

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

CSV
TERRE ESTENSI_{odv}
Centro di Servizio per il Volontariato di Ferrara e Modena

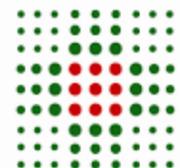
TAVOLO TEMATICO
«PATOLOGIE CRONICHE/PATOLOGIE
ONCOLOGICHE EMATOLOGICHE
SOSTEGNO AI PAZIENTI E SOSTEGNO
AI CAREGIVER»

Co-programmazione

Co-progettazione

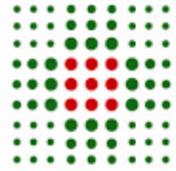
11 novembre 2021
1° incontro

Collaborazione



INDICE

- Tavoli tematici prioritari provinciali
- Percorso
- Convenzioni attive
- Linee guida aziendali
- Bisogni
- Proposte di azione
- Spazio di confronto



PERCORSO

- Inviata comunicazione alle associazioni convenzionate con comunicazione approvazione Delibera N° 199 del 16/06/2021 *Approvazione dell'Elenco delle Associazioni e degli Enti del Terzo settore, qualificati a collaborare tramite convenzioni con l'Azienda USL di Modena per lo sviluppo di progetti e per attività di interesse generale.*
Conferma proroga salvo disdetta ed avvio percorso di collaborazione
- Delibera nr.228/2021 per la prosecuzione fino al 31/12 delle convenzioni
- Pubblicato sul sito TERZOSETTORE il materiale

PERCORSO

Convocazione da parte delle Direzione di Distretto, coadiuvate da DASS Dipartimento cure primarie, Dipartimento di Salute Mentale e Direzione assistenziale, di tavoli territoriali:

Associazioni che hanno espresso interesse a collaborare :

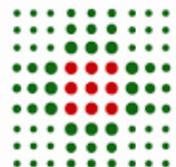
- nell'ambito territoriale
- In ambito provinciale ma hanno sede legale nel distretto;

Escluse le associazioni che hanno espresso interesse nelle macroaree trasporti secondari ed emoderivati.

Obiettivi:

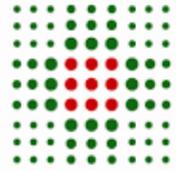
- Illustrare percorso realizzato
- Instaurare una prima conoscenza
- Acquisire informazioni sui bisogni intercettati dalle associazioni
- Identificare i bisogni prioritari sulla base dei quali organizzare ulteriori incontri provinciali sui temi trasversali

Sono stati organizzati 7 Tavoli



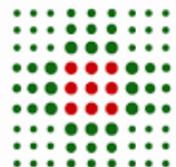
TAVOLI TEMATICI PRIORITARI PROVINCIALI

Tavoli	Conduzione	Nr convenzioni attive
cittadini stranieri presenti sul territorio provinciale	(dass + direzione di distretto)	1
demenze e disturbi cognitivi	(direzione di distretto + direzione assistenziale)	4
patologie oncologiche/ematologiche	(direzione di distretto + direzione di presidio + direzione assistenziale)	13
patologie cardiovascolari	(direzione di distretto + direzione assistenziale+ direzione ospedaliera)	1
aids e patologie correlate	(direzione di distretto + direzione assistenziale)	2
patologie neurodegenerative e cerebrovascolari	(direzione di distretto + direzione assistenziale+ direzione ospedaliera)	3
materno-infantile	(direzione di distretto+ direzione assistenziale)	1
diabete	(direzione di distretto + direzione assistenziale)	3
volontariato ospedaliero	(direzione di presidio + direzione assistenziale)	5
salute mentale	(direzione salute mentale + direzione di distretto +direzione assistenziale)	3
neuropsichiatria infantile adolescenza	(direzione salute mentale + direzione di distretto +direzione assistenziale)	5
trasporti sanitari		



PRIMI TAVOLI TRASVERSALI PROVINCIALI

- Trasporti sanitari da fine giugno 2021
- Neuropsichiatria infantile 13/7/2021, Il tavolo 9/11
- Aids e patologie correlate 13/10/2021
- Demenze e disturbi cognitivi 21/10/2021
- Cittadini stranieri 27/10/2021
- Diabete 08/11/21
- Salute mentale 10/11/21



PERCORSO

Convocazione da parte delle Direzione di Distretto, coadiuvate da DASS Dipartimento cure primarie, Dipartimento di Salute Mentale e Direzione assistenziale

PER OGNI TAVOLO TEMATICO SONO PREVISTI 2 INCONTRI

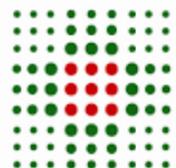
INCONTRO 1: FINALIZZATO ALLA CONDIVISIONE BISOGNI DELLA POPOLAZIONE TARGET E DELLE PRIORITÀ D'INTERVENTO DEFINITE CONFRONTO DELLE LINEE GUIDA AZIENDALI E LE SCHEDE COMPILATE



INCONTRO 2: CONDIVISIONE E APPROFONDIMENTO DEI CONTENUTI EMERSI. INDIVIDUAZIONE DELLE PRINCIPALI AZIONI D'INTERVENTO E RELATIVE TEMPISTICHE



STESURA DI UN DOCUMENTO DI SINTESI AL TERMINE DI OGNI TAVOLO



ETS INVITATI

#IOSTOCONVOI

A.P.S. SENONETWORK ITALIA ONLUS E.T.S.
A.S.D. MOBA LAB ONE
A.S.I.A. MODENA ASSOCIAZIONE SPAZIO INTERIORE E AMBIENTE
A.V.A.P.
A.V.A.P. PALAGANO ODV
A.V.A.P. PAVULLO
ACLI PER LA GENTE
ADMO EMILIA ROMAGNA ODV
AIL MODENA ONLUS
AIMAC ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI CANCRO, PARENTI E AMICI
AMICI PER LA VITA
AMO ASSOCIAZIONE MALATI ONCOLOGICI ODV
AMO NOVE COMUNI MODENESI AREA NORD
ANZIANI E NON SOLO SOC.COOP.SOC.
ASEOP ASSOCIAZIONE SOSTEGNO EMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRIC,
ASSOCIAZIONE DELLA CROCE ROSSA ITALIANA COMITATO DI MODENA OD
ASSOCIAZIONE IL CESTO DI CILIEGIE
ASSOCIAZIONE LA NOSTRA VOCE
ASSOCIAZIONE RICREATIVA CULTURALE LA CLESSIDRA
AVAP CROCE BLU MODENA
AVAP PALAGANO
AVPA CROCE BLU CASTELFRANCO NONANTOLA SAN CESARIO

AVPA CROCE BLU MODENA
CIRCOLO ARCI POLISPORTIVA SACCA ASD E APS
CIRCOLO ARCI POLISPORTIVA SPILAMBERTESE
CIRCOLO CENTRO CITTADINO
COMITATO HOSPICE MODENA DIGNITA PER LA VITA
CRI COMITATO DI CARPI
CROCE BLU BASTIGLIA
CROCE ROSSA ITALIANA COMITATO DI SASSUOLO ODV
ENTE NAZIONALE SORDI ONLUS-APS SEZIONE PROVINCIALE DI MODENA
FEDERCONSUMATORI PROVINCIA DI MODENA APS
FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS
FONDAZIONE HOSPICE MODENA DIGNITA PER LA VITA CRISTINA PIVETTI
H.P.P.P.I HANDICAP PET PERCORSI INNOVATIVI
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI MODENA
MISERICORDIA PIEVEPELAGO
NOI CON TE SOCIETÀ COOPERATIVA SOCIALE
PER VINCERE DOMANI
PUBBLICA ASSISTENZA CROCE BLU MIRANDOLA
PUBBLICA ASSISTENZA ZOCCA
QUINTA PARETE APS
VIP VIVIAMO IN POSITIVO MODENA ODV

PRESENTI AL TAVOLO

ASSOCIAZIONI

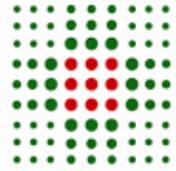
- ADMO, Rita Malavolta
- AIL Modena, Sabrina Sighinolfi
- AMO Carpi, Franca Pirollo
- Fondazione ANT, Cecilia Lunati, Maria Concetta Pezzuoli e Vittoria Sichi
- Anziani e non solo, Loredana Ligabue
- Amici per la vita, Christian Barbieri
- ASIA Modena, Roberto Ferrari
- Fondazione Hospice Modena, Marinella Nasi
- #lostocon voi, Silvia Monti
- LILT e La Nostra Voce, Gianluca Grazioli

CSV Terre Estensi,

- Angela Artusi e Cinzia Vecchi

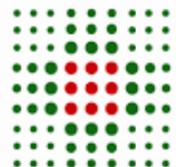
AZIENDA USL DI MODENA

- Federica Rolli, Direttore delle attività socio-sanitarie
- Andrea Spanò, DD Modena
- Paola Guiducci, Staff direzione delle attività socio-sanitarie
- Fabrizio Artioli, primario Oncologia Area Nord
- Sonia Marocchino, coordinatrice assistenziale cure palliative
- Giorgia Pifferi, Responsabile servizio psicologia
- Anna Manduchi, direzione medica di presidio ospedaliero
- Massimo Penna, servizio Psicologia Ospedaliera
- Paolo Vacondio, guarda HIV Coordinatore rete cure palliative
- Jessica Gentile, SAD Mirandola
- Elisa Barani, coordinatrice assistenza infermieristica domiciliare
- Massimo Brunetti, Responsabile relazioni esterne



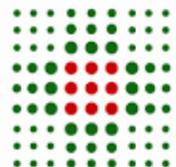
CONVENZIONI ATTIVE

- **AIL MODENA ONLUS:** Contributo al trattamento dei pazienti che necessitano di terapia trasfusionale e con difficoltà ad accedere alle strutture di ricovero o ambulatoriali
- **AIMAC ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI CANCRO, PARENTI AMICI:** Progetto “Infocancro”: accreditamento dei Punti Informativi c/o l’Ufficio di Servizio Civile Nazionale – Volontari del servizio civile nei diversi punti informativi (30h/7gg)
- **ASSOCIAZIONE IO STO CON VOI (Vignola):** supporto all'attività di accoglienza all'interno dei reparti; promozione di iniziative per la cultura del benessere, sani stili di vita, prevenzione e cura tumori; creazione momenti socializzanti.



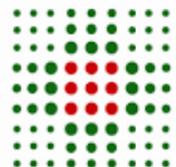
CONVENZIONI ATTIVE

- **AMICI PER LA VITA:** Progetto ADI per supportare l'assistenza di pazienti trattabili al domicilio, in fase avanzata e terminale della malattia; espletamento di commissioni e pratiche burocratiche; supporto al progetto di recupero delle capacità residue; sostegno a familiari e caregivers; organizzazione di momenti socializzanti; collaborazione con il servizio di Psicologia clinica
- **AMO CARPI** Supporto al progetto di recupero delle capacità residue; supporto a familiari e caregivers; supporto all'attività psicologica e psicoterapeuta; attività di accoglienza nei reparti; attività data manager; trasporto pazienti oncologici



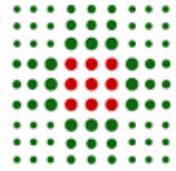
CONVENZIONI ATTIVE

- **AMO NOVE COMUNI MODENESI AREA NORD:** Progetto ADI; Supporto a familiari e care givers; collaborazione con personale operante nei servizi dedicati a malati oncologici e malati inseriti in progetti di cure palliative; collaborazione con il Servizio di Psicologia clinica; supporto all'organizzazione complessiva tramite personale tecnico-amministrativo; trasporto di pazienti e di materiale biologico; trattamento trasfusionale a domicilio dei pazienti non trasportabili.
- **ASEOP ASSOCIAZIONE SOSTEGNO EMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRICA:** Attività di accoglienza e supporto c/o “La Casa di Fausta” alle famiglie e minori che necessitano di rimanere nelle vicinanze delle AO per DH, terapie ambulatoriali, controlli/monitoraggi ambulatoriali



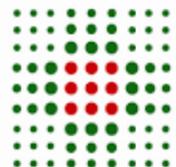
CONVENZIONI ATTIVE

- **ASSOCIAZIONE IL CESTO DI CILIEGIE:** Aiuto pratico alle donne operate al seno, durante e dopo le terapie oncologiche; organizzazione di corsi di attività motoria in acqua e ginnastica/riattivazione motoria; supporto al progetto di recupero delle capacità residue; supporto ai familiari
- **ASSOCIAZIONE LA NOSTRA VOCE:** Attività di rieducazione fonetica per laringectomizzati attraverso sedute di rieducazione collettiva e/o individuale; counseling con appoggio informativo e psicologico; supporto assistenziale post operatorio al domicilio
- **FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS:** Progetto ADI: programma per l'erogazione di cure palliative; supporto psicologico; trasfusioni a domicilio; posizionamento PICC e MIDLINE; consulenza oncologica domiciliare



CONVENZIONI ATTIVE

- **LILT MODENA:** Progetto ADI a favore di pazienti con patologie oncologiche , in fase avanzata e terminale; supporto e sollievo
- **PER VINCERE DOMANI:** Supporto a pazienti oncologici, prevenzione (trasporto pazienti, presenza medico nutrizionista), supporto pratiche, infopoint, supporto per attività di ricerca clinica e data management.
- **AVIS PROVINCIALE:** Fornitura unità trasfusionali azienda USL



LINEE GUIDA AZIENDALI

Attività coordinate e concordate con AUSL per un supporto appropriato al paziente ed ai caregiver

AZIONI DIRETTE ALLA PERSONA CON PATOLOGIA

- Accoglienza e supporto alle attività di back-office nei day hospital e service oncologici
- Continuità delle attività di sostegno e socializzazione al domicilio comprese le trasfusioni domiciliari eseguite secondo una procedura aziendale uniforme
- Trasporti dei pazienti oncologici
- Sostegno psicologico, emotivo, assistenziale ed informativo a più livelli (supporto nella formazione di gruppi AMA per favorire lo scambio anche tra ex-malati e pazienti)

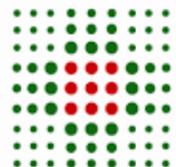
AZIONI DIRETTE AI CAREGIVER

- Supporto informativo e formativo per un miglior sostegno al paziente e caregiver

AZIONI DIRETTE ALLA POPOLAZIONE IN GENERALE

- Attività di prevenzione e sensibilizzazione sui corretti stili di vita (progetti nelle scuole, iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza es. Ottobre rosa, campagne di raccolta fondi)

SOSTEGNO ALLE ATTIVITÀ DI RICERCA CLINICA



Bisogni

Sostegno psicologico e socio-assistenziale ad ampio raggio, durante fasi diverse della malattia, sia per i pazienti che per i caregiver.
Necessità di integrazione con i servizi pubblici

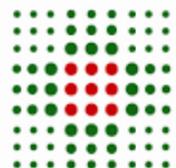
Promozione alla salute
Sensibilizzazione e divulgazione iniziative verso la cittadinanza

Rafforzare domiciliarità
Consegna presidi medici
Supporto al caregiver
Assistenza per procedure burocratiche
Supporto economico soprattutto per le famiglie che devono spostarsi per seguire le cure del figlio/a

Assistenza day-hospital
Supporto post-operatorio (rieducazione, psicologico)
Ospitalità durante il percorso terapeutico / dimissione protetta

Supporto scolastico e spazi di gioco / svago
Supporto psicologico e psicomotricità
Alleviare la fatica della degenza

Trasporto pazienti e/o materiale biologico



Proposte di azione

Condivisione linee guida con
ASL
Migliorare l'informazione
relativamente a quali
interventi sono già in essere
sul territorio
Sensibilizzazione e
promozione della salute,
diffusione iniziative
associazioni

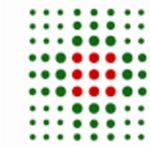
Integrazione servizi con area fragili,
PUASS, Servizio Infermieristico
Domiciliare / Servizio Assistenza
Domiciliare

Trasfusioni a domicilio

Clownterapia

Continuità e potenziamento
interventi già in essere su: assistenza
domiciliare, assistenza day hospital
oncologico, assistenza post-
operatorio (fisica e psicologica),
consegna presidi medici, assistenza
burocratica
Sostegno e ascolto ai caregiver

Spazio di confronto



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

CSV
TERRE ESTENSI_{odv}
Centro di Servizio per il Volontariato di Ferrara e Modena

Bisogni

- Assistenza
- Trasporti oncologici
- Attività informativa sui corretti stili di vita (prevenzione primaria/secondaria/terziaria)
- Rieducazione fonetica
- Supporto ai caregiver, familiari dei pazienti oncologici
- >> donatori di midollo (riconoscere la dignità dei caregiver e la necessità della loro tenuta psicologica, sostegno ed elaborazione del lutto)
- Condividere criteri per reperire medici disponibili a somministrare terapie domiciliari, es. trasfusioni
- Presa in carico di tutta la famiglia
- Trasfusioni a domicilio
- Consulenza oncologica (anche domiciliare)
- Sostegno da parte di ASL ai servizi offerti dagli ETS

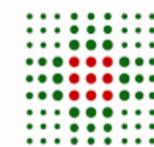
Proposte di intervento

- Innovazione nel campo della ricerca
- Assistenza al paziente: trasporti oncologici, trasfusioni, rieducazione, consulenza
- informazione alla cittadinanza: ottobre rosa, visite di prevenzione, incontri nelle scuole
- Sportello psicologico
- Attività motoria a domicilio
- protocollo scientifico di Mindfulness (MBSR: mindfulness based stress reduction) applicato con pazienti oncologici in vari reparti, con caregiver e operatori sanitari

Priorità

- Supporto e vicinanza al paziente e famiglia (assistenza, servizi, vicinanza psicologica)
- Informazione e prevenzione (pazienti, famiglie, cittadinanza)
- Supporto al caregiver (anche con un progetto su base provinciale)
- Importanza degli interventi domiciliari (trasfusioni, visite, consegna attrezzature)
- Trasfusioni a domicilio (condividere criteri per selezione medici e supporto nel reperimento medici)
- Costruire una relazione di cura tra paziente e medici (cure palliative)

Spazio di confronto



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

CSV
TERRE ESTENSI_{odv}
Centro di Servizio per il Volontariato di Ferrara e Modena

Bisogni

- Informazione circa la donazione di midollo: i donatori sono diminuiti con il covid, ma attualmente è possibile la modalità domiciliare per verificare la compatibilità >> facilitare la donazione + favorire aumento dei donatori
- Informazione a pazienti, caregiver e cittadinanza sulle cure palliative e fine vita
- Approccio psicologico che cambi il rapporto con la malattia

Proposte di intervento

Priorità

Punti di attenzione

- Continuare a porre attenzione alla costruzione di una relazione di cura tra paziente e medici
- Continuità nella formazione per gli operatori sanitari
- Progetto regionale sui caregiver (con il quale gli ETS potranno collaborare)

In sintesi:

- Attenzione a considerare il caregiver come persona, oltre che come supporto del paziente >> supporto e sviluppo della figura del caregiver esperto; attenzione al donatore come figura di caregiver;
- Continuità alle cure domiciliari (con attenzione alle trasfusioni);
- Gestione delle trasfusioni: attenzione al reperimento medici e loro formazione;
- Sensibilizzazione su stili di vita sani, prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) e informazione su cure palliative per scuole, cittadinanza e familiari
- Raccolta fondi per garantire i servizi degli ETS ai pazienti

Parole chiave

Bisogni

Domiciliarità
Trasporti

Supporto al
caregiver

Prevenzione e
sani stili di vita

Proposte di intervento

Ricerca ed
innovazione
scientifica

Supporto
psicologico
per paziente
e caregiver

Informazione e
sensibilizzazione

Priorità

Continuità terapie
domiciliari
Trasfusioni
Trasporti

Sostegno
psicologico
paziente e
consapevolezza
ruolo del
caregiver

Favorire occasioni
di informazione
rivolte alla
cittadinanza su sani
stili di vita,
prevenzione, cure
palliative, fine vita

Linee guida aziendali

Attività coordinate e concordate con AUSL per un supporto appropriato al paziente ed ai caregiver

AZIONI DIRETTE ALLA PERSONA CON PATOLOGIA

- Accoglienza e supporto alle attività di back-office nei day hospital e service oncologici
- Continuità delle attività di sostegno e socializzazione al domicilio comprese le trasfusioni domiciliari eseguite secondo una procedura aziendale uniforme
- Trasporti dei pazienti oncologici
- Sostegno psicologico, emotivo, assistenziale ed informativo a più livelli (supporto nella formazione di gruppi AMA per favorire lo scambio anche tra ex-malati e pazienti)

AZIONI DIRETTE AI CAREGIVER

- Supporto informativo e formativo per un miglior sostegno al paziente e caregiver

AZIONI DIRETTE ALLA POPOLAZIONE IN GENERALE

- Attività di prevenzione e sensibilizzazione sui corretti stili di vita (progetti nelle scuole, iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza es. Ottobre rosa, campagne di raccolta fondi)

SOSTEGNO ALLE ATTIVITÀ DI RICERCA CLINICA



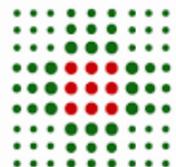
continuità terapie domiciliari, procedura standard
per trasfusioni
Trasporti



Supporto psicologico, formazione caregiver esperti



Occasioni di informazione e sensibilizzazione su
prevenzione primaria, secondaria, terziaria.
Riflessione su cure palliative, fine vita



A sintesi del tavolo

Le priorità emerse saranno oggetto di aggiornamento in sede di rinnovo delle Convenzioni.

In particolare ci si concentrerà su:

- Continuità del trasporto pazienti e delle cure domiciliari mediante definizione di protocolli condivisi, supporto al reperimento di medici;
- Garantire sostegno psicologico a paziente e caregiver, considerando quest'ultimo non solo come supporto assistenziale, ma come persona;
- Supportare le attività di ricerca e innovazione scientifica;
- Favorire occasioni di sensibilizzazione presso la cittadinanza per promuovere prevenzione primaria, secondaria, terziaria;
- Approfondire il tema delle cure palliative e del fine vita in occasioni pubbliche.