



REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 22-05-2017 (punto N 25)

Delibera N 545 del 22-05-2017

Proponente

STEFANIA SACCARDI
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile Lorenzo ROTI

Estensore ELISA SCOPETANI

Oggetto

Modello "IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche". Approvazione e destinazione risorse.

Presenti

ENRICO ROSSI	VITTORIO BUGLI	VINCENZO CECCARELLI
STEFANO CIUOFFO	FEDERICA FRATONI	CRISTINA GRIECO
MARCO REMASCHI	STEFANIA SACCARDI	

Assenti

MONICA BARNI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Tipo di trasmissione</i>	<i>Riferimento</i>
A	Si	Cartaceo+Digitale	Modello IDEA

STRUTTURE INTERESSATE

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E

Direzione Generale

COESIONE SOCIALE
DIREZIONE PROGRAMMAZIONE E BILANCIO

MOVIMENTI CONTABILI

<i>Capitolo</i>	<i>Anno</i>	<i>Tipo Mov.</i>	<i>N. Movimento</i>	<i>Variaz.</i>	<i>Importo in Euro</i>
U-24187	2014	Assegnazione	8007		70000,00
U-24187	2015	Assegnazione	9966		35000,00

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Nazionale Cronicità di cui all'accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 21 luglio 2016 che, al punto 4, relativamente al sistema assistenziale, richiama la necessità di promuovere “l'empowerment, l'ability to cope ed il self-care” quali leve fondamentali per l'efficacia e l'efficienza del sistema con il contributo delle Associazioni di tutela dei malati e del volontariato attivo, attraverso programmi di educazione documentabili e monitorabili, nel presupposto che pazienti consapevoli ed esperti siano in grado di gestire la propria qualità di vita al massimo delle loro potenzialità”;

Visto che, nello stesso Piano Nazionale Cronicità, ai fini del raggiungimento degli obiettivi prefissati per il sistema assistenziale, è specificata l'utilità di “educare il paziente ad una autogestione consapevole della malattia e del percorso di cura” prevedendo la definizione di un percorso strutturato e sistematico che deve progressivamente fornire una serie di competenze di abilità al paziente ed ai caregiver orientate verso la capacità di affrontare la malattia, verso il mantenimento dello stato di salute e, progressivamente, verso la vera e propria autogestione della patologia;

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015, approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 91 del 5 novembre 2014, che, al punto 2.2.1, tra le azioni da adottare nell'ambito della sanità d'iniziativa prevede l'avvio di un programma regionale per la standardizzazione del supporto al self-management riferito alla diffusione dei programmi di formazione del “paziente esperto”;

Vista la propria deliberazione n. 650 del 5 luglio 2016 con cui sono stati approvati gli indirizzi per l'implementazione del nuovo modello della sanità d'iniziativa, tra i quali – nella transizione ad un modello di gestione della cronicità in cui gli interventi sono commisurati al profilo di rischio cardiovascolare - si indica in particolare lo sviluppo di un sistema di supporto al self-management come obiettivo in relazione alla gestione degli assistiti con basso rischio;

Visto il Piano Regionale di Prevenzione 2014-2018 approvato con DGR 1314/2015 che, tra gli obiettivi specifici del progetto n. 13 “Nuovi percorsi della sanità d'iniziativa”, inserisce la promozione dei programmi di autogestione delle patologie croniche e del diabete sviluppati dall'Università di Stanford;

Vista la propria deliberazione n. 690 del 25 maggio 2015, con la quale sono stati approvati dei progetti regionali sulla malattia diabetica, in coerenza con le aree di miglioramento dell'assistenza diabetologica proposte dal Piano nazionale per la malattia diabetica, uno dei quali in particolare finalizzato all'implementazione dell'educazione terapeutica;

Vista la deliberazione n. 454 del 3 giugno 2014 che istituisce presso la Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale il Tavolo di Coordinamento per la Prevenzione e Promozione alla Salute della Regione Toscana con il fine di coordinare gli interventi e fornire linee di indirizzo alle aziende sanitarie in materia di prevenzione e promozione della salute;

Rilevato che, nella sopra citata delibera, viene fatto riferimento alla necessità di valorizzare le azioni di supporto al self-management, anche attraverso un maggiore coinvolgimento delle associazioni dei cittadini-utenti e l'adozione di specifici strumenti, come quelli offerti dal metodo “Stanford” di formazione del paziente esperto;

Rilevato che a livello internazionale numerosi sistemi sanitari hanno avviato ormai da tempo programmi nazionali di supporto all'autogestione delle malattie croniche, quale elemento essenziale

dei modelli di presa in carico e gestione proattiva delle patologie croniche, per il quale esiste larga evidenza di efficacia su outcome clinici e di benessere per il paziente;

Rilevato che anche in Regione Toscana, nell'ambito dell'attuazione della sanità d'iniziativa, sono stati adottati localmente, in via sperimentale e con buoni risultati, programmi di autogestione delle malattie croniche;

Ritenuto pertanto opportuno, in coerenza con gli atti di programmazione e con le ulteriori disposizioni regionali sopra richiamate, fornire indicazioni per la diffusione e l'applicazione omogenea su tutto il territorio regionale di quanto attiene alla programmazione, attuazione e verifica delle attività di supporto all'autogestione per i pazienti affetti da patologie croniche, in considerazione delle indicazioni provenienti in tal senso dagli atti di programmazione di livello nazionale e regionale;

Ritenuto che l'adozione su larga scala di un modello di riferimento per l'implementazione dei programmi di educazione all'autogestione sia coerente con gli obiettivi che la Toscana ha assunto come Reference Site nell'ambito del Partenariato europeo per l'invecchiamento sano attivo ("European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing");

Visto l'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, recante il "Modello IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche" definito a partire dai programmi di autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico sviluppati dall'Università di Stanford;

Ritenuto che il modello sopra richiamato contenga gli indirizzi necessari alle aziende sanitarie per garantire la più ampia ed omogenea diffusione su tutto il territorio regionale dei programmi di autogestione proposti, che dovranno rappresentare la base su cui costruire la rete per interventi del sistema sanitario integrati con interventi del sistema sociale e con iniziative delle Associazioni e del Privato Sociale;

Precisato che tale modello costituisce un ulteriore riferimento per le aziende sanitarie, ad integrazione di quanto previsto dalla sopra citata DGR 650/2016, per l'implementazione del nuovo modello di sanità d'iniziativa;

Considerato che tra gli obiettivi del modello proposto è previsto che Regione Toscana, per tramite del Tavolo di Coordinamento per la Prevenzione e la Promozione della Salute della Regione Toscana di cui alla DGR 454/2014, garantisca l'inserimento dei programmi di autogestione delle malattie croniche nella programmazione strategica regionale, il monitoraggio e la valutazione dell'implementazione dei programmi e l'aggiornamento continuo del personale attraverso la definizione di un elenco di operatori sanitari e laici formati secondo i corsi previsti;

Dato atto che la Regione Toscana ha presentato nell'ambito del programma CCM (Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie croniche) 2014 il progetto "Un intervento di implementazione strutturata e sistematica di educazione della persona diabetica", approvato con DGR 176/2015, di cui la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa è soggetto esecutore;

Dato atto che il suddetto progetto, in corso di attuazione, ha costituito un'ulteriore opportunità di approfondimento del tema dell'autogestione delle malattie croniche e che nell'ambito del progetto stesso è stato costruito un "quaderno" per il paziente diabetico (Diabete – Alfabeto per l'autogestione), a partire dal Manuale dei conduttori Stanford;

Ritenuto di dare mandato al Laboratorio MeS della Scuola Sant'Anna di Pisa, nell'ambito dell'attività istituzionale di valutazione della performance delle aziende sanitarie ed in

considerazione dell'esperienza acquisita nell'ambito del sopra citato progetto CCM, di provvedere alla raccolta e analisi dei dati di attività per la valutazione del livello di implementazione dei programmi di educazione all'autogestione definiti e organizzati secondo il modello di cui all'allegato A;

Valutata l'opportunità che a partire dal 2018 venga inserito nel piano di attività del Laboratorio MeS anche la valutazione dei risultati dei suddetti programmi in termini di salute e stili di vita;

Considerato, inoltre, di individuare l'Agenzia Formativa dell'ex Azienda USL di Empoli per l'organizzazione delle attività di aggiornamento dei formatori, anche attraverso la definizione di un elenco di operatori sanitari e laici formati secondo i corsi previsti dallo stesso modello;

Ritenuto opportuno, per quanto sopra esposto e in coerenza con le linee di sviluppo richiamate dalla citata DGRT 650/2016 per la sanità d'iniziativa, approvare il "Modello IDEA: Incontri di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche" definito a partire dai programmi di autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico sviluppati dall'Università di Stanford, di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

Ritenuto di destinare a ciascuna azienda USL una somma di € 20.000,00 per lo sviluppo dei programmi di autogestione nei rispettivi territori e per la produzione del materiale informativo necessario, per un totale di € 60.000,00, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2014/8007 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi";

Ritenuto di destinare al Laboratorio MeS della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa una somma di € € 35.000,00 per la raccolta e l'analisi dei dati di attività finalizzate alla valutazione del livello di implementazione dei programmi di educazione all'autogestione e per attività di supporto alle aziende nella produzione del materiale informativo necessario, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2015/9966 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi";

Ritenuto di destinare all'Agenzia Formativa dell'ex Azienda USL di Empoli una somma di € 10.000,00 per l'organizzazione delle attività di aggiornamento dei formatori anche attraverso la definizione di un elenco di operatori sanitari e laici formati secondo i corsi previsti dallo stesso modello, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2014/8007 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi";

Vista la L.R. 90 del 27/12/2016 "Bilancio di previsione finanziario 2017 – 2019";

Vista la DGR n. 4 del 10/01/2017 "Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al bilancio di previsione finanziario 2017-2019 e del bilancio finanziario gestionale 2017-2019",

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

per quanto esposto in narrativa,

1. di approvare il "Modello IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche" di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, definito a partire dai programmi di autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico sviluppati dall'Università di Stanford;
2. di dare mandato al Tavolo di Coordinamento per la Prevenzione e la Promozione della Salute della Regione Toscana, di cui alla DGR 454/2014, di inserire nella programmazione

strategica regionale i programmi di autogestione delle malattie croniche definendone le azioni da sviluppare da parte delle Aziende Sanitarie e gli indicatori di monitoraggio;

3. di dare mandato alle aziende sanitarie di attuare quanto definito dal Modello IDEA per l'implementazione e la diffusione dei programmi di educazione all'autogestione delle malattie croniche, anche attraverso il coinvolgimento delle Associazioni secondo le modalità previste dall'allegato A;
4. di dare mandato al Laboratorio MeS della Scuola Sant'Anna di Pisa, nell'ambito dell'attività istituzionale di valutazione della performance delle aziende sanitarie ed in considerazione dell'esperienza acquisita nell'ambito del sopra citato progetto CCM, di provvedere alla raccolta e analisi dei dati di attività per la valutazione del livello di implementazione dei programmi di educazione all'autogestione definiti e organizzati secondo il modello di cui all'allegato A;
5. di individuare l'Agenzia Formativa dell'ex Azienda USL di Empoli per l'organizzazione delle attività di aggiornamento dei formatori anche attraverso la definizione di un elenco di operatori sanitari e laici formati secondo i corsi previsti dal sopra richiamato Modello IDEA;
6. di destinare a ciascuna azienda USL una somma di € 20.000,00 per lo sviluppo dei programmi di autogestione nei rispettivi territori e per la produzione del materiale informativo necessario, per un totale di € 60.000,00, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2014/8007 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi";
7. di destinare al Laboratorio MeS della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa una somma di € 35.000,00 per la raccolta e l'analisi dei dati di attività finalizzate alla valutazione del livello di implementazione dei programmi di educazione all'autogestione e per attività di supporto alle aziende nella produzione del materiale informativo necessario, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2015/9966 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi";
8. di destinare all'Agenzia Formativa dell'ex Azienda USL di Empoli una somma di € 10.000,00 per l'organizzazione delle attività di aggiornamento dei formatori anche attraverso la definizione di un elenco di operatori sanitari e laici formati secondo i corsi previsti dallo stesso modello, assegnando tale importo all'impegno ex lege n. 2014/8007 assunto sul capitolo 24187 "Progetti innovativi".

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della l.r. 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
Il Direttore Generale
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile
LORENZO ROTI

Il Direttore
MONICA PIOVI

Modello IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche

Sommario

Allegato A.....	1
Modello IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche.....	1
Sommario.....	1
<u>Premessa.....</u>	<u>2</u>
<u>Razionale.....</u>	<u>2</u>
<u>1. Il modello IDEA: Incontri Di Educazione alla salute per l'Autogestione.....</u>	<u>4</u>
<u>1.1 Scopo.....</u>	<u>4</u>
<u>1.2 Obiettivi</u>	<u>4</u>
<u>1.3 Descrizione del programma di riferimento.....</u>	<u>5</u>
<u>1.4 Soggetti coinvolti.....</u>	<u>6</u>
<u>1.4.1 Regione Toscana.....</u>	<u>6</u>
<u>1.4.2 Aziende sanitarie locali.....</u>	<u>6</u>
<u>1.4.3 Le Zone Distretto/Società della Salute.....</u>	<u>8</u>
<u>1.4.5 Le Associazioni.....</u>	<u>8</u>
<u>1.5 Contesto di applicazione.....</u>	<u>9</u>
<u>2. Organizzazione per l'erogazione del Programma</u>	<u>9</u>
<u>2.1 Regione Toscana.....</u>	<u>9</u>
<u>2.2 Aziende Sanitarie Locali.....</u>	<u>9</u>
<u>3. Attuazione.....</u>	<u>12</u>
<u>3.1 Promozione.....</u>	<u>12</u>
<u>3.3 Offerta attiva.....</u>	<u>13</u>
<u>3.4. Iscrizione.....</u>	<u>13</u>
<u>4. Elementi e Indicatori di valutazione</u>	<u>13</u>
<u>1. Area Sviluppo sistema di implementazione.....</u>	<u>13</u>

Indicatore 1.1.....	13
5. Appendici.....	15
Termini e definizioni.....	16

Premessa

Alla luce dell'espandersi dell'incidenza e della prevalenza delle malattie croniche, si impone il ripensamento dell'offerta assistenziale. Questa, oltre ad assicurare l'adeguata risposta agli eventi acuti, deve garantire efficaci strategie preventive e proattive per affrontare e gestire le malattie croniche.

In Regione Toscana, considerati i risultati positivi dell'esperienza di gestione delle malattie croniche basata sui principi dell'Expanded Chronic Care Model, documentati con la delibera GRT n. 1152 del 30.11.2015, sono state gettate le basi per un nuovo ciclo di implementazione della Sanità d'Iniziativa sul territorio con la delibera GRT n. 650 del 05.07.2016. Con tale delibera è stato delineato un nuovo modello che mira ad un approccio integrale alla persona con condizioni croniche, nell'ottica del superamento della gestione per singoli percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali verso la presa in carico integrata, basata sul profilo di rischio e sulla complessità del singolo paziente. In questo modello viene ulteriormente rafforzato un approccio di tipo multidisciplinare e multiprofessionale volto al miglioramento dell'assistenza dei pazienti cronici attraverso collegamenti efficaci tra i diversi livelli di cura.

Tale modello risulta efficace se il paziente è componente attiva, formata e collaborativa del team delle cure primarie.

Razionale

Sviluppare il paradigma della relazione che mira all'empowerment della persona con una malattia cronica, permette all'assistito di acquisire conoscenza e consapevolezza dei propri bisogni di salute, di assumere la responsabilità della gestione del proprio percorso all'interno dell'organizzazione; la persona capace di "adattare ed autogestire" i propri comportamenti, correlati a fattori di rischio comuni e modificabili, limita e previene la progressione della malattia, migliora il valore delle cure e la qualità della vita. La persona diviene protagonista e sviluppa la capacità di fronteggiare, mantenere e recuperare la propria integrità, il proprio equilibrio, il proprio benessere.

Pertanto, l'educazione finalizzata all'empowerment e al self-management consente di applicare le competenze nella gestione quotidiana del proprio stato di salute, nelle scelte nutrizionali, nell'attività fisica, nella gestione delle emozioni, nell'abilità nel problem-solving, nella capacità di assumere impegni e mantenerli nel tempo, con l'adeguato sostegno e supporto, rafforzando sostanzialmente l'autoefficacia del paziente.

Tutto questo richiede, anche alla luce della necessità di un uso appropriato delle risorse economiche, l'implementazione di modelli educativi di comprovata efficacia, adattabili al contesto, minimamente dirompenti ed economicamente sostenibili.

Seguendo un approccio di *Person Focused Care*, è necessario offrire supporto al self-management sia alle persone che hanno già una malattia conclamata che ai gruppi a rischio per specifici fattori, in assenza di manifestazione cliniche.

La gestione della malattia è per definizione uno sforzo di collaborazione, che richiede specifiche competenze degli operatori nello sviluppare e nel mantenere solide relazioni terapeutiche. Tradurre la conoscenza, la competenza e l'esperienza professionale in comprensione e abilità del paziente e dei familiari è un passaggio cruciale nella gestione della malattia. La chiave per la gestione della malattia infatti non è la compliance, ma la collaborazione. Le persone vengono considerate come potenzialmente "esperte" nella malattia poiché sperimentano i sintomi e le problematiche ventiquattro ore al giorno. Le loro esperienze integrano la competenza tecnica e professionale degli operatori e costituiscono un elemento fondamentale per la costruzione di una relazione collaborativa.

L'esperienza del Patient Education Research Center dell'Università di Stanford in California, che da oltre trent'anni sviluppa, verifica e sostiene la realizzazione di programmi strutturati di self-management per malati cronici avvalendosi della strategia dell'empowerment, fornisce per questo scopo una metodologia appropriata e replicabile.

Il Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) o il Diabetes Self Management Program (DSMP) e il Pain Self Management Program (PSMP) del Patient Education Research Center dell'Università di Stanford, sono basati su un metodo educativo non tradizionale, strutturato e sistematico. Al termine dei seminari il partecipante è "attivato" ed "empowered" rispetto alla gestione clinica, emotiva e sociale della propria cronicità.

I Programmi dell'Università di Stanford sono pensati per essere condotti da persone con malattie croniche e dai loro familiari, permettendo in questo modo di coinvolgere in modo attivo e collaborativo gli utenti e le associazioni di utenti nella promozione dell'autogestione.

L'implementazione dei Programmi di Autogestione realizza una base su cui costruire la rete per gli interventi del sistema sanitario integrata con gli interventi del sistema sociale e con le iniziative delle associazioni e del Privato Sociale.

I suddetti Programmi sono stati adottati per la prima volta in Regione Toscana nel 2010, nell'ambito dell'attuazione del modello di sanità d'iniziativa (DGR 716/2009) e sono stati progressivamente diffusi arrivando a coinvolgere a fine 2016 157 operatori, 47 volontari e circa 5000 pazienti.

Coerentemente con questo sviluppo, la Regione Toscana ha presentato nell'ambito del programma CCM (Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie croniche) del 2014 il progetto "Un intervento di implementazione strutturata e sistematica di educazione della persona diabetica", che ha costituito una ulteriore opportunità di approfondimento del tema dell'autogestione delle malattie croniche. Nell'ambito del progetto, in particolare, è stato adattato il Manuale dei conduttori Stanford ed è stato costruito un "quaderno" per il paziente diabetico (Diabete-Alfabeto per l'autogestione).

Inoltre è stato effettuato il monitoraggio di alcuni parametri relativi allo stato di salute e allo stile di vita di circa 800 partecipanti ai seminari (baseline a 3 mesi e a 6 mesi). I risultati hanno evidenziato un significativo miglioramento di tutti i parametri monitorati.

Pertanto:

- in coerenza con le direttrici del cambiamento richiamate dalla citata DGR 650/2016 per la

Sanità di Iniziativa;

- in sinergia con gli obiettivi del Piano Regionale per la Prevenzione (PRP) 2014-2018;
- considerato il feedback dei partecipanti ai programmi di autogestione nelle diffuse esperienze regionali e le competenze acquisite dagli operatori sanitari e dai pazienti/cittadini;
- visti i primi risultati del progetto CCM 2014 “Un intervento di implementazione strutturata e sistematica di educazione della persona diabetica”;

si ritiene opportuno definire un modello di educazione all'autogestione della malattia cronica, a partire dai Programmi di Autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico sviluppati dall'Università di Stanford, al fine di supportare e promuovere la diffusione e l'omogenea applicazione di tali programmi su tutto il territorio regionale. Tale modello costituisce un riferimento per le aziende sanitarie della Toscana, ad integrazione di quanto previsto dalla Delibera n. 650 del 05.07.2016 per l'implementazione del nuovo modello di Sanità d'Iniziativa.

1. Il modello IDEA: Incontri Di Educazione alla salute per l'Autogestione

Il modello è stato sviluppato a partire dall'esperienza di alcuni gruppi di lavoro costituiti nell'ambito delle aziende sanitarie, con la partecipazione di rappresentanti di associazioni di cittadini/pazienti.

1.1 Scopo

Garantire la diffusione e la replicabilità del modello di intervento IDEA su tutto il territorio regionale. Per tale scopo si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività di supporto all'autogestione per i pazienti affetti da patologie croniche, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

1.2 Obiettivi

A) Replicare e diffondere il modello di educazione all'autogestione attraverso:

- la promozione con meccanismi strutturati della partecipazione agli incontri di educazione alla salute per l'autogestione del diabete/malattie croniche/dolore cronico, avvalendosi del supporto degli organismi/livelli aziendali più avanti identificati (par. 2);
- la pianificazione e l'implementazione sistematica, con il coinvolgimento degli attori di seguito identificati, degli incontri di educazione alla salute per l'autogestione (IDEA) del diabete/malattie croniche/dolore cronico;
- la valorizzazione delle competenze già acquisite sul territorio regionale;
- il potenziamento della sinergia con le Associazioni e valorizzazione del ruolo del “conduttore laico”;
- l'aggiornamento continuo del personale formato, attraverso la produzione di un elenco relativo al personale (operatori sanitari e laici) secondo i corsi previsti.

B) Monitorare e valutare i dati relativi alle attività di formazione ed educazione attraverso:

- la strutturazione di una banca dati regionale unica contenente i dati necessari al monitoraggio dell'implementazione dei programmi;
- il monitoraggio dell'attività svolta.

1.3 Descrizione del programma di riferimento

Gli Incontri Di Educazione all'Autogestione sono organizzati sulla base del programma di educazione all'autogestione delle malattie croniche, del diabete e del dolore cronico dell'Università di Stanford.

Il *Chronic Disease Self Management Program* (CDSMP) è il Programma di educazione all'autogestione delle malattie croniche a maggior diffusione internazionale e con evidenze di efficacia documentate, che si basa sull'*empowerment* della persona con malattie croniche, ideato alla fine degli anni '90, presso la *Stanford University School of Medicine*, da Kate Lorig, Direttore del *Patient Education Research Centre*.

È un seminario di sei incontri settimanali della durata di due ore e mezzo ciascuno, rivolto sia alle persone affette da condizioni croniche che ai loro familiari o care givers. In media i partecipanti ai seminari sono 12-15. Nella versione originale il Programma è accompagnato da un libro per i partecipanti (*Living an healthy life with chronic conditions*) e i corsi vengono tenuti in luoghi con una forte connotazione sociale. È condotto da due tutors, operatori sanitari o "laici" (pazienti o familiari o volontari) adeguatamente formati e in possesso di un Manuale per Conduttori.

Il metodo utilizza in modo sistematico strategie volte ad aumentare l'autoefficacia dei partecipanti: esperienze dirette di gestione efficace, modellamento, reinterpretazione dei sintomi e persuasione.

I contenuti del programma fanno riferimento alla prevenzione, alla gestione dei sintomi, agli aspetti emozionali e sociali delle malattie croniche; l'interattività conduttori-partecipanti, differenzia il programma dalle tradizionali metodologie educative; il metodo si basa infatti sull'acquisizione di consapevolezza della propria condizione. I piani di azione rappresentano lo strumento pratico attraverso il quale i pazienti si danno l'obiettivo di cambiare qualcosa nel loro comportamento, con la consapevolezza che quel cambiamento migliorerà la loro condizione e la loro convivenza con la cronicità. Gli ambiti azioni su cui agire sono molteplici e hanno a che fare con i corretti stili di vita. Il tema dell'assunzione delle responsabilità verso sé stessi e gli altri è il fulcro dello schema metodologico, ovvero del presupposto del cambiamento comportamentale. La metodologia prevede infatti che l'assunzione delle responsabilità avvenga in modo trasparente e formale, rispetto al gruppo, attraverso lo strumento del piano di azione.

L'intuizione del metodo (pratico, completo, replicabile e sostenibile), implementato con il primo programma presso la Stanford University alla fine degli anni Settanta, ha riguardato l'osteoartrite (*The Arthritis Self Management Program*); tale sperimentazione ha costituito il prototipo per tutti i successivi programmi educativi, che nel tempo sono stati estesi anche ad altre patologie ed è stata sottoposta alla valutazione con studi controllati. I risultati degli studi evidenziano un cambiamento nei comportamenti, una riduzione della percezione del dolore e, in alcuni casi, della disabilità, e un aumento della qualità della vita; in alcuni casi si è osservato, inoltre, un ridotto uso dei servizi sanitari. Negli USA la partecipazione a questi Programmi (CDSMP e Arthritis Self Management Program) è consigliata dal Center for Disease Control, da Arthritis Foundation e dall'American College of Rheumatology.

I Programmi di Autogestione della Stanford University, oltre ad essere attivi in tutti gli Stati Uniti, sono una realtà diffusa a livello internazionale (Australia, Nuova Zelanda, Canada, Cina, Hong Kong, Giappone, Singapore, Taiwan); in Europa vari stati (Svezia, Norvegia, Paesi bassi, Austria) stanno adottando questa metodologia, mentre in Italia, esperienze già presenti in Toscana si sono ulteriormente diffuse con il già citato progetto CCM 2014 “Un intervento di implementazione strutturata e sistematica di educazione della persona diabetica: *agire su alimentazione, attività fisica e gestione auto- efficace della malattia cronica per incidere sul controllo del peso e degli indicatori di malattia*”, che utilizza il Diabetes Self Management Program (DSMP), programma di autogestione specifico per la malattia diabetica.

Una corretta ed efficace conduzione del Programma di Autogestione Malattie Croniche, del Diabete e del Dolore Cronico necessita di competenze specifiche, acquisite e mantenute con interventi formativi certificati.

La formazione al ruolo di Conduttore del Programma è valutata e abilitata dai Formatori di Conduttori (*Master Trainer*) che a loro volta sono formati, valutati e abilitati dal livello di competenza dei *T-Trainer (Formatori dei formatori)*.

L'implementazione del programma prevede l'acquisto della Licenza d'uso e la gestione della stessa da parte dell'organizzazione. La Licenza è triennale e prevede la conduzione di un numero definito di seminari e lo svolgimento di un numero definito di Corsi per Conduttori nel triennio. Il costo della Licenza è in media inferiore a 1 Euro per ogni partecipante coinvolto in un triennio.

In particolare sono necessari:

- acquisizione e mantenimento della licenza d'uso dei Programmi rilasciati dalla Stanford University;
- formazione specifica del personale per acquisire competenze certificate come da Linee Guida per la Certificazione definite dall'Università di Stanford;
- attuazione dei Programmi di autogestione secondo le indicazioni e i Manuali di Implementazione e Fedeltà definiti dall'Università di Stanford.

1.4 Soggetti coinvolti

1.4.1 Regione Toscana

La Regione Toscana è stata capofila in Italia nella ricezione del metodo Stanford allo scopo di sfruttarne gli effetti positivi in termini di cambiamento di comportamenti e di indicatori di benessere sulla popolazione di riferimento. Assieme alla trasformazione di una Sanità di attesa in Sanità di Iniziativa, è stato infatti individuato un nuovo modello di riferimento che fonde la prevenzione con l'autogestione delle malattie croniche, puntando sul cittadino e sul *coping* efficace, ovvero sulla capacità di misurarsi con la condizione cronica in modo attivo. I risultati positivi fin qui ottenuti creano le basi per far sì che la Regione Toscana continui a impegnarsi a sostenere questa tipologia di interventi.

Lo sviluppo dei Programmi di Autogestione delle Malattie Croniche, a livello regionale, è peraltro inserito nel Piano Regionale di Prevenzione 2014-2018 (progetto 13).

1.4.2 Aziende sanitarie locali

Il Tavolo Aziendale per la Prevenzione e Promozione della Salute trasferisce le azioni e gli impegni definiti nel Piano Regionale a livello dell'Azienda, coordina le strutture coinvolte nell'attuazione

degli impegni aziendali, verifica periodicamente lo sviluppo delle azioni previste, attraverso gli indicatori stabiliti nel Piano. Le strutture aziendali che sono particolarmente impegnate nell'implementazione e diffusione dei Programmi di Autogestione delle condizioni croniche sono:

- **il Dipartimento di Medicina Generale:** la medicina generale è impegnata a sviluppare il modello della Sanità di Iniziativa, secondo le nuove linee definite dalla DGR 650/2016. In quest'ambito i Medici di Medicina Generale promuovono l'empowerment dei propri assistiti, in collaborazione con i componenti del team di cura, ed indirizzano i propri assistiti verso i programmi di supporto esistenti sul territorio. Il ruolo dei medici nell'indirizzare verso questi interventi le persone che ne hanno più necessità è fondamentale per accrescerne l'impatto e garantire che vengano rivolti a chi ne può trarre il maggior beneficio;
- **il Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche:** è diffusamente riconosciuto il fatto che, nel team multiprofessionale, un ruolo chiave nel supporto all'autocura e all'autogestione sia svolto dal personale infermieristico. Infatti la relazione terapeutica e di aiuto è un aspetto centrale del *nursing*. Questa prevede l'ascolto attivo, la fiducia, il rispetto, l'empatia e la risposta alle preoccupazioni del paziente. Nel team della Sanità di Iniziativa, come documentato anche dall'esperienza toscana, lo sviluppo dell'assistenza centrata sul paziente è sostenuta in modo fondamentale dall'attività degli infermieri. Il Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche è quindi impegnato nello sviluppo di interventi efficaci di supporto all'autogestione dei pazienti, a tutti i livelli del sistema, ma particolarmente a livello di attività territoriali. Lo sviluppo dei Programmi di autogestione e in generale del supporto al self management, necessitano di risorse indirizzate a tutti i livelli della filiera gestionale.
- **il Dipartimento di Prevenzione:** un ruolo specifico del Dipartimento di Prevenzione, in particolare attraverso il settore Educazione alla salute, consiste nel realizzare interventi per la promozione di stili di vita più salutari, particolarmente su alimentazione e attività fisica, rivolti a più target e settori della popolazione, e nel mettere a sistema questi interventi al fine di potenziarne l'efficacia e la portata. Questo ruolo si esplica anche nei confronti dei Programmi di Autogestione delle malattie croniche, fortemente orientati all'adozione di uno stile di vita più attivo e a una alimentazione più sana.
- **il Dipartimento del Territorio:** al Dipartimento del Territorio, con la componente di Attività Sanitarie di Comunità, si riconosce un ruolo fondamentale nello sviluppo del modello di Expanded Chronic Care Model, in particolare con la funzione di garantire l'adesione ai percorsi di presa in carico multiprofessionale, di monitorare gli indicatori di processo ed esito del sistema, di promuovere il coinvolgimento delle reti territoriali e comunitarie.
- **il Dipartimento di Medicina Clinica:** le strutture specialistiche coinvolte nel percorso di cura del paziente cronico hanno un ruolo importante nel promuovere attivamente l'accesso ai programmi di prevenzione e autogestione, che costituiscono una risorsa a vantaggio dell'efficacia della terapia, anche in termini di adesione alla stessa.

Inoltre, i Programmi di Autogestione delle Malattie Croniche possono trovare sinergia con le attività del **Dipartimento di Salute Mentale**, già impegnato nella promozione di attività di auto-

aiuto e di coinvolgimento delle associazioni e dei “pazienti esperti” (si veda la DGR 1017/2013 sulle attività di psicoeducazione).

1.4.3 Le Zone Distretto/Società della Salute

A livello di Zona Distretto/Società della Salute, viene operativamente realizzato lo sviluppo dei Programmi di autogestione, attraverso l’impegno delle Unità Funzionali coinvolte, integrate dai Coordinamenti infermieristici territoriali, dalle Aggregazioni Funzionali Territoriali della Medicina Generale. Allo scopo, la Zona Distretto/SDS si avvale del referente Zonale, che tiene i contatti con le strutture suddette e sviluppa le azioni definite.

A livello di Zona Distretto/SDS, inoltre, vengono definiti protocolli d’intesa e accordi con le Associazioni di volontariato e di auto-aiuto, al fine di promuovere la diffusione dei programmi e il coinvolgimento di membri delle Associazioni nella conduzione dei seminari.

1.4.5 Le Associazioni

Il programma di autogestione coniuga gli interventi di supporto al *self management* rivolti ai cittadini/pazienti all’interno dei percorsi della Sanità di Iniziativa con quelli necessari a orientare la comunità verso una competente e attiva partecipazione ai processi di gestione delle malattie croniche, nonché ai temi della promozione della salute tra i cittadini affetti da disabilità e loro *caregiver*.

Ciò può essere realizzato attraverso un’integrazione partecipativa tra Azienda Usl e Associazioni (volontariato/fondazioni/altre forme associative) presenti nel territorio per la formazione del cittadino, malato o *caregiver*, che diventa protagonista attivo del mantenimento del proprio stato di salute.

L’attenzione particolare al coinvolgimento delle Associazioni di volontariato, e dell’associazionismo in genere, si basa sull’osservazione del ruolo fondamentale di questi soggetti come mediatori (facilitatori) dell’informazione/comunicazione tra operatori utenti e la realtà esterna. L’intervento si sostanzia nella diffusione nella comunità, con un meccanismo a cascata, del programma di autogestione delle malattie croniche.

Il coinvolgimento delle diverse forme associative viene regolato dalla sottoscrizione di un atto convenzionale nel quale sono esplicitati le modalità di svolgimento dei corsi, il contenuto formativo e informativo e gli impegni reciproci, dell’Azienda Sanitaria Locale e dell’Associazione coinvolta.

Mediante l’atto convenzionale l’Azienda Sanitaria Locale si pone quale soggetto “promotore” del Programma Autogestione delle Malattie croniche e titolare della licenza rilasciata dalla *Stanford University* (che ne detiene il *copyright*). L’Azienda è per questo autorizzata a dare attuazione al programma ed è titolare del Coordinamento operativo del programma, anche a garanzia della qualità dei percorsi formativi attivati nel rispetto degli standard richiesti dalla licenza. L’Azienda è inoltre responsabile del monitoraggio e della verifica del programma. In particolare l’Azienda si occupa della formazione dei volontari disponibili a svolgere attività di conduttore, della promozione del Programma attraverso i propri professionisti e i propri servizi e della valutazione della soddisfazione dell’utenza e dell’impatto del programma. L’azienda, inoltre, assicura il mantenimento della licenza e delle competenze/risorse professionali necessarie a dare continuità al programma.

Sono definiti “soggetti attuatori” gli enti, le associazioni, le fondazioni che hanno dato la loro disponibilità formale alla collaborazione al Programma.

Il soggetto attuatore in particolare: assicura la promozione del Programma di Autogestione tra i propri associati, attraverso incontri, invio di materiale promozionale, iniziative di sensibilizzazione anche dirette; individua tra i propri associati i potenziali Conduttori del Programma di Autogestione delle malattie croniche e ne assicura la disponibilità; partecipa alle iniziative di aggiornamento e supervisione che il Coordinamento Aziendale realizza per garantire l'efficacia e la qualità del Programma.

1.5 Contesto di applicazione

Il Programma IDEA è rivolto a tutti i cittadini adulti affetti da una o più malattie croniche in fase iniziale (basso rischio) o conclamata (rischio medio) quali ad esempio: diabete, malattie cardiovascolari, malattie neurologiche, malattie respiratorie, patologie dell'apparato muscolo-scheletrico, ma anche ad anziani fragili, familiari o *caregivers*.

Possono partecipare al programma i cittadini che agiscono come *caregivers* per persone disabili e i volontari/soci del soggetto attuatore e coinvolti in attività di sostegno o assistenza ai malati cronici o soggetti fragili.

Le aziende sono impegnate a garantire facilità di accesso al programma attraverso l'offerta proattiva dello stesso nell'ambito dei vari servizi del sistema, anche attraverso modalità innovative supportate dalle tecnologie della comunicazione e informazione.

La partecipazione ai seminari è gratuita.

2. Organizzazione per l'erogazione del Programma

L'implementazione del Programma si basa su funzioni di responsabilità e coordinamento a livello regionale e aziendale.

2.1 Regione Toscana

A livello regionale, il "Coordinamento per la Prevenzione e la Promozione della Salute della Regione Toscana" istituito presso la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale (DGR 454/2014), che coordina il Piano Regionale Prevenzione, propone l'inserimento del Programma di autogestione delle malattie croniche nella programmazione strategica regionale, le azioni da sviluppare (impegni per le Aziende) e gli indicatori di monitoraggio.

La Regione definisce inoltre le modalità organizzative per la raccolta delle informazioni necessarie a monitorare lo sviluppo del programma e per la formazione e manutenzione della rete dei formatori.

2.2 Aziende Sanitarie Locali

Le Aziende individuano nel Tavolo Aziendale per la Prevenzione e Promozione della Salute la struttura di riferimento per l'implementazione del Programma di Autogestione, in sinergia con altre attività di sviluppo di azioni di promozione di stili di vita salutari. All'interno del Tavolo viene individuato un Gruppo di indirizzo strategico, al quale partecipano rappresentanti delle strutture aziendali di seguito indicate:

- a) Dipartimento Prevenzione,
- b) Dipartimento delle Professioni Infermieristiche e Ostetriche

- c) Dipartimento della Medicina Generale
- d) Dipartimento del Territorio (o Attività Territoriali)
- e) Zone Distretto e Società della Salute
- f) Dipartimento della Specialità Mediche
- g) Responsabile del Gruppo di Coordinamento operativo
- h) Rappresentante delle conferenze delle Associazioni di Volontariato

Il Gruppo di Indirizzo strategico aziendale individua, sulla base della competenza ed esperienza nello sviluppo e nell'implementazione dei Programmi, un Coordinatore che viene proposto per la formalizzazione al Direttore Generale.

Al Gruppo di Indirizzo strategico competono in particolare le seguenti attività:

- gestione della Licenza d'uso del Programmi
- promozione, in sinergia con le Zone Distretto/Società della Salute, della partecipazione delle Associazioni nello sviluppo e nell'erogazione dei Programmi
- pianificazione, in sinergia con le Zone Distretto/Società della Salute, dei programmi a livello territoriale attraverso:
 - la pianificazione del reclutamento e della formazione di nuovi conduttori
 - l'organizzazione di Corsi per conduttori
 - la pianificazione dell'erogazione dei seminari
 - la valutazione e il monitoraggio dei Programmi
 - la predisposizione di strumenti di informazione e comunicazione relativamente ai Programmi
 - la creazione di sinergie tra i Programmi di autogestione delle Malattie Croniche, del Diabete e del Dolore cronico e altri Programmi di supporto all'autogestione e di promozione della salute e di stili di vita salutari (es: Attività Fisica Adattata, *counseling* nutrizionale, Gruppi di cammino, etc..)

Gli indirizzi strategici vengono attuati a livello di Zona Distretto/SdS.

2.3 Zone Distretto e Società della Salute

A livello di Zona Distretto/Società della Salute, lo sviluppo del Programma di autogestione viene operativamente realizzato attraverso l'impegno delle Unità Funzionali coinvolte integrate dai Coordinamenti infermieristici territoriali e dalle Aggregazioni Funzionali Territoriali della Medicina Generale. Allo scopo, la Zona Distretto/SDS si avvale del Referente Zonale, che cura i contatti con le strutture suddette e sviluppa le azioni definite.

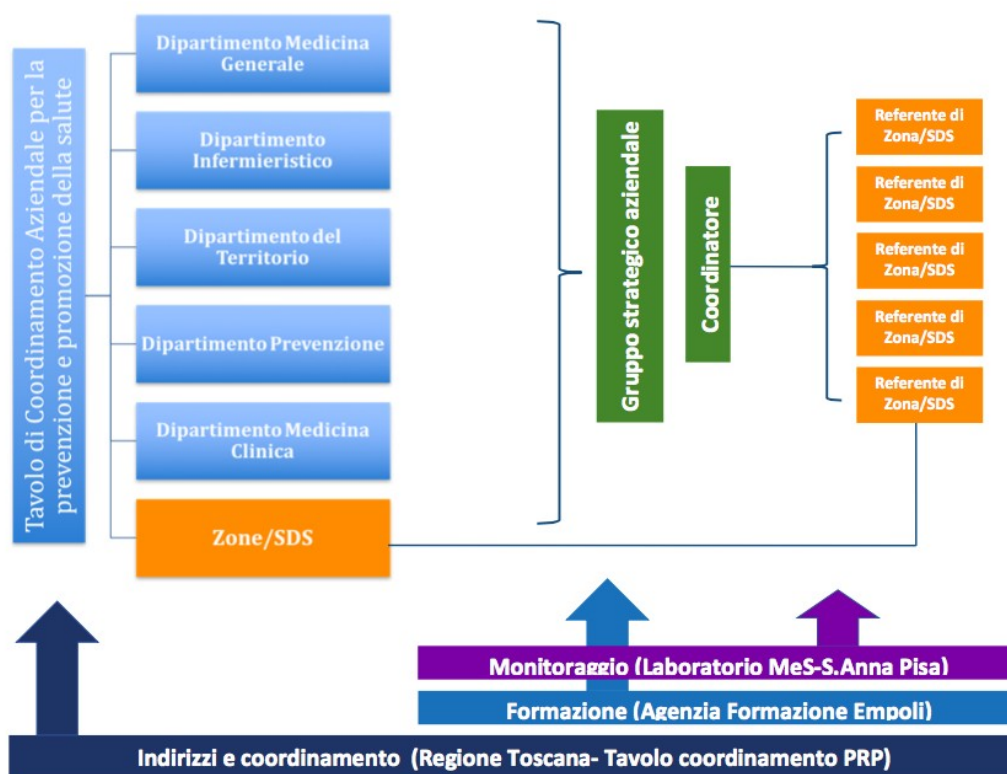
A livello di Zona Distretto/Società della Salute, inoltre, vengono definiti gli atti convenzionali con le Associazioni di volontariato e di auto-aiuto, al fine di promuovere la diffusione del programma e il coinvolgimento di membri delle Associazioni nella conduzione dei seminari.

Il Referente Zonale è responsabile di:

- ampliare la rete delle Associazioni che a livello locale sostengono e collaborano all'implementazione o sviluppo del Programma;
- definire l'impegno degli operatori che svolgono il ruolo di conduttori, in accordo con le strutture di appartenenza;

- garantire la disponibilità di sedi adeguate per lo svolgimento dei seminari;
- programmare l'erogazione dei seminari;
- promuovere l'offerta attiva dei seminari nelle strutture sanitarie della Zona, ma anche presso la rete delle Associazioni, attraverso modalità di comunicazione e sensibilizzazione adeguate, utilizzando gli strumenti messi a disposizione dal Coordinamento Aziendale.

Nello schema seguente sono esemplificate le relazioni tra le strutture e figure coinvolte nello sviluppo del Programma IDEA.



3. Attuazione

3.1 Promozione

Il Gruppo di Coordinamento Aziendale, insieme ai referenti zonali, definisce e implementa le modalità di promozione del Programma IDEA con:

- azioni di informazione alle strutture ed operatori coinvolti, attraverso incontri formativi e invio documentazione;
- coinvolgimento delle Associazioni potenzialmente coinvolte nel Programma, attraverso incontri di informazione, condivisione e promozione dell'adesione all'accordo di collaborazione;
- partecipazione a manifestazioni che riguardano la promozione della salute (es.: AFA DAY, Giornata del Diabete, ecc...) e organizzazione di eventi specifici e mirati a coinvolgere in modo positivo ed interattivo i potenziali partecipanti;
- presenza nei media e social media, con informazioni, testimonianze, inviti, calendari dei seminari.

3.2 Pianificazione e programmazione

Il Gruppo di Coordinamento Aziendale, insieme ai referenti zonali, pianifica lo sviluppo del Programma Idea sul territorio aziendale ed in particolare:

- definisce gli obiettivi di sviluppo quantitativo del Programma (numero e tipologia di seminari da svolgere nei tre anni di vigenza della Licenza);
- individua le necessità di formazione di nuovi Conduttori e pianifica con le strutture competenti e con le Associazioni che sono coinvolte nello sviluppo dei Programmi, l'individuazione di nuovi potenziali conduttori e lo svolgimento dei Corsi di formazione;
- definisce modalità comuni di programmazione operativa nelle Zone Distretto/SDS; seguendo una pianificazione e programmazione dell'offerta proattiva, con calendarizzazione almeno semestrale dell'offerta e diffusione del calendario attraverso strumenti di informazione capillare ai punti di contatto con l'utenza ed ai potenziali partecipanti.

Le Zone/Distretto di concerto con il coordinamento Aziendale e in coerenza con gli obiettivi strategici aziendali, individuano gli obiettivi operativi di sviluppo del Programma nel proprio territorio e supportano le fasi di individuazione e formazione di nuovi conduttori, e la definizione dell'offerta di seminari nella Zona Distretto in modo che sia favorita l'accessibilità dei potenziali partecipanti.

3.3 Offerta attiva

A livello strategico e operativo deve essere promossa l'offerta attiva del Programma IDEA nei punti di contatto con il sistema socio-sanitario a chi potrebbe trarne benefici: ambulatori specialistici, Case della Salute, ambulatori dei Medici di Medicina Generale, ambulatori infermieri.

Allo scopo il Gruppo di Coordinamento Aziendale, insieme ai referenti zonali, predispone e diffonde materiali informativi (locandine, flyer). I referenti zonali predispongono e diffondono presso gli stessi punti di contatto il calendario dei seminari programmati nella Zona, dandone la massima informazione ai professionisti coinvolti nel sistema di offerta attiva.

3.4. Iscrizione

L'iscrizione ai Seminari del Programma IDEA è gratuita. Inoltre, le modalità di iscrizione devono essere facilitate, attraverso l'individuazione di numeri telefonici di contatto a livello zonale e/o aziendale ed eventualmente di modalità di iscrizione on line.

3.5 Monitoraggio

Il Gruppo di Coordinamento strategico, insieme ai referenti zonali, definisce le modalità attraverso cui l'attività di sviluppo sarà documentata e monitorata, attraverso indicatori di cui al paragrafo 4, con il supporto del Laboratorio MeS della Scuola Sant'Anna di Pisa.

4. Elementi e Indicatori di valutazione

1. Area Sviluppo sistema di implementazione

Indicatore 1.1

Definizione: Implementazione dei programmi di autogestione nelle Aziende

Risultato atteso: Costituzione di un Gruppo di coordinamento strategico e nomina del Coordinatore

Obiettivo 2017: entro l'anno

Indicatore 1.2

Definizione: Implementazione dei programmi di autogestione nelle Zone Distretto/Sd S

Risultato atteso: Individuazione del referente zonale/di SDS

Obiettivo 2017: entro l'anno

Indicatore 1.3

Definizione: Zone Distretto/SdS in cui è operativo l'Accordo con almeno 1 Associazione per lo sviluppo dei programmi

Stato 2016: Azienda Nord Ovest: 3/12; Azienda Centro: 1/9; Azienda Sud Est: 0/13

Obiettivo 2018: 100% delle Zone/SDS

2. Area Copertura popolazione

Indicatore 2.1

Definizione: Grado di diffusione dei programmi di autogestione nella popolazione generale

Numeratore: N° corsi IDEA svolti al 31.12

Denominatore: Popolazione residente nell'Azienda al 31.12

Stato 2016: Azienda Nord Ovest $31/1280704 \times 100000 = 2,4$; Azienda Centro $41/1625544 \times 100000 = 2,5$; Azienda Sud Est $30/838.150 \times 100000 = 3,6$

Livello atteso 2017: Azienda Nord Ovest: 3,5; Azienda Centro: 3,5; Azienda Sud Est: 3,5
(indicatore di avanzamento)

Obiettivo 2018: Azienda Nord Ovest: 5; Azienda Centro: 5; Azienda Sud Est: 5

Obiettivo 2019 Azienda Nord Ovest: 8; Azienda Centro: 8; Azienda Sud Est: 8

3. Area Coinvolgimento dei laici

Indicatore 3.1

Definizione: Grado di coinvolgimento dei conduttori volontari (pari o "laici) nel programma IDEA.

Numeratore: N° conduttori laici dei programmi IDEA attivi al 31.12

Denominatore: Totale conduttori dei programmi IDEA attivi al 31.12

Stato 2016: Azienda Nordovest $17/90 = 19\%$; Azienda Centro $15/68 = 22\%$; Azienda Sudest $15/46 = 33\%$

Livello atteso 2017: Azienda Nord Ovest: 30%; Azienda Centro: 30%; Azienda Sud Est: 33%
(indicatore di avanzamento)

Obiettivo 2018: Azienda Nord Ovest: 50%; Azienda Centro: 50%; Azienda Sud est: 50%

Obiettivo 2019 Azienda nord Ovest: 60%; Azienda Centro: 60%; Azienda Sud Est: 60%

5. Appendici

- a. Termini e definizioni**
- b. Bibliografia**
- c. Schema di accordo con le associazioni**

Termini e definizioni

A

Abilità: capacità di applicare le conoscenze (a seguito di esercizio) per portare a termine compiti e risolvere problemi; sono descritte come: cognitive (uso del pensiero logico, intuitivo e creativo) pratiche (implicano l'abilità manuale, l'uso di metodi, materiali e strumenti) di comunicazione e relazione interpersonale (implicano affettività).

Arruolamento (al programma di autogestione): partecipazione alla costituzione del gruppo che seguirà un programma di autogestione .

Ascolto attivo: atto volontario che va oltre le parole; non un semplice registrare ciò che dice l'altro ma un impegno complesso a trovare tra le "pieghe" del suo discorso e le sue mutevoli espressioni, un senso che è apertura ai possibili interrogativi che l'altrui "enunciazione" evoca; richiede osservazione (interna ed esterna) e concentrazione oltre alla capacità di mettere da parte i propri problemi e preoccupazioni – per lo meno temporaneamente. E' la gestione del *feedback* nella comunicazione che favorisce la capacità di ascolto attivo e si ottiene attraverso la capacità di fare domande aperte o alternative o di verifica e chiarimento e permette l'instaurarsi di relazioni interpersonali positive.

Attività (del programma di autogestione): gli argomenti trattati in ciascuna delle sei sessioni del programma di autogestione; i contenuti, le abilità e le tecniche "facilitate" dai conduttori affinché siano acquisite e/o migliorate le competenze nella gestione della malattia cronica ; nel manuale per conduttore le attività sono numerate, denominate e descritte per ogni sessione; ognuna delle sei sessioni del programma è formata da circa sei/sette attività.

Attività Formative: gli argomenti facilitati nelle ore di formazione per conduttori al programma di autogestione; ad esempio, la formazione dei conduttori del programma diabete, nelle 24 ore di formazione, prevede 42 attività formative da passare ai partecipanti per acquisire le competenze necessarie a condurre il programma; nel manuale "formatore di conduttori" sono numerate, denominate e descritte per singola giornata formativa .

Autoefficacia (percepita): processo cognitivo chiave identificato dallo psicologo sociale Albert Bandura; è la convinzione delle persone riguardo alla propria capacità di mobilitare la motivazione e le risorse cognitive, e la capacità di mettere in atto le azioni necessarie ad esercitare controllo sugli eventi delle loro vite .

Autocura: cura o terapia che un paziente può fare da solo e senza necessità di intervento specializzato, utilizzando farmaci che si possono acquistare senza ricetta medica.

Autogestione: compiti che gli individui devono intraprendere per vivere bene con una o più condizioni croniche. Queste attività includono l'aver fiducia nell'affrontare la gestione medica, la gestione dei ruoli sociali e la gestione emotiva delle proprie condizioni.

B

Brainstorming: tecnica creativa di gruppo per far emergere idee volte alla risoluzione di un problema in cui idee e proposte sono espresse liberamente dai partecipanti.

Breve introduzione: è parte del metodo; è un' informazione che introduce l'attività da trattare nella sessione .

C

Cassetta degli attrezzi per l'autogestione: l'insieme degli strumenti per l'autogestione di cui si avvale il programma ed a cui il paziente attinge e/o tiene in considerazione per una migliore gestione della patologia; la cassetta si correda con la partecipazione al seminario di autogestione e può essere utilizzata in diversi momenti della giornata a seconda delle necessità della persona.

CDSMP: acronimo di Chronic Disease Self Management Program; vedere Chronic Disease Self Management Program.

Chronic Disease Self Management Program: programma di educazione all'autogestione delle malattie croniche ideato e diretto, presso la Stanford University School of Medicine, da Kate Lorig, Direttore del Patient Education Research Centre, alla fine degli anni Novanta. Si tratta di un corso di gruppo dove s'incontrano persone affette da una o più malattie croniche che si trovano a vivere condizioni di vita simili, in cui vengono offerti strumenti pratici per costruire competenze concrete di autogestione della malattia/e. Il programma, che si rivolge anche a familiari, amici o care givers, prevede sei incontri settimanali della durata di due ore e mezzo ciascuno e si basa sull'empowerment della persona con una malattia cronica; ha una diffusione internazionale ed evidenze di efficacia documentate.

Competenze: indicano la capacità di usare, in un determinato contesto, conoscenze, abilità e capacità personali, sociali e/o metodologiche, in situazioni di lavoro o di studio e nello sviluppo professionale e/o personale; il complesso delle competenze permette la padronanza in termini di autonomia e responsabilità.

Competenze del paziente: vedere profilo del paziente educato.

Compiti di Autogestione: i tre compiti essenziali nella gestione della propria malattia cronica: 1) prendersi cura del problema salute; 2) svolgere le normali attività di vita e fare le cose importanti anche riguardanti il proprio ruolo e contesto sociale; 3) gestire i cambiamenti emotivi legati alla malattia, all'incertezza sul futuro o alle aspettative nei confronti della vita.

Conduttori (del CDSMP): le persone che realizzano un programma con il gruppo dei partecipanti; possono essere operatori sanitari, pazienti affetti da malattie croniche, rappresentanti dell'associazionismo che hanno partecipato ad una formazione per conduttori; lavorano in coppia ed hanno il compito di organizzare e svolgere il corso nel suo insieme.

Coping: capacità e modo di cercare soddisfazione, adeguarsi o adattarsi al fine di superare problemi personali, difficoltà e sfide.

Corsodi Autogestione : vedere Seminario Autogestione.

D

Diabetes Self Management Program: programma di educazione all'autogestione del diabete; ideato e diretto, presso la Stanford University School of Medicine, da Kate Lorig, Direttore del Patient Education Research Centre. Si tratta di un corso di gruppo dove s'incontrano persone affette da diabete che si trovano a vivere condizioni di vita simili in cui vengono offerti strumenti pratici per costruire competenze concrete di autogestione della malattia. Il programma, che si rivolge anche a familiari, amici o caregivers, prevede sei incontri settimanali della durata di due ore e mezzo ciascuno e si basa sull'empowerment della persona diabetica.

DecisionMaking:- vedere passi per la soluzione dei problemi.

Dimostrazione: visualizzazione di esempi pratici per puntualizzare e migliorare la comprensione degli argomenti trattati.

Discussione: coinvolgimento attivo dei partecipanti al confronto dei temi trattati.

DSMP: acronimo di Diabetes Self Management Program; indica il Diabetes Self Management Program; vedere Diabetes Self Management Program.

E

Educazione terapeutica del paziente: attività educative essenziali nella gestione di condizioni patologiche, gestite da operatori sanitari debitamente addestrati nel campo della formazione. Finalizzata ad aiutare il paziente (o un gruppo di pazienti ed i rispettivi familiari) a gestire le cure e prevenire le complicanze evitabili, mantenendo o migliorando nel contempo la qualità della vita. La sua specificità sta nel fatto che produce effetti terapeutici che vanno ad aggiungersi a quelli derivanti da altri interventi (farmacologici, terapia fisica, ecc.).

Empatia: capacità di partecipare al sentire di un'altra persona, come se fosse il proprio.

Empowerment: processo di crescita, sia dell'individuo sia del gruppo, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione, che mira a far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale; mediante l'empowerment le persone e le organizzazioni sono assistite nel dare il proprio meglio, esprimendo appieno il proprio potenziale, superando i propri limiti storici e innescando l'apertura di nuove possibilità.

F

Formatore di Conduttori: la persona certificata Master Trainer dalla Stanford University.

Formatore di Master Trainer: la persona certificata T-Trainer dalla Stanford University.

L

Laici (conduttori): le persone che realizzano il programma con il gruppo dei partecipanti; possono essere pazienti affetti da malattie croniche, familiari o rappresentanti dell'associazionismo che hanno partecipato ad una formazione per conduttori; lavorano inizialmente in coppia con l'operatore sanitario .

Libro Diabete: alfabeto per l'autogestione: libro per i partecipanti, l'edizione del 2015, redatta in lingua italiana, accompagna il Programma di Autogestione del Diabete.

Licenza Stanford: l'implementazione del/i programma/i prevede l'acquisto della Licenza d'uso e la gestione della stessa da parte dell'organizzazione; il costo della licenza è triennale .

Living an healthy life with chronic conditions: libro per i partecipanti, redatto in lingua inglese, che accompagna il CDSMP nella versione originale.

M

Manuale Conduttore: volume nel quale sono riportati i contenuti, i materiali ed il metodo per condurre i programmi di autogestione; espone, in modo ampio ed esauriente, le attività di ognuna delle sei sessioni del programma; rappresenta il supporto cartaceo utilizzato dal Conduttore per facilitare il programma di autogestione al gruppo dei partecipanti.

Manuale Formatore di Conduttori: volume nel quale sono riportati i contenuti, i materiali ed il metodo per formare i Conduttori; espone, in modo ampio ed esauriente, le attività formative per ognuna delle giornate di formazione; rappresenta il supporto cartaceo utilizzato dal Master Trainer per facilitare la formazione alla conduzione del programma.

Manuale Formatore di Master Trainer: volume nel quale sono riportati i contenuti, i materiali ed il metodo per formare i Master Trainer; espone, in modo ampio ed esauriente, le attività formative per ognuna delle giornate di formazione; rappresenta il supporto cartaceo utilizzato dal T- Trainer.

Manuale Implementazione: volume utilizzato per guidare l'amministrazione e l'implementazione di qualsiasi Self Management Program della Stanford University.

MasterTrainer formatore di Conduttori dotato di specifica formazione; lavora in coppia con un altro Master Trainer.

Modellamento: attività del formatore che ha il compito di fare da "esempio" per il partecipante al corso adottando un comportamento privo di giudizi ma volto a educare, stimolare e rafforzare le capacità intrinseche di ciascuno, al fine di ottenere un'acquisizione di competenze/conoscenze che lo rendono più autonomo.

P

PAD: acronimo di Programma Autogestione Diabete; indica il Diabetes Self Management Program; vedere Diabetes Self Management Program.

PAMC: acronimo di Programma Autogestione Malattie Croniche; indica il Chronic Disease Self Management Program; vedere Chronic Disease Self Management Program.

Passi per la risoluzione dei problemi: processo decisionale; è un processo complesso, definito in sette passi, che comprende un numero di elementi essenziali per arrivare a prendere una decisione.

Partecipanti (al seminario di autogestione): persone affette da condizioni croniche o loro familiari o care givers. I partecipanti ad un seminario di autogestione sono ca. 12-15.

Piano d'Azione: strategia che consente di raggiungere un obiettivo suddividendolo in compiti che si pensa siano realizzabili; si esprime attraverso la capacità di definire obiettivi piccoli e raggiungibili in un tempo definito. Stabilire obiettivi non troppo grandi e raggiungibili è una delle capacità più importanti dell'autogestione; tale capacità è acquisita, durante il programma di autogestione, con lo schema per il piano di azione.

Piano di implementazione: schema delle attività previste per raggiungere gli obiettivi definiti.

Problema (di salute): differenza tra le condizioni di salute attuali e quelle desiderate o tra il risultato ottenuto e quello atteso. Causa preoccupazione al paziente o alla popolazione nel suo insieme.

Profilo del paziente educato: serie di azioni che il paziente deve essere in grado di compiere al fine di gestire il proprio trattamento e prevenire le complicanze evitabili, mantenendo o migliorando nel contempo la qualità della propria vita.

Programma di Autogestione: vedere Seminario Autogestione.

R

Riformulare: esprimere in altre parole ciò che una persona ha detto.

Risorse per l'autogestione: opportunità offerte trasversalmente a tutti i pazienti cronici, indipendentemente dalla condizione sofferta e dalla maggiore o minore iniziativa e pressione esercitata dalle Associazioni dei Pazienti per mettere in campo risorse a supporto della condizione specifica che rappresentano.

S

Schema di un piano di azione : strumento del programma che rende schematica una modalità convenzionale per facilitare la persona nella scelta, programmazione e definizione del comportamento che "autonomamente" decide di adottare.

Self-Management (autogestione): compiti che gli individui devono intraprendere per vivere bene con una o più condizioni croniche. Queste attività includono la fiducia nell'affrontare la gestione medica, la gestione dei ruoli e la gestione emotiva delle proprie condizioni.

Self Management Support (supporto all'autogestione): processo di attuazione di cambiamenti a diversi livelli, nel sistema sanitario e nella comunità, per facilitare l'autogestione da parte dei pazienti cronici. Richiede, oltre alla semplice educazione dei pazienti, la sistematica erogazione di formazione e di interventi di supporto da parte del personale sanitario al fine di aumentare le competenze dei pazienti e la fiducia nella gestione dei problemi di salute, compresa la valutazione periodica dei progressi e dei problemi, gli obiettivi del setting e il supporto al problem-solving.

Seminario di Autogestione: processo educativo strutturato, sviluppato e valutato dal Stanford Patient Education Research Center, che prevede sei incontri a cadenza settimanale, della durata di due ore e mezzo ciascuno ed è rivolto sia alle persone affette da condizioni croniche che ai loro familiari o care

givers. I contenuti del seminario di autogestione fanno riferimento ad aspetti clinici, conseguenze emozionali e sociali delle malattie croniche.

Sessione: l'arco temporale (due ore e mezzo) in cui sono trattate le attività del programma di autogestione; ciascuna sessione (delle sei che compongono il programma di autogestione) è descritta, in modo dettagliato ed esaustivo, nel manuale conduttori.

Stanford Patient Education Research Center: Centro di Ricerca per l'Educazione del Paziente che fa parte del Dipartimento di Medicina presso la Stanford University School of Medicine a Palo Alto (California, Stati Uniti d'America). Da oltre tre decenni, sviluppa, valuta e traduce programmi di autogestione per problemi di salute cronici progettati per aiutare le persone a guadagnare fiducia in sè stessi nella loro capacità di controllare i loro sintomi e a gestire al meglio i problemi di salute e la qualità della vita.

T

Tabelle esplicative: sono parte del metodo; rappresentano il supporto cartaceo per rafforzare e visualizzare i concetti fondamentali del programma.

Team sanitario: gruppo di individui che condividono un fine ed obiettivi comuni - determinati dai bisogni dei pazienti - e che collaborano per raggiungerli a seconda delle rispettive competenze ed in coordinamento con le funzioni altrui.

T –Trainer : formatore di Master Trainer dopo specifica formazione.

Tutors: vedere conduttori.

V

Valutazione formativa: giudizio basato sulla misurazione dei progressi o dei guadagni da parte del discente.

Vincolo: fattore fisso (sociale, politico, tecnico) imposto dall'ambiente ad un dato sistema; non può essere rimosso ed influenza il raggiungimento degli obiettivi.

Visione generale del corso: griglia riassuntiva degli argomenti del programma di autogestione distribuiti per settimana.

BIBLIOGRAFIA

Global Status Report on Non Communicable Disease 2014. "Attaining the nine global non communicable disease targets; a shared responsibility", World Health Organisation.

Lorig K, Ritter P, Stewart A, Sobel D, Brown BW, Bandura A, González VM, Laurent DD, Holman H: "2-year evidence that chronic disease self-management education has sustained health and utilization benefits". *Medical Care* 2001; 39(11):1217-1223.

Lorig KR, Sobel D, Ritter PL, Hobbs M, Laurent D. "Effect of a self management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*" 2001; 4:256-262.

Ahn S, Basu R, Smith ML, Jiang L, Lorig K, Whitelaw N, Ory MG. "The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention". *BMC Public Health*: 13(1):114,2013 Dec.

Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, Gardner C, Gately C, Rogers A. "The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: A pragmatic randomised controlled trial". *Journal of Epidemiology and Community Health* 2007; 61(3), 254-61.

Richardson G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Gardner C, Gately C and Rogers A. "Cost Effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for Patients with Chronic Conditions". *Journal of Epidemiology and Community Health* 2008;62:361-367.

Stanford Self Management Program, Administration/ Implementation Manual; Stanford University 2016

Lorig, Kate, et al. "Outcomes of self-help education for patients with arthritis". *Arthritis & Rheumatism* 28.6 (1985): 680-685.

Lorig Kate R, Mazonson Peter D, and Holman Halsted R. "Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs". *Arthritis & Rheumatism* 36.4 (1993): 439-446.

Lorig Kate, et al. "The beneficial outcomes of the arthritis self-management workshop are not adequately explained by behavior change". *Arthritis & Rheumatism* 32.1 (1989): 91-95.

O'Leary Ann, et al. "A cognitive-behavioral treatment for rheumatoid arthritis". *Health Psychology* 7.6 (1988): 527.

Lorig Kate, et al. "Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis". *Arthritis & Rheumatism* 32.1 (1989): 37-44.

Lorig Kate, Ritter Philip L, and Plant Kathryn. "A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients." *Arthritis Care & Research* 53.6 (2005): 950-957.

Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al: "Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization". *Med Care* 1999, 37:5-14.

"Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions" edit by: Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ.

Brady TJ, Murphy L, O'Colmain BJ, Beauchesne D, Daniels B, Greenberg M, et al. "A Meta-Analysis of Health Status, Health Behaviors, and Health Care Utilization Outcomes of the Chronic Disease Self- Management Program". *Prev Chronic Dis* 2013;10:120112. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd10.120112>.

Franek J. "Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis". *Ont Health Technol Assess Ser* [Internet]. 2013 September;13(9):1-60. Available from: <http://www.hqontario.ca/en/documents/eds/2013/full-report-OCDM-self-management.pdf>

[Http://www.ncoa.org/assets/files/pdf/center-for-healthy-aging/National-Study-Brief-FINAL.pdf](http://www.ncoa.org/assets/files/pdf/center-for-healthy-aging/National-Study-Brief-FINAL.pdf)

**CONVENZIONE/ACCORDO DI COLLABORAZIONE
FRA L'AZIENDA U.S.L. _____
E L'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO _____
PER LA PROMOZIONE E LO SVOLGIMENTO DI PROGRAMMI DI SUPPORTO
ALL'AUTOGESTIONE DELLE MALATTIE CRONICHE E DEL DIABETE
(approvata con Delib. D.G. n. del**

L'anno _____, il giorno _____ del mese di _____,
in _____

TRA

l'Azienda U.S.L. _____ (in caso di Convenzione: p.i. 02198590503), con sede in _____, rappresentata dal Direttore Generale, Dr. _____, nato/a a _____ il _____ e per la carica domiciliata presso la sede legale dell'Ente

E

L'Associazione _____ - p.i. _____ (d'ora in avanti "Organizzazione"), con sede legale in _____, rappresentata dal _____ nata/o a _____ il _____ e per la carica domiciliato presso la sede legale dell'Associazione;

PREMESSO

- (IN CASO DI CONVENZIONE) che le associazioni di volontariato possono accedere al convenzionamento con le strutture pubbliche secondo quanto previsto dalla L. 11.08.1991, N. 266 "Legge quadro sul volontariato" e s.m.i., nonché dalla conseguente L.R.T. 26.04.1993, n.28 e s.m.i;

- che l'Organizzazione (iscritta al Registro del Volontariato con D.P. n. _____ del _____) ha manifestato la disponibilità ad addivenire alla stipula di una CONVENZIONE/ACCORDO DI COLLABORAZIONE con l'Azienda per lo svolgimento della seguente attività:

- attuazione ed implementazione del Progetto "Programma di Autogestione delle Malattie Croniche E/O Diabete", sviluppato dalla Università di Stanford, sul territorio dell'Azienda (Zone Distretto di _____);
- svolgimento di Seminari di Autogestione delle Malattie Croniche E/O del Diabete, che si collocano nell'ambito di un'integrazione partecipativa tra Azienda Usl e Associazioni del territorio per la formazione individuale del cittadino, malato o caregiver, che diventa protagonista attivo del mantenimento del proprio stato di salute;

- che l'Organizzazione possiede i requisiti necessari per svolgere l'attività oggetto della CONVENZIONE/ACCORDO DI COLLABORAZIONE e che l'attività suddetta rientra tra le sue finalità istituzionali;

TUTTO CIO' PREMESSO

SI STIPULA E SI CONVIENE QUANTO SEGUE

ART. 1 Oggetto

L'oggetto della Convenzione/Accordo di Collaborazione riguarda lo sviluppo ed l'implementazione del Programma di Autogestione delle Malattie Croniche E/O del Diabete sviluppato dalla Università di Stanford sul territorio dell'Azienda Usl _____ (Zone Distretto di _____).

Mediante la presente convenzione l'Azienda Usl _____ si pone quale soggetto "promotore" del Programma Autogestione delle Malattie Croniche E/O del Diabete e titolare della licenza rilasciata dalla Stanford University (che ne detiene il copyright). L'Azienda è per questo autorizzata a dare attuazione al programma ed è titolare del Coordinamento operativo del programma, attraverso il Coordinamento istituito con Det. DG _____, anche a garanzia della qualità dei percorsi formativi attivati nel rispetto degli standard richiesti dalla licenza. Sono definiti "soggetti attuatori" gli Enti, le Associazioni, le Fondazioni che hanno dato la loro disponibilità formale alla collaborazione al Programma.

1.1 Natura dell'attività: Lo svolgimento dei Seminari di Autogestione delle Malattie Croniche E/O del Diabete si colloca nell'ambito di un'integrazione partecipativa tra Azienda Usl e Associazioni del territorio per la formazione individuale del cittadino, malato o caregiver, che diventa protagonista attivo del mantenimento del proprio stato di salute.

I Programmi di Autogestione delle Malattie Croniche e del Diabete sono strutturati in cicli di seminari formativi di sei sessioni ciascuno con incontri di due ore e mezzo ciascuno. I conduttori sono operatori sanitari e cittadini, che hanno seguito un Corso di formazione necessario per acquisire le credenziali di "conduttore" secondo quanto stabilito dal manuale della Stanford University. I Conduttori, che sono certificati dopo un'adeguata formazione e lo svolgimento di almeno un Seminario nell'arco di dodici mesi dalla formazione, utilizzano un Manuale per Conduttori, tradotto e stampato dall'Azienda. Ai partecipanti al Seminario viene fornito materiale informativo a cura dell'Azienda. La valutazione della soddisfazione e dell'impatto del Programma è a cura dell'Azienda.

Per l'utente il servizio è gratuito.

1.2 Compiti dell'Azienda USL _____:

- Formazione dei volontari disponibili a svolgere attività di Conduttori in un Corso di formazione ad hoc, di 24 ore svolte in 4 giornate, con docenza garantita da 2 Formatori Certificati. L'Attestato di formazione come Conduttore viene rilasciato al termine del Corso, sulla base delle verifiche di apprendimento svolte nelle 4 giornate;
- Organizzazione di un tirocinio pratico nei 12 mesi successivi al Corso, per la messa in pratica delle competenze acquisite. Il tirocinio consiste nello svolgimento, in coppia con un operatore dell'Azienda USL _____ già certificato come Conduttore, di un Seminario di 6 incontri settimanali di 2 ore e mezzo ciascuno per un gruppo di 12-18 persone con malattie croniche E/O diabete mellito tipo 2 e loro familiari. Al termine del tirocinio viene rilasciata la Certificazione di Conduttore;

- Individuazione di un referente tecnico per rispondere a dubbi o domande da parte dei volontari che svolgono il ruolo di Conduttori;
- Promozione del Programma attraverso i propri professionisti e i propri servizi;
- Valutazione della soddisfazione e dell'impatto del Programma.

1.3 Compiti dell'Associazione:

Il soggetto attuatore (Associazione) garantisce:

- La promozione del Programma di Autogestione delle Malattie Croniche E/O del Diabete, tra i propri associati, attraverso incontri, invio di materiale promozionale, iniziative di sensibilizzazione anche dirette;
- L'individuazione di propri associati come potenziali Conduttori del Programma di Autogestione delle Malattie Croniche E/O del del Diabete;
- lo svolgimento di Seminari per persone con patologie croniche e/o diabete tipo 2 e familiari da parte degli associati che hanno seguito idoneo Corso di formazione per Conduttori organizzato dall'Azienda Sanitaria.

Inoltre l'Associazione si impegna a:

- Dare la disponibilità al Coordinamento Aziendale, attraverso i propri volontari formati come Conduttori a svolgere almeno 1 seminario all'anno per ogni Conduttore (6 incontri di 2 ore e mezzo ciascuno pari a circa 15 ore di attività, esclusi tempi di spostamento e preparazione); il Conduttore volontario dell'Associazione potrà condurre il Seminario in coppia con altro volontario oppure insieme ad un operatore sanitario indicato dal Coordinamento Aziendale;
- Fornire al Coordinamento Aziendale, attraverso il proprio referente, l'elenco delle persone con patologie croniche e/o diabete e loro familiari informate e attivamente invitate a partecipare ai Seminari;
- Dare la disponibilità attraverso i propri volontari formati come Conduttori, a partecipare alle iniziative di aggiornamento e supervisione che il Coordinamento Aziendale realizza per garantire l'efficacia e la qualità del Programma.

Le parti danno atto che l'attività degli operatori dell'Organizzazione non costituisce, né sul piano formale né su quello sostanziale, rapporto di impiego con l'Azienda Usl _____.

ART. 2 Risorse umane

Al fine di garantire lo svolgimento delle attività oggetto della presente Convenzione/Accordo di collaborazione l'Organizzazione garantisce l'individuazione di volontari disponibili a partecipare alla formazione ed al tirocinio necessari per acquisire la certificazione, dei quali fornirà all'Azienda l'elenco nominativo. La Certificazione come Conduttore costituisce un impegno a garantire la disponibilità all'Azienda per lo svolgimento di almeno 1 Seminario all'anno.

Gli operatori suddetti saranno autorizzati all'accesso nelle sedi stabilite nei giorni e negli orari concordati con il Responsabile di riferimento. Gli operatori sono tenuti ad accedere alle strutture in orari tali da non ostacolare il corretto svolgimento delle attività sanitarie, ad allontanarsi durante gli atti di assistenza e di cura e a non interferire nelle scelte professionali degli operatori.

Sono tenuti inoltre a non fornire a terzi, compresi parenti ed affini, informazioni sullo stato di salute degli utenti.

L'Organizzazione garantisce che:

- gli operatori inseriti nelle attività suddette sono in possesso dei requisiti richiesti;
- il rapporto con eventuale personale dipendente o prestatori d'opera è regolato dai contratti di lavoro in vigore e dalle normative previdenziali e fiscali in materia.

L'Organizzazione si impegna a trasmettere a _____ copia dei contratti in essere di cui al comma precedente entro sette giorni dalla sottoscrizione del presente atto.

L'Organizzazione si impegna a rispettare la vigente normativa contrattuale, regolamentare, previdenziale, assicurativa e di sicurezza dei luoghi di lavoro.

L' Organizzazione si impegna a individuare modalità e tempi di impiego degli operatori suindicati di concerto con il Responsabile aziendale del progetto, nel rispetto degli orari inseriti nei contratti di lavoro.

Il personale dell'Associazione operante a qualunque titolo non ha alcun vincolo di subordinazione nei confronti del committente e risponde dell'operato esclusivamente al referente dell'Associazione designato.

Art. 3 Responsabili

L'Azienda Usl _____ procederà alla verifica e vigilanza sullo svolgimento dell'attività oggetto della presente convenzione, attraverso il proprio Coordinamento costituito con Det. DG _____. Gli operatori del Coordinamento forniranno il supporto organizzativo ed effettueranno la verifica e supervisione dell'attività dei volontari dell'Associazione.

Il Coordinamento suddetto espleta le funzioni di indirizzo e coordinamento tecnico dell'attività oggetto della presente Convenzione/Accordo di collaborazione e svolge il controllo in ordine al corretto svolgimento delle medesime, segnalando eventuali rilievi al referente individuato dall'Associazione, il quale dovrà adottare tempestivamente misure idonee.

Eventuali osservazioni e contestazioni di inadempienze devono essere comunicate dal Coordinatore indicato dall'Azienda _____ per iscritto entro 15 gg. dalla verifica, fissando un termine entro il quale l'Associazione dovrà adottare i necessari provvedimenti. Trascorso tale termine, per il perdurare di situazioni difformi dalla presente Convenzione/Accordo di collaborazione o comunque incompatibili con l'ordinamento vigente, l'Azienda ha facoltà di recedere dalla Convenzione/Accordo di collaborazione, dandone comunicazione all'Associazione.

L'Azienda _____ individua, quale referente tecnico per rispondere a dubbi o domande da parte dei volontari che svolgono il ruolo di conduttori, _____ (NOME COGNOME RUOLO).

L'Associazione individua quale referente per i contatti con il Coordinamento Aziendale _____.

L'Organizzazione si impegna altresì, affinché le attività si svolgano con continuità nel periodo concordato, a dare immediata comunicazione al Responsabile individuato dall'Azienda _____, delle interruzioni che, per giustificato motivo, dovessero verificarsi durante lo svolgimento delle attività.

L'Azienda _____ è tenuta a comunicare tempestivamente al responsabile individuato dall'Organizzazione qualsiasi evento che possa incidere sull'attuazione di quanto previsto dalla presente convenzione.

I responsabili vigilano sullo svolgimento delle attività, provvedendo a verificare che gli operatori rispettino i diritti dei destinatari delle attività stesse, nonché il livello di realizzazione del progetto attraverso lo svolgimento delle attività di cui all'art. 1.3.

L'Azienda _____ si riserva di verificare le attività in svolgimento anche sotto il profilo della qualità e della tutela degli utenti. Eventuali osservazioni saranno comunicate all'Organizzazione per iscritto entro 15 giorni dalla verifica, affinché siano adottati i necessari provvedimenti in merito.

Annualmente e comunque al termine della validità della Convenzione il responsabile individuato dall'Organizzazione presenta all'Azienda _____ una relazione sull'attività di cui in Convenzione/Accordo di collaborazione.

Art. 4 Assicurazione volontari

L'Organizzazione garantisce che i volontari e i dipendenti/prestatori d'opera inseriti nelle attività oggetto della presente Convenzione/Accordo di collaborazione, e quelli che vi verranno eventualmente successivamente coinvolti, sono e saranno coperti da assicurazione contro infortuni, malattie connesse allo svolgimento delle attività stesse e per la responsabilità civile verso terzi. L'organizzazione dà atto di aver effettuato le necessarie comunicazioni nei confronti della propria compagnia di assicurazione e di aver trasmesso a _____ (ref AZIENDA) copia di tutte le polizze assicurative suddette, che la struttura medesima ha provveduto a verificare prima della sottoscrizione del presente atto. L'organizzazione si impegna altresì a garantire le medesime comunicazioni in caso di successiva modifica o integrazione dell'elenco dei volontari e/o prestatori d'opera.

Art. 5 Strutture e attrezzature

Per le attività di cui in Convenzione/Accordo di collaborazione, l'Azienda si impegna: a

- individuare le sedi per lo svolgimento delle attività seminari per le persone con malattie croniche e/o diabete e loro familiari;
- fornire i materiali promozionali e dei materiali di lavoro necessari a svolgere le attività seminari per le persone con diabete e loro familiari.

Per le attività di cui in Convenzione/Accordo di collaborazione l'Organizzazione si impegna a:

- mettere a disposizione, in caso di necessità, i propri locali per lo svolgimento dei seminari.

Con la sottoscrizione del presente atto l'Azienda _____ rilascia espressa autorizzazione all'accesso alle proprie strutture per l'erogazione delle prestazioni, con le modalità e i tempi concordati con il Responsabile aziendale del progetto.

L' Organizzazione si impegna al rispetto dei regolamenti e delle prescrizioni previsti per l'accesso e l'utilizzo alle strutture di che trattasi, dichiarando di conoscerli e accettarli integralmente.

L'organizzazione si impegna a rispettare i termini della Licenza d'uso del Programma acquisita dall'Azienda USL e a non divulgare i materiali coperti da copyright.

Art. 6 Rimborso spese (SOLO IN CASO DI CONVENZIONE)

L'Azienda _____, in forza di quanto disposto dall'art. 7 della L. 266/1991, si impegna a rimborsare all'Organizzazione la somma massima di €..... annui, quale onere ricadente sulla stessa ASL per le coperture assicurative di cui al precedente art. 4, per la parte riguardante le attività di volontariato oggetto della presente Convenzione e previa acquisizione delle quietanze di pagamento così come specificato al precedente art.4.

ART. 7 Iniziative promozionali

Qualsiasi iniziativa promozionale svolta all'interno delle strutture aziendali, atta a promuovere e divulgare l'attività in argomento, dovrà essere concordata in anticipo e per iscritto tra l' Associazione e l'Azienda _____;

ART. 8 Durata

La presente Convenzione/Accordo di collaborazione avrà durata di un anno a far data dalla sua sottoscrizione, con possibilità di rinnovo per un solo anno mediante provvedimento espresso da parte dell'Amministrazione.

E' fatto salvo il recesso anticipato riconosciuto ad entrambe le parti, da comunicarsi con preavviso di almeno 30 giorni, a mezzo raccomandata A.R. o PEC.

Art. 9 Verifiche e controlli

L'Azienda procederà alla verifica e vigilanza sullo svolgimento dell'attività oggetto della presente Convenzione attraverso il proprio Gruppo di Lavoro costituito con Det. DG n. 263/2013 cit., così come già previsto al precedente art. 3.

Il personale dell'Associazione operante a qualunque titolo non ha alcun vincolo di subordinazione nei confronti del committente e risponde dell'operato esclusivamente al referente dell'Associazione designato.

Le parti si impegnano a fornire reciprocamente le informazioni necessarie al corretto svolgimento delle attività.

ART. 10 Trattamento dei dati personali

L'Organizzazione si impegna a trattare i dati solo ai fini dell'espletamento delle attività inerenti alla presente convenzione.

L'Organizzazione, nel trattamento dei dati, nell'effettuare le operazioni ed i compiti ad essa affidati e nel rispetto del disciplinare sulla sicurezza, dovrà osservare le norme di legge sulla protezione dei dati personali ed attenersi alle decisioni del Garante dei dati personali e dell'Autorità giudiziaria, provvedendo ad evaderne le richieste.

L'Organizzazione si impegna ad ottemperare agli obblighi previsti dal D. Lgs. N. 196/2003 ed in particolare in materia di sicurezza di cui all'allegato b) del codice, adottando tutte le misure minime di sicurezza meglio specificate nel suddetto allegato e impegnandosi a vigilare sul personale incaricato della gestione dei dati per garantire la concreta ed effettiva adozione delle misure stesse.

L'Organizzazione deve osservare compiutamente quanto disposto dalla Azienda Sanitaria nel Regolamento di attuazione della normativa sulla riservatezza, che dichiara di conoscere in tutte le sue parti, ed in particolare dovrà informare l'Azienda della puntuale adozione delle misure di sicurezza disposte dalla normativa vigente in materia nonché dal Regolamento aziendale di cui sopra così da evitare rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, dei dati stessi, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità di raccolta.

In ogni caso l'Organizzazione si impegna a non effettuare operazioni di comunicazione e diffusione di dati personali sottoposti a trattamento verso soggetti terzi diversi dalla Azienda committente o dai soggetti sopraindicati, senza preventivo consenso scritto dell'Azienda stessa, non rientrando tali operazioni tra quelle affidate.

E' riservata all'Azienda la facoltà di verificare l'attuazione delle istruzioni impartite in materia di riservatezza e la puntuale osservanza delle stesse.

L'Organizzazione, ai sensi dell'art. 29 del D.Lgs. n. 196 del 30.06.2003, nomina quale responsabile dei trattamenti gestiti in forza della presente convenzione, il/la sig./sig.rache attesta di essere in possesso dei requisiti di cui all'art. 8 della citata normativa.

Con il presente atto viene dato all'Organizzazione il consenso al trattamento dei soli dati dell'Azienda strettamente necessari ed inerenti al rapporto convenzionale e ai dati ed operazioni connessi e consequenziali e previsti dalla legge come obbligatori.

L' Organizzazione si obbliga a relazionare annualmente sulle misure di sicurezza adottate e ad allertare immediatamente l'Azienda Sanitaria in caso di anomalie o emergenze.

Ai sensi del D.lgs. 196/2003 i dati personali forniti dall'Organizzazione saranno raccolti presso le strutture organizzative competenti dell'Azienda _____ per le finalità di instaurazione del rapporto e saranno trattati presso una banca dati eventualmente automatizzata, anche successivamente all'instaurazione del rapporto, per finalità inerenti alla gestione del rapporto medesimo. Il conferimento di tali dati è obbligatorio. Le medesime informazioni potranno essere comunicate ad altre amministrazioni pubbliche o enti privati per le finalità consentite dalla legge. L'Organizzazione gode dei diritti di cui alla vigente normativa tra i quali il diritto di accesso ai dati che la riguardano, nonché alcuni diritti complementari tra cui quello di far rettificare i dati erranei, incompleti o raccolti in termini non conformi alla legge, nonché ancora quello di opporsi al loro trattamento per motivi legittimi. Tali diritti potranno essere fatti valere nei confronti dell'Azienda _____. L'Associazione autorizza la pubblicazione della Convenzione/Accordo di collaborazione e di tutte le informazioni relative al rapporto sul portale della trasparenza della Azienda _____.

ART. 11 Tutela della salute e della sicurezza

L' Organizzazione garantisce il rispetto degli obblighi previsti dal D.Lgs. 81/08 e s.m.i. in materia di tutela della salute e sicurezza dei lavoratori e dei soggetti ad essi equiparati e si impegna a coordinarsi e cooperare con l'Azienda al fine di eliminare o ridurre eventuali rischi da interferenze.

L' Organizzazione si impegna ad emanare disposizioni, dare le necessaria formazione e informativa nonché ad effettuare i relativi controlli nei confronti dei volontari e dei soggetti incaricati a qualsiasi titolo dall'Organizzazione affinché gli stessi rispettino le norme comportamentali aziendali in materia di igiene e sicurezza sui luoghi di lavoro, con particolare riferimento alle disposizioni in materia di prevenzione incendi alle quali devono attenersi con il massimo scrupolo; a tal fine l' Organizzazione dichiara di aver ricevuto, al momento della sottoscrizione del presente atto, copia del compendio dei rischi specifici presenti in Azienda.

Per ciò che concerne gli aspetti inerenti all'emergenza generale (incendio, terremoto, black-out elettrico, etc.), in caso di evento avverso l'Organizzazione si dovrà attenere alle indicazioni impartite dal personale aziendale. L' Organizzazione si impegna a tenere indenne l'Azienda in caso di incidenti, incendi o quant'altro sia causato o addebitabile al mancato rispetto delle norme comportamentali ed alle misure di prevenzione e protezione da parte dei volontari o degli incaricati della stessa.

Art. 12 Risoluzione

L'Azienda USL può risolvere la presente Convenzione/Accordo di collaborazione in ogni momento, previa diffida ad adempiere con un preavviso di almeno 15 giorni, per provata inadempienza da parte dell'Organizzazione degli impegni assunti, senza oneri a proprio carico se non quelli derivanti dalla liquidazione delle spese sostenute dall'Organizzazione stessa fino al ricevimento della diffida.

La Convenzione/Accordo di collaborazione si risolve di diritto qualora sopraggiungano per l'Organizzazione cause di carattere organizzativo che compromettano la possibilità di attuarla o,

qualora, nel corso della sua durata, l'Organizzazione venga per qualsivoglia motivo cancellata dal registro regionale del volontariato.

Art. 13 Disposizioni finali

L' Organizzazione si impegna a garantire il rispetto, da parte degli addetti, della normativa regionale vigente per gli operatori dei servizi pubblici in materia di tutela dei diritti dell'utente.

L'Azienda si riserva la facoltà di contestare per iscritto al Responsabile dell'Organizzazione eventuali violazioni, chiedendone – a pena di risoluzione del rapporto convenzionale – l'immediata cessazione.

(SOLO PER CONVENZIONE:) La presente convenzione è esente dall'imposta di bollo e dall'imposta di registro ai sensi del D.P.R. 26/10/72 n.672 (tabella allegata B punto 27/bis), e sarà registrata solo in caso d'uso, con relative spese a carico della parte richiedente.

Art. 14 Foro competente (SOLO PER CONVENZIONE)

Per ogni controversia inerente al e derivante dal presente atto, le parti convengono di eleggere Foro unico competente quello di_____.

Art. 15 Codice etico

L'Organizzazione, sottoscrivendo la presente Convenzione/Accordo di collaborazione, aderisce al Codice etico dell'Azienda _____, approvato con determinazione D.G. _____ e pubblicato sul sito aziendale, impegnandosi a rispettarne i principi ed i valori che lo ispirano.

LETTO, APPROVATO E SOTTOSCRITTO

data_____

p. l'Organizzazione

p. l'Azienda_____

Ad accettazione espressa di quanto disposto agli artt. 2, 4, 8 (facoltà di recesso), 10 (trattamento dati personali), 11 (tutela salute e sicurezza), 12 (risoluzione convenzione), 13 (contestazione violazioni, con eventuale risoluzione della convenzione), 14 (foro competente) della presente convenzione (art. 1341 c.c.).

p. l'Organizzazione

p.L'Azienda
