

**DETERMINA DEL DIRETTORE DELLA  
AREA VASTA N. 3**

N. 1016 DEL 09 SET. 2016

**Oggetto: PROGETTO "ALI AZZURRE" – ANNO 2016.**

**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 le motivazioni espresse nel documento istruttorio che si intendono trascritte, il Progetto "Ali Azzurre" Anffas di Macerata per l'anno 2016, già operativo negli anni precedenti, approvando nel contempo le rivalutazioni degli apporti riabilitativi predisposti dall'equipe dell'Anffas per i pazienti assistiti anche negli anni pregressi, e le nuove assistenze che saranno attivate nel corso dell'anno 2016, che andranno ad essere erogate ai pazienti coinvolti nel Progetto medesimo;
2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre – Anno 2016" formato da n. 12 pagine, che allegato al presente provvedimento forma parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che agli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali per l'anno 2016, pari complessivamente a € 109.447,92 saranno contabilizzati al budget 2016 provvisoriamente assegnato all'Area Vasta n. 3, autorizzazione di spesa n. AV3TERR 18 sub 8/2016, al budget 2016 assegnato all'Area Vasta n. 3, Conto 05.05.08.01.11, c.d.c. 0921120 Bilancio Economico 2016;
4. 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.;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
6. di trasmettere copia della presente determina alla UOC Direzione Amministrativa Territoriale e al Servizio Contabilità e Bilancio per il seguito di competenza.

IL DIRETTORE DELL'AREA VASTA N. 3  
Dr. Alessandro Maccioni

**SERVIZIO CONTROLLO DI GESTIONE E SERVIZIO BILANCIO**

Si attesta la copertura economica della spesa prevista nel documento istruttorio all'interno del budget 2016 provvisoriamente assegnato con D.G.R. n. 1224 del 30/12/2015 e recepita con determina ASUR/DG n. 412 del 11.07.2016.

Il Dirigente UOC Controllo di Gestione  
Paolo Gubbinielli

Il Dirigente UOC Contabilità e Bilancio  
Dr.ssa Lucia Eusebi

La presente determina consta di n. 17 pagine di cui n. 12 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

**- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -**

**UOC DIREZIONE AMMINISTRATIVA E SANITARIA TERRITORIALE DI CONCERTO CON IL  
DIPARTIMENTO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE E UMEA – Macerata e Civitanova  
Marche**

**Normativa di riferimento**

Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 del 18-11-2010.

Piano Regionale Socio Sanitario 2010-2014 “Fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree: sanitaria, extra ospedaliera, socio-sanitaria e sociale.

Deliberazione n. 138 dell’assemblea legislativa del 16-12-2011 “Piano Socio-Sanitario Regionale 2012/2014”.

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.

Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento concernente “Piano d’indirizzo per la riabilitazione” del 10-02-2011.

D.G.R.M. n. 1224 del 31-12-2015 recante autorizzazione agli Enti del SSR ed al DIRMT alla gestione provvisoria dei rispettivi bilanci economici preventivi per l’anno 2015.

Determina n. 1006/AV3 del 14-09-2015 “Progetto Ali Azzurre – Anno 2015”.

**Proposta di provvedimento**

Dall’anno 2008 il Direttore del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione, di concerto con il Direttore Sanitario della Macrostruttura Territorio, hanno previsto interventi assistenziali e riabilitativi per i pazienti Ca. Am., De. Al. e Ge. Lo. e dall’anno 2015 anche per Sg. Al., tutti affetti da patologie ed invalidità di particolare gravità che versano in situazioni di svantaggio socio-familiare, tramite la predisposizione del progetto “Ali Azzurre”, erogato dall’Anffas Onlus Macerata.

Tale progetto è stato prorogato di anno in anno fino a tutto il 2015 e consiste in apporti assistenziali terapeutico-riabilitativo erogati in regime semi residenziale, a favore di disabili particolarmente critici, non gestibili nell’ambito del normale regime diurno.

Considerate le situazioni cliniche e sociali dei pazienti coinvolti, si mette in evidenza che gli stessi hanno certamente titolo per ottenere la prosecuzione dell’assistenza (Progetto “Ali Azzurre”) nel 2016. La normativa a sostegno degli interventi assistenziali è la seguente:

- sotto il profilo sanitario rileva l’art. 3, terzo comma seconda proposizione della Legge n. 118/1971 relativa agli invalidi civili – attualmente in vigore – il quale testualmente dispone quanto segue: “L’assistenza sanitaria specifica 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 quattro pazienti coinvolti nel medesimo Progetto.

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 Parte n. 3 "I processi socio-sanitari" del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2014, con particolare attenzione all'area della disabilità: Punto X "L'integrazione sociale e sanitaria". Gli obiettivi e i risultati potranno essere raggiunti tramite quanto indicato nel punto X.3.4 "Processi, percorsi, procedure" ed in particolare nel punto X.4 "La Pianificazione delle azioni".

Area Disabilità:

- Assistenza ai disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e tramite prestazioni domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali e assistenza protesica;

- Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, educative e di socializzazione, di facilitazione dell'inserimento scolastico e lavorativo, in regime domiciliare, semiresidenziale e residenziale, nella fase di lungo assistenza, compresi gli interventi e servizi di sollievo alla famiglia;

- Atti riferiti a convenzioni con strutture residenziali e semiresidenziali.

3. La parte IV "I Processi sociali" - punto XI.3 "La Pianificazione delle azioni" del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2014.

Considerate le predette disposizioni, si conferma che le varie patologie di cui sono affetti i predetti pazienti entrano a pieno titolo nel novero delle categorie contemplate nel P.S.N. e P.S.R., 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 in situazioni sociali di particolare svantaggio a causa delle gravi difficoltà di gestione dei familiari degli stessi, non in grado di far fronte costantemente ai molteplici bisogni del loro congiunto disabile.

Gli interventi riabilitativi del progetto "Ali Azzurre" rispondono e sono coerenti 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.

Per l'anno 2016 è stata approntata una completa rivalutazione assistenziale dei singoli bisogni terapeutico-riabilitativi dei pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre, a seguito della modifica delle condizioni sociali e cliniche di alcuni di essi. Per il primo trimestre dell'anno 2016 il Progetto Ali Azzurre è rimasto invariato rispetto all'anno 2015, per tutti e quattro i pazienti inizialmente coinvolti, onde consentire la rivalutazione dei piani riabilitativi in modo analitico per singolo paziente, ai fini una nuova applicazione degli apporti sociali e sanitari.

A partire dal mese di aprile 2016, per i pazienti De. Al. e Ge. Lo. è stato necessario approvare il cambio di regime assistenziale e gli stessi sono stati inseriti nella Co.Se.R. Anffas, considerato l'aggravarsi delle condizioni familiari, che non hanno più consentito che gli stessi potessero essere gestiti in regime semi residenziale. Per i due pazienti rimasti, Ca. Al. e Sg. Al., sono stati predisposti nuovi setting socio-sanitari, sulla base di una nuova rivalutazione ed aggiornamento del bisogno assistenziale originario.

A partire dal mese di giugno del 2016 sono state inserite nel Progetto Ali Azzurre due nuove pazienti, Mo. Ga. e Ga. La., i cui nuovi progetti riabilitativi sono stati predisposti ex novo dall'equipe multidisciplinare dell'Anffas, secondo i bisogni assistenziali di cui le stesse necessitano.

Al fine di riproporre la continuazione degli interventi per i pazienti originari e l'avvio delle due nuove assistenze per le pazienti coinvolte nell'anno 2016, il Direttore del Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione e la Responsabile dell'UMEA dell'AV3, hanno effettuato le valutazioni dei progetti elaborati dall'equipe Anffas predisposti caso per caso, sulla base della seguente documentazione:

- le relazioni fornite dalla psicologa Dr.ssa Fabiola Sperandini dell'Anffas di Macerata che ha eseguito in modo sistematico il follow-up di cui all'art. 11 del protocollo di intesa in merito a tutte le vicende assistenziali dei 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;

- P.A.I. (Piano Assistenziale Individualizzato) condiviso con gli operatori U.M.E.A. e del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitativa con verifiche periodiche.

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

1. Con riferimento a tutto il 2016 possono essere mantenute in vigore le condizioni operative già in atto nel 2015, per quanto riguarda la gestione esecutiva del Progetto, ma con gli adattamenti impostisi a seguito del mutamento delle condizioni assistenziali per i due pazienti De. Al. e Ge. Lo. e per l'avvio delle nuove assistenze per Mo. Ga. e Ga. La..
2. Per garantire una maggiore collaborazione dei pazienti ai trattamenti da erogare nel 2016 occorre che venga mantenuto anche il follow-up continuativo e sistematico il quale può essere garantito dalla dr.ssa Fabiola Sperandini (psicologa). Il coordinamento ed il follow-up saranno garantiti per tutto il 2016 secondo le direttive dell'art. 11 del protocollo di intesa.
3. L'Area Vasta n. 3 e l'A.N.F.F.A.S. si impegnano ad eseguire la revisione dei programmi del 2016 qualora i trattamenti comportino un aggravamento delle situazioni, un mutamento dei bisogni clinico-assistenziali o qualora non sortiscano alcun effetto favorevole.

Nell'anno 2016, e precisamente dal mese di giugno, come anticipato si procederà ad aggiungere al progetto "Ali Azzurre" anche le due nuove pazienti Mo. Ga. e Ga. La.. Quest'ultima paziente Ga. La. è del Distretto di Civitanova Marche, ed è stata presa in carico dall'UMEA del Distretto di riferimento, la quale ha espresso parere favorevole con nota prot. n. 722260 del 23-05-2016, all'applicazione del regime assistenziale previsto con il Progetto Ali Azzurre.

Al fine di garantire l'assistenza per tutto il 2016 ai pazienti coinvolti in esso, si quantifica l'esborso che deriva dalla prosecuzione del progetto come segue:

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

la spesa totale prevista per l'anno 2015 è stata rivista sulla base delle rivalutazioni operate sui singoli apporti da erogare ai pazienti, compresi quelli nuovi a decorrere dal mese di giugno. A seguito di tale globale rivalutazione la spesa complessiva dei costi a carico dell'Anffas Onlus Macerata, sarà di euro 135.918,60, ma la concorrenza alla spesa a carico dell'AV3 per l'anno 2016 viene determinata comunque nella misura di 109.447,92 euro/anno.

Per l'anno 2016 viene applicato un sistema di garanzia ed adeguatezza ulteriore, rispetto a quanto previsto per gli anni pregressi, per l'effettiva erogazione delle prestazioni terapeutico-riabilitative a favore dei pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre: la spesa complessiva dei costi sostenuti dall'Anffas, pari ad euro 135.918,60, sarà ridotta in caso di assenza di ciascun paziente dall'Anffas ivi compreso il ricovero ospedaliero, salvo il periodo di chiusura del Centro Anffas nel mese di Agosto.

Nel caso di sospensione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), determinatasi per qualsiasi motivo per ciascun paziente, ciò non comporterà alcuna spesa per l'AV3 relativamente ai costi analiticamente previsti nel P.A.I. stesso.

La comunicazione della sospensione del progetto sarà a carico dall'Anffas tramite le rendicontazioni trimestrali delle prestazioni.

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 pazienti, in quanto si è evidenziata adeguata, appropriata ed efficace.
- Il mantenimento per il 2016 del buon livello di assistenza raggiunto alla fine del 2015 richiede anche per il 2016 la presenza di uno psicologo coordinatore per lo svolgimento di attività di follow-up dei pazienti e delle famiglie di appartenenza degli stessi.
- Per la rivalutazione degli apporti assistenziali, sia in termini di ore che di figure professionali, che sono stati rivisti per ciascun paziente.

I Dirigenti proponenti il presente provvedimento chiedono che per il 2016 venga approvato il nuovo protocollo di intesa secondo le disposizioni specificamente indicate nel protocollo medesimo che viene allegato al presente documento istruttorio.

#### Esito dell'istruttoria

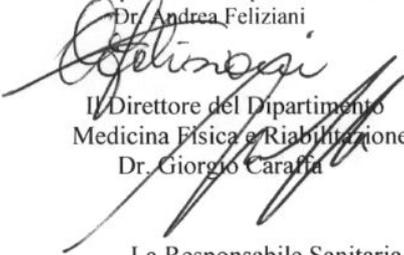
In base alle motivazioni esposte, si propone

1. di proseguire il Progetto "Ali Azzurre" Anffas di Macerata per l'anno 2016, già operativo negli anni precedenti, approvando nel contempo le rivalutazioni degli apporti riabilitativi predisposti dall'equipe dell'Anffas per i pazienti assistiti anche negli anni pregressi, e le nuove assistenze che saranno attivate nel corso dell'anno 2016, che andranno ad essere erogate ai pazienti coinvolti nel Progetto medesimo;

2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre - Anno 2016" formato da n. 12 pagine, che allegato al presente provvedimento forma parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che agli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali per l'anno 2016, pari complessivamente a € 109.447,92 saranno contabilizzati al budget 2016 provvisoriamente assegnato all'Area Vasta n. 3, autorizzazione di spesa n. AV3TERR 18 sub 8/2016, al budget 2016 assegnato all'Area Vasta n. 3, Conto 05.05.08.01.11, c.d.c. 0921120 Bilancio Economico 2016;
4. 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.;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
6. di trasmettere copia della presente determina alla UOC Direzione Amministrativa Territoriale e al Servizio Contabilità e Bilancio per il seguito di competenza.

Il responsabile del procedimento

Dr. Andrea Feliziani

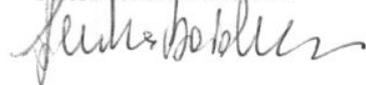


Il Direttore del Dipartimento  
Medicina Fisica e Riabilitazione  
Dr. Giorgio Caraffa

La Responsabile Sanitaria

Area Disabilità Distretto di Civitanova Marche

Dr.ssa Sandra Bartolucci



Il Direttore Sanitario

Distretto di Macerata

Dr.ssa Donella Pezzola



La Responsabile dell'UMEA

Distretto di Macerata

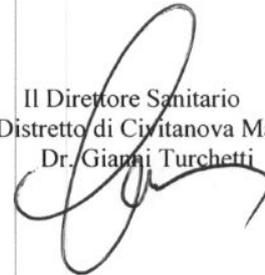
Dr.ssa Anna F. Annessi



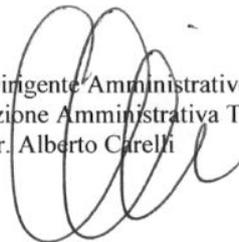
Il Direttore Sanitario

Distretto di Civitanova Marche

Dr. Gianni Turchetti



Il Dirigente Amministrativo  
U.O.C. Direzione Amministrativa Territoriale  
Dr. Alberto Carelli



- ALLEGATI -

N. 12 pagine di Protocollo di Intesa relativo alla Prosecuzione nel 2016 del "Progetto Ali Azzurre".

**PROTOCOLLO DI INTESA PER LA PROSECUZIONE NEL 2016 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. Alessandro Maccioni nella qualità di Direttore dell'Area Vasta N. 3

e

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

**per la presa in carico degli utenti: Ca.Am. - De.Al. - Ge.Lo. - Sg. Al. - Mo. Ga. - Ga. La.**

**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".

Invalidità 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.

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 marzo 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 8 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 5,50 ore settimanali

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 aprile al 31 dicembre 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 4,50 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 9 ore settimanali

La particolare gravità del comportamento dell'utente ospite richiede professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni - Rapporto assistenziale 1:1.

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.

Invalidità 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.

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 01 gennaio al 31 marzo 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 22 h settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 2 h settimanali

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO (OSS) per 10 h settimanali

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.: 35 ore sett.

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 marzo 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 36 h settimanali

N° 1 NEUROPSICOMOTRICISTA per 1 h settimanale

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

4) **SG. AL.** di sesso maschile, nato il 27/08/1987.

Patologie: Diagnosi di "Ritardo mentale medio-grave con turbe psicotiche di innesto e sintomatologia ossessivo-compulsiva".

Invalidità e handicap: invalido civile al 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità L. n. 104/1992 con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35 dal 01/01/2016 al 31/05/2016 e pari a 50 dal 01/06/2016 al 31/12/2016. ORARIO GIORNALIERO (compresi il pranzo ed il tempo necessario per il trasporto): 9.00 - 16.00 dal 01/01/2016 al 31/05/2016 e 9.00 - 19.00 dal 01/06/2016 al 31/12/2016.

**Professionalità dedicato in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 maggio 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 17 ore settimanali

N° 1 ASSISTENTE EDUCATIVO per 21 ore settimanali

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 01 giugno al 31 dicembre 2016:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 15 ore settimanali

N° 1 ASSISTENTE EDUCATIVO per 20 ore settimanali

N° 1 EDUCATORE COSER per 15 ore settimanali

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

5) **MO. GA.** di sesso femminile, nata il 27/08/1997 a Macerata e residente a MACERATA, via Dell'Acquedotto n.62.

Patologie: Diagnosi di "Disabilità profonda dello sviluppo intellettuale, assenza di linguaggio e deambulazione assistita in soggetto con sindrome di Mowat-Wilson".

Invalidità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 - 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 18 ore settimanali.

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 15 ore settimanali.

N° 1 FISIOTERAPISTA per un totale di 1 ora settimanale.

N° 1 LOGOPEDISTA per un totale di 1 ora settimanale.

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

6) **GA. LA.** di sesso femminile, nata il nata il 17/11/1997 ad Ancona e residente a MONTE S. GIUSTO, via S.Giuseppe, n. 146.

Patologie: Diagnosi di "Tetaraparesi spastico-distonica in Encefalopatia Vascolare da mutazione gene COL4A1 (patologia autosomica dominante) con associata atrofia ottica bilaterale con cecità corticale".

Invalidità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 - 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 16 ore settimanali

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO per 16 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 3 ore settimanali

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

Gli orari settimanali di tutti i succitati pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre 2016 includono anche il pranzo.

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

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

1 psicologo (120 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

1 ass. sociale (150 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

## Art. 2

### Durata

La durata del presente progetto è di un anno: decorrenza dal 01.01.2016 e durata fino al 31.12.2016 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 01.01.2016 al 31.12.2016, sono rappresentate qui di seguito:

Primo trimestre

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

Restanti 9 mesi

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

### **Totale dei costi AV3 Anno 2016: € 109.447,92**

L'importo complessivo dei costi complessivi a carico dell'Anffas per l'assistenza a tutti i pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre per l'anno 2016 (comprendente le voci del costo del personale, gestione ed equipe) viene determinato in euro 135.918,60, ma l'AV3 concorrerà per un importo annuo di € 109.447,92. Tale importo è comprensivo della spesa per l'avvio dell'assistenza a due nuove pazienti il cui progetto sarà attivato nel mese di giugno 2016. La spesa complessiva dei costi sostenuti dall'Anffas, pari ad euro 135.918,60, sarà ridotta in caso di assenza di ciascun paziente dall'Anffas ivi compreso il ricovero ospedaliero, salvo il periodo di chiusura del Centro Anffas nel mese di Agosto.

Nel caso di sospensione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), determinatasi per qualsiasi motivo per ciascun paziente, ciò non comporterà alcuna spesa per l'AV3 relativamente ai costi analiticamente previsti nel P.A.I. stesso.

La comunicazione della sospensione del progetto sarà a carico dall'Anffas tramite le rendicontazioni trimestrali delle prestazioni.

## Art. 4

### Tempi di verifica e variazioni degli impegni progettuali

I tempi di verifica saranno eseguiti secondo le disposizioni dell'art. 11 del presente protocollo di intesa da parte della coordinatrice del progetto, individuata di comune accordo nella persona della psicologa, dr.ssa Fabiola Sperandini.

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 € 109.447,92 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 verranno erogate negli spazi ubicati al piano terra dell'edificio ANFFAS sito in via Vanvitelli n. 32 (MC).

#### 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 2016:**

###### **Dominio 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Associare all'esperienza positiva vissuta all'interno del Centro il relativo stato d'animo (anche mediante materiale iconico).

Obiettivo specifico 2.2: Riduzione dei comportamenti stereotipati.

###### **Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Favorire l'aderenza al *qui ed ora* della situazione puntando all'ampliamento delle conoscenze ed esperienze vissute.

Il peggioramento del quadro clinico conseguente il ricovero ed il lungo periodo di assenza dovuto all'episodio di polmonite verificatosi nel mese di marzo 2016, rende necessario integrare l'intervento della fisioterapista pur mantenendo il rapporto individualizzato 1:1

#### Art. 7

##### Prestazioni a favore di De. Al.

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

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 2016.

##### **Dominio 1: BENESSERE FISICO**

Obiettivo specifico 1.1: Contenere le rigidità muscolo-scheletriche in particolare dell'arto superiore sn in modo da favorire la riduzione dell'ipertonico.

##### **Dominio 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Controllare gli impulsi ad agire intensi ed improvvisi (non si manifesta la crisi di agitazione psicomotoria) in situazioni non ordinarie, in assetto di gruppo e durante le attese.

##### **Dominio 4: AUTODETERMINAZIONE**

Obiettivo specifico 4.1: Esprimere una scelta tra due o tre opzioni date, orientate al QUI e ORA.

##### **Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Acquisire una comunicazione funzionale minima attraverso l'uso di elementari abilità come esprimere "accettazione/rifiuto", "ancora" "basta" in maniera congrua alla situazione vissuta.

Obiettivo specifico 5.2: Incrementare le proprie competenze cognitive, ampliando gli stimoli, attraverso l'uso di strumenti diversi.

Obiettivo specifico 5.3 : Favorire una maggiore aderenza al *qui ed ora* rispondendo a semplici domande relative all'attività svolta individualmente o in piccolo gruppo (chi fa che cosa e con chi...).

Su richiesta della famiglia ed in virtù del peggioramento delle condizioni di salute del padre, riferimento fondamentale per la cura e la gestione del paziente, si avvia in data 01/04/2016 l'inserimento presso la struttura CoSeR.

#### 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:

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 2016.

##### **Dominio 1: BENESSERE FISICO**

Obiettivo specifico 1.1: Mantenere l'articolarià residua a carico del gomito dx e prevenire la rigidità articolari dei restanti distretti dell'arto superiore dx.

##### **Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Favorire l'interazione con l'altro mediante attività anche di tipo sensorio-motorio.

Obiettivo specifico 5.2: Favorire la presenza nel *qui ed ora* attraverso compiti routinari e contestualizzati.

##### **Dominio 6: RELAZIONI INTERPERSONALI**

Obiettivo specifico 6.1: Tollerare la presenza all'interno del piccolo gruppo per un tempo richiesto dall'attività strutturata senza adottare comportamenti di fuga.

Su richiesta della famiglia ed in virtù del peggioramento delle condizioni di salute del padre, riferimento fondamentale per la cura e la gestione del paziente, si avvia in data 01/04/2016 l'inserimento presso la struttura CoSeR.

#### Art. 9

##### Prestazioni a favore di Sg. Al.

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

PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

Il quadro globale descritto evidenzia in particolar modo le accentuate difficoltà di relazione con l'ambiente e le scarse capacità ad effettuare un adeguato e congruo esame di realtà da parte di A. Tali elementi incidono profondamente nella scarsa capacità di adattamento alle regole che ne definiscono la struttura della realtà quotidiana.

La frequente presenza di acting-out con tendenze autolesionistiche che possono sfociare in comportamenti aggressivi nei confronti delle figure genitoriali, rendono la vita familiare particolarmente difficile, instabile, soprattutto da quando entrambi i genitori sono in pensione e quindi la loro presenza in casa è costante.

Per tali motivi si reputa necessario un ambiente esterno al contesto familiare che accolga A. con la presenza continuativa di una figura di riferimento individuale che funga da ponte tra i due ambienti e che possa affiancarlo e contenerlo emotivamente nelle attività della vita quotidiana e nelle relazioni con i pari. A tal proposito si ritiene necessario continuare ad affidare alla figura educativa fino ad ora incaricata, anche il trasporto casa-ANFFAS/ANFFAS-casa.

**OBIETTIVI EDUCATIVO-RIABILITATIVI:**

**Dominio 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Favorire una maggiore aderenza alla realtà stimolando ad un costante orientamento al qui ed ora.

Obiettivo specifico 2.2: Contenere gli aspetti ossessivi.

**Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Mantenere una frequenza costante con il rispetto dell'orario giornaliero programmato, attraverso una programmazione chiara, strutturata e condivisa delle attività del Centro.

Obiettivo specifico 5.2: Incrementare del livello di autonomia di base partendo dal lavarsi le mani dopo l'attività.

Obiettivo specifico 5.3: Ampliare il numero dei referenti educativi, accettando di svolgere con loro una attività (o parta di essa) senza l'ausilio dell'operatore di riferimento.

**Art. 10**

**Prestazioni a favore di Mo. Ga.**

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

**QUADRO CLINICO E FUNZIONALE**

Area cognitiva: Ritardo mentale severo. Attenzione condivisa scarsa, evocabile, per tempi brevi, attraverso numerose e ripetute sollecitazioni. Memoria non valutabile. Riconosce le persone per lei significative, verso le quali manifesta reazioni di sorriso. L'iniziativa verso l'oggetto risulta ridotto. È in grado di utilizzare schemi motori semplici attraverso azioni elementari e ripetitive (prendere, portare alla bocca, battere, gettare, premere). Presente la capacità di riconoscere oggetti familiari ed utilizzati in maniera routinaria attraverso la loro funzione. È parzialmente in grado di anticipare eventi routinari in base ad indici sensoriali (visivo,olfattivo,uditivo). Presenta epilessia per quale viene trattata farmacologicamente.

Area comunicativo-relazionale: Assenza di linguaggio. Emette suoni gutturali. Espressione dei bisogni e richieste di attenzione manifestate in maniera comportamentale: i genitori comprendono dalle reazioni di Gaia i suoi bisogni e utilizzano la routine e la strutturazione della giornata come strategia anticipatoria. La ragazza comprende semplici ordini contestualizzati e brevi messaggi routinari veicolati soprattutto dal linguaggio corporeo. Riconosce il proprio nome. Se chiamata si volta. Attraverso il linguaggio corporeo esprime bisogni: la richiesta di attenzione avviene attraverso forme di comunicazione corporea più esplicite (es. battere sul tavolo, produrre suoni etc.). Vocalizza per avere attenzione, a volte attiva agiti oppositori o si irrigidisce per manifestare disagio. Riconosce il tono, comprende la mimica, il "no", raramente il gesto.

Accetta il contatto corporeo, mostra reazioni positive (sorriso) soprattutto nei confronti della stimolazione relazionale delle persone significative (es. fratello).

Area senso-percettiva: La ragazza è particolarmente attratta da ciò che è veicolato dal canale uditivo: le piace la musica, discrimina alcuni rumori dell'ambiente con caratteristiche di familiarità e sa associarli alla fonte sonora e ad eventi routinari.

Area psicomotoria: Consolidata la capacità di deambulazione con l'uso di un carrello deambulatore con supporto parziale dell'adulto; la ragazza si orienta sufficientemente in spazi noti utilizzando riferimenti familiari e routinari. Possibile la deambulazione autonoma per brevi tratti, con base di appoggio allargata, tronco in cifosi dorsale e oscillazione anteriore del bacino. Con appoggio laterale e

consistente aiuto dell'adulto può salire e scendere le scale con scarso controllo visivo e dell'azione. La posizione seduta viene mantenuta in autonomia per tempi medio-lunghi. La presa è immatura, tendenzialmente palmare.

**AREA ADATTIVO-SOCIALE:** Tendenzialmente oppositiva soprattutto nel momento in cui viene gestita nelle autonomie personali. Scarsa tolleranza alla frustrazione. Talvolta, a causa dell'irrequietezza psicomotoria, reagisce con comportamenti disadattivi (tira i capelli e graffia). Parziale capacità di tollerare la permanenza in contesti rumorosi o ove vi sia confusione. Esprime dolore e/o disagio attraverso il pianto. Necessita di alternare sessioni di lavoro brevi e ripetute a momenti di riposo.

**AREA DELLE AUTONOMIE:** Assistita totalmente in tutte le autonomie di base. Indossa il pannolone, anche se si tenta di mantenere il controllo sfinterico eterodiretto (viene portata in bagno ad orari). Per quanto concerne l'alimentazione viene imboccata e mangia prevalentemente cibo frullato o sminuzzato. Beve con il cucchiaino. Sente pochissimo lo stimolo della sete tanto che beve molto poco e, quando lo fa, ha spesso il reflusso. Ciclo irregolare. Presenta scialorrea. Tendenzialmente regolare nel ritmo sonno-veglia.

#### PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

La ragazza, che attualmente frequenta la prima classe della scuola secondaria di II grado, necessita della presa in carico presso una struttura semiresidenziale di consolidare ed ampliare le risposte adattive ed il percorso di orientamento alla realtà. Il servizio semiresidenziale rappresenta infatti un contesto più adeguato a rispondere alle necessità del quadro complesso sotto il profilo cognitivo, motorio e comunicativo-relazionale, al fine di soddisfare i bisogni educativi, adattivi ed abilitativi della giovane. Si ritiene necessaria, infatti, una strutturazione routinaria e prevedibile della giornata in modo da sollecitare un maggior orientamento nella realtà, favorire, attraverso la relazione educativa e di cura, una migliore decodifica degli stimoli ambientali e incrementare i comportamenti adattivi. Stante le caratteristiche del quadro funzionale, si reputa necessario l'inserimento in un contesto di piccolo gruppo ove sia garantito un rapporto individualizzato con la figura di riferimento che possa affiancarla e contenerla anche emotivamente nelle quotidianità. Ciò al fine di perseguire gli obiettivi sottoesposti.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI

- a) Consolidamento ed ampliamento delle condotte adattive e della capacità di orientamento alla realtà, attraverso l'esperienza di semplici routine.
- b) Ampliamento della iniziativa nel comunicare bisogni e della comprensione di semplici messaggi contestualizzati veicolati anche dal linguaggio corporeo.
- c) Ampliamento della capacità di attenzione all'ascolto e condivisa.
- d) Acquisizione di schemi e mini procedure esperite in training semplice, rituale e costante, in forma assistita, sostenuta e facilitata al fine ampliare una seppur parziale collaborazione nella gestione delle autonomie di base (*alimentazione, funzioni sfinteriche, igiene personale*).
- e) Mantenere le capacità motorie e contrastare la tendenza al peggioramento delle curve sul piano sagittale e frontale.

Per l'utente **MO.GA.** il progetto riabilitativo ha validità dal 06/06/2016 al 31/12/2016.

#### Art. 11

##### Prestazioni a favore di Ga. La.

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

#### QUADRO CLINICO E FUNZIONALE

Area cognitiva: Il profilo cognitivo è proprio di un quadro di severo ritardo. Attraverso routine giornaliere la ragazza dà segnali di anticipazione esprimendo il riconoscimento di persone, contesti ed

eventi divenuti nel tempo molto familiari Presenti talora elementari associazioni funzionali. La motivazione è costituita dal soddisfacimento di bisogni primari sui quali la ragazza cerca a volte di richiamare l'attenzione dell'adulto, spesso attraverso il pianto e/o una modulazione vocalica.

Area neuropsicologica: Tempi attentivi brevi e all'interesse verso stimoli sonori e voci familiari che la ragazza sa riconoscere ed associare. E' in grado di memorizzare voci, suoni e routine reiterate.

Area psicomotoria: E' presente una tetraparesi spastico-distonica con conseguente sublussazione dell'anca dx, che si è strutturata, con limitazione articolare e graduale aumento dell'ipertonico conseguente al dolore. Si va accentuando la rotazione del bacino ed una inclinazione verso sx del tronco. In posizione prona è diventato più difficoltoso l'allineamento. Si rileva una frequente irritabilità per il dolore articolare che si va accentuando. Presenti movimenti intenzionali dell'arto superiore sx soprattutto in presenza della sollecitazione dell'adulto.

Area comunicativo-relazionale: Presente l'utilizzo di segnali anticipatori, che la ragazza mostra in parte di riconoscere, in momenti significativi della giornata. La comunicazione verbale è assente, si rintracciano vocalizzi modulati, che appaiono stabilizzati; è presente anche il sorriso ed il pianto con funzione comunicativa di bisogni e/o disagio fisico.

Area senso-percettiva: E' presente una grave ipovisione in OO: la ragazza riconosce luci ed ombre; integra la percezione uditiva: vengono discriminati suoni, toni e voci familiari. Attraverso la percezione tattile la ragazza sembra riconoscere grossolane differenze relative alla qualità della superficie che entra in contatto con il suo corpo

Area emotivo-affettiva: Le risposte emotive tendono ad essere massive, poco modulate. Presente il pianto, l'irrigidimento corporeo, il riso quali principali espressioni di stati emotivi

Area psicosociale: La ragazza gradisce e si adatta a contesti socialmente stimolanti che nel tempo impara a riconoscere attraverso stimolazioni sonore e tattili.

Area degli apprendimenti: La ragazza va costantemente guidata nell'orientamento alla realtà e nel riconoscimento di persone, contesti ed eventi familiari

Area delle autonomie: Assente ogni forma di autonomia personale; la ragazza va supportata in tutte le autonomie di base. L'ambiente costituisce un fondamentale fattore per sostenere la ragazza nel soddisfacimento dei bisogni primari, nei processi di orientamento alla realtà e nell'adattamento all'ambiente.

#### PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

Si ritiene opportuna la presa in carico presso una struttura semiresidenziale al fine di consolidare ed ampliare le risposte adattive ed il percorso di orientamento alla realtà da tempo avviato in ambito scolastico. Il servizio semiresidenziale rappresenta infatti un contesto più adeguato per rispondere ai suoi bisogni educativi, adattivi ed abilitativi.

La strutturazione routinaria e prevedibile della sua giornata le permetterà di orientarsi maggiormente nella realtà che lei non è sempre in grado di decodificare, rifugiandosi nelle stereotipie.

Per tali motivi si reputa necessario l'inserimento in un contesto di piccolo gruppo ove sia garantito un rapporto individualizzato con la figura di riferimento che possa affiancarla e contenerla anche emotivamente nelle quotidianità. Ciò al fine di perseguire gli obiettivi sottostanti.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI

- Ampliamento della capacità di orientamento alla realtà, principalmente attraverso una stimolazione senso-percettiva e attraverso l'esperienza di semplici routine.
- Mantenimento del controllo posturale utilizzando posture più adeguate per una migliore igiene articolare
- Ampliamento della capacità di attenzione all'ascolto e condivisa
- Ampliamento delle risposte adattive

Il progetto riabilitativo dell'utente **GA. LA.** ha validità dal 06/06/2016 al 31/12/2016.

#### Art. 12

##### **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 109.447,92 Euro/anno (budget di spesa 2016) 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, 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.

La rendicontazione delle spesa sui costi non sostenuti a seguito della sospensione del progetto applicato a ciascun paziente, osserverà la regola della riduzione dei costi complessivi, secondo quanto previsto dall'art. 3 del presente Protocollo di Intesa.

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. 13

##### **Attività di follow-up e coordinamento della psicologa**

La psicologa dell'A.N.F.F.A.S. Fabiola Sperandini è incaricata per tutto il 2016 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 2016 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.

#### Art. 14

##### **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. 15**

#### **Integrazione socio-sanitaria e prosecuzione del progetto nel 2016**

##### 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 ed avvio dei programmi terapeutici assistenziali per l'anno 2016.

L'impegno orario rappresentato nel presente protocollo di intesa con riferimento a ciascun paziente è stato rivisto e rivalutato o calcolato ex novo, secondo anche le nuove esigenze assistenziali avviate a decorrere dal mese di giugno, o in base alle circostanze contingenti emerse nel corso del tempo.

Premesso quanto sopra l'A.N.F.F.A.S. e l'Area Vasta n. 3 concordano di mantenere anche per il 2016 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  
Sig. Marco Scarponi**

**IL DIRETTORE DELL' AREA VASTA N. 3  
SEDE DI MACERATA  
Dr. Alessandro Maccioni**



REGIONE MARCHE

Numero 1016/AV3

Data 09/09/2016

**DETERMINA N. 1016/AV3 DEL 09/09/2016  
PROGETTO "ALI AZZURRE" - ANNO 2016.**

**PUBBLICAZIONE:**

dal 09/09/2016 al 23/09/2016

**ESECUTIVITA':**

- La Determina è stata dichiarata immediatamente esecutiva il 09/09/2016
- La Determina è esecutiva il \_\_\_\_\_ (dopo il 10° giorno della pubblicazione)

Determina pubblicata sulla Extranet SI  NO

**Certificato di pubblicazione**

Si attesta che del presente atto è stata disposta la pubblicazione all'Albo Pretorio in data odierna, per quindici giorni consecutivi.

**IL FUNZIONARIO INCARICATO**

Stefania Scarponi

09/09/2016

Collegio Sindacale: inviata con nota del - 9 SET. 2016

Atto soggetto al controllo della Regione: SI  NO

Inviato con nota n. \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_