

# CONVENZIONE PER LO SVOLGIMENTO DI ATTIVITA' DI VOLONTARIATO A FAVORE DEI MALATI DI SLA E DEI LORO FAMILIARI

L'Azienda ULSS 9 Scaligera della Regione Veneto, di seguito denominata ULSS 9, con sede legale in Verona (37122), via Valverde n. 42, codice fiscale 02573090236, rappresentata dal Direttore UOC Direzione Amministrativa Territoriale, dott. Gabriele Gatti, giusta delibera n. 821 del 15/10/2020

E

l'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica, di seguito denominata A.S.L.A., con sede a Veggiano (PD), Via Pedagni n. 11/A, codice fiscale 92185860282, rappresentata dalla Presidente sig.ra Daniela Fasolo:

## PREMESSO CHE:

- l'A.S.L.A. da molti anni si occupa di malati di sclerosi laterale amiotrofica, una malattia rara e neurodegenerativa, caratterizzata dal progressivo coinvolgimento neuromuscolare che, pur mantenendo integre le facoltà mentali, comporta gravissime disabilità, con perdita totale dell'autonomia personale e del linguaggio;
- l'A.S.L.A., in base alle proprie finalità istituzionali e statutarie, costituisce un punto di riferimento per gli ammalati e le loro famiglie, per dare loro un supporto e un aiuto concreto, inoltre, si propone di diffondere la conoscenza delle problematiche della SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica e le autorità competenti;
- l'A.S.L.A. è un'Associazione iscritta all'anagrafe delle ONLUS con provvedimento n. 23725 del 15.5.2006 e al Registro delle Associazioni della Regione del Veneto con classificazione PS/PD0355 nella sezione delle Associazioni che si occupano di promozione sociale;
- per l'anno 2016, l'A.S.L.A. ha presentato alla Fondazione Cariverona, come ente capofila, il progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" sulla base delle indicazioni del Documento Programmatico e Previsionale, nell'ambito del Settore Volontariato Filantropia e Beneficenza – Comunità Solidale Linea 2, il quale si prefiggeva di migliorare la qualità di vita dei malati di SLA e dei loro familiari, integrando la presa in carico multidisciplinare esistente presso l'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana con figure professionali e attività di tipo socio-riabilitativo sia domiciliare che ambulatoriale;
- in data 01/02/2017 questa Azienda ULSS ha sottoscritto l'Accordo di partenariato per un periodo di due anni, con l'Associazione ASLA Onlus per la realizzazione del suddetto progetto presentato alla Fondazione Cariverona;
- l'Associazione, con nota agli atti, ha comunicato la volontà di collaborare con l'ULSS 9 Scaligera nell'ambito dell'assistenza e cura dei malati di SLA e dei loro familiari, integrando la presa in carico multidisciplinare esistente presso l'ULSS 9 Scaligera con figure professionali e attività di tipo socio-riabilitativo sia domiciliare che ambulatoriale;
- è interesse dell'ULSS 9 Scaligera accogliere la proposta di A.S.L.A., la quale rappresenta un importante contributo per l'attività dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana, fornendo un supporto al personale impegnato nella lotta contro la SLA.

Tutto ciò premesso,

## SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

### Art. 1

La presente convenzione disciplina la collaborazione tra l'Azienda ULSS 9 Scaligera e l'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica – A.S.L.A. per attività di volontariato, assistenza e cura dei malati di SLA e dei loro familiari presso la UOC Recupero e Riabilitazione Marzana.

### Art. 2

L'Associazione mette a disposizione dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana uno psicologo, un logopedista e un case-manager, i cui nominativi saranno comunicati al Direttore della UOC Recupero e Riabilitazione Marzana così pure le eventuali variazioni che si dovessero verificare e sui quali lo stesso Direttore dell'UOC dovrà esprimere il proprio gradimento.

### Art. 3

L'ULSS 9, attraverso la UOC Recupero e Riabilitazione Marzana, si impegna a:

- ospitare nei propri locali il personale messo a disposizione dall'A.S.L.A. per la realizzazione delle attività concordate;
- mettere a disposizione del personale dell'Associazione che opera presso la UOC Recupero e Riabilitazione Marzana le attrezzature e i servizi dell'Unità Operativa;
- garantire la collaborazione del personale dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana con lo psicologo, il logopedista e il case-manager dell'A.S.L.A. per una presa in carico multidisciplinare integrata.

### Art. 4

La collaborazione tra l'ULSS 9 e l'A.S.L.A. è finalizzata ad una gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA attraverso le seguenti azioni assicurate da:

### A.S.L.A.

#### **1- Garantire un sostegno psicologico per i malati e i loro familiari.**

*Personale coinvolto: psicologo psicoterapeuta*

*Azioni specifiche in collaborazione con il personale dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana:*

- offrire un supporto psicologico con una presa in carico continuativa del malato e dei suoi familiari presso l'ambulatorio e a domicilio
- offrire un supporto psicologico saltuario in situazioni particolari, presso l'ambulatorio e a domicilio
- raccordarsi e collaborare con le altre figure del team che seguono il paziente e i suoi familiari
- raccogliere documentazione, dati, esiti dell'effetto del supporto psicologico, definizione del piano individualizzato
- organizzare incontri di gruppo per sostegno psicologico a familiari di malati di SLA: coniugi e figli/nipoti
- partecipare alle riunioni d'equipe fornendo la propria prospettiva di valutazione dei casi
- dare supporto al team socio-sanitario per problematiche emergenti dalla relazione di cura con situazioni particolari di pazienti e familiari.
- in stretta collaborazione con il team sanitario, affiancare e supportare pazienti e familiari in particolari momenti della malattia (trattamenti di supporto vitale quali

PEG e ventilazione, formulazione delle Direttive Anticipate di Trattamento, etc.)

## **2- Offrire un servizio di logopedia a domicilio**

*Personale coinvolto: logopedista*

*Azioni specifiche in collaborazione con il personale dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana:*

- raccogliere per ogni paziente una breve anamnesi patologica remota e prossima in collaborazione con il neurologo, annotando i dati rilevanti;
- somministrare a ciascun paziente un Protocollo di Valutazione della Disartria e Disfagia, finalizzato all'analisi delle funzioni: motoria-orofacciale, laringo-respiratoria, verbale e deglutitoria;
- somministrare un questionario sulle abitudini alimentari con il fine di evidenziare eventuali indici di rischio di malnutrizione/denutrizione;
- seguire ciascun malato con indicazioni personalizzate per ottenere un miglioramento delle funzioni motoria oro facciale, laringo-respiratoria, verbale, per ottenere una migliore comunicazione e alimentazione;
- effettuare per ogni paziente con SLA una valutazione della disartria: ogni malato verrà sottoposto a valutazione clinica mirata a stabilirne la presenza e la gravità del quadro disartrico. Verranno indagate le seguenti aree: funzione motoria oro facciale {nei parametri di escursione, rapidità e forza), funzione laringo-respiratoria (qualità vocale, altezza, intensità, durata fonatoria), funzione verbale (risonanza, diadoco cinesi, prosodia, intellegibilità).
- effettuare per ogni paziente una valutazione della disfagia: ogni malato verrà sottoposto a valutazione clinica mirata a stabilire la presenza, la tipologia e il livello di gravità del quadro disfagico, Verranno annotati il peso del paziente e le informazioni relative alle abitudini alimentari (tipo di alimentazione, modalità di assunzione dei pasti e caratteristiche dei disturbi percepiti).
- eseguire prove di deglutizione di liquidi e cibi solidi e semisolidi in funzione delle capacità residue del paziente;
- svolgere la propria attività in stretta relazione con il team sanitario, in modo da poter offrire un intervento mirato e coordinato in base alle esigenze cliniche ed alle scelte D.A.T. del singolo paziente in particolare per quanto riguarda la tempistica del posizionamento di eventuale PEG.

## **3- Assicurare una persona che periodicamente possa fornire ai pazienti e ai loro familiari funzioni amministrative e organizzative**

*Personale coinvolto: case-manager/segreteria*

*Azioni specifiche in collaborazione con il personale dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana:*

- garantire un punto telefonico di riferimento periodico per alcune ore al giorno a cui i pazienti possono rivolgere tutte le loro richieste;
- fornire un aiuto per la compilazione di certificazioni sanitarie per finalità amministrative (esenzioni, invalidità, certificati e relazioni cliniche);
- fornire al paziente e alla famiglia informazioni basilari per affrontare la malattia e per mettere in atto i nuovi comportamenti che sono necessari;
- tenere i contatti con gli operatori dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana.

## ULSS 9 – UOC RECUPERO E RIABILITAZIONE MARZANA

La UOC Recupero e Riabilitazione Marzana ritiene che assistere i pazienti con SLA sia un compito imprescindibile della UOC stessa e pertanto fornisce a queste persone e ai loro caregivers una rete di servizi dedicati a tutti i pazienti complessi con disabilità neurologica:

### **1- Ambulatorio neurologico**

*Personale coinvolto: medico neurologo*

*Azioni specifiche:* nell'ambito della sua attività il neurologo dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana già da anni prende in carico il paziente affetto da SLA e il suo nucleo familiare, con valenza di coordinamento multidisciplinare e gestione delle criticità clinico-assistenziali; mantiene in stretto follow-up tali pazienti, prescrive farmaci specifici al bisogno e compila Piani Terapeutici personalizzati per farmaci e presidi tramite il Portale Regionale delle Malattie Rare, effettua visite anche a domicilio per pazienti particolarmente complessi, si coordina con il fisiatra del Centro Ausili. L'ambulatorio in sede è multidisciplinare, con fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale e logopedista a seconda dei differenti bisogni del paziente, prescrive valutazioni fisioterapiche e logopediche e attività di riabilitazione, interagisce con le UU.OO di invio anche sovra-aziendali.

### **2- Supporto psicologico per pazienti e familiari**

*Personale coinvolto: psicologo psicoterapeuta*

*Azioni specifiche:* nell'ambito della sua attività la psicologa psicoterapeuta SAI dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana collaborerà con l'analoga figura offerta dall'ASLA per confronto, discussione di problematiche cliniche, formazione comune, in spirito di stretta collaborazione.

### **3- Attività di logopedia**

*Personale coinvolto: logopediste*

*Azioni specifiche:* nell'ambito della propria attività le logopediste dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana formate per la riabilitazione in età adulta collaboreranno con l'analoga figura offerta dall'ASLA per confronto, discussione di problematiche cliniche, formazione comune, in spirito di stretta collaborazione soprattutto per quanto riguarda le problematiche disfagiche.

### **4- Centro di Ascolto**

*Personale coinvolto: infermiere*

*Azioni specifiche:* nell'ambito della propria attività due infermiere esperte dell'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana garantiscono già un punto telefonico di riferimento quotidiano per un'ora e mezzo al giorno (dal lunedì al venerdì) a cui i pazienti possono rivolgere richieste che vengono raccolte e smistate da un professionista in grado di gestire in prima persona richieste di tipo assistenziale, valutarne eventuali aspetti d'urgenza e contattare al bisogno i componenti del team ULSS.

Fornisce supporto al personale dell'ambulatorio integrato, garantisce il supporto amministrativo ed organizzativo per la gestione accurata degli appuntamenti, delle scadenze, delle visite, degli esami diagnostici

### **5- Centro Ausili Complessi**

*Personale coinvolto: fisiatra, fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale ed educatore*

*Azioni specifiche:* nell'ambito della propria attività il Centro Ausili Complessi di Marzana fornisce prestazioni di valutazione, consulenza, prescrizione e follow up per ausili a diversa complessità per disabilità di comunicazione, per mobilità e domotica, per adattamento e accessibilità della casa. Già da anni il Centro Ausili Complessi, strutturatosi definitivamente nell'estate 2017, fornisce il percorso prescrittivo completo per comunicatori e ausili per la

comunicazione alle persone con SLA con valutazione in ambulatorio e a domicilio delle problematiche comunicative, personalizzazione dell'utilizzo degli strumenti di CAA (Comunicazione Aumentativa-Alternativa) e follow up. Compila poi Piani Terapeutici personalizzati per ausili e comunicatori tramite il Portale Regionale delle Malattie Rare.

### **A.S.L.A. e UOC RECUPERO E RIABILITAZIONE MARZANA**

Si impegnano a diffondere concordemente le informazioni sui servizi attivati con la Convenzione e sui risultati ottenuti oltre alla libera attività specifica dell'A.S.L.A. per i propri fini associativi.

L'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana si impegna altresì a confezionare il dépliant descrittivo sulle attività e sui servizi attivati entro tre mesi dalla data di stipula della Convenzione condividendolo con ASLA.

#### **Art. 5**

L'A.S.L.A. si impegna a garantire idonea copertura assicurativa al personale dell'Associazione stessa operante presso l'UOC Recupero e Riabilitazione Marzana contro gli infortuni e la responsabilità civile verso terzi, sollevando l'ULSS 9 da qualunque onere assicurativo o pretesa risarcitoria per danni a terzi verificatisi in conseguenza dello svolgimento delle attività oggetto della presente convenzione.

#### **Art. 6**

Le parti convengono che per lo svolgimento delle attività oggetto della presente convenzione, tutti gli oneri sono posti a carico dell'A.S.L.A.

#### **Art. 7**

La presente convenzione ha durata di anni n. 2 con decorrenza dalla data di sottoscrizione. Al termine del primo anno di attività l'A.S.L.A. si impegna a presentare al Direttore UOC Recupero e Riabilitazione Marzana una relazione sull'attività svolta.

Le parti si riservano la facoltà di recedere dalla presente convenzione anche prima della scadenza, con preavviso di almeno 60 giorni, da comunicarsi con lettera raccomandata a/r o PEC.

#### **Art. 8**

L'A.S.L.A., ai fini del rispetto del Regolamento UE n. 2016/679, è nominata responsabile così come specificato nell'allegato "Accordo per la nomina a responsabile esterno del trattamento dei dati personali – ai sensi dell'art. 28 del regolamento UE 2016/679".

#### **Art. 9**

Per qualsiasi controversia inerente la presente convenzione è competente il Foro di Verona

#### **Art. 10**

Il presente disciplinare verrà registrato ai sensi dell'art. 5 del D.P.R. 26 aprile 1986, n. 131 e successive modificazioni solo in caso d'uso, a cura ed a spese della parte richiedente.

Verona, il \_\_\_\_\_

Per l'Azienda ULSS 9 Scaligera  
Il Direttore UOC  
Direzione Amministrativa Territoriale  
Dott. Gabriele Gatti

Per A.S.L.A.  
La Presidente  
Sig.ra Daniela Fasolo