



**DECRETO DEL DIRIGENTE DELLA
P.F. COORDINAMENTO DELLE POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER
L'INCLUSIONE SOCIALE**

N. 115/POL DEL 09/08/2012

Oggetto: Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati. Modalità e tempi per l'attuazione dei criteri di cui alla DGR n. 453/2012.

**IL DIRIGENTE DELLA
P.F. COORDINAMENTO DELLE POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER
L'INCLUSIONE SOCIALE**

- . - . -
(omissis)

- D E C R E T A -

- di approvare le modalità e i tempi di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'erogazione del contributo finalizzato al riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie ai malati affetti da SLA, secondo i criteri stabiliti dalla DGR n. 453 del 2 aprile 2012;

- di approvare i moduli di cui agli allegati "B.1" e "B.2", che formano parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande di contributo;

- di approvare le modalità e i tempi di cui all'allegato "C", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la realizzazione dei percorsi formativi sulla base di quanto disposto dalla DGR n. 453 del 2 aprile 2012;

*- di assegnare, impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche, Via Caduti del Lavoro, 40 – 60131 Ancona - P.I. 02175860424, la somma complessiva di € **2.643.300,00**, di cui € 2.400.000,00 per il riconoscimento del lavoro di cura alle famiglie dei malati affetti da SLA secondo le modalità e i tempi indicati nell'allegato "A" del presente atto ed € 243.300,00 per la realizzazione dei percorsi formativi secondo le modalità e i tempi indicati nell'allegato "C" del presente atto;*

- di stabilire che l'ASUR Marche dovrà trasmettere al Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali – P.F. Coordinamento delle Politiche sociali e Politiche per l'inclusione sociale, al termine di ogni annualità, il rendiconto sull'utilizzo dei fondi destinati sia al riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie che alla realizzazione dei percorsi formativi;

- di stabilire che l'onere della spesa complessiva derivante dall'adozione del presente decreto, pari ad € 2.643.300,00, fa carico al capitolo 52825111 del bilancio di previsione per l'anno 2012 (correlato capitolo di entrata 20109002 - Accertamento di entrata n° 3988).

Codice SIOPE 1 05 03 1538



Luogo di emissione	Numero: 115/POL	Pag.
Ancona	Data: 09/08/2012	2

Avverso il presente decreto è ammesso ricorso innanzi alle Autorità giurisdizionalmente competenti entro i termini previsti dalla normativa vigente.

*IL DIRIGENTE RESPONSABILE DELLA P.F.
(Dott. Paolo Mannucci)*

- ALLEGATI -

Allegato A – *Modalità e tempi per l'erogazione del contributo alle famiglie*
Allegato B.1 – *Fac-simile di domanda (a compilazione del diretto interessato)*
Allegato B.2 – *Fac-simile di domanda (a compilazione da parte di terzi)*
Allegato C – *Progetto formativo "Family Learning Socio-Sanitario"*

Allegato "A"

MODALITA' E TEMPI PER L'EROGAZIONE DEL CONTRIBUTO FINALIZZATO AL RICONOSCIMENTO DEL LAVORO DI CURA DELLE FAMIGLIE AI MALATI AFFETTI DA SLA
--

Al fine del riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver, con il presente atto vengono individuati tempi e modalità per l'erogazione del contributo finalizzato al riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie ai malati affetti da SLA, sulla base dei criteri definiti con D.G.R. n. 453 del 2 aprile 2012.

L'interessato (o per suo conto il coniuge/familiare o il soggetto incaricato della tutela del malato di SLA in caso di incapacità temporanea o permanente: *tutore, curatore o amministratore di sostegno*) presenta domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "B.1" e "B.2".

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- a) copia diagnosi di SLA;
- b) copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
- c) certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (*solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento*);



Luogo di emissione	Numero: 115/POL	Pag. 3
Ancona	Data: 09/08/2012	

I richiedenti che invece già usufruiscono del contributo regionale ai sensi della D.G.R. n. 399 del 26 marzo 2012, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b), fatta eccezione per la certificazione di cui al punto c) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione.

L'ASUR, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verificata la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario il contributo di seguito indicato, calcolato sulla base dei criteri riportati nella D.G.R. 453/2012 sino ad esaurimento del fondo, ovvero:

- **€ 533,00 mensili** al malato a cui sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica, così come disposto con decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17 marzo 2009, nonché il riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104 del 1992, e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- **€ 700,00 mensili** al malato a cui sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica, così come disposto con decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17 marzo 2009, nonché il riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione Sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104 del 1992, e che - essendo tracheostomizzato - respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

L'ASUR procederà ad aggiornare costantemente i dati sulla base delle eventuali certificazioni di tracheostomizzazione pervenute e ad erogare ai beneficiari - preferibilmente in quote mensili - il contributo fino ad esaurimento del fondo (operando il calcolo dell'ultima quota in base alla disponibilità residua sulla quale andranno comunque applicati i coefficienti - di cui ai criteri della DGR 453/2012 - di 0,80 per i soggetti *non tracheostomizzati* e di 1,05 per i soggetti *tracheostomizzati*), prevedendo anche una riduzione dell'importo dell'assegno di cura calcolato sulla quota residua.

Il beneficio economico di cui al presente atto è cumulabile con quello stabilito allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali (e quindi aggiuntivo rispetto a quello previsto con D.G.R. n. 399/2012), ad eccezione di quelli previsti dagli interventi regionali denominati "*Vita indipendente*" e "*Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità*".

Decorrenza del beneficio

a) Per coloro che già beneficiano del contributo regionale disposto dalla D.G.R. n. 399/2012, il contributo di cui trattasi verrà maturato a far data dal *01.01.2012 o comunque a far data dal riconoscimento del suddetto beneficio nell'anno 2012* (in tal caso si applicherà quindi la retroattività del beneficio).

b) Per coloro che già beneficiano dei contributi regionali relativi agli interventi denominati "*Vita indipendente*" o "*Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità*", il contributo di cui trattasi verrà maturato, salvo rinuncia al precedente beneficio, dalla data di presentazione della nuova domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.



Luogo di emissione	Numero: 115/POL	Pag. 4
Ancona	Data: 09/08/2012	

c) Per coloro che non beneficiano dei contributi di cui ai punti a) e b) la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.

Decorrenza "coefficiente tracheostomizzazione"

Per quanto riguarda l'applicazione, di cui alla DGR 453/2012, del coefficiente pari a 1,05 in caso di paziente tracheostomizzato, la decorrenza verrà calcolata a partire dalla data indicata nel certificato rilasciato dal Medico di Medicina Generale, specificando che:

- nel caso in cui lo stato di tracheostomizzato venga certificato nell'intervallo temporale che va dal 1° al 15° giorno del mese in corso il suddetto coefficiente si applicherà per l'intero mese;
- nel caso in cui la certificazione avvenga nell'intervallo temporale che va 16° fino alla fine del mese il coefficiente si applicherà a partire dal mese successivo.

Obblighi di comunicazione

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il malato venga inserito presso una struttura residenziale protetta o RSA, o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di dare comunicazione della variazione all'ASUR competente entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

Trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy)

Per poter concedere il contributo, il Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali della Regione Marche, l'ASUR Marche e le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel fac-simile di domanda. Il trattamento dei dati sarà fatto con mezzi idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e, per quanto riguarda i dati sensibili (art. 22 del D. Lgs 196/2003), con modalità idonee ad assicurare il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessato. Il dichiarante può rivolgersi, in ogni momento, al proprio Ente di riferimento per verificare i dati che lo riguardano e farli eventualmente aggiornare, integrare, rettificare o cancellare, chiederne il blocco ed opporsi al loro trattamento, se trattasi di violazione di legge (art. 7 D.Lgs 196/2003).



Allegato "B.1"

Fac-simile di domanda (compilazione da parte del diretto interessato)

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Il/La sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

Ai sensi degli artt. 46, 47, 76 e 77 del DPR 445/2000, e consapevole che le false dichiarazioni, le falsità negli atti e l'esibizione di atti falsi o contenenti dati non più rispondenti al vero sono puniti ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

1. di essere in possesso della diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____;
2. di aver ottenuto il riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____;
3. di *beneficiare/non beneficiare** del contributo regionale in favore delle persone affette da Sindrome Laterale Amiotrofica di cui alla DGR n. 399/2012;
4. di *beneficiare/non beneficiare** del contributo regionale previsto per il progetto "Vita indipendente" di cui alla DGR n. 496/2012;



5. di *beneficiare/non beneficiare** del contributo regionale per l' "Assistenza Domiciliare Indiretta per la particolare gravità" di cui alla DGR n. 341/2012;

(* barrare la voce di interesse)

CHIEDE

di poter accedere al contributo per il riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie di persone affette da *Sclerosi Laterale Amiotrofica* (SLA) a far data dal _____ e fino ad esaurimento delle risorse messe a disposizione una tantum per tale intervento.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

- ☐ copia diagnosi di SLA**;
- ☐ copia dell'attestazione di disabilità con gravità**;
- ☐ eventuale dichiarazione del Medico di Medicina Generale che attesti la data della tracheostomizzazione***;
- ☐ copia fotostatica di un documento di identità del richiedente in corso di validità.

****** La documentazione non andrà allegata da parte di coloro che abbiano già presentato domanda di beneficio al contributo SLA di cui ai fondi regionali DGR n. 399/2012".

******* Solo per coloro per i quali sia intervenuto un processo di tracheostomizzazione.

CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI (D. Lgs 196/2003)

Il/La sottoscritto/a, previamente informato/a, autorizza la raccolta dei dati per l'emanazione del provvedimento ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs 196/2003, a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente.

Data _____

Firma _____



Allegato "B.2"

Fac-simile di domanda (compilazione da parte di terzi)

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Il/La sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

in qualità di :

⇒ coniuge/familiare (grado di parentela)

⇒ esercente tutela (*tutore, curatore, amministratore di sostegno*)

del Sig./Sig.ra _____

Ai sensi degli artt. 46, 47, 76 e 77 del DPR 445/2000, e consapevole che le false dichiarazioni, le falsità negli atti e l'esibizione di atti falsi o contenenti dati non più rispondenti al vero sono puniti ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

1. che il Sig./Sig.ra _____ è in possesso della diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____;



2. che il Sig./Sig.ra _____ ha ottenuto il riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____;
3. che il Sig./Sig.ra _____ *beneficia/non beneficia** del contributo regionale in favore delle persone affette da Sindrome Laterale Amiotrofica di cui alla DGR n. 399/2012;
4. che il Sig./Sig.ra _____ *beneficia/non beneficia** del contributo regionale previsto per il progetto "Vita Indipendente" di cui alla DGR n. 496/2012;
5. che il Sig./Sig.ra _____ *beneficia/non beneficia** del contributo regionale per l'Assistenza Domiciliare Indiretta per la particolare gravità di cui alla DGR n. 341/2012.

(* barrare la voce di interesse)

CHIEDE

in nome e per conto di:

nome e cognome _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

di poter accedere al contributo per il riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie di persone affette da *Sclerosi Laterale Amiotrofica* (SLA) a far data dal _____ e fino ad esaurimento delle risorse messe a disposizione una tantum per tale intervento.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

☐ copia diagnosi di SLA**;



- ☐ copia dell'attestazione di disabilità con gravità**;
- ☐ eventuale dichiarazione del Medico di Medicina Generale che attesti la data della tracheostomizzazione***.
- ☐ copia fotostatica dei documenti di entità del richiedente e di colui che ne fa le veci in corso di validità;

****** La documentazione non andrà allegata da parte di coloro che abbiano già presentato domanda di beneficio al contributo SLA di cui ai fondi regionali DGR n. 399/2012 ".

******* Solo per coloro per i quali sia intervenuto un processo di tracheostomizzazione.

CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI (D. Lgs 196/2003)

Il/La sottoscritto/a, previamente informato/a, autorizza la raccolta dei dati per l'emanazione del provvedimento ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs 196/2003, a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente a nome del Sig./Sig.ra_____.

Data _____

Firma



Allegato "C"

IL "FAMILY LEARNING SOCIO-SANITARIO" (FLSS) APPLICATO ALLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA NELL'AMBITO DELLA REGIONE MARCHE

La SLA è una malattia rara che richiede risposte adeguate e qualificate al bisogno dei pazienti, per cui diviene fondamentale investire sulla competenza specialistica del personale addetto all'assistenza e dei caregiver, affinché questi siano in grado di svolgere adeguatamente la loro funzione.

In questa ottica si inserisce il *Family Learning Socio-Sanitario* (FLSS), un modello innovativo di educazione terapeutica ideato dal CRISS dell'Università Politecnica delle Marche, che consiste nella creazione di un percorso di formazione guidato e mediato cui partecipano, da un lato, il paziente e i suoi familiari, dall'altro, i professionisti sanitari e sociali del territorio.

La metodologia si configura come una sorta di ricerca/azione che vede protagoniste le famiglie e gli operatori dei servizi, entrambe principali beneficiari del percorso formativo. L'apprendimento, di tipo bidirezionale, parte dal presupposto che anche le famiglie siano portatrici di competenze, e prevede un incontro di saperi attraverso esperienze di auto mutuo aiuto. Si tratta, quindi, di un processo di apprendimento integrato e condiviso tra la famiglia e il sistema dei servizi sociali e sanitari.

L'avvio del *Family Learning* presuppone un attento lavoro di pianificazione delle attività, tenendo conto delle specificità delle esigenze e delle risorse, da realizzarsi attraverso la realizzazione di una serie di incontri propedeutici alla formazione vera e propria (esperti e servizi, sopralluoghi, stesura di protocolli di intesa, ecc).

Il corso prende forma in una decina di incontri degli utenti/famiglie con tutor ed esperti. Il tutor è presente con i corsisti in tutte le ore del corso; gli esperti intervengono in compresenza con il tutor. Il numero dei pazienti beneficiari e/o famiglie di un corso è all'incirca di 10 (per ogni incontro si prevede la presenza di un minimo di 10 ed un massimo di 30 persone, se ogni nucleo familiare è rappresentato).

Il Gruppo tecnico Organizzativo (GTO)

L'organismo preposto alla programmazione è precipuamente il *Gruppo tecnico-organizzativo* (GTO). Esso deve coniugare varie competenze professionali e capacità organizzative, per proporsi come un gruppo che prende forma di una "comunità procedurale" di professionisti che si costituiscono intorno a obiettivi condivisi e relazioni informali. Sostanzialmente si tratta di una équipe a composizione multipla, che si riunisce a più riprese e si dà compiti da eseguire fra un incontro e l'altro, per procedere nella definizione operativa del piano. Tale composizione non è fissa nel tempo, soprattutto perché, dopo le prime fasi, il gruppo va integrato con esperti (figure qualificate per conoscenze, capacità e competenze idonee ad inserirsi con i propri contributi) che partecipano agli incontri del gruppo tecnico-organizzativo che si tengono prima - ma anche durante e dopo - del corso vero e proprio.



Luogo di emissione	Numero: 115/POL	Pag. 11
Ancona	Data: 09/08/2012	

In tale sede, gli esperti partecipano alla formulazione delle decisioni, escono dai rischi di una pratica professionale autoreferenziale, si confrontano con altre professionalità per giungere a risultati comuni attraverso la realizzazione di un lavoro in équipe. Nel complesso, si impegnano in un percorso che ha valenza formativa per loro stessi, diventando beneficiari di secondo livello del percorso.

Il Tutor

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

Planning Attività

Le attività andranno coordinate a livello generale sulle cinque Aree Vaste dall'ASUR Marche, che potrà comunque avvalersi di specifiche competenze esterne per la realizzazione di attività a carattere tecnico-scientifico, formativo e valutativo.

La metodologia del *Family Learning Socio-Sanitario* dovrà essere avviata secondo le fasi di seguito indicate:

1° fase - Costituzione del gruppo tecnico-organizzativo regionale (GTOR)

Il Tavolo di lavoro tecnico scientifico dovrà essere costituito con caratteri di multidisciplinarietà e multi professionalità e dovrà prevedere la compartecipazione e la coprogettazione del percorso formativo della direzione dell'ASUR MARCHE, dell'Università Politecnica delle Marche, dei Rappresentanti delle associazioni dei pazienti, di medici specialisti del settore.

2° fase - Programmazione e gestione regionale del percorso di FLSS per la SLA

Il Tavolo di lavoro tecnico organizzativo dovrà individuare i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento, e identificare le figure professionali da coinvolgere nella fase formativa. Il Tavolo tecnico-organizzativo dovrà inoltre definire le modalità di realizzazione dei percorsi di FLSS nelle diverse aree territoriali e gestire tutto il progetto formativo anche nelle parti di valutazione e controllo.

3° fase - Formazione regionale delle figure professionali individuate come esperti

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

4° fase - Costruzione regionale dei contenuti del FLSS per la SLA

Il GTOR definirà i contenuti che dovranno essere trasmessi nei percorsi di FLSS ai familiari e ai caregiver tenendo conto delle indicazioni regionali.



Luogo di emissione	Numero: 115/POL	Pag. 12
Ancona	Data: 09/08/2012	

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

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

Il programma formativo dovrà vertere su alcuni concetti base comuni a tutte le condizioni di assistenza:

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

5° fase - Formazione dei tutor

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

6° fase - Costituzione dei Tavoli di lavoro tecnico-organizzativo in ciascuna Area Vasta (GTOL) e programmazione/gestione locale del percorso di FLSS per la SLA

In ciascuna Area Vasta dovrà essere costituito un Tavolo tecnico-organizzativo territoriale (GTOL) che procederà alla realizzazione dei percorsi locali di FLSS applicando i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento e identificando le figure professionali da coinvolgere nella fase formativa sulla base delle indicazioni del Tavolo tecnico organizzativo regionale.

7° Fase - Formazione territoriale delle figure professionali individuate come esperti

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

8° fase - Formazione dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto

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



Luogo di emissione Ancona	Numero: 115/POL	Pag. 13
	Data: 09/08/2012	

9° Fase - Realizzazione di un percorso di FLSS in ciascuna area territoriale

Per ciascuna area territoriale si procederà alla realizzazione del FLSS per la SLA sulla base di quanto progettato dal GTOR e dal relativo GTOL. Andrà realizzata la supervisione delle riunioni da parte di un soggetto esterno all'ASUR e, sulla base delle raccomandazioni cliniche prodotte, andranno elaborati documenti informativi da distribuire ai soggetti coinvolti, oltre a materiale informativo sui servizi socio-sanitari di utilità per la patologia (Vademecum).

10° Fase - Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di Valutazione del percorso formativo

Il Tavolo di lavoro tecnico organizzativo regionale (GTOR) concorderà gli outcome attesi dall'intervento e gli opportuni indicatori di realizzazione, di risultato e di impatto per la valutazione degli outcome. Andranno elaborati ed analizzati, in accordo con gli altri componenti del GTOR, i questionari sanitari e sociali che verranno somministrati a tutti i corsisti e agli operatori per la rilevazione degli indicatori di valutazione dell'intervento.

11° fase - Stesura del rapporto finale

Si dovrà provvedere alla stesura di un report finale su tutta l'attività di formazione realizzata in stretta collaborazione con il GTOR e i GTOL.

Il percorso formativo FLSS dovrà produrre pacchetti formativi per l'acquisizione delle competenze di base per il lavoro di assistenza e cura della SLA, che sia anche trasferibile ad altre patologie neuromuscolari con percorsi degenerativi analoghi.

Tempistica

La tempistica prevede l'avvio della attività nel mese di ottobre 2012 e la conclusione delle stesse nel mese di settembre 2014. Sarà necessario programmare la realizzazione di almeno tre edizioni di corsi, prevedendo un corso per ciascuna Area Vasta per ciascuna edizione.

In caso di disponibilità di posti, sarà possibile ipotizzare la partecipazione ai corsi dei familiari di soggetti con patologie neuromuscolari analoghe alla SLA, al fine di verificare l'appropriatezza degli interventi in situazioni con analoghi esiti degenerativi.