

ALLEGATO A

CONVENZIONE TRA IL CRISS DELL' UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
E L'ASUR MARCHE PER LA REALIZZAZIONE DI PERCORSI FORMATIVI IN TEMA
DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) E ASSISTENZA DOMICILIARE

TRA

Il Centro Interdipartimentale per la Ricerca sull'Integrazione Socio Sanitaria dell'Università Politecnica delle Marche, (d'ora innanzi denominato CRISS) con P.IVA n. 00382520427, nella persona del Direttore pro-tempore Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli, domiciliata per la carica ad Ancona Piazzale Martelli n. 8 CAP 60121

E

L'Azienda Sanitaria Unica Regionale della Regione Marche, (d'ora innanzi denominata ASUR) con CF/PI n.0022175860424, nella persona del Direttore Generale pro-tempore Dottor. Piero Ciccarelli, domiciliato per la carica in Ancona, via Caduti sul Lavoro 20 CAP 60100

PREMESSO CHE:

- in esecuzione della deliberazione n. 453 della Giunta Regionale del 2/04/2012 si è posta l'esigenza di progettare e avviare i percorsi di formazione previsti al punto 2 dell'Allegato A del progetto concernente "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011- "Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati";

- tali percorsi prevedono la formazione dei caregiver al fine di acquisire competenze specifiche da sviluppare sul caso in carico e ripetibili al bisogno attraverso:

1. addestramento alle pratiche assistenziali necessarie alla gestione del malato;
2. progressivi adeguamenti delle competenze al modificarsi dei bisogni della persona in riferimento al monitoraggio fatto dagli operatori del sistema.

- il programma prevede, inoltre, un percorso formativo specifico rivolto al personale addetto all'assistenza relativo allo:

a) sviluppo delle competenze comunicative (counselling) per la gestione di informazioni che risultano critiche per la famiglia e per la persona assistita (comunicazione della diagnosi, necessità di supporti ausiliari di funzioni vitali, gestione gruppi auto aiuto, ecc.);

b) trasferimento delle competenze ai caregiver, finalizzato allo sviluppo di abilità per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione, utilizzo di tecnologie assistenziali ecc).

- il Decreto n.115 /POL del 09-08-2012 del Dirigente della PF. - Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione Sociale, prevedeva la realizzazione di percorsi formativi secondo le modalità del "Il Family Learning Socio- Sanitario (FLSS) applicato alla sclerosi laterale Amiotrofica (SLA) nell'ambito della regione Marche";

- il Family Learning Socio-Sanitario (FLSS) è un modello innovativo di educazione terapeutica ideato dal CRISS dell'Università Politecnica delle Marche con marchio depositato;

- il CRISS ha già realizzato percorsi di formazione denominati FAMILY LEARNING SOCIO SANITARIO rivolti agli operatori e ai familiari di malati cronici o con gravi disabilità nella Regione Marche, anche all'interno dell'ASUR MARCHE, già a partire dal 2005 (progetti di fattibilità e di sperimentazione/realizzazione con la metodologia del FLSS).

SI CONVIENE SI STIPULA QUANTO SEGUE

ART. 1 - CONFERIMENTO DELL'INCARICO.

L'ASUR Marche affida all'Università Politecnica delle Marche e nello specifico al CRISS l'incarico per la formazione dei care-giver e del personale addetto all'assistenza dei pazienti affetti da SLA secondo quanto previsto dalla delibera della Giunta regionale n.453 del 2/04/2012 relativa a "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 – Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati" e secondo quanto definito dall'allegato "C" del Decreto n.115 /POL del 09-08-2012 del Dirigente della PF- Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione Sociale

ART. 2 - CONTENUTO E MODALITA' DELLA PRESTAZIONE.

I contenuti e l'esecuzione della prestazione oggetto della presente convenzione sono quelli stabiliti nell'allegato B che fa parte integrante del presente atto

ART. 3 - RESPONSABILE DELLA PRESTAZIONE.

Il responsabile della prestazione di cui all'art. 1 è la Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli che si avvarrà di norma di collaboratori interni. Per particolari problemi la struttura potrà avvalersi della collaborazione di esperti esterni in conformità a quanto disposto nel regolamento delle prestazioni d'opera dell'Università Politecnica delle Marche.

ART. 4 - DURATA DELLA CONVENZIONE E MODALITA' CONSEGNA ELABORATI.

La prestazione di cui all'art. 1 avrà inizio alla data di stipula e termine il 30 ottobre 2014. Il precedente termine può essere prorogato previo accordo delle parti.

ART. 5 - CORRISPETTIVO.

L'ASUR MARCHE corrisponderà al CRISS la somma di euro 80.000 esente IVA ai sensi dell'art. 10 del DPR 633/1972.

ART. 6 - PAGAMENTO DEI COMPENSI.

L'ASUR MARCHE corrisponderà al CRISS l'importo di cui all'articolo precedente nelle modalità che seguono in relazione al crono programma al punto 6 dell'Allegato :

1. 25% dell'importo totale alla stipula della convenzione
2. 25% dell'importo al 31 maggio 2013
3. 25% dell'importo ad 31 dicembre 2013

4. 25% dell'importo al 30 ottobre 2014

I compensi verranno corrisposti dietro presentazione di regolare fattura emessa da parte del Direttore del CRISS e liquidati mediante bonifico bancario presso la Banca d'Italia conto di tesoreria n. 0306855 intestato a: DIPARTIMENTO DI SCIENZE ECONOMICHE E SOCIALI.

ART. 7 - NORME FINALI.

La pubblicazione dei dati e dei risultati che emergono dalla prestazione possono essere utilizzati dal CRISS solo dopo autorizzazione scritta del committente e l'utilizzo dei dati dovrà avvenire con precisa menzione della partecipazione di entrambi.

ART. 8- SICUREZZA NEGLI AMBIENTI DI LAVORO

In attuazione dell'art. 10 del Decreto del Ministro del M.U.R.S.T. 05.08.1998 n. 363 il Direttore della struttura, ai sensi del Decreto Legislativo 19.09.1994 n. 626 e successive modificazioni e integrazioni, garantisce l'applicazione ed il rispetto della legislazione in materia di prevenzione, sicurezza ed igiene del lavoro negli ambienti dove lavorano gli operatori della presente convenzione.

ART. 9 - SPESE CONTRATTUALI.

Tutte le spese inerenti la stipula della presente convenzione e conseguenti sono ad esclusivo carico del committente.

ART.10 (controversie)

La presente convenzione sarà registrata in caso d'uso e le spese di bollo e registrazione saranno a carico del contraente che avrà provocato la necessità della registrazione stessa. Le parti congiuntamente si accordano di eleggere quale foro competente per qualsiasi controversia o contestazione esclusivamente il Foro di Ancona, escludendo espressamente la competenza degli altri Fori.

Il presente atto sarà registrato a tassa fissa in caso d'uso ai sensi dell'art. 5 del D.P.R. n. 131 del 26.4.1986.

Letto, approvato, sottoscritto.

Ancona, li _____

IL DIRETTORE DEL CRISS
DELL'UNIVERSITA' POLITECNICA
DELLE MARCHE

(Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli)

IL DIRETTORE
DELL'ASUR MARCHE

(Dottor Piero Ciccarelli)

ALLEGATO B

PARTE PRIMA: CHE COS' E' IL FAMILY LEARNING SOCIO-SANITARIO

1. LA FORMAZIONE DELLE FAMIGLIE E DEI PROFESSIONISTI COME LEVA STRATEGICA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI

Il Family Learning socio-sanitario (FLSS) è un modello innovativo di educazione terapeutica (ETP), creato dal CRISS dell'Università Politecnica delle Marche (con Marchio depositato), che consiste nella creazione di un percorso di formazione guidato e mediato cui partecipano, da un lato, il paziente e i suoi familiari, dall'altro, i professionisti sanitari e sociali del territorio. Il FLSS è, infatti, un processo di apprendimento integrato e condiviso tra la famiglia e il sistema dei servizi sociali e sanitari.

2. QUALE E' UN PERCORSO TIPO DI FLSS

Ogni singolo percorso formativo di FLSS va adeguatamente pianificato di caso in caso, tenendo conto delle specificità delle esigenze e delle risorse: si attuano quindi una serie di incontri con esperti e servizi, sopralluoghi, stesura di protocolli di intesa, ecc.

Il numero dei pazienti beneficiari e/o famiglie di un corso è all'incirca di 10 (per cui per ogni incontro si prevede la presenza di un minimo di 10 ed un massimo di 30 persone, se ogni nucleo familiare è rappresentato).

Il linea di massima, preceduto da una serie di incontri del gruppo tecnico-organizzativo, il corso vero e proprio prende forma in una decina di incontri degli utenti/famiglie con tutor ed esperti. Il tutor è presente con i corsisti in tutte le ore del corso; gli esperti intervengono in compresenza con il tutor..

3. COME SI ORGANIZZANO I PERCORSI DI FLSS

Tanto più un corso di FLSS si inserisce in un contesto che ne sancisce la novità, tanta maggiore attenzione viene data alla sua programmazione; in particolare, adottando una metodologia basata sulla condivisione e sulla adattabilità alle reali condizioni, numerose decisioni necessitano di una discussione/contrattazione che comporta tempi lunghi. Laddove si tratta di riproporre un corso che riguarda la stessa malattia-disabilità-condizione e nello medesimo territorio, con tutta probabilità si può contare su una forte base di partenza sulla quale operare solo parziali modifiche dovute o al sopravvenire di qualche cambiamento dall'esterno o all'opportunità di introdurre migliorie, quanto a elenco delle famiglie candidate, tipologia servizi territoriali coinvolti, esperti che intervengono, locali per gli incontri, ecc.

L'organismo preposto alla programmazione è precipuamente il gruppo tecnico-organizzativo (GTO).Esso deve tuttavia coniugare varie competenze professionali e capacità organizzative, per proporsi come un gruppo che prende forma di una "comunità procedurale" di professionisti che si costituiscono intorno a obiettivi condivisi e relazioni informali più che per l'applicazione di procedure formali di lavoro. Una équipe a composizione multipla, che si riunisce a più riprese e si dà compiti da eseguire fra un incontro e l'altro, per procedere nella definizione operativa del piano. Tale composizione non è fissa nel tempo, soprattutto perché, dopo le prime fasi, il gruppo va integrato con le persone identificate come idonee ad inserirsi con il loro contributo.

4 GLI ESPERTI

Gli esperti identificati per ogni percorso di FLSS hanno queste caratteristiche di base:

- sono validi professionisti con competenza in uno specifico settore
- operano nel territorio e hanno già esperienze interattive con altre componenti
- sanno uscire dalla logica della mansione
- sono abili nella comunicazione di tipo cooperativo, caratterizzata da empatia
- sono disposti a mettersi in gioco, inserendosi in modo armonico nel gruppo di esperti di altre discipline e adattandosi alle esigenze del contesto e del percorso
- sono in grado di riconoscere che anche gli stessi pazienti/familiari sono degli “esperti”, in quanto nel campo di cui tratta il corso hanno già accumulato esperienze e solo loro conoscono (testimonianza) alcuni particolari della propria situazione.

In altre parole, per raggiungere i risultati auspicati si ha bisogno di persone qualificate per conoscenze, capacità e competenze, persone che siano anche appassionate del loro lavoro.

Gli esperti partecipano agli incontri del gruppo tecnico-organizzativo che si tengono prima - ma anche durante e dopo - del corso vero e proprio. In tale sede, partecipano alla formulazione delle decisioni, escono dai rischi di una pratica professionale autoreferenziale, si confrontano con altre professionalità per giungere a risultati comuni con la realizzazione di un lavoro in équipe. Nel complesso, si impegnano in un percorso che ha valenza formativa per loro stessi, diventando beneficiari di secondo livello del percorso.

5. IL TUTOR

Fra gli operatori coinvolti nel percorso formativo di FLSS il tutor è la figura-chiave, lo snodo relazionale, perché rende possibile il processo di apprendimento con azioni di comunicazione, presidio, tutela. Egli gestisce “strategicamente” relazioni, opera azioni negoziali, cura aspetti amministrativi; in qualche modo, nelle sue funzioni di contatto e mediazione, può essere considerato un *gatekeeper*, ma la valenza educativa del suo intervento è centrale.

PARTE SECONDA: IL FLSS APPLICATO ALLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) NELL’AMBITO DELLA REGIONE MARCHE

5. LE FASI DELLA FORMAZIONE

La SLA è una malattia rara che richiede risposte adeguate e qualificate al bisogno dei pazienti, per cui diviene fondamentale investire sulla competenza specialistica del personale addetto all'assistenza e dei caregiver affinché questi siano in grado di svolgere adeguatamente la loro funzione. In questa ottica la metodologia del FLSS si dimostra particolarmente adeguata poiché affronta sia la formazione dei familiari e dei caregivers sia la formazione degli operatori addetti alla assistenza attraverso uno stesso percorso articolato in più fasi ed attività

1° fase

Costituzione del gruppo tecnico-organizzativo regionale (GTOR): il tavolo di lavoro tecnico scientifico viene costituito con caratteri di multidisciplinarietà e multi professionalità e prevede inizialmente la compartecipazione e la coprogettazione del percorso formativo da parte dell'Università, della direzione dell'ASUR MARCHE, dei Rappresentanti delle associazioni dei pazienti, di medici specialisti del settore.

Il CRISS coordinerà le attività svolte dal GTOR e si occuperà della redazione dei verbali di ciascun incontro realizzato.

2° fase

Programmazione e gestione regionale del percorso di FLSS per la SLA

Il Tavolo di lavoro tecnico organizzativo individua i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento e identifica le figure professionali da coinvolgere nella fase formativa. Il Tavolo tecnico-organizzativo definisce le modalità di realizzazione dei percorsi di FLSS nelle diverse aree territoriali e gestisce tutto il progetto formativo anche nelle parti di valutazione e controllo.

Il CRISS coordinerà il pool composto dalle figure individuate dal tavolo di lavoro tecnico scientifico e coordinerà lo svolgimento di tutte le attività provvedendo alla stesura dei verbali e al reperimento di materiali di supporto.

3° fase

Formazione regionale delle figure professionali individuate come esperti

In questa fase il CRISS provvederà alla formazione sul FLSS (linee guida sulla metodologia) dei professionisti individuati come “esperti regionali” che saranno chiamati ad intervenire nella messa a punto dei saperi minimi e delle competenze che dovranno essere acquisite negli incontri di Family Learning da parte dei familiari e dei caregiver. Tutti gli “esperti” saranno coinvolti nella progettazione del percorso, affinché ne possano condividere gli obiettivi e la filosofia.

4.° fase

Costruzione regionale dei contenuti del FLSS per la SLA

Il GTOR definirà i contenuti che dovranno essere trasmessi nei percorsi di FLSS ai familiari e ai caregiver tenendo conto delle indicazioni regionali e del “Documento di consenso SLA: accanto a malato e famiglia con quale percorso di cura?”

Nello specifico la formazione sarà volta ad approfondire i temi connessi alle specifiche aree di bisogno delle persone affette da SLA:

- a) area motoria;
- b) area respiratoria;
- c) area nutrizionale;
- d) area della comunicazione e area della dimensione domiciliare.

Il programma formativo verterà comunque su alcuni concetti di base comuni a tutte le condizioni di assistenza:

- informazioni sulla malattia e supporto alla comunicazione della diagnosi;
- informazioni per la gestione dell'ammalato di SLA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilizzazione e utilizzo di tecnologie assistenziali;
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti e relative modalità di attivazione;
- informazione sulle criticità, anche personali, rilevabili durante l'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico.

5° fase

Formazione dei tutor

La formazione rivolta ai tutor sarà effettuata all'interno del GTOR e sarà finalizzata a potenziarne le skills per la conduzione dei gruppi e la gestione dei contenuti emotivi connessi alla particolare condizione del paziente e della sua famiglia. Si prevede la formazione da parte del CRISS di 5 tutor fisioterapisti (uno per ognuna delle aree vaste della regione) che alla fine della fase formativa riceveranno un attestato di abilitazione alla conduzione del FLSS. I tutor prenderanno parte ai lavori del GTOR e, una volta costituito, del GTOL del proprio territorio di riferimento.

6° fase

Costituzione dei tavoli di lavoro tecnico-organizzativo in ciascuna area vasta (GTOL) e programmazione/gestione locale del percorso di FLSS per la SLA

In ogni Area vasta si costituirà un tavolo tecnico-organizzativo territoriale (GTOL) che procederà alla realizzazione dei percorsi locali di FLSS applicando i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento e identificando le figure professionali da coinvolgere nella fase formativa sulla base delle indicazioni del tavolo tecnico organizzativo regionale. Il CRISS coordinerà il pool composto dalle figure individuate dal tavolo di lavoro tecnico scientifico e coordinerà lo svolgimento di tutte le attività provvedendo alla stesura dei verbali e al reperimento di materiali di supporto

7° Fase

Formazione territoriale delle figure professionali individuate come esperti

In questa fase il CRISS, per ciascuna area territoriale, provvederà alla formazione sul FLSS (linee guida sulla metodologia e sulla didattica) dei professionisti individuati come "esperti locali" che saranno chiamati a realizzare il percorso del FLSS nel territorio di competenza. Tutti gli "esperti" saranno coinvolti nella progettazione del percorso, affinché ne possano condividere gli obiettivi e la filosofia.

8° fase

Formazione dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto

Per ciascuna Area vasta si procederà alla formazione, per conto del CRISS, dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto per introdurli al Family Learning Socio Sanitario e approfondire le dinamiche relative alla comunicazione tra operatori, pazienti e familiari finalizzate alla costruzione di contesti collaborativi. Il corso è propedeutico all'avvio del progetto di Family Learning Socio Sanitario e mira a incidere sulla costruzione di relazioni collaborative tra gli operatori sanitari, i pazienti e familiari.

9° Fase

Realizzazione di un percorso di FLSS in ciascuna area territoriale

Per ciascuna area territoriale si procederà alla realizzazione del FLSS per la SLA sulla base di quanto progettato dal GTOR e dal relativo GTOL. In particolare, il CRISS oltre a supervisionare in apposite riunioni il lavoro portato avanti dal pool professionale e dal tutor, parteciperà, attraverso un suo rappresentante, all'incontro introduttivo, ad uno intermedio e a quello finale del FLSS per la SLA. Inoltre, sulla base delle raccomandazioni cliniche prodotte, il CRISS elaborerà documenti informativi da distribuire ai soggetti coinvolti oltre a materiale informativo sui servizi socio-sanitari di utilità per la patologia (vademecum).

10° Fase

Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di Valutazione del percorso formativo

Il tavolo di lavoro tecnico organizzativo regionale (GTOR) concorderà gli outcome attesi dall'intervento e gli opportuni indicatori di realizzazione, di risultato e di impatto per la valutazione degli outcome. Il CRISS elaborerà in accordo con gli altri componenti del GTOR i questionari sanitari e sociali che verranno somministrati a tutti i corsisti e agli operatori per la rilevazione degli indicatori di valutazione dell'intervento. Il CRISS elaborerà ed analizzerà i risultati emersi dalla applicazione degli indicatori suddet

11° fase

Stesura del rapporto finale

Il CRISS provvederà alla stesura di un report finale su tutta l'attività di formazione realizzata in stretta collaborazione con il GTOR e i GTOL.

6. IL CRONO - PROGRAMMA

	2012				2013												
	Ott.	Nov.	Dic.		Gen.	Feb.	Mar.	Apr.	Mag.	Giu.	Lug.	Ago.	Sett.	Ott.	Nov.	Dic.	
2012-2013-2014																	
1° fase Costituzione GTOR																	
2° fase Program. e gestione regionale del percorso di FLSS per la SLA																	
3° fase Formazione regionale delle figure professionali individuare come esperti																	
4° fase Costruzione regionale dei contenuti del FLSS per la SLA																	
5° fase Formazione dei tutor																	
6° fase Costituzione (GTOL) e programmazione/gestione locale del percorso di FLSS per la SLA																	

	2012												2013													
	Ott.	Nov.	Dic.	Gen.	Feb.	Mar.	Apr.	Mag.	Giu.	Lug.	Ago.	Sett.	Ott.	Nov.	Dic.	Gen.	Feb.	Mar.	Apr.	Mag.	Giu.	Lug.	Ago.	Sett.		
2012-2013-2014																										
7° Fase Formazione territoriale delle figure professionali individuare come esperti																										
8° fase Formazione dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto																										
9° Fase Realizzazione del percorso di FLSS in ciascuna area territoriale																										
10° Fase Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di Valutazione del percorso formativo																										
11° Fase Stesura del rapporto finale																										