

**DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE**

**N° 90 del 28/03/2022**

**Oggetto: Approvazione della Convenzione tra Azienda USL di Modena e l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) per il sostegno a persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e ai loro caregiver e familiari.**

## IL DIRETTORE GENERALE

VISTA la proposta di adozione dell'atto deliberativo presentata dalla Direttrice delle Attività Socio Sanitarie, il cui testo è di seguito integralmente trascritto:

“PREMESSO che:

- l'Azienda USL di Modena negli anni ha consolidato proficue relazioni istituzionali con gli Enti del Terzo Settore (di seguito ETS) per il perseguimento di importanti obiettivi legati al soddisfacimento dei bisogni socio-sanitari della popolazione e all'implementazione di percorsi di auto-mutuo aiuto, di formazione e di promozione della salute;
- le attività di interesse generale, realizzate per mezzo delle Convenzioni stipulate con gli ETS, si affiancano e integrano l'attività di assistenza socio-sanitaria dell'Azienda ricoprendo un ruolo di grande importanza per i pazienti e le loro famiglie;

RICHIAMATI:

- la Legge n. 241/1990 “Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi” e s.m.i.;
- il D.Lgs. n. 117/2017 “Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106” e s.m.i.;
- la Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- la L.R. 28 marzo 2014, n. 2 ad oggetto “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)”;
- la D.G.R. Emilia-Romagna n. 560 del 18/05/2015 “Riorganizzazione della Rete Locale di cure palliative”;
- la D.G.R. Emilia-Romagna n. 1131 del 03/08/2015 “Recepimento accordo tra il governo, le Regioni e la Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e terapia del dolore” sancito in data 10 luglio 2014. Rep. Atti 87/CSR”;
- la D.G.R. Emilia-Romagna n.1770 del 31/10/2016 “Requisiti specifici per l'accreditamento della rete locale delle cure palliative”;
- la D.G.R. Emilia-Romagna n. 858 del 16/06/2017 “Adozione delle linee attuative della legge regionale n.2 del 28 marzo 2014 “norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)””;

DATO ATTO che nel recepimento dell'impianto normativo delineato dal Codice del Terzo Settore, nonché dei principi di imparzialità, pubblicità, trasparenza, partecipazione e parità di trattamento, l'Azienda ha avviato un percorso di *istruttoria partecipata* con lo scopo di coinvolgere il mondo del Terzo Settore nella progettazione comune degli interventi e con l'intento di allargare la platea degli stakeholder e dei beneficiari delle azioni di volontariato;

VISTE:

- la Deliberazione del Direttore Generale n. 90 del 23/03/2021 “Approvazione del Regolamento in materia di rapporti fra l’Azienda USL di Modena e gli Enti del Terzo Settore”;
- la Deliberazione del Direttore Generale n. 107 del 30/03/2021 “Emissione di Avviso Pubblico per la formazione di un Elenco di Associazioni ed 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” con la quale si è data evidenza pubblica al percorso seguito, definendo le modalità per acquisire le candidature degli Enti all’iscrizione nell’Elenco sopracitato;
- la Deliberazione del Direttore Generale n. 199 del 16/06/2021 con la quale l’Azienda USL di Modena ha approvato l’“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”;
- la Deliberazione del Direttore Generale n. 228 del 14/07/2021 con la quale è stato dato avvio al confronto con i singoli ETS per la definizione dei rapporti di co-programmazione, co-progettazione e/o altre forme di partenariato da regolamentare tramite atti convenzionali;

PRECISATO che il sopracitato Regolamento prevede l’istituzione di un Elenco organizzato, suddiviso per ambiti tematici e territoriali, di soggetti idonei, qualificati a collaborare con l’Azienda USL di Modena per lo sviluppo dei percorsi di co-programmazione, co-progettazione e per l’instaurazione di altre forme di collaborazione a scopi solidaristici, al fine di garantire la massima partecipazione ed il coinvolgimento attivo degli ETS interessati all’attivazione di rapporti di partnership con l’Amministrazione, sulla base della natura giuridica degli stessi, nel rispetto delle norme vigenti e dei principi di evidenza pubblica;

DATO ATTO che:

- sono stati organizzati sette tavoli distrettuali, condotti dai direttori di distretto, per favorire il contatto delle Associazioni che svolgono attività nel territorio e, nell’occasione, è stato illustrato a tutte le Associazioni presenti percorso elaborato dall’Azienda;
- sono stati organizzati dieci tavoli tematici relativi agli ambiti prioritari individuati dall’Azienda sulla base delle attività delle Associazioni che svolgono un ruolo di integrazione forte con il SSN per i beneficiari;
- la composizione dei tavoli è stata stabilita sulla base dei dati presentati dalle Associazioni nelle schede inviate contestualmente alla richiesta di iscrizione all’Elenco di cui alla Deliberazione n. 199/2021, focalizzandosi sulle Associazioni che avevano manifestato interesse per le aree di assistenza al paziente ed al caregiver;
- prima di ogni tavolo l’Azienda, coinvolgendo ove necessario i Clinici interessati, ha individuato le linee prioritarie di intervento che sono state tradotte nelle “Linee guida Aziendali” per ogni ambito e successivamente condivise con le Associazioni interessate in occasione dei tavoli;
- per la conduzione dei tavoli è stato coinvolto il Centro Servizi per il Volontariato Terre Estensi con il compito di fare sintesi dei contenuti delle schede presentate dalle

Associazioni per favorire l'attività di co-progettazione, tenere traccia dei contenuti dell'incontro e costruire un verbale della riunione approvato dai partecipanti al termine di ogni incontro. Tutti i materiali sono pubblicati sul sito Aziendale nella sezione dedicata al Terzo Settore (<https://www.ausl.mo.it/terzo-settore>);

SPECIFICATO che:

- con nota PG/AUSL/85656/21 del 27/10/2021 sono state invitate al tavolo di riferimento venticinque Associazioni, come da elenco agli atti e inserito nella presentazione pubblica di sintesi;
- in data 13/10/2021 si è svolto il Tavolo tematico “Patologie Neurodegenerative e Cerebrovascolari/sostegno ai pazienti e sostegno ai caregiver” al quale hanno partecipato sette Associazioni iscritte all'Elenco sopracitato e nel corso del quale sono state presentate le linee guida aziendali relative all'ambito di riferimento;
- nel corso del suddetto incontro le Associazioni sono state invitate a condividere i nuovi bisogni individuati nell'ambito della propria attività e le proposte relative agli interventi da portare a termine in un'ottica di reciproca collaborazione e cooperazione al fine di migliorare la qualità dei servizi offerti, coordinare le proprie attività nei rispettivi ambiti e territori e, dove possibile, estenderle ad ulteriori beneficiari;
- al termine del Tavolo sono stati condivisi con i partecipanti i seguenti obiettivi generali individuati dall' Azienda e dagli ETS partecipanti sulla base di quanto emerso nel corso del confronto:
  - sostenere i pazienti attraverso l'ascolto e la vicinanza, supportare il progetto di mantenimento e recupero delle capacità residue per il miglioramento della qualità di vita, favorendo la socializzazione, le attività di mobilitazione, la promozione di sani stili di vita e la costituzione di gruppi di auto mutuo aiuto;
  - sostenere i familiari e i caregiver attraverso incontri formativi/informativi e l'attivazione di gruppi di auto mutuo aiuto;
  - facilitare l'accesso alle risorse e ai servizi disponibili facendo informazione e supportando attivamente pazienti e caregiver nell'orientamento e nella fruizione dei servizi e dei diritti esigibili;
  - collaborare con gli altri ETS, l'Azienda USL e gli Enti Locali in un'ottica di ottimizzazione delle risorse e mettendo a sistema le buone prassi;
- l'Azienda, a seguito dello svolgimento del suddetto tavolo, ha individuato la rispondenza tra le attività dell'Associazione AISLA, i bisogni della popolazione target e gli obiettivi generali individuati a livello Aziendale e, pertanto, ha incontrato l'Associazione in data 29/11/2021 e 07/12/2021, al fine di dettagliare i contenuti della Convenzione;

ATTESO che tale percorso ha portato all'elaborazione della Convenzione con l'Associazione AISLA che si intende approvare con il presente atto al fine di perseguire le finalità di espresse in premessa;

VISTO lo schema di Convenzione, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente atto;

SENTITO il Direttore del Distretto di Modena Dott. Andrea Spanò in qualità di coordinatore del tavolo tematico”;

CONSIDERATA la proposta presentata e ritenuto di adottare il presente provvedimento;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, ognuno per la parte di propria competenza;

### DELIBERA

per le motivazioni esposte in premessa e che si intendono qui integralmente riportate:

- a) di approvare lo schema di convenzione tra l’Azienda USL di Modena e l’Associazione AISLA per il sostegno a persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e ai loro caregiver e familiari, allegato parte integrante e sostanziale del presente atto, con decorrenza 01/04/2022 fino al 31/12/2024;
- b) di prevedere come oneri a carico dell’Azienda USL di Modena, comprensivi del rimborso dell’assicurazione, fino ad un massimo di Euro 10.000,00 per ciascuna annualità da imputare al conto economico GAAC n. 1074300101 “Contributi ad enti-no profit ed Associazioni di volontariato”;
- c) di individuare quale responsabile del procedimento ai sensi della Legge n. 241/90 la dott.ssa Federica Rolli – Direttrice delle Attività Socio Sanitarie;
- d) di trasmettere il presente provvedimento al Collegio Sindacale, ai Direttori di Distretto, al Direttore del Presidio Ospedaliero e al Dipartimento Aziendale di Cure Primarie;
- e) di dare atto che il presente provvedimento non è sottoposto al controllo regionale ai sensi dell’art. 4, comma 8, Legge n. 412/91 e s.m.i.;
- f) di dichiarare il presente provvedimento esecutivo dal giorno della pubblicazione.

Parere favorevole

Il Direttore Amministrativo  
Sabrina Amerio  
(firmato digitalmente)

Il Direttore Sanitario  
Silvana Borsari  
(firmato digitalmente)

Il Direttore Generale  
Antonio Brambilla  
(firmato digitalmente)