovuto limitarsi ad un campione più ridotto rispetto alle previsioni e per di più ristretto alle sole forniture protesiche *su misura*, l'obiettivo di mettere a punto un metodo applicabile nelle realtà locali è stato sostanzialmente raggiunto.

In questa sede offriamo una breve sintesi delle principali indicazioni emerse riguardo alla valutazione dell' *efficacia percepita*, del *costo sociale* e dell' *efficienza produttiva* delle forniture protesiche.

Valutazione dell'efficacia percepita

L'appropriatezza di un ausilio "può essere valutata sulla base della sua efficacia nel rispondere agli obiettivi per i quali è stato scelto, della sua utilità o significatività per la qualità di vita dell'utente, della sua efficienza rispetto all'investimento economico... Solo di recente sono apparsi in letteratura degli strumenti che hanno dimostrato un certo grado di validità nella misura dei risultati ottenibili con soluzioni assistive, anche se la materia è ancora in evoluzione non essendovi tuttora completo accordo sulla natura dell'outcome da misurare"⁶.

Per valutare l'efficacia percepita dagli utilizzatori degli ausili forniti sono stati selezionati e somministrati due questionari di provenienza nordamericana.

Il primo questionario, ideato nel 1996 in Canada e già sperimentato con buoni risultati nel contesto italiano, denominato **QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)**, è stato scelto in quanto si presta ad un utilizzo diffuso: è infatti facilmente comprensibile, richiede circa 15' per la sua compilazione e da utili indicazioni sulla soddisfazione dell'utente in merito all'ausilio in uso. È suddiviso in due sezioni, una prima in cui sono elencate 8 caratteristiche dell'ausilio e una seconda in cui si chiede di valutare, in 4 punti, il servizio di fornitura; per i 12 items viene richiesto un giudizio di soddisfazione in una scala di 5 valori, viene richiesto inoltre quali fra gli items siano i 3 più importanti (Figura 1).

⁶ Andrich R: "Elementi di misura dell'outcome degli ausili". Milano: Portale SIVA, 2006.
<http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=201>



QUEST				
Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto Soddisfatto
AUSILIO				
Quanto sei soddisfatto?				
1. delle dimensioni (altezza, lunghezza, larghezza, ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
peso <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
3. della facilità di regolazione (montaggio, fissaggio ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
4. della stabilità e della sicurezza del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
5. della durabilità (solidità, resistenza ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
6. della facilità d'uso del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
7. della comodità (comfort) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
8. dell' efficacia del tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità) ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
SERVIZIO				
Quanto sei soddisfatto?				
9. del servizio di fornitura (procedure, tempo, ecc.) con cui hai ottenuto l'ausilio ? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
10. del servizio di assistenza tecnica (riparazioni, manutenzione, ecc.) previsto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
11. dei servizi professionali (informazioni, attenzione, ecc.) che hai ricevuto per scegliere ed imparare ad usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
12. del servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo, ecc.) che hai ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>				1 2 3 4 5
Nell'elenco sottostante, contrassegna con una X i tre aspetti che ritieni i più importanti per questo ausilio.				
<input type="radio"/> 1. Dimensioni <input type="radio"/> 2. Peso <input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione <input type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza		<input type="radio"/> 5. Durabilità <input type="radio"/> 6. Facilità d'uso <input type="radio"/> 7. Comodità (comfort) <input type="radio"/> 8. Efficacia		<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura <input type="radio"/> 10. Servizio di assistenza tecnica <input type="radio"/> 11. Servizi professionali <input type="radio"/> 12. Servizio di verifica

56

Figura 1 - Questionario QUEST

Il questionario ben si presta anche ad analisi quantitative.

Nell'ambito del progetto sono stati intervistati 28 utilizzatori di *plantari su misura* prodotti da una delle aziende partecipanti. I valori medi dei punteggi e l'errore standard, raggruppati nella sezione 'ausilio' e 'servizi' sono riportati in Figura 2.

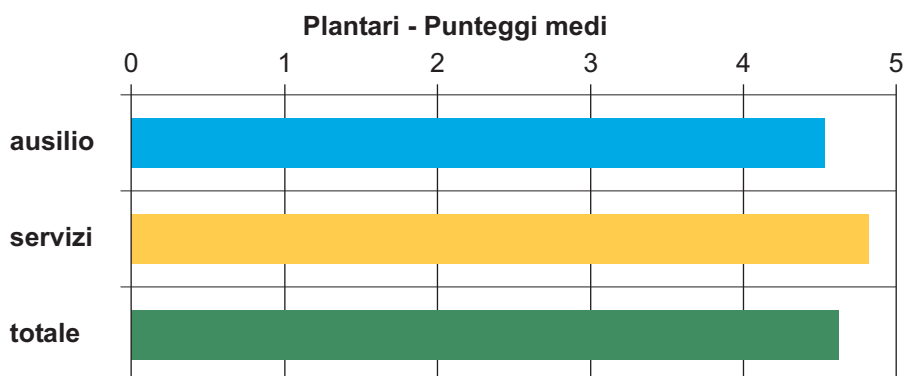


Figura 2 - Valori medi dei punteggi espressi dagli utilizzatori di plantari tramite il questionario QUEST

I punteggi sono quasi allineati alla soglia massima, con variabilità minima (errore standard < 0,06), ad evidenziare l'elevata qualità degli ausili percepita e un adattamento ottimale all'utente.

In Figura 3 sono riportate, rispetto a ciascun item, la percentuale di persone che si sono espresse come

'molto' o 'piuttosto soddisfatto' (punteggi 4 e 5) e la percentuale di persone che hanno selezionato le opzioni 'più o meno soddisfatto' o meno (punteggi 1, 2 e 3); si nota come i punteggi siano molto alti. È inoltre interessante valutare i risultati conoscendo gli aspetti più importanti per gli intervistati, su questi aspetti è quindi prioritario che i soggetti coinvolti intervengano al fine di massimizzare la soddisfazione degli utenti-clienti. Nella colonna a destra del grafico è riportato il numero di persone che hanno scelto la caratteristica corrispondente come la più importante: gli items 'comodità', 'efficacia', 'stabilità e sicurezza' e 'durabilità' sono stati quelli più selezionati.

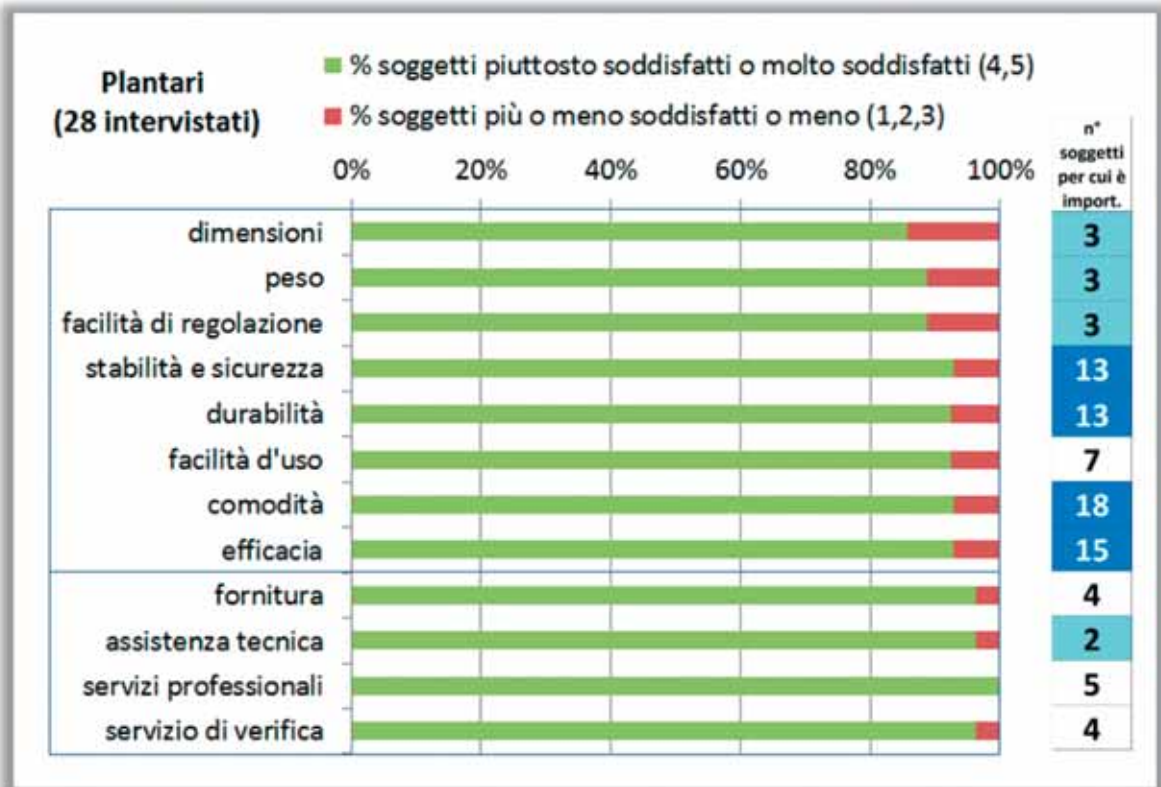


Figura 3 - Percentuale di soggetti che tramite il questionario QUEST esprimono soddisfazione o meno in merito agli items specifici relativamente ai plantari su misura in dotazione

Per le carrozzine prodotte da un'altra delle aziende coinvolte sono state intervistate 4 persone. Anche in questo caso il valore medio dei punteggi di soddisfazione espressi nelle due sezioni del questionario è molto prossimo alla soglia massima con variabilità minima (sezione ausilio errore standard = 0,09, sezione servizi errore standard = 0,15).

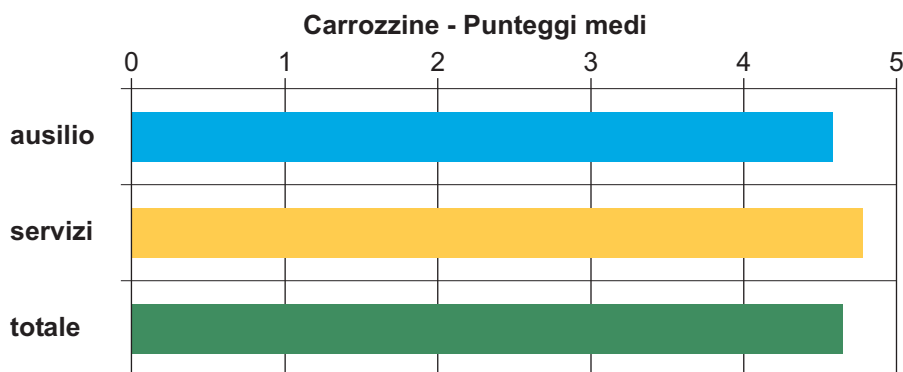
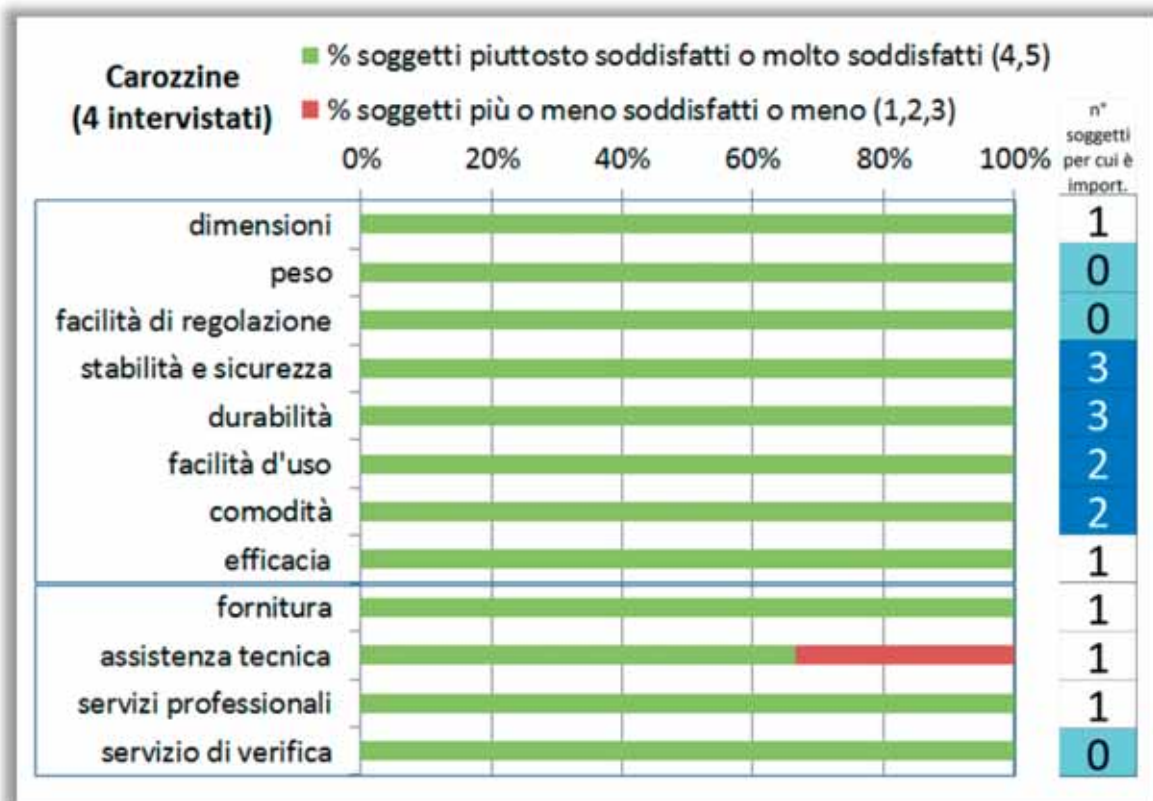


Figura 4 - Valori medi dei punteggi espressi dagli utilizzatori di carrozzine tramite il questionario QUEST



È interessante osservare come, nonostante il campione limitato, già sia possibile osservare differenze fra gli aspetti scelti come più importanti dagli utenti (Figura 5). Gli aspetti 'stabilità e sicurezza' e 'durabilità' risultano infatti i più importanti per il maggior numero di persone.



58

Figura 5 - Percentuale di soggetti che tramite il questionario QUEST esprimono soddisfazione o meno in merito agli items specifici relativamente alle carrozzine in dotazione

Il questionario si è dimostrato valido per estrapolare informazioni utili al miglioramento del prodotto e del servizio di fornitura in modo da meglio soddisfare le necessità degli utenti.

Il questionario **FABS/M (Facilitators And Barriers Survey of environmental influences on participation among people with lower limb Mobility impairments and limitations)** è di più recente creazione. Si basa sui concetti introdotti dall'ICF⁷ (Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e della salute, promossa dall'OMS): valuta infatti i facilitatori e le barriere ambientali che influenzano la partecipazione di persone con ridotte o impedito capacità motorie degli arti inferiori. È stato di recente tradotto in italiano dall'equipe del Polo Tecnologico della Fondazione Don Carlo Gnocchi, in forma sperimentale, e testato prima con operatori professionali e poi, all'interno di questo progetto, con utenti finali.

Il questionario FABS/M, di cui riportiamo in Figura 6 e Figura 7 alcune sue parti, valuta 133 items, suddivisi in 6 domini:

- ausilio per la mobilità in uso;
- caratteristiche della casa;
- edifici pubblici e ambiente naturale;
- accesso ai luoghi pubblici;
- accessibilità dei servizi e dei mezzi di trasporto;
- rete di supporto.

Per ciascun item viene chiesto all'intervistato quanto spesso vi si imbatte e se esso facilita o ostacola e in che misura la sua partecipazione alle attività di vita sociale quotidiana.

⁷ World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2001.

	POLO TECNOLOGICO BIOMEDICAL TECHNOLOGY DEPARTMENT
FABS/M (Facilitators and Barriers Survey/Mobility¹) Valutazione di Facilitatori e Barriere/Mobilità (Traduzione sperimentale in lingua italiana)	
Dominio 1: Ausilio primario per la mobilità Selezioni l'ausilio per la mobilità che usa più spesso quando partecipa ad attività di vita sociale.	
<input type="radio"/> Carrozzina manuale <input type="radio"/> Bastone <input type="radio"/> Carrozzina elettrica <input type="radio"/> Stampelle <input type="radio"/> Scooter <input type="radio"/> Deambulatore <input type="radio"/> Altra..... <input type="radio"/> Non uso ausili per la mobilità -> non è necessario compilare il questionario	

Figura 6 - Questionario FABS/M versione italiana, dominio 1

Dominio 2: Caratteristiche della casa Nella sua casa i seguenti punti influenzano la sua partecipazione ad attività?		
2.1. Le scale, influenzano la sua partecipazione ad attività?		
<input type="radio"/> sì ->	Quanto?	<input type="radio"/> Aiutano molto <input type="radio"/> Aiutano in parte <input type="radio"/> Limitano in parte <input type="radio"/> Limitano molto
	Quanto spesso?	<input type="radio"/> 1 o più volte al giorno <input type="radio"/> 1 o più volte volta alla settimana <input type="radio"/> 1 o più volte volta al mese <input type="radio"/> meno di 1 volta al mese
<input type="radio"/> no ->	Non influenzano la partecipazione - Passi alla prossima domanda	
<input type="radio"/> non applicabile ->	Non presenti in casa - Passi alla prossima domanda	
2.2. I tappeti, influenzano la sua partecipazione ad attività?		
<input type="radio"/> sì ->	Quanto?	<input type="radio"/> Aiutano molto <input type="radio"/> Aiutano in parte <input type="radio"/> Limitano in parte <input type="radio"/> Limitano molto
	Quanto spesso?	<input type="radio"/> 1 o più volte al giorno <input type="radio"/> 1 o più volte volta alla settimana <input type="radio"/> 1 o più volte volta al mese <input type="radio"/> meno di 1 volta al mese
<input type="radio"/> no ->	Non influenzano la partecipazione - Passi alla prossima domanda	
<input type="radio"/> non applicabile ->	Non presenti in casa - Passi alla prossima domanda	
2.3. Le porte, influenzano la sua partecipazione ad attività?		
<input type="radio"/> sì ->	Quanto?	<input type="radio"/> Aiutano molto <input type="radio"/> Aiutano in parte <input type="radio"/> Limitano in parte <input type="radio"/> Limitano molto
	Quanto spesso?	<input type="radio"/> 1 o più volte al giorno <input type="radio"/> 1 o più volte volta alla settimana <input type="radio"/> 1 o più volte volta al mese <input type="radio"/> meno di 1 volta al mese
<input type="radio"/> no ->	Non influenzano la partecipazione - Passi alla prossima domanda	
<input type="radio"/> non applicabile ->	Non presenti in casa - Passi alla prossima domanda	

Figura 7 - Questionario FABS/M versione italiana, parte del dominio 2

Le tradizionali valutazioni della mobilità funzionale, effettuate tramite scale quali Barthel Index⁸ o Functional Independence Measure⁹, non valutano infatti le performance della persona nella vita reale con la sua soluzione assistiva: alcune persone, utilizzatori di ausili, potrebbero non riportare alcun problema nella partecipazione alla vita sociale. Questo è il caso di più di una delle persone intervistate, per esempio un uomo di 77 anni, al quale esiti di poliomelite hanno causato l'amputazione della gamba sinistra e equinismo al piede destro; il signore utilizza una protesi di arto inferiore, scarpe su misura con plantari, bastone, auto adattata con cambio automatico; è sposato con figli e nipoti, è autonomo negli spostamenti ed è attivo in casa ed in famiglia.

⁸ Mahoney FI, Barthel D. "Functional evaluation: the Barthel Index." Maryland State Medical Journal 1965;14:56-61.

⁹ http://www.udsmr.org/WebModules/FIM/Fim_About.aspx



Riportiamo in Figura 8 l'esito delle sue risposte al questionario FABS/M, da cui si evince che, nonostante la grave menomazione, egli incontra più facilitatori che ostacoli negli ambienti e fra le persone che frequenta.

Dominio	Facilitatori	Ostacoli
1: Ausilio	1	
2: Caratteristiche della casa	4	2 (tappeti, pavimenti)
3: Edifici pubblici e caratteristiche naturali	4	8 (ghiaia, passi carrai, rampe, clima invernale, pioggia, terreno in piano, rumore)
4: Accesso ai luoghi pubblici	5	
5: Accessibilità dei servizi e dei mezzi di trasporto	6	
6: Rete di supporto	8	
Totale	28	10

Figura 8 - Risultati del questionario FABS/M somministrato ad una persona che utilizza ausili per la mobilità

I due questionari si sono rivelati utili per ottenere un quadro della valutazione soggettiva degli utilizzatori di ausili su misura, che può essere utilizzato per migliorare le caratteristiche degli ausili stessi e del servizio di fornitura sia tramite le indicazioni specifiche ottenute con il questionario QUEST sia in termini più ampi cercando di capire come, tramite gli ausili, facilitare le persone quando affrontano nella vita quotidiana alcune situazioni che le mettono in difficoltà, grazie alle informazioni ottenute con il questionario FABS/M; inoltre la rilevazione degli ostacoli che ancora le persone con disabilità incontrano negli ambienti che frequentano potrebbe essere utile per sensibilizzare gli enti dedicati perché provvedessero a rendere più accessibili i luoghi pubblici.

60

Valutazione del Costo Sociale

Per valutare una soluzione assistiva all'interno del programma di riabilitazione occorre misurare sia se essa sia stata utile al paziente, ma anche se è stato fatto un uso efficiente delle risorse.

Spesso per questioni di budget vengono fatte analisi puramente finanziarie indipendentemente da misure di outcome: "quanto denaro devo allocare per acquisire il dispositivo necessario?". Al contrario, analisi economiche hanno senso solo in relazione al risultato atteso o ottenuto: "quante risorse devono essere disponibili, fra denaro, attrezzatura, servizi, assistenza personale, ecc. per utilizzare il dispositivo?".

Per analizzare l'impatto economico di una soluzione assistiva per il Servizio Sanitario e per la comunità è importante considerare sia gli aspetti finanziari legati al denaro speso che gli aspetti economici della soluzione stessa distribuiti fra diversi attori, considerando quindi il denaro ma anche l'attrezzatura, i consumi, i servizi, l'assistenza personale, ecc. necessari per la messa in opera della soluzione stessa e affinché questa venga utilizzata.

Per effettuare queste valutazioni è stato utilizzato lo strumento **SCAI**¹⁰, che si compone di due parti: una prima nella quale viene descritto il caso e gli obiettivi che si vogliono raggiungere e una seconda in cui si analizza il costo sociale delle possibili soluzioni assistive atte a raggiungere l'obiettivo stesso. Di solito il costo dell'intervento viene confrontato con il costo del 'non intervento', ossia con il costo sociale cui si andrebbe incontro nel caso si decidesse di rinunciare a qualsiasi soluzione assistiva; spesso il costo sociale del 'non intervento' è superiore al costo sociale dell'intervento: concedendo all'utente e alla sua rete familiare maggiore autonomia.

Il metodo SCAI è stato applicato, fra gli altri, anche alla stessa persona di cui abbiamo riportato i risultati del questionario FABS/M; riportiamo in Figura 9 e Figura 10 il risultato dell'analisi.

¹⁰ Andrich R: "Elementi di analisi dei costi degli ausili". Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi. <http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=16>

Foglio 1 - Obiettivi del programma	
Utente	D. S.
Quadro clinico	
Uomo di 77 anni. Esiti di poliomelite hanno portato all'amputazione della gamba sinistra, piede destro equino; porta una protesi di arto inferiore e usa scarpe su misura con plantari e bastone. Utilizza per spostamenti più impegnativi una auto adattata con cambio automatico.	
Anamnesi personale e familiare	
75 anni, ha moglie, figli e nipoti, è autonomo negli spostamenti, guida la macchina, ha sempre lavorato e viaggiato, è in pensione ed è attivo in casa (fa la spesa, ecc..) e aiuta la famiglia (va a prendere i nipoti a scuola, ecc...)	
Obiettivi del programma	
Usa protesi e scarpe su misura con plantare da decine di anni. Ha la protesi in uso da 5 anni, è tempo di cambiarla.	
Evoluzione probabile in assenza di interventi	
Non è possibile immaginare di non intervenire né con ausili né con assistenza personale, questo limiterebbe notevolmente l'autonomia della persona e la sua possibilità di movimento, confinandolo nel suo domicilio e limitando le sue relazioni sociali e attività.	

61

Figura 9 - Prima parte dell'analisi SCAI sui costi sociali di una soluzione assistiva

Foglio 2 - Sintesi del programma					
Utente	D. S.				
Orizzonte temporale	5 anni	(Specificare se misurato in anni oppure in mesi)			
Eventuali enti che sostengono o partecipano alla spesa					
1° ente partecipante	ASL				
2° ente partecipante	ente2				
Analisi economica					
problema	soluzione	anno inizio	costo acquisto	costo sociale	valore residuo
mobilità	protesi	1	€ 10.000	€ 15.000	
mobilità	cuffia	1	€ 1.300	€ 3.250	-€ 650
mobilità	scarpe su misura	1	€ 711	€ 3.553	
mobilità	bastone	1	€ 35	€ 118	-€ 12
totale			€ 12.046	€ 21.921	-€ 662
Analisi finanziaria					
problema	soluzione	anno inizio	spesa utente	spesa ASL	spesa ente2
mobilità	protesi	1	€ 1.500	€ 13.500	
mobilità	cuffia	1	€ 3.900		
mobilità	scarpe su misura	1		€ 3.553	
mobilità	bastone	1	€ 60	€ 70	
totale			€ 5.460	€ 17.123	

Figura 10 - Seconda parte dell'analisi SCAI



Lo studio è stato utilizzato per valutare il costo sociale complessivo della soluzione assistiva adottata. Nel caso analizzato la soluzione assistiva è già in uso da diversi decenni, non è stata espressa la necessità da parte della persona di valutare soluzioni alternative, non è stata fatta quindi la comparazione con soluzioni alternative e nemmeno è stata considerata la possibilità del non intervento in quanto avrebbe comportato una completa perdita di autonomia per la persona. In figura è possibile osservare comunque come l'analisi economica tenga anche conto del fatto che alcuni ausili al termine della finestra temporale considerata possano avere ancora un valore residuo perché non ancora giunti al termine della loro durata tecnica.

Analisi dell'efficienza produttiva

Per analizzare i costi di produzione e fornitura di ausili su misura a partire dalla valutazione dei fattori produttivi e dalla stima dei costi indiretti è stato utilizzato lo strumento **IMECAP**, sviluppato nell'ambito dell'omonimo progetto finanziato dal Ministero della Sanità che si proponeva di calcolare una tariffa di rimborso congrua ed equa per gli ausili. Nell'ambito dello Studio in oggetto la metodologia IMECAP è stata utile, dato che le tariffe di rimborso sono fissate dal Nomenclatore Tariffario, per valutare le condizioni di sostenibilità economica dei prodotti, e valutare eventuali interventi sul processo produttivo, come ad esempio decisioni di tipo 'make or buy?' (produrre in proprio o acquistare?). La metodologia è stata applicata su un campione di ricerca di tre aziende di piccole e medie dimensioni produttrici di ausili su misura¹¹, dell'area geografica delle province di Padova e Venezia. Il campione è omogeneo quanto a profilo dimensionale e livello di complessità strutturale; il lavoro di analisi ha riguardato codici nomenclatore diversi da azienda ad azienda, non è stato quindi praticabile un confronto diretto.

62

La sperimentazione ha mostrato come la metodologia IMECAP sia risultata comprensibile ed applicabile. È emersa la caratterizzazione del processo di produzione di un ausilio su misura come processo **labour intensive**, legato principalmente alla produttività del fattore lavoro, rispetto alle altre componenti di costo rappresentate da materiali e ammortamenti dei beni strumentali.

In Figura 11 è riportata l'analisi dei costi di produzione per una delle aziende partecipanti al progetto, che produce plantari e scarpe su misura. Il processo di lavorazione prevede l'impiego principalmente di tre beni strumentali: un'apparecchiatura di scansione laser; una fresatrice; un'apparecchiatura per l'analisi podometrica. Sono di fatto confermate le considerazioni svolte nelle precedenti righe; si è in presenza di un processo artigianale ad alto profilo competenziale ed esperienziale con le inevitabili conseguenze sulle componenti del costo finale.

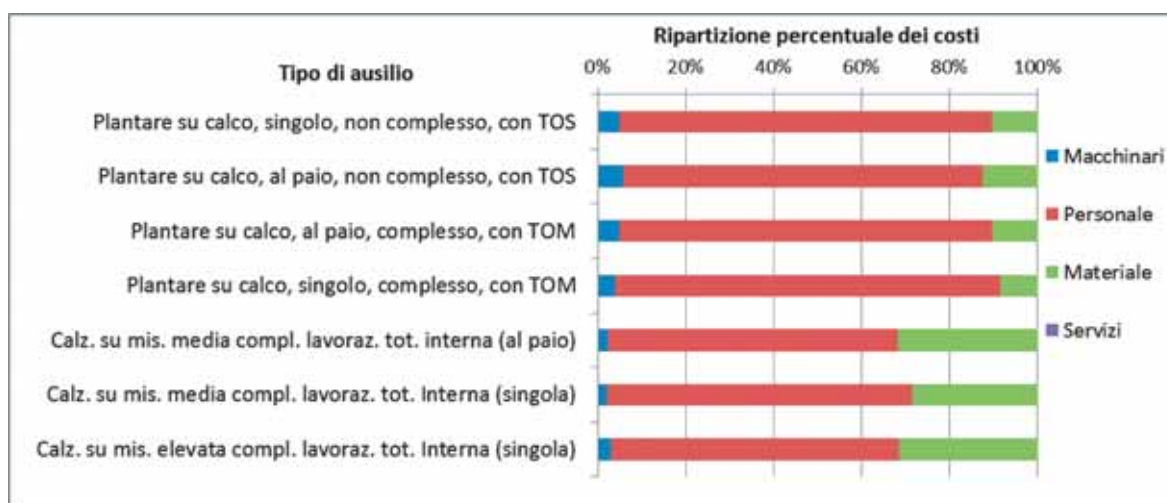


Figura 11 - Ripartizione dei costi di produzione per un'azienda che produce plantari e scarpe su misura

¹¹ Una delle aziende, che principalmente produce prodotti di serie, è stata considerata in una sola sua divisione produttiva, quella appunto relativa ai prodotti su misura.

Lo strumento IMECAP è stato utile all'azienda stessa per valutare l'eventualità di esternalizzare alcune fasi della produzione confrontando la variazione dei costi in alcune possibili varianti con diverso grado di esternalizzazione, imputando alla voce di costo 'servizi' i semilavorati acquisiti all'esterno dalle aziende terziste. Il modello di costing dimostra come la scelta premiante per l'azienda sia il make: l'esternalizzazione non si traduce in un contenimento dei costi che anzi crescono, Figura 12.

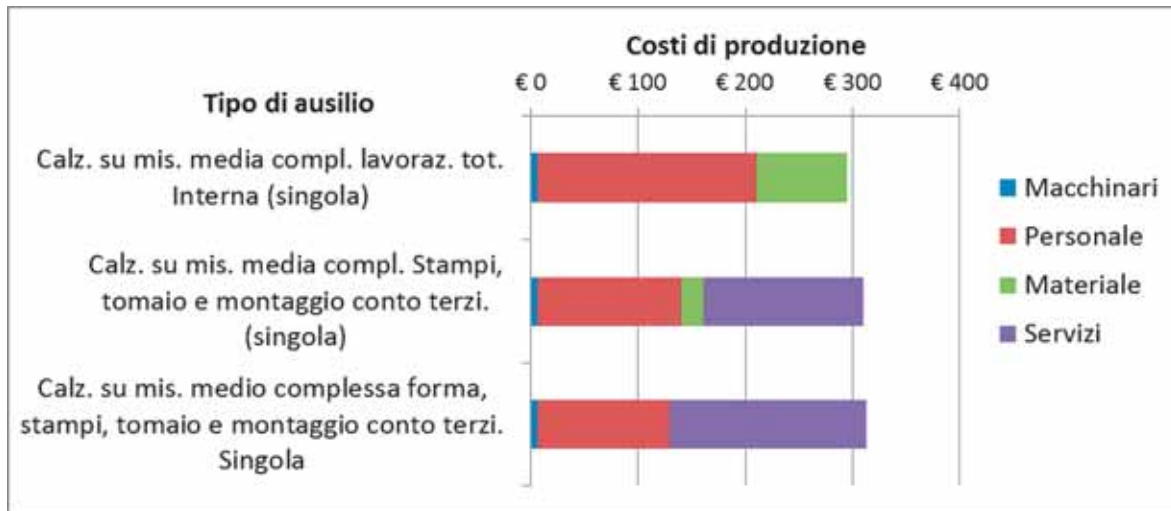


Figura 12 - Ripartizione dei costi di produzione per calzature prodotte internamente e per altre la cui lavorazione è stata affidata parzialmente a terze parti

Una delle aziende che ha partecipato al progetto è una realtà di riferimento, a livello nazionale e internazionale, nella produzione di ausili di serie come carrozzine, comode, deambulatori, transfer, sistemi antidecubito, ecc. Un piccolo dipartimento di tale struttura produttiva realizza carrozzine su misura, partendo dal prodotto finito della produzione in serie. L'attenzione del gruppo di ricerca si è focalizzata sulle attività svolte da questo dipartimento e sul risultato del processo di lavorazione posto in essere al suo interno. L'ultimo schema di lavoro del modello IMECAP, riportato in Figura 13, consente di apprezzare la "sedimentazione" del costo pieno aziendale di una carrozzina su misura. Relativamente a questo ambito di lavoro giova rilevare che: la componente di costo a maggiore rilevanza, se si esclude il costo della componentistica, è il costo del lavoro, che rappresenta il 40% circa del costo totale; l'incidenza del costo per l'impiego dei beni strumentali è di fatto trascurabile; la componentistica, ovvero il costo dell'ausilio in serie a partire dal quale inizia il lavoro di adattamento e modifica reso necessario per la personalizzazione della carrozzina, incide nella misura del 55%; i materiali utilizzati nella fase di lavorazione dell'ausilio su misura (materiale per la modifica del telaio, tappezzerie speciali) incidono in modo poco rilevante.

63

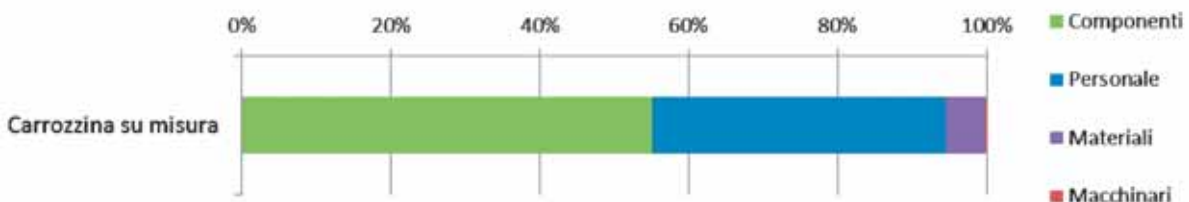


Figura 13 - Ripartizione dei costi di produzione per una carrozzina che viene solo parzialmente prodotta nella divisione aziendale presa in considerazione

La metodologia IMECAP è risultata comprensibile ed applicabile anche in contesti aziendali differenziati e può risultare prodromica all'introduzione di un vero e proprio sistema di controllo di gestione, dove non presente.



Conclusioni

Pur essendo il campione della sperimentazione di ridotte dimensioni è possibile affermare che gli strumenti selezionati sono risultati utilizzabili e hanno dimostrato di poter dare indicazioni utili agli stake-holders, quali aziende produttrici, operatori della riabilitazione e decisionmakers, al fine di continuare un processo di miglioramento continuo di prodotti, servizi e ambienti di vita.

Il progetto, prevedendo la collaborazione fra ricerca e mondo produttivo, è stata indubbiamente occasione di arricchimento per entrambe le parti.

4

APPENDICE Sistemi di assistenza protesica in Europa: indicazioni e proposte

65





SISTEMI DI ASSISTENZA PROTESICA IN EUROPA: INDICAZIONI E PROPOSTE

Documento programmatico

Sintesi

Il presente documento propone un quadro di riferimento volto a meglio valorizzare il ruolo delle **tecnologie assistive** (ausili tecnici) al servizio dell'assistenza, dell'autonomia e della partecipazione delle persone con disabilità, attraverso appropriati **sistemi pubblici di assistenza protesica**.

66

Questa *position paper*¹ è basata sulle conclusioni tratte durante il **Workshop** organizzato a Copenhagen nei giorni 21-22 maggio 2012 dalla Società Scientifica **AAATE**² e dalla Rete europea **EASTIN**³, in collaborazione con il Ministero Danese per gli Affari Sociali e l'Integrazione e con il patrocinio della Presidenza danese del Consiglio dell'Unione Europea, sul tema "**Service Delivery Systems on Assistive Technology in Europe**" ("*Sistemi pubblici di fornitura delle tecnologie assistive in Europa*"). Raccoglie inoltre varie indicazioni precedentemente elaborate dallo studio **HEART**⁴, pubblicato nel 1995 dall'Unione Europea, e altre proposte successivamente al workshop in consultazioni interne al Consiglio Direttivo dell'AAATE e alla rete EASTIN.

Il primo capitolo (**Introduzione**) esamina le ragioni per le quali la Società Scientifica AAATE e l'Associazione EASTIN hanno ritenuto utile elaborare questo documento, sviluppando i temi emersi nel Workshop di Copenhagen e richiamando lo studio HEART.

Il secondo capitolo (**Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica**) approfondisce il concetto di *soluzione assistiva* - intervento individualizzato di fornitura di appropriati facilitatori ambientali (ausili tecnici, adattamenti ambientali personalizzati, assistenza personale) volto a superare la di-

¹ Nel gergo internazionale il termine "*position paper*" è normalmente usato per indicare documenti programmatici, come questo, che esprimono pareri ufficiali rispetto ad una determinata tematica. Il titolo originale di questa *position paper* è "*Service Delivery Systems for Assistive Technology in Europe*".

² Sigla di "Association for the advancement of Assistive Technology in Europe", ossia "Associazione per lo sviluppo delle Tecnologie Assistive in Europa" (www.aaate.net). È la società scientifica interdisciplinare europea che raccoglie il mondo della ricerca, dell'industria e dei servizi in tema di ausili e tecnologie per la disabilità e l'autonomia; è partner delle corrispondenti società scientifiche nordamericana (RESNA - Rehabilitation and Assistive Technology Society of North America), australiana (ARATA - Australian Rehabilitation and Assistive Technology Association) e giapponese (RESJA - Rehabilitation Engineering Society of Japan).

³ Sigla di "European Assistive Technology Information Network", ossia "Rete Europea di Informazione sulle Tecnologie Assistive" (www.eastin.eu)

⁴ Sigla di "Horizontal European Activity on Rehabilitation Technology" ossia "Attività di ricerca trasversale in tema di tecnologie per la riabilitazione". Si tratta del primo studio sistematico europeo in materia (1993-1994).

sabilità e a favorire la partecipazione a tutti gli aspetti della vita - e precisa lo scopo di un *sistema di assistenza protesica*, che è quello di assicurare a tutte le persone con disabilità le soluzioni assistive più adeguate per sostenere l'autonomia nel proprio ambiente di vita. Mette anche in luce le modalità con cui le *politiche di assistenza protesica* devono essere coordinate con quelle dell'*accessibilità* (insieme degli interventi infrastrutturali atti a rendere fruibile a tutta la popolazione ambienti, prodotti e servizi di uso comune).

Il terzo capitolo (***Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica***) illustra perché siano necessari dei sistemi pubblici di assistenza protesica; ne propone tre modelli principali, analizzando le varie componenti di ciascun sistema e suggerendo opportuni criteri di controllo di qualità. La discussione ruota attorno ad otto quesiti della ricerca:

- *Gli ausili tecnici sono destinati a scomparire nel futuro, dato che i prodotti di largo consumo stanno progressivamente acquisendo caratteristiche di accessibilità ?*
- *Per quale motivo gli ausili tecnici non dovrebbero essere trattati come beni di uso comune, acquistati direttamente dagli utenti senza l'intermediazione di sistemi pubblici di fornitura ?*
- *Esistono approcci diversi per la fornitura degli ausili ?*
- *In quali casi può essere considerato appropriato un modello "medico", piuttosto che un modello "sociale", oppure un modello "di mercato" ?*
- *È possibile identificare fasi comuni nei sistemi di fornitura ausili, a prescindere dal modello o dalla nazione o dalla regione ?*
- *In che modo ogni fase influenza i costi e i risultati dell'intero processo ?*
- *In che modo è possibile monitorare il processo attraverso indicatori di qualità ?*
- *In che modo un adeguato sistema informativo può contribuire alla qualità di un sistema di assistenza protesica ?*

L'ultimo capitolo (***Raccomandazioni***) fornisce un elenco di suggerimenti utili a chi è coinvolto ai più vari livelli nella progettazione, nello sviluppo e nell'implementazione di politiche di assistenza protesica. Le raccomandazioni sono organizzate secondo i 6 indicatori di qualità proposti dallo Studio europeo HEART: *Accessibilità, Competenza, Coordinamento, Efficienza, Flessibilità, Influenza dell'utente*. L'elenco include sia suggerimenti dello studio precedente HEART, validi ancora oggi - in alcuni casi riformulati per adattarli al contesto attuale ed eliminare riferimenti obsoleti - che nuove raccomandazioni, frutto del Workshop realizzato a Copenhagen e di successive consultazioni. L'elenco è diviso in due sezioni: la prima si concentra su consigli per un miglioramento a livello nazionale o locale, mentre la seconda sezione si focalizza su attività internazionali che potrebbero facilitare o sostenere un avanzamento del settore.



Indice

Introduzione

La necessità di sistemi pubblici di assistenza protesica efficienti e basati su evidenza

Il Workshop di Copenhagen

Il precedente report HEART sull'Assistenza Protesica

Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica

Le Tecnologie Assistive: base per la realizzazione di Soluzioni Assistive individuali

Altri termini correlati

Le Tecnologie Assistive quali facilitatori ambientali

Accessibilità: l'altra faccia della medaglia

Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica

Perché c'è l'esigenza di sistemi pubblici di assistenza protesica

Modelli di assistenza protesica

Processi e indicatori di qualità nei sistemi di assistenza protesica

Raccomandazioni

Proposte per introdurre dei miglioramenti a livello nazionale o locale

Suggerimenti per azioni a livello europeo che incoraggino il miglioramento

Ringraziamenti

Introduzione

La necessità di sistemi pubblici di assistenza protesica efficienti e basati su evidenza

L'Europa presenta una popolazione in progressivo invecchiamento. I cambiamenti demografici e i progressi della scienza, garantendo una maggiore aspettativa di vita e la sopravvivenza a traumi e malattie, stanno conducendo ad un aumento del numero di persone con disabilità, all'interno di un contesto in cui le risorse pubbliche sono già scarse. Tuttavia, il notevole potenziale offerto dalle tecnologie nel supporto dei bisogni quotidiani delle persone anziane e delle persone con disabilità, fino ad oggi non è stato valorizzato a sufficienza nei sistemi di sanità pubblica. Più la tecnologia si evolve e apre nuove possibilità, più essa dovrebbe essere considerata come una componente fondamentale dei sistemi di cura, non solo in termini di diffusione quantitativa delle tecnologie stesse, ma anche rispetto alle competenze professionali necessarie per abbinare in maniera ottimale i bisogni delle singole persone con la tecnologia più appropriata.

Questo documento è dunque pensato per proporre un quadro di riferimento che valorizzi opportunamente il ruolo delle tecnologie assistive (ausili tecnici) al servizio dell'assistenza, dell'autonomia e della partecipazione delle persone con disabilità, attraverso appropriati sistemi pubblici di assistenza protesica.

La **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Disabili** - tra le altre cose - impegna gli stati aderenti a mettere in atto misure adeguate per favorire l'accesso alle **tecnologie assistive** (*Assistive Technologies*) a chi ne ha bisogno per aumentare la propria indipendenza nella vita quotidiana e per partecipare pienamente alla vita della società su una base egualitaria.

In molti paesi europei esistono da anni sistemi di assistenza protesica, che rientrano nel quadro più generale dei rispettivi sistemi di previdenza sociale nazionali o regionali. I vari sistemi differiscono in maniera significativa, a seconda delle politiche generali sulla disabilità, del contesto socio-economico e della storia pregressa di ogni paese. Un sistema può essere considerato più o meno evoluto rispetto ad altri, ma nessun sistema può essere considerato "perfetto".

Anzi, è probabilmente impossibile progettare un sistema di assistenza protesica "perfetto" che possa essere adottato in qualsiasi paese europeo. L'assistenza protesica rappresenta solo una faccia delle politiche nazionali legate alla salute ed al supporto sociale, a loro volta correlate al particolare contesto geografico, storico, politico e legislativo.

Di conseguenza, ogni stato deve progettare sistemi che siano modellati sul proprio contesto, anche se ciascuna singola esperienza offre esempi da cui ogni paese potrebbe imparare. Condividere tali esperienze e vedute aiuta notevolmente a comprendere in quale misura le "buone pratiche" possano essere esportate da un paese all'altro, quali siano i principi chiave di un sistema di assistenza "ideale" al giorno d'oggi, e quali ipotesi possano essere formulate per un futuro migliore.

L'esperienza suggerisce che in ogni paese c'è ampio **spazio per il miglioramento**, in particolare rispetto alle nuove sfide create dai rapidi cambiamenti della società contemporanea. È anche importante sottolineare che nello spirito della Convenzione ONU, la quale afferma una lettura "sociale" della disabilità piuttosto che "medica", le persone disabili devono essere incluse in qualunque processo decisionale su questioni che li riguardino, inclusa la progettazione di politiche di assistenza protesica.

Nel presente clima di politiche di contenimento della spesa, che richiama alla necessità di giustificare accuratamente l'uso delle risorse e di mettere in atto interventi e pratiche basati su evidenza (*evidence-based practice*)⁵, si ha una crescente esigenza di dimostrare il rapporto costo-efficacia di qualsiasi intervento pubblico di aiuto e sostegno alla persona. A tal fine occorre disporre di dati riguardanti l'**efficacia** del sistema nel rispondere alle esigenze dei cittadini, il suo **costo sociale**, la sua rispondenza ad appropriati indicatori di **qualità**.

⁵ Il termine "basato su evidenza" (*evidence-based*) sta ad indicare processi fondati su obiettivi verificabili, dei quali siano note e chiaramente esplicitate le basi scientifiche e metodologiche.



I **decisori politici** e gli enti finanziatori necessitano di queste informazioni per poter stanziare adeguate risorse, verificare l'efficienza con cui vengono utilizzate, stimolare il mercato, identificare campi prioritari per la ricerca, comprendere possibili implicazioni a livello del più ampio contesto sociale; i **professionisti** che lavorano in ambito sanitario, nei servizi sociali e nell'educazione hanno bisogno di sapere se le loro scelte relative agli ausili sono state efficaci nel contesto del progetto individuale di intervento, utili per l'utente ed efficienti nell'impiego di risorse; **utenti** ed **organizzazioni di utenti** richiedono di essere pienamente coinvolti nei processi decisionali per poter introdurre nella discussione il proprio punto di vista e le proprie competenze.

Il Workshop di Copenhagen

Nei giorni 21-22 maggio 2012 si è tenuto a Copenhagen un workshop internazionale finalizzato a raccogliere le **esperienze** più importanti in materia, discuterle ed identificare **suggerimenti relativi a buone pratiche** rispetto ad un sistema di assistenza protesica "ideale". Tra i partecipanti erano presenti esperti in tema di politiche socio-sanitarie, ricercatori e professionisti in campo sanitario, educativo e sociale, che hanno avuto la possibilità di confrontarsi, apprendere dall'esperienza altrui e di indagare le modalità attraverso le quali i vari sistemi di assistenza protesica potrebbero evolversi, al fine di **soddisfare al meglio i bisogni degli utenti**, garantendo al tempo stesso una **sostenibilità a lungo termine**. Grazie alla discussione, sono state elaborate possibili **strategie** indirizzate ai diversi attori coinvolti.

Il Workshop è stato organizzato dal **Ministero Danese per gli Affari Sociali e l'Integrazione**, in collaborazione con l'**AAATE** (Associazione per l'Avanzamento delle Tecnologie Assistive in Europa - associazione europea interdisciplinare dedicata a tutti gli aspetti connessi alle tecnologie assistive, quali l'utilizzo, la ricerca, lo sviluppo, la produzione, la fornitura e le politiche), l'associazione **EASTIN** (la Rete di informazione europea sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia) e **Health and Rehab Scandinavia** (la più grande fiera di ausili in Nord Europa, tenutasi nei giorni 22-24 maggio). Il workshop è stato incluso ufficialmente tra gli eventi in calendario della **Presidenza Danese del Consiglio dell'Unione Europea 2012**.

Il workshop era composto da 5 sessioni.

Durante la **prima e la seconda sessione** sono stati presentati alcuni esempi del differente funzionamento dei sistemi pubblici di assistenza protesica in vari paesi (Danimarca, Italia, Ungheria, Svezia, Lettonia, Slovacchia e Finlandia). Questa breve indagine includeva sistemi basati su un modello prevalentemente "medico", sistemi basati su un modello prevalentemente "sociale", sistemi basati su un modello "di mercato" e sistemi in fase di transizione. Sebbene non esista una vera e propria linea di demarcazione tra i tre modelli, se non a livello teorico - la maggior parte dei sistemi normalmente combina in differenti modi i vari approcci, a seconda dell'ausilio o del profilo dell'utente - la sessione ha permesso di discutere i pro e i contro dei differenti approcci e le sfide da affrontare in una società in rapido cambiamento. Oggetto di discussione è anche stato il ruolo delle reti europee - come AAATE ed EASTIN, ma anche EASPD (*European Association of Service Providers for people with disabilities*), EPR (*European Platform for Rehabilitation*), EDF (*European Disability Forum*) e ESPMR (*European Society of Physical and Rehabilitation Medicine*) - nel favorire il rafforzamento delle capacità decisionali (*empowerment*) degli utenti⁶ e l'efficacia del sistema.

La **terza sessione** era dedicata alle questioni chiave ed alle sfide comuni a tutti i sistemi di assistenza protesica, analizzati da prospettive diverse. La discussione prendeva le mosse dai risultati del precedente studio HEART della Commissione Europea, e dal recente studio condotto dal Work Research Centre di Dublino per la National Disability Authority irlandese, che propone un'analisi tematica dei sistemi di assistenza protesica in sei nazioni (Italia, Regno Unito, Danimarca, Paesi Bassi, Norvegia e Dani-

⁶ In questo contesto il termine "empowerment" è di difficile traduzione e quindi è spesso mantenuto in inglese anche in testi italiani. Alcuni autori lo traducono con "capacitazione".

marca)⁷. Altri contributi hanno descritto le prospettive di differenti attori coinvolti (organizzazioni di utenti, fornitori di servizi, professionisti nel settore sanitario).

Nella quarta sessione i partecipanti sono stati divisi in tre gruppi di lavoro paralleli:

- Il gruppo 1 era incentrato su domande di ricerca correlate ai **modelli organizzativi**: “Come dovrebbe essere progettato un sistema ideale per promuovere l'innovazione, il mercato degli ausili tecnologici e soddisfare i bisogni dei cittadini?”
- Il gruppo 2 era dedicato a discutere domande di ricerca collegate alle **competenze**: “Come assicurare che l'utente abbia una voce nella scelta dell'ausilio? Quali sono i ruoli professionali appropriati all'interno di un sistema ideale? Quali dovrebbero essere gli standard educativi adeguati?”
- Il gruppo 3 si occupava di **costo-efficacia**: “Quali sono gli indicatori di risultato appropriati per un sistema ideale? Quali sono gli indicatori di costo adeguati? Come dovrebbero essere implementati opportunamente i metodi di controllo/contenimento dei costi, come nei processi di fornitura e di riciclaggio, ecc.?”

La sessione plenaria finale è stata dedicata alla presentazione dei risultati di ciascun gruppo, insieme ad ulteriori proposte e alla discussione delle linee guida di cui sopra. I verbali (inclusi il programma, i report completi dei gruppi di lavoro e della discussione plenaria, e tutti i materiali presentati dai relatori) possono essere scaricati dal sito di AAATE (www.aaate.net).

Il precedente report HEART sull'Assistenza Protesica

Questa *position paper* è ispirata dalle riflessioni sollevate durante questo workshop, seguite da un'analisi della letteratura e da una ricerca di consenso effettuata attraverso consultazioni via e-mail in cui molti membri delle Organizzazioni coinvolte hanno dato un valido contributo.

È importante sottolineare che il workshop di Copenhagen non è stato il primo evento europeo dedicato ai sistemi di assistenza protesica. Quasi 20 anni fa, infatti (1993-94), uno studio europeo chiamato HEART (Horizontal European Activity on Rehabilitation Technology) si occupò della questione per la prima volta a livello europeo. Le proposte che ne seguirono, nonostante abbiano bisogno di una nuova contestualizzazione, possono essere considerate ancora valide oggi. Questo è il motivo per cui si consiglia anche la lettura del Report Finale dello studio HEART sui sistemi di assistenza protesica, che al pari di questo documento è disponibile online sul Portale SIVA (www.portale.siva.it) in un'edizione riveduta e commentata per permettere al lettore di inquadrarlo nel contesto attuale.

⁷ Lo studio è stato condotto per l'Agenzia Pubblica Irlandese NDA (National Disability Authority), con la finalità di identificare buone pratiche che potessero servire da esempio per lo sviluppo del sistema di assistenza protesica irlandese. Vengono descritti anche i sistemi pubblici di fornitura degli ausili in Danimarca, Norvegia, Paesi Bassi, Italia, Regno Unito e Germania. Gli aspetti analizzati riguardano l'importanza socio-politica data agli ausili tecnici, il grado di universalità e di sovrapposizione pubblico-privato, la copertura rispetto ai vari contesti (vita quotidiana, scuola, lavoro) e fasce di età, i livelli di qualità dei prodotti e dei servizi forniti, il funzionamento del mercato e i costi, gli sviluppi in altri campi confinanti con il mondo degli ausili tecnici, come i sistemi di teleassistenza, di telemedicina e di *ambient assisted living* (apparati domotici o più in generale che rendono “intelligente” l'ambiente). Il report completo è stato pubblicato ed è disponibile sul sito dell'Agenzia Pubblica Irlandese www.nda.ie



Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica

Le Tecnologie Assistive: base per la realizzazione di Soluzioni Assistive individuali

Tecnologie assistive (*assistive technologies*) è un termine generico per indicare qualsiasi prodotto o servizio basato sulla tecnologia in grado di facilitare persone con limitazioni funzionali di ogni età nella vita quotidiana, nel lavoro e nel tempo libero. La lingua italiana è una delle poche nelle quali è entrato nell'uso comune un termine specifico per indicare tali tecnologie: **ausili**⁸. Esiste una classificazione internazionale dei prodotti che rientrano nel concetto di "ausili" - lo standard ISO 9999:2011 - che al momento viene usato dalla maggior parte dei sistemi informativi nazionali in Europa e dalla Rete di Informazione Europea sulle Tecnologie Assistive (EASTIN)⁹.

Questa definizione è abbastanza ampia e non include solamente prodotti progettati appositamente per persone disabili. Infatti, il confine tra tecnologie "assistive" e "di largo consumo" (*mainstream*) è difficile da delineare, visto che spesso è possibile realizzare soluzioni a problemi individuali di autonomia assemblando tecnologie di uso comune.

In generale, la soluzione ad un bisogno individuale potrebbe esigere qualcosa di più che non un solo ausilio: spesso richiede il concorso di più prodotti provenienti sia dal circuito commerciale del largo consumo, sia dal mondo delle tecnologie assistive, il cui assemblaggio e configurazione possono variare da un individuo all'altro, e da un contesto all'altro; implica a volte **modificazioni ambientali personalizzate**, per esempio l'adattamento di un bagno, o di una cucina, o del luogo di lavoro; per certe persone potrà richiedere anche dell'**assistenza personale**¹⁰, in misura maggiore o minore a seconda dei bisogni individuali e del contesto. Nel complesso, tutti questi prodotti e interventi costituiscono nell'insieme la **soluzione assistiva** personalizzata ai bisogni di quel determinato utente¹¹.

Ogni sistema di assistenza protesica in Europa tende a circoscrivere le soluzioni assistive che possono essere fornite dai servizi pubblici. Alcuni sistemi hanno un ambito di intervento più ampio, con un grande numero di prodotti finanziabili; altri prevedono esclusivamente la fornitura di determinate categorie di ausili, spesso limitate a protesi, ortesi, calzature, ausili per l'udito, carrozzine e magari an-

72

⁸ In questo documento useremo in modo intercambiabile i termini "ausili" e "tecnologie assistive" - quest'ultima traduzione letterale dell'ormai consolidato termine internazionale di origine americana "*assistive technologies*" che ha sostituito altri termini precedentemente in uso come ad es. "*technical aids*". Non è del tutto noto il percorso che ha portato alla così ampia diffusione popolare in Italia del termine "ausili", che pur si incontrava sporadicamente in certi testi del passato (spesso nella forma "ausilli", a volte comprendente anche il concetto di "protesi" ed "ortesi", altre volte in opposizione ad essi) ma che solo recentemente ha iniziato ad essere accolto nella legislazione (che precedentemente preferiva termini quali "presidi", "dispositivi", o "protesi"). Molti sostengono che sia stata l'ampia opera divulgatrice di Piergiorgio Mazzola - fondatore negli anni 70 del "Centro Studi e Consulenza Invalidi" e poi promotore (assieme a Silvano Boccardi e ad Antonio Pedotti) della nascita del Servizio Informazioni e Valutazione Ausili (SIVA) presso la Fondazione Don Gnocchi di Milano - a dare impulso in Italia ad una moderna cultura dell'autonomia, della quale i termini "ausilio" e "accessibilità" hanno rappresentato in un certo senso il primo "cavallo di battaglia".

⁹ Per il lettore italiano è importante precisare che la classificazione utilizzata nel Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili (DM 332/1999 Ministero della Sanità) non corrisponde alla Classificazione ISO 9999:2011, nonostante esso riporti erroneamente in testa alle tavole classificatorie la dicitura "Classificazione ISO". L'unica apparente "parentela" tra le due classificazioni è che la codifica a quattro livelli del Nomenclatore è ispirata - limitatamente ai primi tre livelli - ad un'antica versione (1994) della codifica ISO.

¹⁰ La Convenzione ONU definisce l'assistenza personale come ogni forma di aiuto umano "...necessario a sostenere la vita e l'inclusione nella società, evitando qualsiasi forma di isolamento o segregazione dalla stessa...". Ecco alcuni esempi di assistenza personale: un assistente che aiuta una persona con disabilità motorie nella cura personale, nella mobilità o nelle attività quotidiane, o un interprete del linguaggio dei segni.

¹¹ Una *position paper* precedente dell'associazione AAATE (2003) già raccomandava che il termine "soluzione assistiva" fosse usato per indicare l'insieme dei supporti, umani e tecnici, di cui una persona ha bisogno per compensare la disabilità e partecipare alla vita sociale su una base egualitaria.

che qualche altro dispositivo finalizzato comunque alla sostituzione o alla compensazione della **funzione**, anziché al supporto nello svolgimento delle attività o al miglioramento ambientale. Alcuni paesi includono in modo coordinato le **tecnologie assistive**, l'**assistenza personale** e gli **adattamenti ambientali individuali** all'interno di un unico sistema di fornitura, mentre altri hanno procedure separate sotto la responsabilità di enti diversi.

In alcune nazioni, o perfino in certe regioni all'interno di un unico paese, ci possono essere sistemi differenti a seconda delle **varie tipologie di soluzioni assistive** (es. protesi/ortesi; carrozzine; adattamenti domiciliari; dispositivi per la vita quotidiana, ausili tecnologici, ecc.), o di **diverse categorie di persone** (giovani, anziani, ecc.), **disabilità** (non-vedenti, non-udenti, ecc.), **patologie**, **certificazioni** (es. "invalidità civile" o "invalidità del lavoro"); o ancora, a seconda dei **diversi ambiti di applicazione** (lavoro, scuola, vita domestica, ecc.). Non sempre tali sistemi sono ben coordinati tra loro o ben collegati ad altri interventi (trattamenti riabilitativi, progetti di cura domiciliare, programmi educativi, ecc.): tutto ciò può causare interventi inefficaci, liste di attesa improponibili, o troppe porte a cui l'utente deve andare a bussare.

Questo non significa che ci debba essere un unico sistema per ogni tipo di soluzione assistiva: infatti, particolari circostanze storiche, culturali o legate a leggi locali possono imporre la coesistenza di sistemi diversi. Ciononostante, un buon coordinamento è sempre possibile se esistono dei processi organizzativi appropriati. Ciò che risulta importante - ai fini di questo documento - è avere una comprensione condivisa di quali interventi possano essere considerati oggi **soluzioni assistive** e, in quanto tali, debbano meritare il livello di attenzione che è richiesto dalla Convenzione ONU in quanto rispondente ad un fondamentale diritto individuale.

Altri termini correlati

Prima di procedere nell'esposizione, è importante sottolineare che in ambienti professionali diversi, ultimamente sono apparsi nuovi termini per descrivere certe applicazioni tecnologiche che possono essere utili per persone con disabilità o anziane nella vita quotidiana, nel tempo libero, lavorativo nella scuola o nel lavoro. Per esempio, il termine **Ambient Assisted Living** - di per sé un termine generico che indica l'utilizzo di tecnologie di informazione e comunicazione (ICT, ossia *Information and Communication Technologies*) per migliorare l'ambiente di vita e renderlo "più intelligente" per chiunque (ossia adattabile, adattativo ecc...) - oggi si incontra spesso in documenti legati alla disabilità e all'invecchiamento. Esistono in Europa diversi esempi di schemi di finanziamento pubblico per piani di "ambient assisted living" finalizzati ad aiutare persone disabili o anziane a sfruttare tecnologie informatiche e domotiche per migliorare la propria casa, arrivando ad ottenere un migliore controllo della salute, una migliore sicurezza ed una maggiore indipendenza.

Altri termini, come **care technology** (che potremmo tradurre "tecnologia per l'assistenza"), **telecare** (che in lingua italiana corrisponde sostanzialmente alla nozione di "telemedicina"), **person-centred technology** ("tecnologia personale"), **welfare technology** ("tecnologia per la salute"), **gerontechnology** (potremmo dire "tecnologia per la terza età"), **educational technology** ("tecnologia didattica" o "tecnologia educativa"), **daily life equipment** (espressione tipicamente britannica che corrisponde al nostro "ausili per la vita quotidiana") - solo per citarne alcuni comuni nella lingua inglese, tralasciando la grande quantità di termini relativi in altre lingue, le cui sfumature non corrispondono esattamente al significato originale - appaiono qua e là con sempre maggior frequenza nei documenti politici e normativi legati alla disabilità e all'invecchiamento, a seconda del contesto professionale o organizzativo, o della prospettiva dalla quale la tecnologia viene percepita.

Definire il significato esatto di ogni termine correlato non rientra tra gli scopi di questo documento. In questo contesto intendiamo semplicemente mettere in luce l'esistenza di un vivace dibattito linguistico, e far presente che questa moltitudine di termini - ognuno avente una motivazione, una legittimazione scientifica e una corrispondenza a concetti paralleli ma non coincidenti con gli altri - può rendere difficile un accordo condiviso su quali termini debbano essere utilizzati per definire al meglio l'obiettivo di Servizio di Assistenza Protesica.

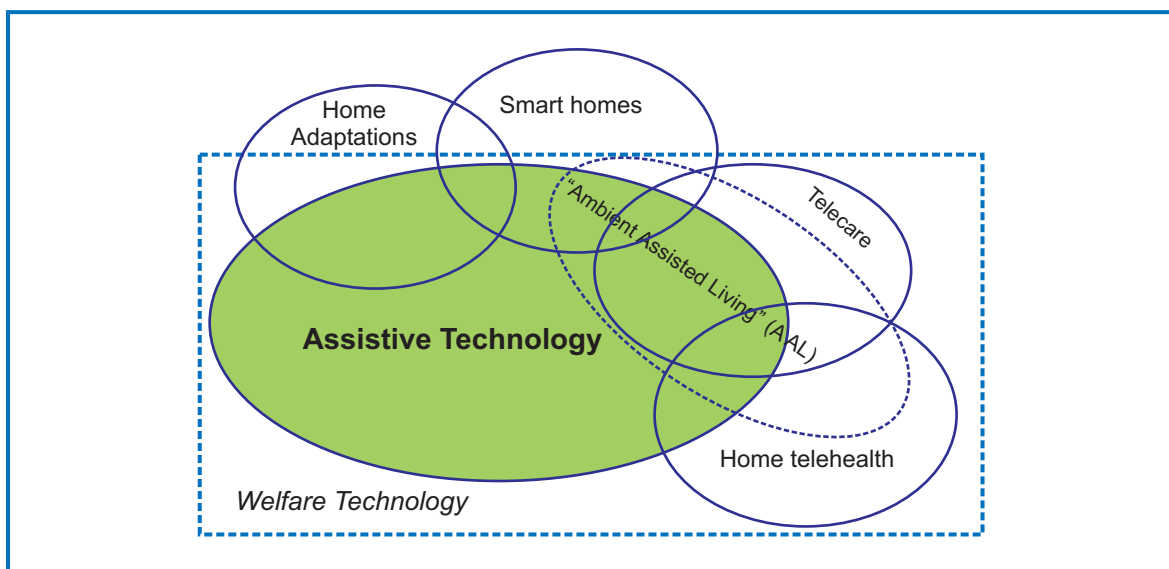


Figura 1 - Tecnologia Assistiva e termini correlati

Le Tecnologie Assistive quali facilitatori ambientali

Fortunatamente, il modello ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità aiuta a chiarire questo concetto. Nella prospettiva ICF, le **tecnologie assistive** - considerate in un'accezione ampia che include sia ausili tecnici in senso stretto, sia prodotti di uso commerciale che possono essere usati, assemblati o configurati per compensare limitazioni funzionali o per favorire la partecipazione alle attività quotidiane - sono classificate come *fattori contestuali ambientali*¹¹. Gli **adattamenti individuali dell'ambiente fisico (o virtuale)** dove la persona vive o svolge determinate attività sono ugualmente considerati fattori contestuali ambientali, sebbene collocati in una classe differente¹². Lo stesso avviene per **l'assistenza personale**, che viene citata in un'altra classe¹³. Questo concetto può essere sintetizzato nella "equazione delle quattro A":

$$\begin{aligned}
 & \text{Ausili tecnologici +} \\
 & \text{Assistenza personale +} \\
 & \text{Adattamenti ambientali individuali =} \\
 & \text{-----} \\
 & \text{Soluzione Assistiva}
 \end{aligned}$$

Ogni fattore può agire come **facilitatore** o **barriera**, a seconda di come sia applicato e di come operi in combinazione con gli altri due fattori. Agire da **facilitatore** significa favorire l'**autonomia** della persona, ad esempio migliorando la partecipazione alle attività della vita quotidiana in base alla sua personale scala di bisogni¹⁵. In altre parole, una soluzione assistiva può essere considerata **efficace** se è stato comprovato che abbia migliorato l'**autonomia**, o almeno abbia reso possibile mantenerla. Infatti, indipendentemente dal fatto che una persona desideri condurre una vita completamente indipendente, o vivere in un ambiente protetto, o stare con la famiglia, o crearne una propria, il conseguimento

¹² Classe e1 dell'ICF "prodotti e tecnologia"

¹³ Classe e2 dell'ICF "ambiente naturale e cambiamenti all'ambiente effettuati dall'uomo"

¹⁴ Classe e3 dell'ICF "sostegno e relazioni"

¹⁵ In generale, le persone tendono a considerare come priorità, in ordine decrescente, i bisogni legati al mantenimento della salute, alla sicurezza, all'indipendenza o libertà di scelta nella vita quotidiana, alle relazioni, al tempo libero; ad ogni modo, una gerarchia dettagliata è strettamente soggettiva.

mento di un livello il più possibile elevato di autonomia è un prerequisito per poter esercitare la libertà di scelta (ovviamente il secondo prerequisito è che la società sia organizzata in maniera tale da poter garantire all'individuo il diritto di scelta, tra tutte le opzioni possibili)¹⁶.

L'autonomia - intesa come capacità di avere il controllo sulla propria vita, di stabilire relazioni con gli altri e di partecipare attivamente alla società¹⁷ - è in realtà un concetto ampio: sarebbe riduttivo pensare che dipenda solo da supporti tecnologici, o dall'assistenza personale o dall'accessibilità dell'ambiente. È il risultato di un processo di **empowerment** che implica una crescita personale, a cui contribuiscono molti altri fattori contestuali (cure mediche, riabilitazione, formazione, consulenza, alloggio, provvedimenti sociali, ecc.: in base al modello ICF, si tratta in ogni caso di fattori contestuali ambientali). Senza voler certamente minimizzare tutti questi altri fattori, è comunque evidente che raggiungere l'autonomia è spesso impossibile, in assenza di *soluzioni assistive* appropriate.

Questo tipo di discussione chiarisce quale debba essere la finalità di un servizio di assistenza protesica: **garantire che tutte le persone disabili possano accedere a soluzioni assistive appropriate che favoriscano l'autonomia nel loro contesto di vita.**

Accessibilità: l'altra faccia della medaglia

Le soluzioni assistive sono interventi personalizzati. Come già accennato, la creazione di una soluzione assistiva spesso implica una combinazione individualizzata di ausili tecnici propriamente detti, di assistenza personale, di adattamenti individualizzati sull'ambiente di vita, di determinati prodotti o servizi di comune commercio.

Se si guarda invece all'accessibilità degli ambienti, dei prodotti e dei servizi di uso comune da una prospettiva sociale - avendo in mente quindi non una specifica persona ma tutti i potenziali utilizzatori - ci si pone sull'altra faccia della medaglia.

Mentre i termini discussi nei paragrafi precedenti si riferiscono ad una "*progettazione centrata su specifiche esigenze*" ("**design-for-need**"), nel cui concetto rientrano le tecnologie assistive e gli adattamenti ambientali individuali, termini come **accessibilità**, **accessibilità informatica** (accessibilità riferita alle tecnologie per l'informazione e la comunicazione), **design-for-all** ("*progettazione per tutti*") o **universal design** ("*progettazione universale*") sono utilizzati per indicare ambienti, prodotti e servizi progettati per un pubblico generico, con attenzione però anche alle esigenze ergonomiche/funzionali delle persone con disabilità o anziane (più in generale, di tutte quelle persone che hanno una limitazione funzionale permanente o temporanea) e alla compatibilità con le tecnologie assistive utilizzate da queste persone. Esiste un dibattito molto vivo in merito, che continua ad arricchire la prospettiva e porta nuovi spunti interessanti nella discussione. Per esempio, alcuni autori suggeriscono che alcuni di questi concetti rientrano in ambiti di significato più ampi, come l'**ergonomia** o l'**usabilità**; altri sottolineano l'esigenza di approfondire l'**accessibilità cognitiva** (facilità di lettura dei siti internet, segnalazione chiara negli edifici, ecc.).

Il punto che si intende chiarire in questo documento è che l'**accessibilità** va considerata un intervento di tipo **infrastrutturale**, avente lo scopo di garantire che ogni ambiente di uso comune - così come ogni prodotto e servizio di comune utilizzo - sia fruibile da tutte le persone, incluse quelle con funzionalità ridotte o dipendenti da ausili tecnologici. Assicurare l'accessibilità significa coinvolgere, a livello di responsabilità, ogni settore della società preposto ad un ambito particolare di intervento. Per esempio, l'accessibilità dei luoghi turistici dovrebbe essere sotto la responsabilità del settore turistico; l'accessibilità dei luoghi di lavoro, del settore dell'Impiego; l'accessibilità della scuola, del settore educativo; l'accessibilità dell'informazione, dei gestori dei media e dei servizi informativi. **Garantire l'accessibilità infrastrutturale non è responsabilità di un sistema di assistenza protesica.**

¹⁶ Il concetto di autonomia non si applica esclusivamente all'individuo: in alcuni casi c'è bisogno di un approccio sistemico che si rivolga ad es. a tutta la famiglia della persona in questione, in modo tale da offrire delle soluzioni assistive su misura rispetto ai bisogni dei familiari, rendendo così più sostenibile il carico assistenziale.

¹⁷ Definizione fornita da uno studio EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology) della Commissione Europea (1999)



Non si può però dimenticare che esiste una relazione tra *accessibilità infrastrutturale* e *soluzioni assistive individuali*. In generale, dal punto di vista dell'utente, si sommano gli effetti di entrambe. Quando l'accessibilità infrastrutturale è scarsa, può essere compensata da opportune soluzioni assistive individuali, e viceversa (Figura 2). Tuttavia, quanto meno accessibili sono gli spazi di uso comune, tanto più diventa difficile mettere in atto soluzioni assistive efficaci. Di fatto, anche la soluzione più sofisticata potrebbe non funzionare bene in un ambiente non accessibile.

- assistive technology
- personal assistance
- environment adaptation

- accessibility of environment

Figura 2- Effetto sommatorio dell'accessibilità infrastrutturale e delle soluzioni assistive individuali

Questo significa che le *politiche di accessibilità* e le *politiche dei servizi di assistenza protesica* devono essere ben coordinate tra loro, dato che, in base alla Convenzione ONU, entrambe sono finalizzate ad assicurare il rispetto del medesimo diritto.

Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica

Perché c'è l'esigenza di sistemi pubblici di assistenza protesica

Nella maggior parte dei casi le tecnologie assistive vengono fornite agli utenti da operatori socio-sanitari anche se, sempre più spesso, possono essere acquistate direttamente dai singoli individui. Oggi alcuni ausili comuni - come sedie a comoda o semplici ausili per la vita quotidiana, ma anche dispositivi più sofisticati, come scooter a motore o sistemi di controllo ambientale - possono essere trovati nei negozi o si possono acquistare online. Similmente, molte applicazioni software in grado di rendere accessibile un computer (o un tablet, uno smart phone, ecc.) o di trasformarlo in un dispositivo per la comunicazione, possono essere scaricati dalla **cloud** (la cosiddetta "nuvola Internet") a prezzi molto più contenuti rispetto al passato o addirittura gratuitamente; a volte è possibile scaricare anche il loro codice informatico per poterlo liberamente adattare ad altre esigenze, e ricaricarne versioni modificate per renderle disponibili ad altre persone con esigenze simili. Inoltre sta aumentando anche la disponibilità di beni di largo consumo accessibili o utilizzabili anche da persone disabili; ci si aspetta che questa tendenza aumenti in futuro, grazie ad una maggiore coscienza pubblica ed all'evoluzione delle normative in tema di accessibilità. Di fatto, il mondo delle tecnologie assistive si sta sviluppando velocemente: nuovi prodotti compaiono sul mercato ogni giorno, a ritmo sempre più sostenuto, a prezzi diversificati a seconda delle dinamiche di mercato e dell'esistenza o meno di soggetti intermediari, quali compagnie di Assicurazione o Servizi nazionali o regionali di assistenza protesica.

La maggior parte dei sistemi europei di assistenza protesica non è sufficientemente flessibile per stare al passo con questo tipo di sviluppi, e dunque mettere a frutto le tecnologie di ultima generazione per il massimo beneficio dei cittadini, attraverso processi efficaci ed efficienti. Per di più devono fare i conti con una tendenza generale alla riduzione delle risorse disponibili. Un'esigenza di miglioramento è avvertita più o meno ovunque in Europa. Questo documento offre alcuni suggerimenti su come affrontare la questione.



Domanda 1: Gli ausili tecnologici sono destinati a scomparire nel futuro, dato che i prodotti di largo consumo stanno progressivamente acquisendo caratteristiche di accessibilità?

No. Sicuramente la tendenza odierna si sta muovendo verso una società più inclusiva, nella quale sia l'ambiente che i prodotti e i servizi di uso comune diventeranno progressivamente alla portata di un maggior numero di persone con limitazioni funzionali. In particolare, questo approccio si nota nei prodotti basati su tecnologie ICT (*tecnologie dell'informazione e della comunicazione*), che sono sempre più *adattabili* (configurabili in maniera tale da soddisfare le esigenze individuali dell'utente), a volte perfino *adattivi* (in grado di adattarsi automaticamente alle preferenze dell'utente), e basati su architetture più flessibili (ad es. *mobile computing* ossia "elaborazione dati in movimento", *ubiquitous computing* ossia "elaborazione dati pervasiva", con applicazioni che possono essere scaricate dalla "nuvola Internet" o "fatte girare" sulla stessa).

Non si intravede però all'orizzonte - almeno al momento - una "nuova era" in cui tutti i prodotti ed i servizi saranno così avanzati da soddisfare qualsiasi bisogno di qualsiasi utente. Di fatto, non si sa nemmeno se questo mai succederà. Anche il settore ICT, che in teoria ha il potenziale maggiore di creare prodotti e servizi di largo consumo che siano accessibili, ogni giorno introduce nuovi ostacoli legati ad una crescente complessità, a nuovi paradigmi di interazione uomo-macchina, a nuovi stili di vita a cui le persone si devono prima o poi adattare. In questo senso, il mondo ICT sta addirittura creando ogni giorno nuove barriere o sfide all'accessibilità finora sconosciute.

È realistico perciò pensare che esisterà sempre, almeno per una certa percentuale della popolazione, uno scarto tra le capacità funzionali e le caratteristiche di usabilità dei prodotti di largo consumo, per quanto progettati in base ai criteri più evoluti di **design-for-all**: questo divario potrà essere compensato solo attraverso specifiche tecnologie **design-for-need**, cioè "assistive". A mano a mano che i prodotti di uso comune diventano più inclusivi, teoricamente questa percentuale di popolazione dovreb-



be progressivamente diminuire; tuttavia, allo stesso tempo la percentuale di persone con disabilità è destinata ad aumentare, visto l'invecchiamento crescente della popolazione in generale. In ogni caso, se è vero che il design inclusivo è destinato ad ampliare il numero di persone con disabilità in grado di utilizzare prodotti e servizi di uso comune, rimarrà sempre quella minoranza che rischia di rimanerne esclusa (si pensi ad esempio alle persone con le disabilità più gravi).

Ciò detto, le tecnologie assistive rappresentano un settore industriale tutt'altro che decadente, ma al contrario vivo ed in evoluzione, che merita ricerca, sviluppo e investimenti. Inoltre, le conoscenze necessarie per ispirare il *design-for-need* sono sostanzialmente le stesse che stanno alla base del *design-for-all*: è interessante osservare, per esempio, che le definizioni odierne di accessibilità includono la "compatibilità di un ambiente/prodotto/servizio di uso comune con tecnologie assistive che potrebbero essere usate dai singoli". Se il settore delle tecnologie assistive non viene adeguatamente promosso e supportato, nemmeno il design inclusivo avrà prospettive di sviluppo al passo con i tempi.

Domanda 2: Per quale motivo gli ausili tecnici non dovrebbero essere trattati come beni di uso comune, acquistati direttamente dagli utenti senza l'intermediazione di sistemi pubblici di fornitura?

Nella maggior parte dei paesi possono essere individuate due tendenze contrastanti: da un lato, si ha un crescente bisogno di ausili, dall'altro molte persone incontrano difficoltà nel dotarsi di soluzioni assistive appropriate e di adeguata qualità. Ci sono almeno **quattro ragioni** per le quali c'è bisogno di qualcuno che svolga il ruolo di intermediario: una ragione **etica**, una **finanziaria**, una legata alle **competenze** ed una legata alla **coerenza** del sistema.

La questione **etica** discende dal principio delle pari opportunità, che dovrebbe essere garantito a tutti i cittadini, indipendentemente dalle loro capacità. Questo principio ha una rilevanza giuridica sostanziale nei paesi firmatari della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. In particolare, in questi paesi i provvedimenti che assicurano l'accesso agli ausili tecnologici devono essere considerati una responsabilità sociale, dato che le tecnologie assistive costituiscono per molti cittadini disabili o anziani un presupposto fondamentale per poter godere di pari opportunità.

Il motivo **finanziario** è legato alla necessità di eliminare la barriera costituita dal costo di certi ausili, in modo da dare uguali opportunità di accesso alle tecnologie assistive a tutte le persone che ne abbiano bisogno. In assenza di un servizio pubblico di fornitura, un numero significativo di ausili tecnologici sarebbe al di là delle possibilità economiche di tanti utenti. Rimuovere questo tipo di barriera per chi non può permettersi l'acquisto è un modo per assicurare il diritto individuale di dotarsi di tecnologie assistive, dichiarato dalla Convenzione ONU.

La questione della **competenza** si riferisce alla necessità di un supporto professionale qualificato nel momento della scelta e della messa in opera (configurazione, adattamenti, apprendimento all'uso, ecc.) di una soluzione assistiva. Realizzare una soluzione assistiva individuale richiede esperienza e competenze altamente specializzate, e spesso un approccio di équipe con il contributo di varie discipline e la partecipazione attiva dell'utente e di altri attori (famiglia, caregiver primari, impiegati, datori di lavoro, insegnanti, ecc.). Nel momento in cui manchino competenze o il processo non sia ben guidato, si può giungere a scelte sbagliate, cui consegue inevitabilmente l'abbandono dell'ausilio, con il risultato di sprecare risorse, di lasciare la persona con disabilità in una situazione invariata, di consegnare all'utente uno strascico di frustrazione.

La questione della **coerenza** riguarda la necessità di assicurare che l'intervento di fornitura all'ausilio sia ben collocato rispetto al "pacchetto" complessivo di intervento individuale. Come regola generale, la messa in atto di facilitatori ambientali va vista come uno specifico *programma* di intervento all'interno di un *progetto individuale* più ampio, che potrebbe essere riabilitativo, assistenziale, educativo, di vita indipendente, di inserimento lavorativo, a seconda degli obiettivi di vita, delle circostanze e delle tempistiche personali. Solo in alcuni casi si può pensare ad un approccio "atomico", ossia isolato rispetto ad un progetto più ampio: ad esempio, quando si tratta di rispondere ad un bisogno molto specifico che non chiami in causa una revisione del progetto di vita in corso, o la formulazione di un progetto ex-novo.

Modelli di assistenza protesica

I sistemi di assistenza protesica sono normalmente parte di un sistema locale di previdenza, dunque la loro organizzazione varia a seconda dei paesi o delle regioni europee, a seconda della legislazione, la storia locale e la cultura. Non sarebbe realistico pensare di creare un unico sistema di fornitura degli ausili a livello europeo. Pertanto è molto difficile effettuare paragoni tra i vari sistemi su aspetti di dettaglio. È invece possibile operare confronti sul piano delle politiche socio-sanitarie che li ispirano.

Domanda 3: Esistono approcci diversi per la fornitura degli ausili?

La fornitura individuale di un ausilio non è simile alla prescrizione di un farmaco o ad una procedura medica. Una soluzione assistiva non è finalizzata a curare o a tenere sotto controllo una malattia: si limita a compensare o sostituire limitazioni funzionali per permettere una vita più indipendente. Poiché è difficile pensare che un "modello di vita" possa essere "prescritto", è importante che la scelta di una soluzione assistiva sia basata il più possibile su un **approccio collaborativo** (lavoro di gruppo, che includa anche l'utente come attore chiave) piuttosto che **direttivo** (nel quale il professionista effettua le scelte, mentre l'utente non ha voce in capitolo). Varie considerazioni legate all'etica ed all'efficacia dell'intervento¹⁸ suggeriscono l'adozione, da parte dei professionisti del settore, di un atteggiamento di coinvolgimento e collaborazione con l'utente, che si espliciti operativamente nei loro metodi di lavoro.

Da un punto di vista organizzativo, è possibile identificare tre modelli principali (nonostante non esista una netta linea di demarcazione, se non teorica): "*modello medico*", "*modello sociale*" e "*modello di mercato*".

All'interno del **modello medico**, ogni ausilio tecnologico che rientra nel servizio pubblico di fornitura deve essere prescritto da un professionista qualificato, che se ne assume la responsabilità. Il modello è chiamato "*medico*" per la sua apparente somiglianza con la prescrizione di un farmaco nella prassi medica¹⁹, sebbene non in tutte le nazioni i prescrittori autorizzati siano sempre dei medici: a seconda della tipologia del dispositivo, possono essere altri professionisti sanitari, come terapisti occupazionali, fisioterapisti, infermieri. Un modello medico solitamente è regolato da un elenco di prodotti ("*Repertorio*") o di tipologie di prodotti, classificati in base a determinate specifiche, che sono ammessi alla fornitura pubblica ("*Nomenclatore*"), con o senza soglie di rimborso stabilite ("*Tariffario*").

Il **modello sociale** è incentrato sulla soluzione assistiva nella sua globalità, anziché su dispositivi specifici. Nel momento in cui la soluzione è stata definita per un determinato utente e il budget è stato autorizzato, la scelta degli specifici ausili (decisione su quale marca e modello in commercio) è abbastanza libera, a condizione che la soluzione nel suo complesso sia in grado di raggiungere gli obiettivi prefissati. In linea teorica, nel modello sociale qualsiasi dispositivo è passibile di fornitura da parte del sistema pubblico, a meno che le politiche locali di assistenza protesica non limitino la gamma dei prodotti solo ad alcuni, in base a criteri legati al prezzo o a norme relative alla sicurezza o alla qualità. Nel **modello di mercato**, la scelta e l'acquisto degli ausili sono effettuati direttamente dall'utente. Questo non significa che gli utenti debbano interamente sostenere la spesa (il sistema potrebbe offrire un aiuto economico attraverso voucher o denaro contante), né che la scelta possa ricadere su qualsiasi prodotto (l'aiuto economico viene messo a disposizione a patto che vengano realizzati determinati obiettivi, di cui l'utente è tenuto a rendere conto), né che l'utente sia lasciato da solo nel processo di scelta (in questo tipo di modello sono di estrema importanza i servizi di informazione e di supporto professionale all'utente; una questione-chiave è inoltre quella dell'*empowerment* dell'utente, ossia del rafforzamento delle sue capacità di compiere scelte responsabili).

¹⁸ La cosiddetta "Dichiarazione di Madrid" (2003) del Forum Europeo della Disabilità indica chiaramente il principio generale che dovrebbe anche guidare gli interventi professionali riguardanti la disabilità "Nulla su di noi, senza di noi".

¹⁹ "Modello medico" non è un sinonimo di "approccio medico": indica solamente un modello organizzativo in cui i requisiti per il rimborso vengono stabiliti per ogni specifico ausilio. Sebbene il professionista sia responsabile della scelta finale, nelle buone pratiche la scelta del dispositivo dovrebbe essere ispirata ad un "approccio collaborativo" anche nei modelli medici.



Domanda 4: In quali casi si può considerare appropriato un modello medico, o un modello sociale, o un modello di mercato?

Non esiste una ricetta condivisa per stabilire quale modello sia più adeguato alle circostanze. Ci sono diversi fattori da prendere in esame: il contesto applicativo (vita quotidiana, lavoro, educazione, tempo libero, ecc.), il settore tecnologico (protesi/ortesi, ausili per la vita quotidiana, dispositivi per la casa, ecc.), le competenze professionali disponibili, le norme nazionali di più alto livello in ambito sanitario, sociale, educativo o lavorativo. Considerazioni di tipo economico sono altresì necessarie, visto che i modelli medici sono in linea di principio più costosi rispetto agli altri due, sia a causa di processi più articolati che essi comportano sul piano degli interventi individuali, sia per il complesso apparato legislativo che essi impongono a livello centrale.

Si potrebbe avanzare l'ipotesi che i **modelli medici** siano appropriati per dispositivi di carattere "sanitario" (ad esempio, ausili per il sostegno di funzioni vitali quali i dispositivi per l'assistenza respiratoria, o ausili preventivi rispetto a rischi clinici quali i cuscini antidecubito) o di "supporto alla funzione corporea" (ad esempio protesi, ortesi, calzature, sistemi di seduta personalizzati, ausili per l'udito, ecc.): ossia, laddove la scelta e la personalizzazione del dispositivo richiedano approfondite valutazioni cliniche, e in tutti i casi in cui scelte sbagliate potrebbero esporre l'utente ad un rischio clinico significativo.

Al contrario, si potrebbe affermare che i **modelli sociali** siano adeguati per ausili destinati a sostenere la *partecipazione* (dispositivi per la vita quotidiana, per la mobilità, per la comunicazione, adattamenti per la casa, applicazioni di ambient assisted living, ecc.), e per ausili che in caso di scelte sbagliate comportino rischi clinici minori o inesistenti; inoltre tali modelli sono applicabili laddove la gamma di ausili da scegliere sia più ampia e variata, e dunque esistano diversi modi alternativi per mettere in opera la soluzione assistiva, o laddove l'installazione e la configurazione richiedano competenze tecniche piuttosto che cliniche.

80

I **modelli di mercato** possono essere considerati come una variante dei modelli sociali, ma con maggiori responsabilità e potere decisionale riposti nell'utente. Questi modelli possiedono il vantaggio di mettere in contatto diretto l'offerta di mercato con la domanda del consumatore, il che può favorire notevolmente il miglioramento della qualità e la riduzione dei prezzi; riescono però ad essere efficaci solo se gli utenti sono sensibilizzati a sufficienza per essere veri protagonisti di scelte informate e responsabili, capaci poi di rendere conto del raggiungimento o meno degli obiettivi prefissati. Questo comporta la necessità di fornire all'utente efficaci informazioni; di mettere a disposizione Centri Ausili nei quali gli utenti possano conoscere e provare le tecnologie assistive in un ambiente estraneo ad interessi commerciali; di sviluppare un approccio partecipativo nei professionisti della riabilitazione; di includere l'*empowerment* tra i risultati attesi dei progetti di riabilitazione, cura, educazione; di mettere in atto provvedimenti che impediscano o rilevino l'eventuale inutilizzo o abbandono dei dispositivi acquistati.

Processi e indicatori di qualità nei sistemi di assistenza protesica

Al fine di tentare un confronto tra i vari sistemi di fornitura degli ausili, e formulare suggerimenti per il loro miglioramento, è necessario individuare un linguaggio comune per descrivere i processi coinvolti nell'assistenza protesica e misurarne la qualità. Fortunatamente, il metodo identificato dal già citato studio HEART è ancora valido oggi, e fornisce le risposte alle successive domande.

Domanda 5: È possibile identificare fasi comuni nei sistemi di fornitura ausili, a prescindere dal modello adottato e dal paese o regione?

Sì. Lo studio HEART identifica le seguenti sette fasi nel processo di fornitura degli ausili. Il lessico utilizzato in origine è stato leggermente modificato, alla luce delle definizioni formulate nel capitolo precedente, sebbene il concetto rimanga invariato:

- **Iniziativa** (primo contatto con il servizio di assistenza protesica)
- **Valutazione** (analisi dei bisogni)
- **Selezione della soluzione assistiva** (definizione del programma protesico individuale)

- **Selezione degli ausili** (scelta dei dispositivi specifici all'interno del programma protesico)
- **Autorizzazione** (accesso ai finanziamenti)
- **Implementazione** (consegna degli ausili all'utente, adattamento e formazione)
- **Gestione e Follow up** (manutenzione e verifica periodica)

La modalità in cui il processo è organizzato nella pratica dipende dal paese/regione, dagli schemi di finanziamento, dalle politiche socio-sanitarie, educative o lavorative di più alto livello. Non tutte queste fasi sono presenti in tutti i sistemi di assistenza protesica; non esiste però alcuna altra fase che non corrisponda ad una delle sette menzionate.

Domanda 6: In che modo ogni fase influenza i costi e i risultati dell'intero processo?

Ogni **fase** genera dei **costi** - sia per l'utente che per il sistema - e produce un **output** (risultato intermedio). L'intero **processo** produce un **outcome** (risultato globale). Affinché l'intero processo sia efficace, ogni fase deve essere **efficiente**. Un'inefficienza a livello di qualsiasi fase porta ad **output** difettosi che a loro volta possono ricadere su fasi successive, rischiando di invalidare l'**outcome**.

Le **inefficienze** generano anche costi aggiuntivi, umani e finanziari, sia per il sistema che per l'utente. Per esempio, irragionevoli **tempi di attesa** per l'autorizzazione degli ausili possono costringere a permanenze prolungate in ospedale, nel caso in cui l'utente non possa essere dimesso finché tali ausili non siano presenti in casa; o causare ritardi nel percorso scolastico del bambino, nel caso l'ausilio sia necessario per la piena partecipazione alle attività scolastiche, con il rischio di perdere passaggi educativi chiave e di rimanere indietro rispetto ai compagni.

In alcuni contesti, ci potrebbero essere **fasi non indispensabili** che potrebbero addirittura venire eliminate, risparmiando tempo e denaro: l'**autorizzazione**, per esempio, è superflua laddove i responsabili della **selezione** dell'ausilio siano anche nella posizione di verificarne l'ammissibilità.

I **costi** devono essere misurati non in termini del "puro costo di acquisto" bensì in termini di **costo sociale** (la somma di tutti i costi - denaro, tempo, risorse, ecc.- sostenuti da tutti gli attori coinvolti), che a sua volta include sia il costo della soluzione (ausili, manutenzione, assistenza, ecc.), che il costo del processo di fornitura.

L'**outcome** deve essere misurato considerando due aspetti: l'**efficacia** (in che misura l'intervento ha raggiunto gli obiettivi prefissati) e l'**utilità** (in che misura è percepito dall'utente come migliorativo della qualità della sua vita).

Domanda 7: In che modo è possibile monitorare il processo attraverso indicatori di qualità?

La qualità dei processi coinvolti nell'assistenza protesica è fondamentale perché l'intervento abbia successo. Lo studio HEART aveva identificato sei indicatori di qualità, che possono essere ancora considerati validi, come confermato da una recente indagine tra esperti europei. I sei criteri sono: **accessibilità, competenza, coordinamento, efficienza, flessibilità, influenza dell'utente**.

Accessibilità: un sistema di assistenza protesica è accessibile quando nessuno è escluso dai servizi o discriminato in qualsiasi altro modo. È essenziale che il sistema sia centrato sui bisogni degli utenti e che siano disponibili fondi per rimuovere eventuali barriere per l'accesso alle tecnologie assistive. È altresì importante che le persone siano a conoscenza dell'esistenza di un sistema pubblico, di come esso funziona, delle opportunità offerte dagli ausili tecnici, a chi rivolgersi per accedere al sistema. Una volta stabilito il contatto, deve essere ragionevolmente semplice ottenere una soluzione assistiva senza inutili ritardi. Tra i possibili indicatori di accessibilità possiamo annoverare il grado di copertura del sistema (chi sono i beneficiari, se il livello di servizio è differenziato o meno a seconda dell'età dell'utente o dell'agenzia assicurativa o di altri criteri), la comprensibilità di come esso funziona, la disponibilità di informazioni per il pubblico, le barriere finanziarie e i costi per gli utenti, la durata dei processi, la complessità delle procedure.

Competenza: un sistema di assistenza protesica è competente se i professionisti coinvolti possiedono le conoscenze e le capacità adeguate per rispondere alle esigenze degli utenti. Tra i possibili indicatori di competenza possiamo annoverare il livello di formazione dei professionisti coinvolti, le possibilità di aggiornamento continuo, l'uso di protocolli e di standard all'interno dei processi, la disponibilità



di informazioni sulle tecnologie assistive, la possibilità di imparare sulla scorta dei riscontri degli utenti.

Coordinamento: un sistema di assistenza protesica deve essere ben coordinato a tre livelli: nei processi primari di fornitura ausili (tutto ciò che ruota attorno all'intervento individuale sull'utente: **livello micro**); attraverso le varie fasi del percorso (collaborazione attiva tra professionisti: **livello meso**); con le politiche e i processi di livello più generale che riguardano le tecnologie assistive (ricerca e sviluppo, processi di mercato, ecc.: **livello macro**).

Efficienza: un sistema di assistenza protesica può essere valutato efficiente quando è in grado di mettere in atto le soluzioni migliori per il maggior numero di persone, utilizzando le risorse disponibili in maniera ottimale e nei tempi minimi. Un sistema efficiente comporta costi limitati per gli utenti, il loro coinvolgimento diretto in tutte le procedure, una burocrazia snella, l'accessibilità alle informazioni, la completezza del servizio. Tra i possibili indicatori di efficienza possiamo annoverare la complessità delle procedure e delle norme, la durata dei processi, la possibilità di monitorare ogni processo, i meccanismi di controllo dei costi e dell'efficacia, l'attribuzione dei ruoli decisionali al livello di competenza appropriato tra i vari attori coinvolti.

Flessibilità: un sistema di assistenza protesica è flessibile quando è in grado di soddisfare i diversi bisogni individuali; quando un produttore/importatore può far testare un dispositivo ad un costo ragionevole e in un tempo accettabile, per poi metterlo sul mercato; quando ricercatori e sviluppatori hanno la possibilità di ottenere supporto, coordinarsi, cooperare e comunicare con utenti, progettisti, produttori, e di ricorrere alle tecnologie più avanzate per meglio rispondere alle esigenze degli utenti.

Influenza dell'utente: un sistema di assistenza protesica trae vantaggio dai riscontri dell'utente se è organizzato in modo da coinvolgerlo attivamente in ogni momento del processo, rinforzando e valorizzando le sue capacità decisionali. Un mancato coinvolgimento dell'utente espone al rischio di scelte sbagliate o inefficaci e alla possibilità di abbandono degli ausili forniti, con conseguente spreco di risorse. Tra i possibili indicatori del livello di partecipazione dell'utente possiamo annoverare la presenza o meno sul territorio di associazioni di utenti, la loro autorevolezza, il loro coinvolgimento nella definizione delle politiche di assistenza protesica; la possibilità da parte dell'utente di ricorrere a forme di tutela legale per fare valere i propri diritti, l'attenzione degli operatori all'*empowerment* dell'utente nel momento della valutazione individuale, la qualità della comunicazione con l'utente in tutti i momenti del processo, il peso decisionale dell'utente nell'ambito di questa comunicazione.

82

Domanda 8: In che modo un adeguato sistema informativo può contribuire alla qualità di un sistema di assistenza protesica?

La disponibilità di informazioni *super-partes* (ossia slegate da interessi commerciali) sugli ausili disponibili sul mercato e sulle tematiche correlate (aziende produttrici/distributrici di prodotti o fornitrici di servizi; servizi professionali per la valutazione o la scelta o la formazione; letteratura scientifica; esperienze di utilizzo di ausili da parte di utenti o professionisti; consigli su come risolvere determinati problemi attraverso soluzioni assistive, ecc.) è essenziale per l'efficacia di un sistema di assistenza protesica.

L'informazione contribuisce all'*empowerment* delle **persone con disabilità** e delle loro famiglie, attraverso la sensibilizzazione e la coscientizzazione necessarie per chiarire i bisogni e sostenere le decisioni. È richiesta dai **professionisti** per poter consigliare gli utenti nella scelta degli ausili più appropriati ad ogni caso individuale, per poter insegnare loro come utilizzarli, per inserire opportunamente gli ausili nella progettazione di interventi di riabilitazione, educazione o partecipazione sociale. Per i **produttori ed i fornitori** di ausili, le informazioni sono essenziali per conoscere meglio il mercato, scoprire nuove opportunità, trovare idee per lo sviluppo e far conoscere i loro prodotti ai potenziali clienti. I **responsabili delle politiche** di assistenza protesica (assicurazioni, Autorità Sanitarie, ecc.) necessitano di informazione per poter allocare le risorse in maniera efficiente. Anche i **ricercatori e gli sviluppatori** hanno bisogno di sapere cosa esiste già sul mercato, quali bisogni individuali non sono stati ancora soddisfatti, quali ambiti siano suscettibili di sviluppi significativi.

Ai tempi dello studio HEART, la Commissione Europea aveva cercato di avviare un sistema informativo europeo sulle tecnologie assistive, denominato HANDYNET, che fu pubblicato in varie edizioni su Cd-

Rom dal 1993 al 1997. Nonostante non fosse riuscito ad affermarsi come sistema informativo autonomo - ed il progetto fosse stato criticato per via dell'enorme investimento economico che comportò - l'idea ebbe il merito di diffondere un pensiero comune che negli anni successivi ispirò lo sviluppo della maggior parte dei sistemi nazionali, sia quelli già allora esistenti che quelli che nacquero in seguito.

Oggi molti paesi dispongono di un sistema informativo nazionale *super-partes*, pubblicato su Internet l'**Italia** (Portale SIVA: www.portale.siva.it, in italiano e in inglese), la **Germania** (Rehadat: www.rehadat.de, in tedesco e inglese), il **Belgio** (Vlibank: www.vlibank.be, in fiammingo), la **Danimarca** (Hjælpe-middelbasen: www.hmi-basen.dk, in danese e inglese), il **Regno Unito** (DLF-data: www.dlf.org.uk, in inglese, con vari strumenti di ricerca correlati quali LivingMadeEasy www.livingmadeeasy.org.uk e AskSara www.asksara.org.uk), la **Spagna** (Catálogo de Ayudas Técnicas: www.catalogo-ceapat.org, in spagnolo), la **Francia** (Handicat: www.handicat.com, in francese e in inglese), i **Paesi Bassi** (Vilans Hulpmiddelenwijzer: www.vindeenhulpmiddel.nl, in olandese).

Attualmente tutti questi sistemi collaborano tra loro all'interno dell'**Associazione EASTIN** (Rete di Informazione europea sulle Tecnologie per la Disabilità e l'Autonomia). Mettendo i propri dati a disposizione del **motore di ricerca EASTIN** (www.eastin.eu), essi garantiscono l'accesso all'informazione sugli ausili disponibili sul mercato europeo ai cittadini di qualsiasi paese dell'Unione Europea, in tutte le loro lingue. Oggi il sistema EASTIN è diventato il punto di riferimento europeo per le informazioni relative alle tecnologie assistive, e progressivamente sta ampliando la sua copertura aggregando ulteriori risorse provenienti da altre reti (ETNA, ATIS4All etc.).

Esistono anche altri sistemi informativi nazionali che meritano di essere citati, sebbene non siano collegati alla rete EASTIN, come AssistiIreland (www.assistiveireland.ie) in **Irlanda** (gestito da un'agenzia statale), o Handy Wijzer (www.handy-wijzer.nl) nei **Paesi Bassi** (gestito da un'azienda ed accessibile su abbonamento).

In generale, possiamo affermare che oggi l'informazione sulle tecnologie assistive non rappresenta più un problema, per l'utente e per ogni altro attore coinvolto nell'assistenza protesica che sia al corrente dell'esistenza di questi sistemi informativi. Possiamo anche affermare questo risultato è in un certo senso frutto dell'eredità pregressa di Handynet, la quale ha reso possibile, anni dopo, arrivare ad EASTIN.



Raccomandazioni

Proposte per introdurre dei miglioramenti a livello nazionale o locale

Il seguente elenco di indicazioni prende le mosse dallo studio HEART (1994). È stato successivamente arricchito dai contributi raccolti durante il workshop di Copenhagen del 2012 e dalle successive discussioni via e-mail. Non nasce come guida sistematica per la progettazione di sistemi di assistenza protesica, ma piuttosto come raccolta di “saggi consigli” utili ad incentivare miglioramenti. La forma in cui sono espressi rispecchia - salvo qualche aggiustamento linguistico - la formulazione originaria di coloro che li hanno proposti, per cui è inevitabile incontrare qualche sovrapposizione.

Queste raccomandazioni sono organizzate seguendo i sei indicatori di qualità HEART. Di ogni indicatore è indicata nella colonna a sinistra la fonte. “H” indica che la raccomandazione è esattamente quella originariamente proposta dallo studio HEART, e se ne riconosce ancor oggi la validità. “H+” indica che è basata su una raccomandazione originariamente proposta dallo studio HEART, ma che in questo documento è stata riformulata per adattarla al contesto attuale. “P” indica che è una nuova raccomandazione emersa nel processo di consenso che ha portato alla redazione di questa “*position paper*”.

Generale

1	P	Quando si intraprendono interventi di miglioramento dei sistemi nazionali di assistenza protesica, occorre evitare: 1) Tentativi irrealistici di creare un unico sistema europeo; 2) Eccessiva dipendenza del sistema da cambiamenti politici di livello più elevato; 3) Cambiamenti non adeguatamente supportati da conoscenze ed evidenza; 4) Reintroduzione di approcci strettamente medici; 5) Mancato coinvolgimento dell'utente; 6) Crescita del divario tra chi si può permettere gli ausili e chi no.
---	---	---

84

Accessibilità

14	H	L'accesso al sistema di fornitura degli ausili deve essere basato sui bisogni individuali derivanti dalla disabilità, non su altri requisiti quali il tipo di disabilità, l'età, ecc.
2	H	È bene che ci sia un'unica “porta di accesso” per accedere al sistema ed avviare la procedura.
3	H+	Le informazioni relative alle procedure ed alle figure a cui rivolgersi devono essere rese disponibili e accessibili a tutti i potenziali utenti (persone con disabilità, loro familiari, operatori di assistenza, operatori socio-anitari, ecc.), attraverso materiali adatti ad un'ampia diffusione (opuscoli, volantini, siti Internet, Apps, ecc.)
4	H	Le procedure per ottenere le tecnologie assistive devono essere chiare e facilmente comprensibili per l'utente.
5	H	Per migliorare l'accessibilità al sistema, occorrono Centri specializzati di informazione e di supporto.
6	H	Occorrono punti informativi il più possibile vicini all'utente (in tutte le aree geografiche, in luoghi pubblici di rilievo, ecc.)
7	H	Bisogna porre dei limiti ai tempi di attesa relativi agli aspetti burocratici ed economici, senza però ostacolare la qualità del servizio.
8	H	L'utente deve avere il diritto di appello.
9	H	Non devono sussistere barriere economiche per le persone che hanno bisogno di ausili.

Competenza

1	H	I centri di eccellenza, specializzati ad es. per tipologie di disabilità o per settore tecnologico, devono collaborare per accrescere le competenze e diffondere le informazioni a livello internazionale.
---	---	--

2	H	La formazione di base relativa alle tecnologie assistive deve essere parte integrante del percorso formativo dei professionisti coinvolti nel sistema di assistenza protesica.
3	H	Tutti i professionisti coinvolti necessitano di formazione permanente.
4	H	Gli utenti devono essere coinvolti nel percorso formativo dei professionisti.
5	H+	La prescrizione di ausili tecnologici non deve essere basata su un modello strettamente medico. Il processo di valutazione e selezione degli ausili deve considerare vari aspetti (medici, funzionali, sociali ecc...) per cui è preferibile un approccio multidisciplinare e collaborativo.
6	H	La fornitura di informazioni deve essere parte sostanziale del sistema di assistenza protesica, per cui va garantita la disponibilità di informazioni a tutti gli attori coinvolti. Le informazioni devono essere indipendenti da interessi commerciali e non devono essere filtrate da interessi interni al sistema stesso.
7	H	Gli organismi di coordinamento associativo e i gruppi di interesse nel settore dovrebbero promuovere scambi di informazioni tra aziende, professionisti e utenti.
8	H+	L'esistenza di validi protocolli nel processo di fornitura degli ausili è utile ad assicurare il raggiungimento degli obiettivi dell'intervento, in conformità con determinati standard di qualità. I protocolli devono essere legati al processo più che alle professioni coinvolte. I protocolli dimostratisi validi devono essere pubblici, applicabili per la formazione degli operatori, utili come guida operativa per gli operatori stessi, tali da permettere agli utenti di sapere cosa aspettarsi da ciascun professionista coinvolto. Sono rilevanti anche per i distributori commerciali e per i fornitori di servizi, per i quali possono fare riferimento anche a codici nazionali di comportamento sottoscritti dai venditori, a salvaguardia e promozione degli interessi degli utenti. Questi codici di comportamento possono per esempio includere l'impegno a non usare tecniche di pressione per la vendita, o l'impegno a utilizzare solamente personale in possesso di adeguata certificazione.
9	H	È importante educare l'utente a collaborare come partner nel processo, attraverso informazioni indipendenti e suggerimenti imparziali.
10	H	Nella progettazione di programmi di ricerca e sviluppo in questo ambito, l'approccio migliore è quello multidisciplinare. Occorre anche assicurare la diffusione i risultati delle ricerche tra tutti gli attori coinvolti nel sistema di assistenza protesica.
11	P	Ogni servizio relativo alla fornitura delle tecnologie assistive deve essere progettato sulla base di evidenza scientifica.
12	P	Occorre sviluppare strumenti informatici utili a sostenere il processo di valutazione individuale degli ausili.
13	P	C'è bisogno di nuovi professionisti specializzati in alcuni settori delle tecnologie assistive (ad esempio, dispositivi informatici): visto che queste figure sono richieste dal mercato del lavoro, occorre predisporre opportunità formative al riguardo.
14	P	Si avverte la necessità di Centri indipendenti di valutazione ausili per affrontare le problematiche più complesse: in particolare nei sistemi decentralizzati, ove le conoscenze specialistiche potrebbero non essere diffuse in maniera capillare, la centralizzazione di alcune competenze potrebbe evitare la frammentazione. Un sistema di assistenza protesica dovrebbe cercare di trarre massimo vantaggio dalle competenze disponibili nei centri ausili specializzati, veicolando i loro servizi ove possibile per via informatica, anche per sostenere l'innovazione e i cambiamenti.



15	P	Gli operatori coinvolti nell'assistenza protesica provengono dalle più varie formazioni professionali, per cui hanno spesso bisogno di sviluppare competenze specifiche. Occorre pertanto organizzare percorsi formativi a vari livelli, dal livello "tecnologie assistive per principianti" a qualifiche post-lauream. Tra le abilità da formare in questi percorsi va annoverata la consapevolezza dei propri limiti di conoscenza, la capacità di ricorrere all'occorrenza ai consigli di altri operatori, la coscienza del fatto che gli ausili non risolvono tutti i problemi, l'attenzione a non causare danni (ad esempio frustrazioni) dovuti ad un uso improprio degli ausili.
16	P	Gli operatori devono essere consapevoli dei principi etici che stanno alla base di un servizio di assistenza protesica e devono essere capaci di lavorare in conformità ad essi.
17	P	Le persone con disabilità devono poter accedere ad una formazione specifica sugli ausili tecnologici: inoltre, sarebbe utile incoraggiare la partecipazione a corsi specialistici sull'argomento da parte di persone con disabilità che intendano intraprendere una carriera professionale nel settore.

Coordinamento

1	H+	È importante mettere a disposizione dell'utente una figura esperta che possa coordinare l'intervento di fornitura degli ausili.
2	H+	Dovrebbero esistere procedure utilizzate a livello nazionale, chiare e ben conosciute, non vincolanti e rivalutate regolarmente.
3	H	Il ruolo di ciascun professionista deve essere trasparente; le responsabilità devono essere demarcate chiaramente.
4	H+	Un sistema di assistenza protesica deve contenere strumenti di autocorrezione: ad es. sistemi di ricorso, difensori civici, istituzioni simili. Il sistema potrebbe prevedere codici comportamentali nazionali sottoscritti dai venditori, a salvaguardia e promozione degli interessi dei consumatori. Questi codici potrebbero per esempio comprendere impegni per tutelare eventuali anticipi o depositi di denaro da parte degli utenti in caso di bancarotta del fornitore, diritti di disdetta, sistemi standardizzati per esporre lamentele o ricorsi.
5	H	Occorrono strutture nazionali indipendenti per il coordinamento della ricerca e dello sviluppo in tema di tecnologie assistive e della loro fornitura.
6	H	Occorrono politiche nazionali, stabilite a livello di legislazione, per garantire i diritti delle persone disabili e per assicurare la loro applicazione all'interno dei processi di assistenza protesica.
7	H	Occorrono organismi interdipartimentali al livello governativo appropriato più elevato, con piene responsabilità di implementazione di tali politiche.
8	P	Il programma protesico individuale deve essere coerente con il progetto di vita individuale (riabilitativo, educativo, assistenziale) nel quale esso si colloca.
9	P	Occorrono sistemi nazionali per notificare a professionisti e utenti eventuali allarmi o ritiri dal mercato relativi a difetti dei prodotti. Laddove possibile, sarebbe utile inserire tali sistemi in database nazionali di ausili per massimizzarne la copertura. La diffusione di allarmi, avvisi o raccomandazioni in questi sistemi deve essere incoraggiata come un'azione di responsabilità, non come un'indicazione di fallimento o di cattiva prassi.
10	P	I sistemi di assistenza protesica devono essere in grado di fornire una visione olistica dei problemi e delle soluzioni possibili. Ogni servizio deve sapersi coordinare con altri, a cui poter inviare gli utenti per quei bisogni che non hanno capacità di soddisfare.

Efficienza

1	H	All'inizio del processo, è necessario che venga effettuata il prima possibile una valutazione preliminare dei bisogni. Questa valutazione comprende l'identificazione di problemi e soluzioni, e informazioni che permettano all'utente di decidere se avviare il procedimento (ad esempio, possibili soluzioni, procedure, costi).
2	H	Il sistema deve permettere agli utenti di effettuare scelte responsabili.
3	H	Dopo la fornitura di un ausilio tecnologico è necessario un follow-up individuale.
4	H+	Elenchi prestabiliti di ausili e protocolli possono essere considerati utili per guidare professionisti e utenti all'interno del sistema; tuttavia la soluzione individuale non può essere standardizzata, deve essere correlata ai bisogni individuali. Una prospettiva interessante è quella della libera scelta delle possibili soluzioni alternative che soddisfino un determinato bisogno individuale.
5	H+	I sistemi di assistenza protesica devono prevedere procedure di controllo di qualità e di auto-correzione, relative sia al processo, che agli ausili forniti, che ai risultati conseguiti. L'outcome finale è infatti influenzato sia dall'efficacia dell'ausilio in sé che dall'efficacia del processo. Tra gli indicatori di processo vanno considerati, tra l'altro, i tempi di attesa. Gli indicatori di risultato devono essere collegati al modello ICF (ad es. valutare l'outcome in termini di raggiungimento di obiettivi di attività/partecipazione) e misurare attraverso strumenti appropriati ²⁰ sia l'efficacia (raggiungimento di determinati obiettivi), che l'utilità/soddisfazione (percezione da parte dell'utente dei risultati raggiunti). Un processo di fornitura può considerarsi concluso solo nel momento in cui ci sono prove di un abbinamento soddisfacente tra la persona e la soluzione fornita.
6	H	Un sistema efficiente deve avere scopi e metodi di valutazione chiari, e deve disporre di dati appropriati e riscontri da parte di tutti gli attori del sistema.
7	H	Affinché un sistema sia efficiente, è necessario che i vari attori collaborino attivamente
8	H	Un sistema è efficiente quando l'utente vi può accedere "bussando ad un'unica porta", senza lunghe liste di attesa.
9	P	I sistemi di assistenza protesica devono essere progettati in modo tale da massimizzare l'outcome e minimizzare i costi. Devono essere messi in atto meccanismi appropriati di monitoraggio sia dei costi di processo, che dei costi sociali della soluzioni assistive fornite. In ogni caso, la decisione relativa ad ogni scelta individuale deve essere basata sull'efficacia, non sul costo: l'analisi dei costi è strumentale rispetto all'allocazione delle risorse, non alla decisione. Solo nel caso di soluzioni assistive differenti che abbiano la stessa efficacia, il costo può essere annoverato tra i criteri decisionali, al fine di massimizzare l'efficienza.
10	P	Tra gli indicatori di efficienza possono essere annoverati il riciclo di ausili (es. misurato in percentuale rispetto al numero totale dei dispositivi forniti), la presenza di contratti quadro per la fornitura, la snellezza delle procedure di fornitura.
11	P	Un sistema di assistenza protesica deve garantire efficienti servizi e procedure di manutenzione durante tutto l'arco di vita dei dispositivi forniti.

Flessibilità

1	H	Ogni sistema di assistenza protesica ha bisogno di un apparato di controllo di qualità. Ciò è ancora più urgente laddove la flessibilità aumenti (ad es. attraverso la decentralizzazione).
---	---	---

²⁰ Esempi di strumenti sviluppati recentemente e che si sono rivelati utili allo scopo: Quest 2.0 (misura della soddisfazione, applicabile a qualsiasi ausilio), Nomo 1.0 (misura dell'efficacia, applicabile a qualsiasi ausilio), FABS/M (misura dell'efficacia, applicabile ad ausili per la mobilità per persone con limitazioni agli arti inferiori), IPPA (misura dell'utilità, applicabile a qualsiasi ausilio)



2	H	Un buon sistema di assistenza protesica impone la necessità di definire per ciascun utente un progetto riabilitativo multidisciplinare, personalizzato a seconda dei bisogni individuali.
3	H	Un approccio unico ai test faciliterebbe l'ingresso dei prodotti sui mercati nazionali, migliorando la flessibilità del sistema di fornitura.
4	P	La flessibilità migliora se i budget vengono stabiliti facendo riferimento ai bisogni, piuttosto che alle categorie di ausilio; i bisogni rimangono relativamente stabili, mentre le tecnologie assistive si evolvono rapidamente.
5	P	Buone procedure pubbliche di fornitura degli ausili possono aiutare ad ottimizzare i costi, aumentando l'efficacia. Ad ogni modo, esse devono essere sufficientemente flessibili per sostenere l'innovazione industriale.
6	P	In questo settore, ai decisori politici è richiesto un approccio molto aperto, data la complessità dell'ambito delle tecnologie assistive, dove non esiste un unico metodo atto a risolvere tutti i problemi, e dove l'evidenza è ancora limitata su molti aspetti, a causa dello scarso investimento in ricerca scientifica.

Influenza dell'utente

1	H+	L'utente è la persona che sa meglio giudicare la bontà di una specifica soluzione tecnica rispetto ad una limitazione funzionale. Il programma protesico individuale deve essere creato in relazione agli obiettivi di vita che l'utente si propone.
2	H	Un buon processo di fornitura di ausili è progettato in modo tale da rafforzare le capacità decisionali dell'utente e metterlo in grado di scegliere autonomamente. Ciò può essere ottenuto in diversi modi: a) formando i professionisti ad un approccio egualitario nei confronti degli utenti; b) fornendo informazioni e consulenza all'utente, per permettergli di compiere scelte responsabili; c) permettendo agli utenti di provare i prodotti per un periodo di tempo ragionevole, prima di prendere una decisione definitiva; d) dando la possibilità, sia agli utenti che ai professionisti, di cambiare le decisioni prese.
3	H	Il diritto delle persone con disabilità ad ottenere ausili appropriati deve essere garantito da: a) una legislazione adeguata; b) misure finanziarie ad essa coerenti; c) organismi di consultazione a livello locale, nazionale ed europeo finalizzati a promuovere e monitorare norme e pratiche; d) enti istituzionalmente incaricati di promuovere e tutelare i diritti degli individui (ad es. il diritto di appello).
4	H	L'influenza dell'utente può essere favorita fornendo risorse economiche a due livelli: a) garantendo all'utente individuale un proprio budget di spesa da usare per servizi ed ausili; b) offrendo sostegno economico alle organizzazioni di utenti, destinato ad usi specifici o agli obiettivi che l'ente ritiene più importanti.
5	H	La ricerca di buone soluzioni tecniche alle limitazioni delle persone con disabilità può essere favorita dal coinvolgimento dei disabili stessi.
6	H	In un buon sistema di assistenza protesica, l'influenza dell'utente in tema di ricerca e sviluppo è organizzata su tre livelli: a) meccanismi per raccogliere in maniera sistematica i pareri del singolo utente, ad esempio attraverso giurie di utenti esperti; b) coinvolgimento di utenti in specifici progetti; c) coinvolgimento degli utenti nella definizione delle priorità dei programmi di ricerca e sviluppo.
7	H	In fase di progettazione di un sistema di assistenza protesica, occorre tenere in considerazione il livello generale di scolarizzazione, così come le opportunità formative per le persone disabili.

8	P	Occorre escogitare sistemi efficaci - sfruttando sia tecnologie on-line di avanguardia ma non trascurando modalità strutturate di dialogo in presenza - per far comunicare chi sviluppa le tecnologie e chi le utilizza, al fine di favorire un'innovazione basata sui bisogni reali dell'utente definiti "sul campo". Chi innova deve poter capire dove sta esattamente il bisogno.
9	P	L'accesso alle informazioni sulle tecnologie assistive è estremamente importante per mettere gli utenti in grado di fare scelte informate. Occorre investire in strumenti di ricerca avanzati (ricerca semantica, elaborazione del linguaggio naturale, ecc.) per migliorare la facilità d'uso dei sistemi informativi disponibili sul web in tema di tecnologie assistive ²¹ .
10	P	Un sistema di assistenza protesica deve essere in grado di fornire servizi appropriati ai diversi bisogni: a seconda del livello di complessità del problema dell'utente; del livello di conoscenza, consapevolezza e capacità decisionale dell'utente; del livello atteso di complessità della soluzione.
11	P	I professionisti dei servizi di fornitura ausili devono adottare approcci flessibili, che diano spazio alle capacità di ogni singolo utente: per esempio, occorre evitare valutazioni costose per casi semplici in cui l'utente ha già un'idea chiara di una soluzione possibile.
12	P	In ogni fase del processo di fornitura la consapevolezza dell'utente deve essere rafforzata, in modo tale che egli possa prendere decisioni informate. In particolare, nel corso del programma riabilitativo gli operatori devono fornire all'utente tutti gli strumenti di competenza utili per "specializzarsi" sui propri bisogni; gli operatori devono cercare di agire in modo da riuscire a diventare progressivamente meno necessari all'utente, pur rimanendo disponibili, ogniqualvolta richiesto, ad offrire le proprie competenze.
13	P	Il consiglio tra pari (Peer counselling), ossia da parte di persone che vivono da più tempo l'esperienza della disabilità, è una risorsa importante da sfruttare e valorizzare, soprattutto nella fase di "selezione", per migliorare l'efficacia del sistema di assistenza protesica.
14	P	Un programma protesico individuale deve far parte di un programma di vita più ampio (riabilitativo, assistenziale, educativo, lavorativo ecc.). Di regola non dovrebbe rappresentare un obiettivo in sé. Per questo motivo, l'utente va coinvolto in un ruolo attivo nel corso dell'intero processo. Per esempio, i report di valutazione da parte degli operatori potrebbero essere integrati da report di autovalutazione, così da poter tenere meglio in considerazione fattori ambientali e obiettivi personali.
15	P	Le persone disabili e le organizzazioni che le rappresentano devono poter partecipare, o essere invitate a partecipare, a qualsiasi processo decisionale o organo di gestione nell'ambito delle tecnologie assistive.

Suggerimenti per azioni a livello europeo che incoraggino il miglioramento.

Questa sezione elenca alcuni consigli per azioni a livello europeo che potrebbero migliorare i sistemi di assistenza protesica nazionali. L'elenco è organizzato in modo simile al capitolo precedente.

Generale

1	H	Occorre promuovere progetti di ricerca basati su collaborazioni europee per sviluppare metodologie e procedure da implementare nei sistemi di assistenza protesica, nonché per raccogliere ed analizzare in maniera sistematica i riscontri degli utenti. Tra i progetti occorre prevedere iniziative pilota sul territorio e sperimentazioni di buone pratiche.
---	---	--

²¹ Molti sistemi informativi hanno sviluppato interessanti strumenti innovativi di ricerca guidata per gli utenti (ad es. AskSara www.asksara.org.uk o Realise www.realisepotential.org). Di recente, anche EASTIN ha implementato, per alcune lingue, una modalità di ricerca semantica basata sull'elaborazione del linguaggio naturale.



2	H	Occorre sviluppare strumenti di misura che possano essere incorporati nei sistemi contabili dei servizi di fornitura ausili, atti ad analizzare non solo ciò che il sistema sta facendo, ma anche il perché, per fare in modo che il sistema possa auto regolarsi in maniera autonoma.
3	H+	Il portale EASTIN e i sistemi informativi nazionali devono essere al centro di una strategia più ampia di trasferimento di informazione e conoscenza agli utenti, e a tutti gli altri attori coinvolti nei processi di assistenza protesica. Tale strategia dovrebbe includere anche altri canali, come campagne mediatiche di sensibilizzazione.
4	H+	Occorre una rete europea che metta in reciproco contatto centri di Informazione e valutazione ausili, centri di trasferimento tecnologico, iniziative di analisi di mercato nel settore. Gli scambi aiutano a valorizzare le competenze di esperti su scala internazionale, al fine di condividere saperi e buone pratiche.
5	H+	È importante intraprendere azioni a livello europeo per sviluppare e convalidare protocolli comuni per la valutazione e la selezione degli ausili, così come linee guida che stabiliscano standard di base nella fornitura di servizi, e indicatori delle diverse situazioni dei vari paesi.
6	H+	La Commissione Europea dovrebbe incoraggiare e sostenere progetti non solo nel campo delle tecnologie informatiche, bensì nel più ampio ambito delle tecnologie assistive; inoltre, le questioni legate alla disabilità dovrebbero essere sempre tenute in considerazione da ogni Programma sostenuto e messo in atto dalla Commissione.
7	H	È opportuno creare una rete di organizzazioni non governative nel settore a livello europeo.

90

Accessibilità

1	H	Si raccomanda la creazione di una struttura europea volta alla diffusione delle informazioni ed allo scambio di conoscenze relative a ricerca, sviluppo e buone pratiche nel settore delle tecnologie assistive.
2	H	Questa struttura deve stimolare la creazione di reti e lo scambio di esperienze, idee e attori significativi (gruppi di utenti, ricercatori, fornitori di servizi, decisori politici, ecc.). A questo scopo, si potrebbero realizzare seminari, workshop e reti, finalizzati allo scambio di buone pratiche. Per realizzare ciò, occorrono risorse.
3	H+	Occorre trovare dei modi per valorizzare in modo ottimale il potenziale di EASTIN, dei vari sistemi informativi nazionali, e delle varie risorse informative sulle tecnologie assistive disponibili in internet.
4	H	È necessario sviluppare azioni che aumentino la consapevolezza a livello europeo e nazionale sulla tematica dell'assistenza protesica, e promuovano programmi di ricerca in questo campo.
5	H	Visto che la libera circolazione tra i paesi europei rappresenta uno dei punti più importanti del Trattato dell'Unione Europea, è consigliabile studiare le possibilità per gli utenti di accedere ai sistemi di assistenza protesica in paesi diversi dai propri, ad es. per ciò che riguarda la manutenzione e la riparazione degli ausili. Quest'ultima tematica sembra essere al momento ancora inesplorata.
6	H	La burocrazia, la complessità delle regole finanziarie e la molteplicità delle operazioni amministrative spesso ritardano la fornitura dell'ausilio e possono rappresentare degli ostacoli. È consigliabile che l'Unione Europea e gli stati membri investano dei fondi per Studi e progetti pilota riguardanti le procedure economiche ed amministrative.

Competenza

1	H	È consigliabile organizzare iniziative formative a livello internazionale, pur tenendo in considerazione le specificità nazionali, regionali e culturali, per dare l'opportunità ai professionisti di avviare scambi internazionali. Questi corsi dovrebbero includere i seguenti argomenti: 1) metodologie di valutazione; 2) possibilità aperte dalle nuove tecnologie; 3) gestione dei servizi di assistenza protesica. Nella definizione dei contenuti formativi vanno coinvolte le organizzazioni di professionisti, di utenti, le scuole e le università.
2	H	Si suggerisce di fare un inventario dei centri di eccellenza esistenti in Europa nel settore.
3	H	Si suggerisce la creazione di una rete internazionale tra i centri sopra citati, al fine di incoraggiare cooperazione e scambi internazionali e regionali.
4	P	Al fine di favorire un processo di armonizzazione nel contesto europeo, occorre avviare degli studi per identificare e codificare le buone pratiche (ad es. standard minimi per un buon servizio di fornitura di ausili). Inoltre, allo scopo di evitare la frammentazione delle conoscenze, è necessario creare risorse e strumenti per raccogliere e diffondere saperi che possano essere utilizzati o arricchiti con i contributi degli utenti e di altri attori.
5	P	È importante realizzare e adottare un codice etico per i professionisti delle tecnologie assistive, sia come documento indipendente, che come parte di un più ampio programma di certificazione delle competenze nell'ambito delle tecnologie assistive.

Coordinamento

1	H	Occorre una struttura europea incaricata del coordinamento e della diffusione di informazioni e conoscenze relative a: a) ricerca e sviluppo sulle tecnologie assistive in Europa; b) buone pratiche nei servizi di assistenza protesica.
2	H	Si suggerisce di avviare uno studio su quale sia il migliore tipo di struttura adatta allo scopo.
3	P	Sarebbe utile realizzare un sistema europeo, eventualmente all'interno di EASTIN, che notifichi i ritiri dei prodotti e allarmi di rischio ai professionisti ed agli utenti. La diffusione di un allarme, avviso o raccomandazione in questo sistema dovrebbe essere incoraggiata come un'azione di responsabilità da parte del produttore e non considerata come un'indicazione di fallimento o di una pratica scadente.

Efficienza

1	H	I sistemi di assistenza protesica devono mettere in atto sistemi di qualità del processo e del risultato e procedure autocorrettive. Si consiglia lo sviluppo di strumenti, procedure e competenze per sistemi auto correttivi.
---	---	---

Flessibilità

1	H	Una sfida comune è rappresentata dalla manutenzione e riparazione degli ausili. Serve maggior impegno di ricerca per trovare buone soluzioni.
2	H	Occorrono piani europei di sviluppo per i bisogni di persone con disabilità rare e ausili tecnologici non comuni.
3	H	È necessario un maggior impegno di ricerca riguardo alla fornitura di servizi e prodotti.
4	H	La formazione relativa ai metodi di ricerca deve essere inclusa nell'educazione di base degli operatori del settore. Inoltre, occorre favorire la possibilità di ricerche a livello clinico.



Influenza dell'utente

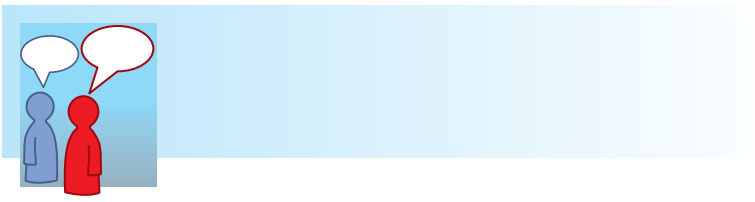
1	H	Si nota la mancanza di procedure sistematiche per la raccolta dei feedback degli utenti in tutta Europa. Occorre sviluppare azioni specifiche per adottare metodi comuni in questo ambito.
2	H	Si suggerisce che la Commissione metta a disposizione dei fondi per condurre studi sul coinvolgimento dell'utente nei servizi di fornitura degli ausili. Queste ricerche dovrebbero comprendere azioni di sensibilizzazione su tematiche legate alla fornitura degli ausili, rivolte alle organizzazioni di utenti. Inoltre dovrebbero includere progetti pilota, nei quali utenti e organizzazioni di utenti collaborino con le amministrazioni per sperimentare approcci innovativi al coinvolgimento degli utenti dei sistemi di assistenza protesica.
3	H	Si consiglia di avviare un progetto pilota europeo per studiare un sostegno economico per le organizzazioni di utenti, affinché accrescano la propria influenza sui sistemi di assistenza protesica.

Ringraziamenti

Questo documento è basato sui risultati del Workshop AAATE/EASTIN "Service Delivery Systems on Assistive Technology in Europe", tenuto a Copenhagen nei giorni 21-22 maggio, 2012, e trae varie ispirazioni anche dal precedente Studio HEART pubblicato nel 1995 dalla Commissione Europea. Ne è seguito un processo di consenso all'interno del Consiglio Direttivo dell'AAATE (Association for Advancement of Assistive Technology in Europe) e tra le organizzazioni partner dell'Associazione EASTIN (European Assistive Technology Information Network), che ha fornito ulteriori contributi fino a consentire la messa a punto della versione attuale.

Un grande ringraziamento a tutti coloro che hanno offerto valide riflessioni, esperienze, idee, documentazione di supporto e concreti contributi al testo del documento, in qualità di membri della Commissione AAATE, o rappresentanti dei partner di EASTIN, o relatori o partecipanti dei gruppi di lavoro al Workshop di Copenhagen: Renzo Andrich (IT), Heidi Anttila (FI), Dominique Archambault (FR), Olga Artemenkova (LV), Steve Barnard (UK), Helle Bjarnoe (DK), Ulla-Britta Blomquist (SE), Katja Bræmer (DK), Åse Brandt (DK), Anne Christensen (DK), Peter Cudd (UK), Mojca Debeljak (SI), Luc De Witte (NL), Aldis Dūdiņš (LV), Alena Galaidova (SK), Gert Jan Gelderblom (NL), Warren Goodland (UK), Evert-Jan Hoogerwerf (IT), Tuula Hurnasti (FI), Kaija Jokela (FI), Tiina Kalevik (EE), Anne Kärki (FI), Ulf Keijer (SE), Marina Klimantovica (LV), Eero Kyllonen (FI), Kristiina Lilja (FI), Kevin Kullen (IE), Nina Lindqvist (SE), Thomas Lyhne (DK), Anders Lyng Madsen (DK), Niels-Erik Mathiassen (DK), Klaus Miesenberger (AT), Zoltan Nagy (HU), Silvio Pagliara (IT), Gábor Pósfai (HU), Eija Roisko (FI), Anna-Liisa Salminen (FI), Jan Spooren (BE), Dušan Šimšik (SK), Terje Sund (NO), Outi Töytäri (FI), Aivars Vētra (LV), Bue Vester-Andersen (DK), Petra Winkelmann (DE), Sabrina Vincenti (IT).

Un ringraziamento speciale a Renzo Andrich, past president dell'AAATE e presidente dell'associazione EASTIN, che si è fatto carico della redazione della prima stesura e di coordinare il processo di consenso; a Gert Jan Gelderblom, membro del consiglio di AAATE e redattore capo della rivista "Technology and Disability", che ha fornito un aiuto significativo in questa fase; e a Sabrina Vincenti, che ha collaborato alla traduzione italiana.



Finito di stampare nel mese di dicembre 2012 a cura di Il Prato



Via Croce Rossa, 56 - 35129 Padova
Tel. 049.8062236 fax 049.8062200
e-mail: innovazione@pd.cna.it