

**DETERMINA DEL DIRETTORE DELLA
AREA VASTA N. 3
N. 81/AV3 DEL 20/01/2014**

Oggetto: PROSECUZIONE NEL 2013 DEL PROGETTO "ALI AZZURRE".

**IL DIRETTORE DELLA
AREA VASTA N. 3**

.....

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

VISTA l'attestazione del Dirigente del Servizio Bilancio e del Servizio Controllo di Gestione;

- D E T E R M I N A -

1. di proseguire per l'anno 2013 il Progetto "Ali Azzurre", già operativo negli anni precedenti, mantenendo invariate le condizioni del progetto secondo l'accordo stipulato nel 2012;
2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre - Anno 2013" formato da nr. 11 pagine che allegate al presente provvedimento formano parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che agli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali, pari complessivamente a € 127.875,57, sono contabilizzati alla autorizzazione di spesa n. AV3TER/2013 n.10 sub 10, del budget 2013 provvisoriamente assegnato, Conto 05.05.08.01.11;
4. di dare atto che l'esborso di cui alla presente determina sono conformi alla D.G.R.M. n. 1798/2012 che prevede un abbattimento dei costi nella misura del 2% per le motivazioni dettagliatamente descritte nel documento istruttorio;
5. che l'A.V. N. 3 si riserva il diritto di riconoscere un eventuale compenso per l'apporto professionale che la coordinatrice del progetto presterà secondo i presupposti e le condizioni di cui all'art. 10 del protocollo di intesa;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi

dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e s.m.i.;

7. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
8. di trasmettere copia della presente determina alla Direzione Amministrativa dei Dipartimenti Territoriali, alla Direzione Sanitaria dei Dipartimenti Territoriali, al Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione ed al Servizio Bilancio per il seguito di competenza.

**IL DIRETTORE
DELL'AREA VASTA N. 3
Dr. Enrico Bordoni**

Per il parere infrascritto:

SERVIZIO CONTROLLO DI GESTIONE E SERVIZIO BILANCIO

Si attesta la copertura economica della spesa prevista nel documento istruttorio sul budget di competenza 2013 come da determina ASUR/DG 943 del 31/12/2013 in esecuzione alla DGR n. 1749 del 27/12/2013.

Il Dirigente del Controllo di Gestione
Paolo Gubbinelli

Il Dirigente del Servizio Bilancio
Paolo Gubbinelli

La presente determina consta di n. 17 pagine di cui n. 9 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

DIREZIONE AMMINISTRATIVA E SANITARIA DEI DIPARTIMENTI TERRITORIALI
DI CONCERTO CON
IL DIPARTIMENTO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE

Normativa di riferimento.

- **Piano Sanitario Nazionale 2006-2008**, punto 3.7., relativo all'integrazione tra i diversi livelli di assistenza ed in particolare l'ultima proposizione nonché i seguenti ulteriori punti 3.8 e 5.3.
- **Piano Sanitario Regionale 2007-2009** (Il Governo, la sostenibilità, l'innovazione e lo sviluppo del servizio sanitario regionale per la salute dei cittadini marchigiani) approvato nella seduta del 31 luglio 2007 n. 75.
- **Legge n. 118 di data 30 marzo 1971** (Conversione in legge del D.L. 30.01.1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili), in particolare l'art. 3, terzo comma, seconda proposizione relativo alle varie tipologie assistenziali fruibili da parte degli invalidi civili.
- **Legge n. 328 di data 08.11.2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali)** ed in particolare l'art. 14, intitolato "Progetti individuali per le persone disabili".
- **Legge Regionale N. 43 del 05.11.1988 – Normativa regionale in materia di integrazione socio-sanitaria**, in particolare l'art. 43 intitolato "Servizi semiresidenziali".
- **D.P.C.M. 14.02.2001 (Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie)** in particolare nell'ambito della tabella allegata l'Area concernente l'Assistenza da erogare ai "Disabili".
- **"Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione"** approvate con il Provvedimento – Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano – 7 maggio 1998, in particolare il punto 2.2. relativo alle tipologie di trattamenti tra i quali vi è quello estensivo o intermedio ed il punto 1.2. relativo al programma riabilitativo.

- **D.G.R.M. N. 1798/2012**, la quale prevede un abbattimento dei costi storici del budget 2012 nella misura dell'2%;

Proposta di provvedimento e motivazione.

Nel 2008 il Direttore del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione, Dr. Giorgio Caraffa, ed il Direttore Sanitario della Macrostruttura Territorio, Dr.ssa M. Elena Cingolani, hanno eseguito un approfondito esame delle domande assistenziali relative a nr. 3 pazienti (Cal. Am., De. Mi. Al. e Gen. Lo.) affetti da patologie e disabilità di particolare gravità.

Con la determina N. 379/ZTD assunta dalla Zona Territoriale N. 9 in data 17.07.2008 è stato approvato il Progetto "Ali Azzurre", il quale per il 2008 ha previsto interventi assistenziali e riabilitativi per i sopra menzionati pazienti affetti da patologie ed invalidità di particolare gravità che versano in situazioni di svantaggio socio-familiare.

Con successive determinazioni il progetto in questione è stato prorogato per gli anni 2009, 2010, 2011 e 2012.

Considerate le situazioni cliniche e sociali dei tre pazienti, si mette in evidenza che gli stessi hanno certamente titolo per ottenere la prosecuzione dell'assistenza (Progetto "Ali Azzurre") nel 2013 alle condizioni in cui la stessa era già in atto negli anni precedenti; la normativa a sostegno degli interventi assistenziali è la seguente:

- sotto il profilo sanitario rileva l'art. 3, terzo co. seconda proposizione della L. n. 118/1971 relativa agli invalidi civili – attualmente in vigore – il quale testualmente dispone quanto segue: *"L'assistenza sanitaria specificata può attuarsi nella forma di trattamento domiciliare o ambulatoriale, a degenza diurna o a degenza residenziale";*
- sotto il profilo socio-sanitario rileva invece l'art. 43 della L.R. n. 43/1988 intitolato "Servizi semiresidenziali" destinati *all'educazione dei figli, quando gli stessi si trovano in condizioni che ne limitano le capacità e le possibilità personali, e di fornire aiuto alla famiglie in presenza di soggetti con particolari difficoltà".*

Premesso quanto sopra, si rileva che negli anni di attivazione il progetto "Ali Azzurre" ha risposto in modo molto mirato alle specifiche direttive di varie norme nazionali e regionali volte a tutelare in concreto le situazioni cliniche gravi e di estremo svantaggio socio-familiare in cui versano i tre pazienti. Le norme di cui trattasi sono menzionate qui di seguito:

1. L'obiettivo generale di integrare costantemente le attività sanitarie e sociali per garantire una maggiore sinergia ed efficacia degli interventi è previsto dal D.P.C.M. 14.02.2001 nella parte relativa all'assistenza a favore dei disabili e dall'art. 14 "Progetti individuali per le persone disabili" del predetto D.P.C.M.

2. La particolare attenzione per la disabilità si rinviene anche al punto 3.7., ultimo paragrafo del P.S.N. 2006-2008 che testualmente recita *“I campi nei quali l’integrazione è particolarmente necessaria sono quelli delle patologie neoplastiche e delle patologie croniche, sia congenite che acquisite, quali ad es. le patologie respiratorie, osteoarticolari, neurologiche, gastrointestinali che si accompagnano spesso a disabilità, a progressiva diminuzione della funzionalità a carico degli apparati e conseguente perdita del grado di autonomia delle persone affette.*”
3. Il punto 3.8. del predetto P.S.N. 2006-2008 relativo all’integrazione socio-sanitaria dove si dispone che *“Pertanto, dal punto di vista operativo, il problema non è costituito dalla tipologia e dalla qualità delle prestazioni erogate, bensì dalla persistente frammentarietà del percorso assistenziale del cittadino nell’ambito del sistema sanitario e sociale”.*
4. Il punto 5.3. del P.S.N 2006-2008 relativo alla non autosufficienza: anziani e disabili dove al paragrafo relativo ai disabili si dispone che *“.... vanno previsti percorsi assistenziali anche per la fase di cronicità,”*
5. Il nuovo P.S.R. 2007-2009 si pone in una linea di continuità e di perfetta compatibilità con i succitati interventi del P.S.N. 2006-2008.

Considerate le predette disposizioni si conferma, anche per il 2013, che le varie patologie cui sono affetti i predetti tre pazienti entrano a pieno titolo nel novero delle categorie contemplate nel P.S.N., di guisa da giustificare il mantenimento dei percorsi assistenziali preferenziali già in atto. Si tratta di persone con patologie gravi, permanenti e croniche che si trovano anche in situazioni sociali di particolare svantaggio a causa delle gravi difficoltà da parte dei familiari degli stessi, di far fronte costantemente ai molteplici bisogni del loro parente disabile.

Gli interventi riabilitativi del progetto “Ali Azzurre” rispondono anche ai parametri delle “Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione”: punto 2.2. relativo alle tipologie di trattamenti tra i quali vi è quello estensivo o intermedio ed al punto 1.2. relativo al programma riabilitativo.

Al fine di riproporre la continuazione dei programmi assistenziali per l’anno 2013 il Dr. Claudio Fiorani ha fatto le valutazioni caso per caso sulla base della documentazione seguente:

- le relazioni fornite dalla psicologa Dr.ssa Emanuela Magnaterra che ha eseguito in modo sistematico il follow-up di cui all’art. 10 del protocollo di intesa in merito a tutte le vicende assistenziali dei tre pazienti e dei loro familiari;
- le schede di rilevazione giornaliera degli interventi eseguiti separatamente per ciascun paziente, firmate dagli operatori dell’A.N.F.F.A.S. e dai familiari che fanno le veci dei pazienti;
- altri accertamenti e verifiche ritenuti necessari per approfondire la situazione dei pazienti.

L’esito degli accertamenti ha permesso di pervenire alle seguenti conclusioni:

1. Con riferimento a tutto il 2013 possono essere mantenute in vigore le condizioni operative già in atto nel 2012.

2. Per garantire una maggiore collaborazione dei pazienti ai trattamenti da erogare nel 2011 occorre che venga mantenuto anche il follow-up continuativo e sistematico il quale può essere garantito dalla dr.ssa Emanuela Magnaterra (psicologa). Predetta professionista aveva affiancato i pazienti sin dall'avvio dei trattamenti nel 2008 ed ha proseguito il follow-up negli anni successivi. Il coordinamento ed il follow-up saranno garantiti per tutto il 2013 secondo le direttive dell'art. 10 del protocollo di intesa.
3. L'A.V. N. 3 e l'A.N.F.F.A.S. si impegnano ad eseguire la revisione dei programmi del 2013 qualora i trattamenti comportino un aggravamento delle situazioni, un mutamento dei bisogni clinico-assistenziali o qualora non sortiscano alcun effetto favorevole.

Al fine di garantire l'assistenza per tutto il 2013 si quantifica l'esborso il quale deriva dalla prosecuzione del progetto come segue:

Revisione delle condizioni economiche del progetto, disciplinate con apposita integrazione dell'art. 3 del progetto:

All'importo dell'anno 2012 va applicato l'abbattimento del 2% previsto dalla D.G.R.M. N. 1798/2012. In seguito all'applicazione del predetto abbattimento l'esborso relativo al progetto viene quantificato per l'anno 2013 nella misura di 127.875,57 Euro/anno.

La remunerazione è da ritenersi congrua e condivisibile oltre per il fatto che risponde perfettamente ai bisogni assistenziali previsti dalle succitate normative, anche per le seguenti ulteriori motivazioni:

- L'assistenza iniziata nel 2008 e proseguita con adeguamenti negli anni successivi ha sortito buoni effetti a favore di ciascuno dei tre pazienti in quanto si è evidenziata adeguata, appropriata ed efficace.
- Il mantenimento per il 2013 del buon livello di assistenza raggiunto alla fine del 2012 richiede anche per il 2013 la presenza di uno psicologo coordinatore per lo svolgimento di attività di follow-up dei pazienti e delle famiglie di appartenenza degli stessi.

L'A.V. N. 3 si riserva il diritto di riconoscere un eventuale compenso per l'apporto professionale che la coordinatrice del progetto dr.ssa Emanuele Magnaterra presterà ai sensi dell'art. 10 del protocollo di intesa in termini di impegno quali-quantitativo di particolare efficacia durante l'espletamento delle attività progettuali.

Il riconoscimento e la quantificazione del compenso potrà avvenire soltanto alle seguenti condizioni:

- a consuntivo ossia ad avvenuto espletamento dei cicli assistenziali;
- subordinatamente all'accertamento dei risultati clinico-sanitari che evidenzino l'efficacia dei trattamenti in relazione alla situazione clinica (sia in caso di

miglioramento sia in caso di peggioramento dei casi) ed in relazione alla situazione familiare;

- previa acquisizione dei pareri medico-sanitari favorevoli da parte dei competenti dirigenti medici dell'A.V. N. 3.

I Dirigenti proponenti il presente provvedimento chiedono che per il 2013 venga approvato il nuovo protocollo di intesa secondo le disposizioni specificamente indicate nel protocollo medesimo che viene allegato al presente documento istruttorio.

Premesso quanto sopra, si

propone

1. di proseguire per l'anno 2013 il Progetto "Ali Azzurre", già operativo negli anni precedenti, mantenendo invariate le condizioni del progetto secondo l'accordo stipulato nel 2012;
2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre - Anno 2013" formato da nr. 11 pagine che allegate al presente provvedimento formano parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che agli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali, pari complessivamente a € 127.875,57, sono contabilizzati alla autorizzazione di spesa n. AV3TER/2013 n.10 sub 10, del budget 2013 provvisoriamente assegnato, Conto 05.05.08.01.11;
4. di dare atto che l'esborso di cui alla presente determina sono conformi alla D.G.R.M. n. 1798/2012 che prevede un abbattimento dei costi nella misura del 2% per le motivazioni dettagliatamente descritte nel documento istruttorio;
5. che l'A.V. N. 3 si riservi il diritto di riconoscere un eventuale compenso per l'apporto professionale che la coordinatrice del progetto presterà secondo i presupposti e le condizioni di cui all'art. 10 del protocollo di intesa;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e s.m.i.;
7. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
8. di trasmettere copia della presente determina alla Direzione Amministrativa dei Dipartimenti Territoriali, alla Direzione Sanitaria dei Dipartimenti Territoriali,

al Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione ed al Servizio Bilancio per il seguito di competenza.

IL RESPONSABILE AMMINISTRATIVO
DEI DIPARTIMENTI TERRITORIALI
Dr.ssa Dontella Uncinetti Rinaldelli

IL DIRIGENTE MEDICO RESPONSABILE
DELLA MACROSTRUTTURA TERRITORIO
Dr.ssa Donella Pezzola

IL DIRIGENTE MEDICO RESPONSABILE DEL DIPARTIMENTO
DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE
Dr. Claudio Fiorani

- ALLEGATI -

Allegati:

Nr. 8 pagine di Protocollo di Intesa relativo alla Prosecuzione nel 2013 del "Progetto Ali Azzurre".

**PROTOCOLLO DI INTESA PER LA PROSECUZIONE NEL 2013 DEL
PROGETTO "ALI AZZURRE"**

tra

la **Azienda Sanitaria Unica Regionale Marche - AREA VASTA N. 3 di Macerata** con sede in Macerata, Belvedere Sanzio n. 1, rappresentata dal Dr. Enrico BORDONI nella qualità di Direttore dell'Area Vasta N. 3

e

l'A.N.F.F.A.S. ONLUS con sede in Macerata via Vanvitelli, n. 34, rappresentata dal Sig. Mario Sperandini in qualità di Presidente della predetta ONLUS.

per la presa in carico degli utenti: Ca.Am. - De.AI. - Ge.Lo.

Art. 1

**Utenti destinatari - patologie, invalidità ed handicap degli utenti
modalità di erogazione**

Gli utenti destinatari del progetto sono:

1) CA. AM., di sesso femminile, nata il 06.08.1980.

Patologie: Diagnosi di "Ritardo mentale medio-grave associato a gravi disturbi del comportamento e marcata scoliosi dorso-lombare in soggetto con agenesia vermiana e meningocele occipitale trattato chirurgicamente".

Invalità e handicap: invalido civile 100% con assistenza cont., portatore di handicap in posizione di particolare gravità con benefici di cui alla L.R. n. 18/1996.

TEMPI/FREQUENZA dell'assistenza: cadenze giornaliere secondo programmazioni specifiche.

ORARI: secondo specifiche programmazioni: ORARIO SETT. COMPL.: 13,50 ore/sett.

PROFESSIONALITA' DEDICATE IN MODO CONTINUATIVO:

n° 1 educatore professionale: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

n° 1 fisioterapista: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

n° 1 operatore socio-sanitario: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

La particolare gravità del comportamento dell'utente ospite richiede la compresenza stabile di almeno due delle figure sopradescritte durante tutto l'orario di frequenza presso l'A.N.F.F.A.S. (Rapporto assistenziale 2:1).

2) DE. AL. di sesso maschile, nato il 22.07.1984.

Patologie: Diagnosi di ritardo mentale gravissimo in soggetto con paralisi cerebrale infantile ed associata epilessia generalizzata.

Invalità e handicap: invalido civile al 100%, assistenza cont., portatore di handicap grave e permanente ai sensi della L. n. 104/1992, disabilità grave ai sensi della L. n. 18/1996.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: cadenze giornaliere secondo programmazioni specifiche.

ORARI: secondo specifiche programmazioni. ORARIO SETT. COMPL.: 30 ore/sett.

PROFESSIONALITA' DEDICATE IN MODO CONTINUATIVO:

n° 1 educatore prof: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

n° 1 assistente educativo: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

n° 1 oss (op. socio. sanit.): ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1.

3) GE. LO. di sesso maschile, nato il 11.08.1970.

Patologie: Diagnosi di "Grave disturbo psicopatologico di natura psicotica in soggetto con pregressa diagnosi di ritardo mentale lieve con associato disturbo della relazione e della comunicazione".

Invalidità e handicap: invalido civile al 100% con assistenza continuativa, disabilità grave ai sensi della L.R. n. 18/1996.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: cadenze giornaliere secondo programmazioni specifiche.

ORARI: secondo specifiche programmazioni. ORARIO SETT. COMPL.: 37,5 ore sett.

PROFESSIONALITA' DEDICATE IN MODO CONTINUATIVO:

n° 1 educatore prof.: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

n° 1 ass. educativo: ore sett. variabili distribuite secondo apposito programma.

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1.

Gli orari settimanali di tutti i succitati pazienti includono per tutti e tre i pazienti anche il pranzo.

**PROFESSIONALITA' DEDICATE IN MODO NON CONTINUATIVO
A TUTTI E TRE GLI UTENTI:**

1 medico (60 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

1 psicologo (148 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

1 ass. sociale (91 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

**Art. 2
Durata**

La durata del presente progetto è di un anno: decorrenza dal 01.01.2013 e durata fino al 31.12.2013 salve eventuali interruzioni dei trattamenti per motivi clinici o per altre cause attinenti agli utenti.

Art. 3

Professionalità richieste nel complesso e costi

Le figure professionali necessarie per lo svolgimento dei trattamenti assistenziali e riabilitativi destinati a tutti e tre gli utenti con riferimento al periodo assistenziale che va dal 01.01.2013 al 31.12.2013, sono rappresentate qui di seguito:

Figure impegnate in modo continuativo	Figure impegnate in modo NON continuativo
2 EDUCATORI PROFESSIONALI	1 MEDICO
1 ASSISTENTE EDUCATIVO	1 PSICOLOGO
1 OSS. OPERATORE SOCIO-SANITARIO	1 ASSISTENTE SOCIALE
1 FISIOTERAPISTA	

Totale dei costi nel 2013: € 127.875,57

L'importo di € 127.875,57 riferito all'anno 2013 è stato quantificato applicando l'abbattimento del 2% (€ 2.609,76) previsto dalla D.G.R.M. N. 1798/2012 sui costi dell'anno precedente (€ 130.485,28).

Art. 4

Tempi di verifica e variazioni degli impegni progettuali

I tempi di verifica saranno eseguiti secondo le disposizioni dell'art. 10 del presente protocollo di intesa da parte della coordinatrice del progetto, individuata di comune accordo nella persona della psicologa, dr.ssa Emanuela Magnaterra.

Nell'arco di vigenza dell'assistenza, l'impegno orario di ciascuna figura professionale potrà variare in aumento e/o diminuzione (anche con eventuali compensazioni tra i singoli aumenti e le singole diminuzioni) a seconda delle concrete esigenze cliniche e riabilitative individuali di ciascun paziente. Si precisa che tale regola potrà operare per ciascun paziente. L'operazione di adeguamento delle ore non deve comportare maggiori oneri a carico dell'Area Vasta N. 3 ossia maggiori costi oltre il tetto di spesa di cui al succitato art. 3, cioè € 127.875,57 e purché non venga pregiudicata l'appropriatezza, l'adeguatezza e l'efficacia dei trattamenti progettuali in relazione alle esigenze di ciascun utente.

Art. 5

Luogo di erogazione delle prestazioni

Le prestazioni oggetto dell'accordo vengono erogate negli spazi ubicati nell'appartamento al 3° piano (lato sinistro) dell'edificio dell'A.N.F.F.A.S. in via Vanvitelli, n. 34, 62100 Macerata.

Art. 6

Prestazioni a favore di Ca.Am.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ca.Am. comprende le seguenti attività ed interventi:

CRITICITA' E LINEE FONDAMENTALI DEL PROGRAMMA.

E' stato evidenziato quale forte elemento di criticità il "legame simbiotico" instauratosi con la figura materna e rafforzatosi negli ultimi anni a causa della povertà di relazioni sociali che la famiglia ha vissuto e sta vivendo ad oggi. Il grave quadro che risulta attualmente associato

agli aspetti di tipo autistico impongono un intervento educativo a 360° gradi ed un alto livello di intensità assistenziale per ciò che riguarda le autonomie personali (alimentazione, igiene personale, autonomia nell'abbigliamento...) e le capacità di tipo adattivo.

Il progetto di presa in carico riabilitativa da parte dell'A.N.F.F.A.S. prevede, quindi, un intervento integrato educativo-riabilitativo in regime ambulatoriale. Tale intervento si ritiene mirato ad un iniziale lavoro, al di fuori del contesto familiare, sugli aspetti del comportamento adattivo che si valutano, al momento, prioritari nel percorso riabilitativo del paziente e viene condotto in compresenza da due figure: il fisioterapista e l'educatore professionale con cadenza regolare.

Inoltre, tale impostazione di lavoro favorisce l'esperienza iniziale di tolleranza della separazione fisica e psicologica da parte del paziente rispetto alle figure genitoriali, in particolar modo rispetto alla figura materna.

Ciò consente di lavorare, indirettamente, sull'accettazione da parte della coppia genitoriale della presa in carico della figlia da parte di operatori esterni e sostenere, al contempo, una richiesta di aiuto da parte della stessa nella costruzione di spazi autonomi propri in assenza della figlia.

OBIETTIVI TERAPEUTICI EDUCATIVO-RIABILITATIVI DEL PROGETTO INIZIATI NEL 2008 E PROSEGUITI NEGLI ANNI SUCCESSIVI:

- individuare strategie di intervento necessarie ed adeguate al contenimento degli stati di angoscia più acuti che impediscono la sua attivazione anche in un contesto altamente protetto;
- stimolare e potenziare l'espressione congrua delle emozioni manifestate (polarità di base piacere/dispiacere) nel rapporto con la realtà;
- favorire l'orientamento del tempo e dello spazio vissuti attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile nel contesto noto;
- favorire lo sviluppo di una motivazione a semplici compiti da svolgere con l'educatore;
- consolidare e potenziare la coordinazione dinamica generale ed il controllo posturale;
- stimolare e promuovere l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali necessari all'esecuzione autonoma di semplici compiti in attività quotidiane.

OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2013:

- stimolare l'ideazione e l'applicazione di strategie di problem-solving in spazi di autonomia all'interno di procedure maggiormente complesse;
- favorire e stimolare l'espressione verbale congrua del disagio percepito aiutandola nell'esame dei dati di realtà;
- favorire l'andamento di ritmi temporali e del contesto comunitario attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile;
- favorire lo sviluppo dell'attenzione sostenuta in semplici attività da svolgere con l'educatore;
- consolidare e potenziare la coordinazione dinamica generale ed il controllo posturale favorendo spazi autonomi di mobilità senza appoggi o sostegni in situazioni di sicurezza.

Art. 7

Prestazioni a favore di De.AI.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente De.AI. comprende le seguenti attività ed interventi:

CRITICITA' E LINEE FONDAMENTALI DEL PROGRAMMA.

L'attivazione del progetto "Ali Azzurre" presuppone un preliminare percorso che preveda un intervento integrato educativo – riabilitativo con l'obiettivo prioritario di favorire l'accettazione da parte del paziente di altre figure di accudimento diverse dalla figura paterna, in spazi inizialmente noti per proporre, successivamente, nuovi contesti e nuovi spazi anche fisici in cui vivere. Il "legame simbiotico" instauratosi nel tempo con la figura paterna e rafforzatosi negli ultimi anni (dopo la morte della figura materna) nell'immediato richiede un intervento domiciliare a partire dall'ambiente domestico-familiare per poter intervenire successivamente sulla separazione dall'ambiente domestico e dalla figura paterna.

Tale impostazione di lavoro dovrebbe favorire l'iniziale esperienza di tolleranza della separazione fisica e psicologica da parte del paziente e, indirettamente, l'accettazione da parte della figura paterna della presa in carico del figlio da parte di operatori esterni.

OBIETTIVI TERAPEUTICI EDUCATIVO-RIABILITATIVI DEL PROGETTO INIZIATI NELL'ANNO 2008 E PROSEGUITI NEGLI ANNI SUCCESSIVI.

- promuovere la capacità di orientamento alla realtà attraverso il riconoscimento dei tempi e degli spazi vissuti;
- favorire l'orientamento del tempo e dello spazio vissuti attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile nel contesto noto;
- stimolare e promuovere l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali relativi a semplici consegne e semplici gesti di vita quotidiana;
- promuovere e sostenere il livello di attenzione condivisa in presenza dell'oggetto;
- potenziare la capacità interattiva all'interno della relazione con l'altro stimolando l'impiego dell'alternanza di turno;
- promuovere un maggior controllo della modulazione degli stati emotivi prevalentemente agiti, riducendo le caratteristiche di impulsività ed instabilità manifestate.

OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2013.

- potenziare la capacità di orientamento alla realtà attraverso il riconoscimento dei tempi e degli spazi vissuti;
- favorire l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali relativi a semplici consegne e semplici gesti di vita quotidiana;
- favorire l'apprendimento e l'impiego di schemi d'azione attraverso l'uso di facilitazioni in semplici compiti a livello esecutivo;
- stimolare la capacità interattiva proponendo l'impiego dell'alternanza di turno e dell'uso spontaneo di locuzioni differenziate legate al qui e ora della situazione;
- promuovere un maggior controllo della modulazione degli stati emotivi prevalentemente agiti, riducendo le caratteristiche di impulsività ed instabilità manifestate, stimolando l'espressione del disagio percepito.

Art. 8

Prestazioni a favore di Ge. Lo.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ge. Lo. comprende le seguenti attività ed interventi:

CRITICITA' E LINEE FONDAMENTALI DEL PROGRAMMA.

E' stato evidenziato quale forte elemento di criticità il "legame simbiotico" instauratosi con la figura materna e rafforzatosi negli ultimi anni anche a causa della grave malattia di quest'ultima.

Il grave quadro che risulta attualmente richiede un intervento educativo-riabilitativo a 360° gradi ed un alto livello di intensità assistenziale per ciò che riguarda le autonomie personali (alimentazione, igiene personale, autonomia nell'abbigliamento, etc...) e le capacità di tipo adattivo. Il progetto di presa in carico riabilitativa da parte dell'A.N.F.F.A.S. potrebbe prevedere un iniziale intervento educativo di tipo domiciliare. Tale intervento si ritiene mirato ad un iniziale lavoro, all'interno del contesto familiare, di osservazione ed individuazione degli obiettivi terapeutici prioritari. L'intervento dell'educatore professionale potrebbe configurarsi inizialmente come figura di mediazione che possa fare da ponte tra il contesto noto familiare ed il nuovo contesto del servizio semiresidenziale.

Inoltre, tale impostazione di lavoro dovrebbe favorire una graduale esperienza di tolleranza della separazione fisica e psicologica da parte di Lo. rispetto all'ambiente domestico per lui particolarmente significativo.

OBIETTIVI TERAPEUTICI EDUCATIVO-RIABILITATIVI DEL PROGETTO INIZIATI NELL'ANNO 2008 E PROSEGUITI NEGLI ANNI SUCCESSIVI.

- individuare strategie di intervento necessarie ed adeguate al contenimento degli stati di angoscia che determinano l'isolamento attraverso il soliloquio costante;
- promuovere e favorire la strutturazione di uno spazio relazionale riconosciuto e significativo con la figura di riferimento (educatore professionale);
- stimolare e favorire l'analisi e l'esame di realtà attraverso l'esecuzione di semplici azioni quotidiane contestualizzate nel QUI- E- ORA;
- favorire l'orientamento del tempo e dello spazio vissuti attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile nel contesto noto;
- favorire lo sviluppo di una motivazione a semplici compiti da svolgere con l'educatore;
- stimolare e promuovere l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali necessari all'esecuzione autonoma di semplici compiti in attività quotidiane.

OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2013.

- favorire la strutturazione di uno spazio relazionale riconosciuto e significativo con la figura di riferimento (educatore professionale);
- sviluppare attenzione ed interesse per la realtà circostante aderendo al qui e ora del contesto vissuto;
- promuovere l'apprendimento di procedure di attività orientate alla soddisfazione dei bisogni personali;
- favorire l'orientamento del tempo e dello spazio vissuti attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile nel contesto noto;
- favorire lo sviluppo di una motivazione a semplici compiti da svolgere con l'educatore;
- stimolare l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali all'esecuzione autonoma di semplici compiti in attività quotidiane.

Art. 9

Documentazione delle prestazioni e fatturazione del compenso

Le prestazioni oggetto del protocollo di intesa dovranno essere documentate in apposita scheda con riferimento a ciascun giorno di erogazione, menzionando il numero delle ore di trattamento prestato. La scheda debitamente compilata deve essere firmata dall'equipe che ha erogato le prestazioni (ossia il numero di ore) e deve essere controfirmata dal paziente o da chi ne fa le veci (genitori o parenti).

La rappresentazione da parte dell'A.N.F.F.A.S. di quanto dovuto dall'Area Vasta N. 3 a titolo di compenso deve avvenire indicando separatamente per ciascun paziente quanto dovuto.

Il totale massimo complessivo della spesa ammonta comunque a 127.875,57 Euro/anno (budget di spesa 2013) come meglio specificato dall'art. 3 del presente accordo.

Qualora dovessero mutare le condizioni clinico-assistenziali poste alla base del protocollo di intesa (mutamento dell'assistenza residenziale, morte anche di uno solo dei pazienti, abbandono delle terapie, riduzione degli orari, etc.) le parti si impegnano di modificare le condizioni economiche oggetto dell'accordo per regolamentare le stesse ex novo in conformità alle nuove situazioni assistenziali dei progetti.

Gli importi relativi a prestazioni non adeguatamente documentate non verranno liquidati.

Eventuali fatturazioni eseguite in eccedenza rispetto al tetto di spesa iniziale o quello eventualmente aumentato ai sensi dell'art. 3 del presente protocollo di intesa non verranno liquidate.

La liquidazione delle fatture avverrà entro 90 giorni dalla data di ricevimento delle stesse.

Art. 10

Attività di follow-up e coordinamento della psicologa

La psicologa dell'A.N.F.F.A.S. Emanuela Magnaterra che negli anni precedenti aveva supportato tutti e tre i pazienti per l'avvio e la realizzazione del Progetto "Ali Azzurre" è incaricata per tutto il 2013 quale referente e coordinatrice per l'esecuzione delle attività di follow-up da svolgere con cadenza mensile.

La predetta coordinatrice, il cui supporto è imprescindibile anche nel 2013 rappresenterà per ciascun paziente i dati di seguito indicati:

a.) La situazione iniziale del paziente e l'evoluzione delle vicende assistenziali sotto forma di analisi dell'andamento e monitoraggio dei trattamenti relativi al progetto terapeutico personalizzato.

In particolare occorre rappresentare i percorsi terapeutici conseguiti nel corso del periodo in cui vengono erogati i trattamenti ed il grado di collaborazione del paziente: colloqui individuali con gli operatori. Visione e monitoraggio dei filmati di osservazione.

Per ciascun periodo di riferimento occorre l'indicazione dei risultati conseguiti (terapeutici, sociali e psicologici): aggiornamento del quadro psicodiagnostica; incontri di d'equipe per monitoraggio e verifica obiettivi terapeutico-riabilitativi.

b.) Attività di assistenza alla famiglia del disabile sotto forma di sostegno e supporto psicologico.

In particolare occorre accertare la collaborazione tra la famiglia, l'A.N.F.F.A.S. ed il paziente:

incontri con le famiglie finalizzati al monitoraggio del percorso terapeutico in atto, colloqui di counselling individuali con i familiari.

Per ciascun periodo di riferimento occorre anche rappresentare i risultati conseguiti (terapeutici, sociali e psicologici) ivi compresi i miglioramenti o eventuali peggioramenti rispetto all'anno precedente.

L'Area Vasta N. 3 si riserva il diritto di riconoscere un eventuale compenso per l'apporto professionale che la coordinatrice del progetto dr.ssa Emanuele Magnaterra potrebbe prestare ai sensi dell'art. 10 del protocollo di intesa in termini di impegno quali-quantitativo di particolare efficacia durante l'espletamento delle attività progettuali.

Il riconoscimento e la quantificazione del compenso potrà avvenire soltanto alle seguenti condizioni:

- a consuntivo ossia ad avvenuto espletamento dei cicli assistenziali;
- subordinatamente all'accertamento dei risultati clinico-sanitari che evidenzino l'efficacia dei trattamenti in relazione alla situazione clinica (sia in caso di miglioramento sia in caso di peggioramento dei casi) ed in relazione alla situazione familiare;
- previa acquisizione dei pareri medico-sanitari favorevoli da parte dei competenti dirigenti medici dell'Area Vasta N. 3.

Art. 11 Controlli

L'Area Vasta N. 3 è autorizzata a svolgere in ogni momento tutti i controlli necessari per accertare la corretta esecuzione degli interventi progettuali che vengono eseguiti all'interno delle strutture dell'A.N.F.F.A.S.

L'A.N.F.F.A.S. fornirà all'Area Vasta N. 3 su richiesta della stessa, ed in particolar modo del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione o della Direzione Sanitaria dei Dipartimenti Territoriali, anche nel corso dei trattamenti, eventuali relazioni sullo stato degli utenti.

Art. 12 Integrazione socio-sanitaria e prosecuzione del progetto nel 2013

Integrazione socio-sanitaria.

L'Area Vasta N. 3 si riserva il diritto di rivedere gli interventi progettuali al fine di valutare l'eventuale incidenza della tutela sanitaria e sociale per concordare con i Comuni di appartenenza dei pazienti eventuali riparti (socio-sanitari) delle spese, ossia l'imputazione delle spese non sanitarie a carico dei Comuni di appartenenza. Predetta revisione avverrà alla luce dei criteri che potrebbero essere impartiti da appositi atti di indirizzo, da atti programmatici e/o da qualsiasi disposizione relativa alla materia.

Adeguamento dei programmi terapeutici assistenziali per l'anno 2013.

L'impegno orario rappresentato nel presente protocollo di intesa con riferimento a ciascun paziente è stato mantenuto secondo le esigenze assistenziali nuove o specifiche dei pazienti nonché in base alle circostanze contingenti emerse nel corso del tempo.

Per la paziente Ca.Am. l'adeguamento ha avuto ad oggetto anche l'introduzione di una figura professionale nuova e diversa, rappresentata dal fisioterapista.

Premesso quanto sopra l'A.N.F.F.A.S. e l'Area Vasta N. 3 concordano di mantenere anche per il 2013 l'apporto quali-quantitativo di ciascuna figura professionale impiegata nel progetto al fine di dare regolare prosecuzione a tutte le attività assistenziali.

L'Area Vasta N. 3 e l'A.N.F.F.A.S. si impegnano altresì ad eseguire la revisione completa dei programmi qualora i trattamenti oggetto degli stessi comportino un aggravamento delle situazioni degli utenti o qualora non sortiscano più alcun effetto favorevole.

**IL PRESIDENTE
DELL'A.N.F.F.A.S. ONLUS
*Mario Sperandini***

**IL DIRETTORE DELL' AREA VASTA N. 3
SEDE DI MACERATA
*Dr. Enrico Bordoni***