

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

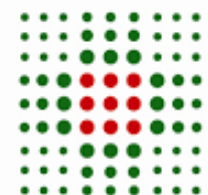
TAVOLO TEMATICO
«PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE E
CEBROVASCOLARI /SOSTEGNO AI
PAZIENTI E SOSTEGNO AI CAREGIVER»

Co-progettazione

Co-programmazione

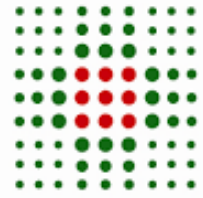
15 novembre 2021
Primo incontro

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.

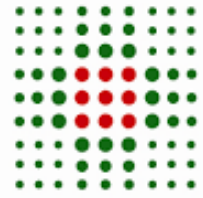
Obiettivi:

- 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

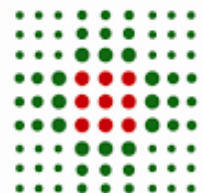
TAVOLI TEMATICI PRIORITARI PROVINCIALI

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 e 9/11/2021
- Aids e patologie correlate 13/10/2021
- Demenze e disturbi cognitivi 21/10/2021
- Cittadini stranieri 27/10/2021
- Diabete 8/11/2021
- Salute Mentale 10/11/2021
- Patologie oncologiche 11/11/2021



PERCORSO

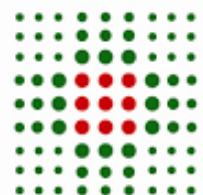
Convocazione da parte delle Direzione di Distretto, coadiuvate da DASS Dipartimento cure primarie, Dipartimento di Salute Mentale e Direzione assistenziale

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

A.L.I.Ce Carpi ODV

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

AISM ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS

AMICI PER LA VITA

ANZIANI E NON SOLO SOC.COOP.SOC.

ASSOCIAZIONE DELLA CROCE ROSSA ITALIANA COMITATO DI
MODENA ODV

ASSOCIAZIONE IL FLAUTO MAGICO

ASSOCIAZIONE ITALIANA HUNTINGTON EMILIA ROMAGNA AIHER

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA A.I.S.L.A.
ONLUS

ASSOCIAZIONE RICREATIVA CULTURALE LA CLESSIDRA

AVAP CROCE BLU MODENA

AVAP PALAGANO

AVO VIGNOLA

AVPA CROCE BLU CASTELFRANCO NONANTOLA SAN CESARIO

CIRCOLO ARCI POLISPORTIVA SACCA ASD E APS

CIRCOLO ARCI POLISPORTIVA SPILAMBERTESE

CIRCOLO CENTRO CITTADINO

CIRCOLO VITA SALUTE BENESSERE ASD/APS

COMITATO C.S.I. MODENA

COMITATO HOSPICE MODENA DIGNITA PER LA VITA

COOPERNICO COOPERATIVA SOCIALE

CROCE BLU BASTIGLIA

CSI MODENA VOLONTARIATO

DOMUS ASSISTENZA SOCIETA COOPERATIVA SOCIALE

ENTE NAZIONALE SORDI ONLUS-APS SEZIONE PROVINCIALE DI
MODENA

FONDAZIONE HOSPICE MODENA DIGNITA PER LA VITA CRISTINA
PIVETTI

FONDAZIONE VITA INDIPENDENTE ONLUS

GRUPPO PARKINSON DI CARPI

H.P.P.I HANDICAP PET PERCORSI INNOVATIVI

NOI CON TE SOCIETÀ COOPERATIVA SOCIALE

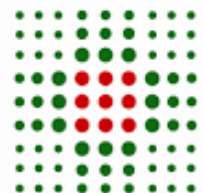
P.A. CROCE BLU SOLIERA

PUBBLICA ASSISTENZA CROCE BLU MIRANDOLA

PUBBLICA ASSISTENZA ZOCCA

QUINTA PARETE APS

UISP COMITATO TERRITORIALE MODENA APS



PRESENTI AL TAVOLO

ASSOCIAZIONI

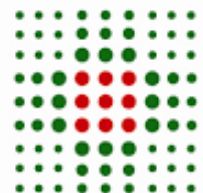
- AISLA ONLUS, Gianni Montermini
- AISM ONLUS Modena, Ivonne Pavignani
- Amici per la vita, Christian Barbieri
- Anziani e non solo SOC.COOP.SOC, Federico Boccaletti
- Associazione Italiana Huntington Emilia-Romagna AIHER , Antonio Fontana
- CSI Modena Volontariato, Marika Minghetti
- Domus Assistenza, Federica Davolio

CSV Terre Estensi

- Cinzia Vecchi e Giorgia Rossi

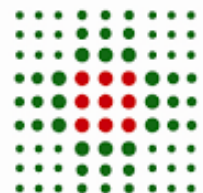
AZIENDA USL DI MODENA

- Federica Rolli, Direttore delle attività socio-sanitarie
- Paola Guiducci, Staff direzione delle attività socio-sanitarie
- Bignardi Selena, coordinatrice assistenza domiciliare
- Federica Casoni, direttore facente funzione D. Vignola
- Irma Spattini, assistenza domiciliare e cure palliative
- Mario Santangelo, neurologia
- Massimo Brunetti, Responsabile relazioni esterne



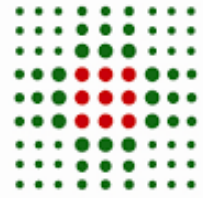
CONVENZIONI ATTIVE

- **AISLA** 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
- **AISM** Promozione, sensibilizzazione e affermazione dei diritti delle persone affette da sclerosi; promozione di sani stili di vita; progetto di recupero delle capacità residue; sostegno ai familiari; supporto alla mobilità; infopoint; realizzazione corsi Attività Fisica Adattata



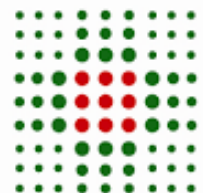
CONVENZIONI ATTIVE

- **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 (*anche sul tavolo oncologia*)
- **A.L.I.Ce Carpi** Supporto e sostegno ai malati colpiti da ictus cerebrale: incentivare la costituzione di un gruppo d'ascolto c/o la Casa del Volontariato di Carpi; organizzare incontri con i familiari; promuovere progetti di attività motoria; creare momenti informativi/divulgativi



CONVENZIONI ATTIVE

- **GRUPPO PARKINSON CARPI** Supporto e sostegno ai malati di Parkinson e alle loro famiglie: incentivare la costituzione di un gruppo d'ascolto c/o la Casa del Volontariato di Carpi; organizzare incontri con i familiari; creare momenti informativi/divulgativi; promuovere progetti di attività motoria



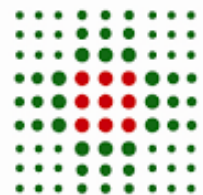
LINEE GUIDA AZIENDALI

AZIONI DIRETTE ALLA PERSONA CON PATOLOGIA E AI CAREGIVER

- Potenziare informazione e divulgazione relativamente ai servizi già presenti sul territorio, anche sottolineandone il buon funzionamento;
- Favorire una maggior capillarità delle azioni sul territorio per rendere uniformi gli interventi, anche mediante lo scambio di buone prassi.

AZIONI DIRETTE AGLI ETS

- Attenzione alla fase post-pandemia in relazione alle attività di raccolta fondi e alla necessità di nuovi volontari;
- Accrescere e sviluppare la dimensione della rete, sia tra ETS che tra ETS e altri attori del territorio.



Bisogni

Sensibilizzazione della
cittadinanza sui fattori di
rischio

Sostegno a domicilio per paziente
e famigliari

Occasioni di
socializzazione

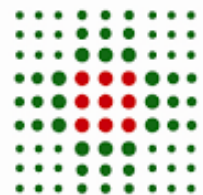
Conoscenza e tutela dei diritti del
malato

Informazione
sui corretti stili di
vita

Confronto e dialogo con
personale competente

Proposte di azione





Proposte di azione

Incontri informativi
per la cittadinanza

Formazione per i
caregivers

Attività fisica e
fisioterapia

Incontri con pazienti “esperti”
per una migliore conoscenza
della patologia

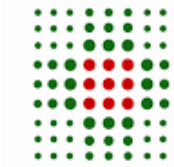
Laboratori e spettacoli
teatrali

Trasporti

Assistenza domiciliare

Servizio di orientamento ai
servizi offerti dal territorio
circa la malattia grave

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

- importante sapere i bisogni reali delle persone, per essere più vicini: il Covid ha creato molto isolamento;
- i bisogni negli anni della patologia cambiano (dalla socializzazione fino ad arrivare alla fase in cui servono cure palliative). Esigenza di ricevere maggiori informazioni per avere a disposizione informazioni sulle risorse disponibili del territorio;
- richiesta di lavorare maggiormente rispetto alle demenze giovanili;
- favorire gli accessi di tipo digitale (App di sostegno, aiuto all'assistenza terapeutica);
- esigenza di poter parlare e comunicare con persone che hanno la stessa situazione: creare una rete dei contatti tra i pazienti;

Proposte di intervento

- a fronte di difficoltà particolari (rilevate in particolare post Covid) verranno proposti progetti domiciliari;
- incontri per essere informati su tutte le proposte fornite: aumentare i servizi di orientamento dall'Ausl e dal territorio;
- favorire i gruppi di auto mutuo aiuto: risultano utili ed efficaci;
- oltre alle informazioni generali e fornire sostegno agli accessi digitali (es. telemedicina digitale per supportare i malati). Molte associazioni si stanno impegnando ad attivare varie opzioni di telemedicina- forte impulso alle nuove tecnologie e volontà di essere vicini alle persone - fondamentale la presenza delle associazioni per attivare nuovi percorsi.

Priorità

- Volontà di NON abbandonare/Non lasciare soli nessuno. E' fondamentale contattare per capire come stanno le persone (bisogno emerso in modo significativo a causa del COVID);
- collaborazione tra le varie associazioni: è essenziale lavorare insieme. L'associazione sul territorio è importante, risulta molto utile cooperare in sinergia;
- sviluppare ulteriormente la telemedicina (nuova modalità di fare medicina), ruolo fondamentale rivestito dalle associazioni

Spazio di confronto

Bisogni

- servono volontari per tenere aggiornata e far funzionare la rete telematica dei contatti tra pazienti;
- necessità di avere caregiver disponibili ad attivarsi sotto tutti i punti di vista;
- manca uno sportello “basico” di informazioni per svolgere le “questioni burocratiche”. Servono più sono associazioni che si occupano di aspetti burocratici e che offrono orientamento ed informazioni;
- gestione complicata nel momento del bisogno (è importante gestire in modo efficace le risposte durante le necessità: es. necessità di trasporti quando il paziente è malato);
- sarebbe utile avere una rubrica/schema: dei referenti, ruoli, contatti, attività delle associazioni (riassunto chiaro e condiviso con tutte le associazioni e tutti i territori);

Proposte di intervento

- a Reggio c'è uno sportello che si occupa di “burocrazia”, si può fare a Modena?;
- associazioni che si occupano di “sostegno” per esempio forniscono trasporti e si attivano “per emergenze” garantendo servizi;
- costruire un servizio destinato ai Caregiver distrettuale, dove possono rivolgersi per avere informazioni, supporto e sostegno. PUAS: può svolgere questa funzione;
- orientamenti capaci di raccogliere i bisogni complessi-per dare risposte in tempi brevi;
- creazione del portale del Caregiver (lavoro in corso). Ogni associazione potrà presentarsi e mettere a disposizione le risorse,

Priorità

- lavorare insieme per creare orientamento delle persone rispetto alla gestione della complessità dei servizi e sostenere maggiormente nella gestione delle difficoltà: le associazioni di volontariato sono di supporto ed orientamento verso gli altri;
- La Regione ha individuato risorse e percorsi per aiutare e sostenere i caregiver. L' Azienda Ausl ha costruito un tavolo che si occupa dei Cargiver per sostenerli;
- condivisione e collaborazione dei progetti/proposte;
- Ausl si impegna a collaborare con le associazioni

Spazio di confronto

Bisogni

- è importante considerare nuovamente la figura dell'amministratore di sostegno;
- far emergere maggiormente le potenzialità delle informazioni che può fornire il PUV.

Proposte di intervento

- sportello per caregiver;
- disponibilità ad incontrare i rappresentanti delle associazioni per favorire capillarità nel territorio;
- creare una brochure;
- PUV confermata possibilità ad attivare nuovamente il servizio informativo del volontariato -riattivazione dell'attività Post Covid-offrono informazioni sulle associazioni, è necessario organizzarsi sulle modalità operative;
- presentare nuovamente la figura dell'amministratore di sostegno.

Priorità

- Creare una mappatura precisa e chiara sulle informazioni disponibili (sarà prioritario restare sempre aggiornati).

In sintesi

Copia e compila questi post-it con i temi che emergono

Scrivi qui le tue opinioni.

Scrivi qui le tue opinioni.

Scrivi qui le tue opinioni.

Bisogni

Contrastare isolamento

Sostenere caregiver

Fornire orientamento

Vicinanza nelle esigenze del quotidiano

Proposte di intervento

Progetti domiciliari

Orientamento ai servizi

Gruppi AMA

Telemedicina e supporti digitali

Priorità

Collaborare e cooperare in sinergia

Sviluppo del progetto caregiver per sostenere e orientare

Punti di attenzione

- Sportello regionale caregiver > risorsa da valorizzare
- Tecnologia e telemedicina > risorse attivate per il Covid, da valorizzare;
- Valorizzare la figura dell'amministratore di sostegno;
- Sportello di aiuto per semplificare la burocrazia

Conclusioni operative

Linee guida aziendali

AZIONI DIRETTE ALLA PERSONA CON PATOLOGIA E AI CAREGIVER

- Potenziare informazione e divulgazione relativamente ai servizi già presenti sul territorio, anche sottolineandone il buon funzionamento;
- Favorire una maggior capillarità delle azioni sul territorio per rendere uniformi gli interventi, anche mediante lo scambio di buone prassi.

AZIONI DIRETTE AGLI ETS

- Attenzione alla fase post-pandemia in relazione alle attività di raccolta fondi e alla necessità di nuovi volontari;
- Accrescere e sviluppare la dimensione della rete, sia tra ETS che tra ETS e altri attori del territorio.

Sostegno ai pazienti e caregiver (ascolto, vicinanza, nuovi bisogni, orientamento ai servizi)

Orientare alle risorse disponibili, fare informazione, dare sostegno

Collaborazione tra ETS, Ausl, Enti Locali

A sintesi del tavolo ...

L'azienda AUSL Modena trova convergenza tra le linee guida aziendali presentate e i bisogni espressi dagli Enti del Terzo Settore coinvolti nel percorso di coprogettazione e coprogrammazione.

Le priorità su cui convergere sono:

- Importanza del sostegno ai pazienti (ascolto, vicinanza, nuovi bisogni, domiciliarità e nuovi strumenti tecnologici);
- Sostegno ai familiari e caregiver (importante la formazione, informazione e il sostegno attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto);
- Collaborazione tra ETS, Ausl, Enti Locali (ottimizzare le risorse e mettere a sistema le buone prassi);
- Orientamento alle risorse (fare informazione, dare sostegno, Caregivers, servizio che aiuti a trovare le risposte per usare le tante risorse disponibili).