



ASL NAPOLI 3 SUD Direzione Generale
15 MAG 2013
PERVENUTO

**OGGETTO:** Presa d'atto del Protocollo Operativo "Progetto CAREGIVER – Sostegno alla famiglia- L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterali Amiotrofica (S.L.A.).

### **IL DIRETTORE DELL'U.O.C. RELAZIONI CON IL PUBBLICO**

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dall'U.O.C. Relazioni con il Pubblico e delle risultanze degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità tecnica ed amministrativa della stessa resa dal medesimo Dirigente proponente a mezzo di sottoscrizione della presente;

Dichiarata altresì espressamente con la sottoscrizione, nella qualità di responsabile del trattamento anche nella fase di pubblicazione, la conformità del presente atto ai principi di cui al D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, con consequenziale esclusiva assunzione di responsabilità;

Dichiarata, infine, la conformità del presente atto ai principi di cui alla legge 6 novembre 2012, n. 190;

#### **Visti**

- il D.D. n. 335 del 12/09/2011, con il quale il Dirigente del Settore Assistenza Sociale ha disposto l'approvazione dell'Avviso Pubblico denominato "Caregiver – Sostegno alla famiglia";
- il progetto denominato "L'azione di rete per il sostegno alle famiglie ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)", ammesso a contributo ai sensi dell'art. 8 dell'Avviso Pubblico in oggetto con Decreto Dirigenziale n. 510 del 11 giugno 2012 e successivo Decreto Dirigenziale N. 1001 del 4 dicembre 2012;

#### **Premesso che:**

- gli enti promotori del progetto "Acquafredda Cooperativa Sociale", "Associazione Psicologi Campani", "L'Atlante-Associazione di familiari di disabili" si sono riuniti in Associazione Temporanea di Scopo il 07 gennaio 2013 (Al n. 250, Serie 1 T), Notaio Stefano Paladini;
- l'A.T.S. ha conferito alla società "Acquafredda Cooperativa Sociale" la qualifica di soggetto capofila per rappresentare l'offerta e sottoscrivere tutti gli atti consequenziali
- è stato sottoscritto l'atto di concessione tra la Regione Campania, in persona del Dirigente del Settore 01, Dott. Antonio Oddati e la scrivente Associazione Temporanea di Scopo, rappresentata dalla società "Acquafredda Cooperativa Sociale", nella persona di Margherita Francesca - prot. 2013 0018094 del 09 gennaio 2013;
- è pervenuta a questa Azienda in data 22/01/13 con prot. n. 5214 la richiesta del capofila dell'A.T.S. "Acquafredda Cooperativa Sociale", di sottoscrivere un protocollo d'intesa;

#### **Considerato che:**

- con nota n° 5476 del 23/01/2013 il Direttore Generale ha individuato il Dott. Giovanni Seccia, quale Responsabile del procedimento relativamente alla redazione del protocollo operativo di rapporto con l'A.T.S. (allegato 1);
- il Dott. Giovanni Seccia ha trasmesso il suddetto protocollo operativo con nota n° 0024194 del 10/04/2013 (allegato 2)



Handwritten signature in black ink, appearing to be 'G. Seccia'.

## **PROPONE AL DIRETTORE GENERALE**

1. di prendere atto del protocollo operativo di rapporto con l'ATS redatto dal referente Aziendale S.L.A. Dott. Giovanni Seccia che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (allegato 2);
2. di individuare e nominare Responsabile del trattamento dei dati sensibili relativi ai cittadini ed alle famiglie coinvolte nella progettazione il legale rappresentante della Cooperativa Sociale o.n.l.u.s. "Acquafredda" che avrà tutte le responsabilità previste dal Decreto Legislativo 196/03 (Codice Privacy) inerenti la propria organizzazione, oltre l'obbligo di fornire al Dott. Giovanni Seccia i nominativi con relativi curricula sei singoli professionisti coinvolti;
3. di trasmettere copia del presente provvedimento:
  - all'Associazione Temporanea di Scopo, rappresentata dalla società "Acquafredda Cooperativa Sociale", nella persone di Margherita Francesca, nata a Grumo Nevano (NA) il 17/06/1965;
  - al Comitato Partecipativo e Consultivo dell'ASL Napoli 3 Sud, che vede anche la partecipazione dell'Associazione di rappresentanza dei Cittadini affetti da S.L.A..

Il Direttore della U.O.C.  
Relazioni con il Pubblico  
Dott.ssa Angela Improta

## **IL DIRETTORE GENERALE**

Preso atto della dichiarazione resa dal Direttore proponente con la sottoscrizione in ordine alla regolarità tecnica ed amministrativa del presente atto, nonché relativa alla conformità dello stesso alle disposizioni vigenti in materia di tutela della privacy, sentito il parere favorevole espresso dai Direttori Amministrativo e Sanitario;

## **DELIBERA**

1. di prendere atto del protocollo operativo di rapporto con l'ATS redatto dal referente Aziendale S.L.A. Dott. Giovanni Seccia che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (allegato 2);
2. di individuare e nominare Responsabile del trattamento dei dati sensibili relativi ai cittadini ed alle famiglie coinvolte nella progettazione il legale rappresentante della Cooperativa Sociale o.n.l.u.s. "Acquafredda" che avrà tutte le responsabilità previste dal Decreto Legislativo 196/03 (Codice Privacy) inerenti la propria organizzazione, oltre l'obbligo di fornire al Dott. Giovanni Seccia i nominativi con relativi curricula sei singoli professionisti coinvolti;
3. di trasmettere copia del presente provvedimento:
  - all'Associazione Temporanea di Scopo, rappresentata dalla società "Acquafredda Cooperativa Sociale", nella persone di Margherita Francesca, nata a Grumo Nevano (NA) il 17/06/1965;
  - al Comitato Partecipativo e Consultivo dell'ASL Napoli 3 Sud, che vede anche la partecipazione dell'Associazione di rappresentanza dei Cittadini affetti da S.L.A.;
4. Il Direttore proponente sarà responsabile in via esclusiva dell'esecuzione della presente Deliberazione, che viene resa, data l'urgenza, immediatamente esecutiva curandone tutti i consequenziali adempimenti.

**Il Direttore Amministrativo**  
**Dott. Salvatore Panaro**

**Il Direttore Sanitario**  
**Dott. Giuseppe Russo**

**Il Direttore Generale**  
**Dott. Maurizio D'Amora**



All. N.1  
D

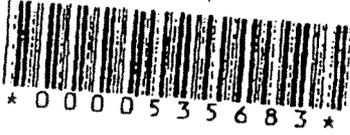


Sede legale Torre del Greco Via Marconi 66, 80059

Sito [www.aslnapoli3sud.it](http://www.aslnapoli3sud.it)

P.E.C. [protocollo@pec.aslnapoli3sud.it](mailto:protocollo@pec.aslnapoli3sud.it)

ASL NAPOLI 3 SUD  
Registro di Protocollo - Campania  
N. 0005478 del 23/01/2013 - 15:32



A.T.S. Cooperativa Sociale Acquafredda

Associazione Psicologi Campani

Associazione L'Aliante

E.p.c. Dr. Gianpaolo Seccia

Referente Aziendale SLA

Direttore UOC A.O.

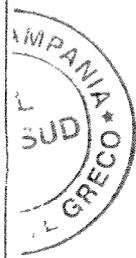
Dr. Franklin Picker

Direttore UOC Relazioni con il Pubblico

Dr.ssa Angela Improta

*27-1-13*  
*Seccia*  
*proprietari, // in fase di*  
*TR*

Oggetto: Avviso Pubblico " Caregiver Sostegno alla Famiglia" Progetto approvato con decreto Dirigenziale della Regione Campania Assessorato Politiche Sociali n° 355 del 12 settembre 2011.



In riscontro alla comunicazione pervenuta a questa Azienda in data 22/01/13 con prot. n° S214, nell' esprimere la volontà di partecipare al progetto " Caregiver Sostegno alla Famiglia "si individua il dr. Giovanni Seccia, referente aziendale della S.L.A., responsabile del procedimento relativamente a :

- Redazione protocollo operativo aziendale di rapporto con l'ATS;
- progetto individuale di intervento per singolo cittadino/a;
- percorsi di condivisione con tutti i portatori di interesse , sia esterni che Interni .

Il protocollo operativo aziendale , dopo i necessari coinvolgimenti e condivisione dovrà essere inoltre presentato al comitato Partecipativo e Consultivo dell'ASL Napoli 3 Sud, che vede anche la partecipazione dell'Associazione di rappresentanza dei Cittadini affetti da SLA.

La Dr.ssa Angela Improta che legge per conoscenza avrà il compito di raccordare le azioni e di valutare la conformità del protocollo alla norma sulla tutela della Privacy.

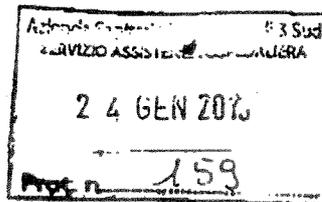
Il protocollo dovrà essere presentato a questa direzione entro il 28 febbraio 2013.

Augurando Buon Lavoro

Il Direttore Generale

Dr. Maurizio Di Amora

UOC Relazioni con il Pubblico/Al



*All. mp*  
*at*

Prot. n° 1601/ADO

Del 09/04/2013

*De M. Care*  
*10/4/13*

ASL NAPOLI 3 SUD  
Registro di Protocollo - Arrivo  
N. 0024194 del 10/04/2013 - 13:16



*N.O.*

**DIRETTORE GENERALE**  
*Dot. Maurizio D'Amore*

Al Dr. Maurizio D'Amora  
Direttore Generale ASL Napoli 3 Sud

E p.c.

Al Dr. Franklin Picker  
Direttore U.O.C A.O.

Alla Dr.ssa Angela Improta  
Direttore U.O.C. Relazioni con il Pubblico

All'Avv. Antonio Bianco  
Coordinatore Comitato Partecipativo  
e Consultivo ASL Napoli 3 Sud



Oggetto: riscontro nota prot n° 5476 del 23/01/2013: trasmissione protocollo operativo.

Si trasmette, in allegato alla presente, il protocollo operativo aziendale richiesto ed il crono programma delle attività unitamente al "Progetto Caregiver - Sostegno alla famiglia" ammesso a contributo con Decreto Dirigenziale della Regione Campania n° 510 dell'11/06/2012 e successivo D.D. n° 1001 del 4 dicembre 2012.

Si resta in attesa di nulla osta per l'avvio delle attività previste dal progetto.

Gragnano, 09/04/2013

Il Responsabile U.O.S.  
Assistenza Domiciliare Ospedaliera  
Dr. Giovanni Seccia

*at*

---

**Progetto Caregiver – Sostegno alla famiglia**  
Regione Campania (D.D. n.355 del 12 settembre 2011)

**Protocollo Operativo**  
L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.)

- A.S.L. Na 3 Sud -

---



A handwritten signature in the bottom right corner of the page.

## INDICE

L'intervento di sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica

1. Beneficiari
2. Descrizione dell'intervento
3. Figure professionali
4. Monitoraggio e verifica delle attività

Allegati

Cronoprogramma



Protocollo Operativo  
L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.)

Il presente Protocollo Operativo definisce le modalità di collaborazione tra la A.S.L. Napoli 3 sud e l'A.T.S.: Acquafredda – Associazione Psicologi Campani – L'Aliante per la realizzazione del Progetto "Caregiver - Sostegno alla famiglia - L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.)" approvato con Decreto Dirigenziale n.355 del 12 settembre 2011 – Regione Campania.

Tale collaborazione si estende anche al Comitato Partecipativo e Consultivo dell'ASL Napoli 3 Sud, che vede la partecipazione dell'Associazione di rappresentanza dei Cittadini affetti da S.L.A.

**L'intervento di sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica**

Le famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica sono chiamate a monitorare costantemente la funzione motoria, respiratoria e lo stato nutrizionale dei congiunti. La progressiva compromissione di queste funzioni rende necessaria una particolare considerazione delle capacità comunicative del paziente, che è chiamato a operare scelte libere e consapevoli per la propria salute. Pertanto i caregivers, che vanno posti al centro della rete dei servizi composta dai centri di riferimento regionali, dalle strutture ospedaliere e dai servizi domiciliari socio-sanitari, presentano le seguenti necessità:

- ricevere adeguate informazioni sugli aspetti della malattia;
- ricevere informazioni su problemi legati alla malattia e su possibili soluzioni da adottare;
- di alleggerimento del carico assistenziale;
- adeguato supporto psicologico in tutte le fasi della malattia;
- interventi di rete per la continuità assistenziale e per il miglioramento della qualità di vita.

**1. Beneficiari**

Beneficiari dell'intervento sono i caregivers dei pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica residenti nel territorio dell'A.S.L. Napoli 3 Sud che scelgono, dopo adeguata informazione sulla progettualità in corso, di aderire volontariamente al Progetto Caregiver – Sostegno alla famiglia - L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.).

**2. Descrizione dell'intervento**

L'intervento sarà strutturato secondo le seguenti azioni (Cronoprogramma in allegato):

1. Il Referente S.L.A. dell'Asl Na 3 Sud provvede ad identificare il target di riferimento: familiari dei pazienti S.L.A. residenti nel territorio dell'ASL NA 3 Sud;
2. Il Referente S.L.A. dell'ASL NA 3 Sud provvede ad effettuare un primo contatto telefonico con i caregiver per illustrare le linee progettuali;
3. Il Referente S.L.A. dell'ASL NA 3 Sud ed il Coordinatore del Progetto, identificato dall' A.T.S. effettuano una prima visita domiciliare, finalizzata a:
  - la sottoscrizione del consenso informato;

- la raccolta delle informazioni nel rispetto della normativa per la privacy;
  - l'identificazione dei bisogni informativi e assistenziali del nucleo familiare;
4. Il Referente S.L.A. dell'ASL NA 3 Sud provvede alla stesura del progetto di assistenza al caregiver (PAC), che sarà condiviso con il Coordinatore e l'equipe multidisciplinare dell'A.T.S.;
  5. Il Coordinatore dell'A.T.S., di concerto con il Referente S.L.A. dell'Asl Na 3 Sud provvede a pianificare e realizzare una adeguata fase di formazione delle figure professionali coinvolte.
  6. Il Coordinatore dell'A.T.S. provvede alla progettazione esecutiva degli interventi delle diverse figure professionali previste dai PAC;
  7. L'equipe multidisciplinare dell'A.T.S. provvede all'attuazione dei PAC;
  8. Il team di monitoraggio dell'A.T.S. verifica e valuta le attività realizzate, dandone riscontro al Referente S.L.A. dell'Asl Na 3 Sud;
  9. Il Coordinatore dell'A.T.S. provvede alla pubblicazione dati quali-quantitativi del servizio, con la realizzazione di un convegno finale per la capitalizzazione dell'esperienza.

### 3. Figure professionali

Il processo di erogazione degli interventi prevede il coinvolgimento delle seguenti figure professionali, opportunamente formate in relazione alla gestione dei dati sensibili degli utenti:

1. Un Coordinatore;
2. Quattro Esperti per attività di aggiornamento per il personale;
3. Un esperto per percorsi di informazione per i familiari;
4. Cinque Operatori per percorsi clinici e di assistenza domiciliare;
5. Un esperto in comunicazione;
6. Due psicologi per supporto psicosociale ed educativo;
7. Un informatico;
8. Tre Osservatori per il monitoraggio;
9. Quattro volontari.

### 4. Monitoraggio e verifica delle attività

Gli osservatori per il monitoraggio cureranno il piano di verifica che conterrà informazioni, raccolte periodicamente, relative alla valutazione in itinere (tempo di erogazione delle prestazioni, stato delle attività, cambiamenti ottenuti rispetto ai risultati attesi, livello di adeguatezza delle metodologie e degli strumenti impiegati) e alla valutazione ex post (cambiamenti ottenuti rispetto gli obiettivi prefissati, esplicitazione dell'eventuale mancato raggiungimento delle mete individuate, livello di adeguatezza delle metodologie e degli strumenti impiegati, eventuale riprogrammazione dell'intervento), che costituiranno oggetto di pubblicazione finale. Il Referente S.L.A. sarà costantemente aggiornato in relazione ai piani di monitoraggio e verifica delle attività.



---

**Progetto Caregiver – Sostegno alla famiglia**  
Regione Campania (D.D. n.355 del 12 settembre 2011)

**Protocollo Operativo**  
L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.)

**ALLEGATI**

---



# PROGETTO CAREGIVER - Sostegno alla famiglia - ASL Na 3 Sud

DEI  
3 2 1 0

FASE DELL'INTERVENTO	OBIETTIVI	FIGURE PROFESSIONALI	AZIONI	RISULTATO	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
FASE DI STUDIO	1. Identificazione ed analisi del target di riferimento: pazienti SLA residenti nel territorio dell'ASL NA 3 Sud	Referente SLA	Elenco utenti e report di eventuali attività assistenziali in atto	Target di riferimento identificato												
	2. Comunicazione delle linee progettuali	Referente SLA	Primo contatto telefonico con il caregiver	Progetto illustrato e primo appuntamento fissato												
	3. Raccolta delle informazioni nel rispetto della normativa per la privacy al fine di identificare i bisogni informativi e assistenziali del nucleo familiare	Referente SLA e Coordinatore	Prima visita domiciliare e sottoscrizione consenso informato	Informazioni caregiver raccolte e bisogni identificati												
FASE PIANIFICAZIONE ASSISTENZIALE	4. Stesura e condivisione multidisciplinare del progetto di assistenza al caregiver (PAC)	Referente SLA ed equipe multidisciplinare (coordinatore, infermiere, psicologo, assistente sociale, OSS, volontari)	Elaborazione e stesura PAC	Progetto assistenza al caregiver condiviso												
	5. Formazione figure professionali	Referente SLA, Coordinatore ed esperti della formazione	Realizzazione corso di formazione	Figure professionali formate												
	6. Progettazione esecutiva delle diverse figure professionali coinvolte nel PAC	Coordinatore	Compilazione planning esecutivo	Planning esecutivo realizzato												
FASE DI INTERVENTO DOMICILIARE	7. Attuazione del PAC	Equipe multidisciplinare (coordinatore, infermiere, psicologo, assistente sociale, OSS, volontari)	Attività assistenziali socio-sanitarie e supporto psicologico	Piani assistenziali attuati												
	8. Monitoraggio e valutazione delle attività	Team di monitoraggio e valutazione e Referente SLA	Elaborazione piani di monitoraggio e verifica	Attività monitorate e valutate												
FASE DI MONITORAGGIO E VERIFICA	9. Divulgazione dati quali-quantitativi del servizio	Coordinatore e Referente SLA	Pubblicazione e realizzazione convegno finale	Dati divulgati ed esperienza capitalizzata												

Letto, confermato e sottoscritto.



IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE  
(Dott. Marco Tullo)

Marco Tullo

### TRASMISSIONE AL COLLEGIO SINDACALE

La presente deliberazione è stata trasmessa al Collegio Sindacale della A.S.L. ai sensi dell'art. 35 comma 3 della L. R. 03.11.94 n. 32 con nota n. 2421 in data 04/05/13.

### TRASMISSIONE AL COMITATO DI RAPPRESENTANZA DELLA CONFERENZA DEI SINDACI

La presente deliberazione è stata trasmessa al Comitato di Rappresentanza dei Sindaci ai sensi dell'art. 35 della L.R. 03.11.94 n. 32 con nota n. \_\_\_\_\_ in data \_\_\_\_\_.

### TRASMISSIONE ALLA GIUNTA REGIONALE

La presente deliberazione è stata trasmessa alla Struttura Regionale di Controllo della G.R.C. ai sensi dell'art.35 della L.R.03.11.94 n. 32 con nota n. \_\_\_\_\_ in data \_\_\_\_\_.

### PROVVEDIMENTO DELLA GIUNTA REGIONALE

Deliberazione della G.R. n. \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_

Decisione: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

IL FUNZIONARIO  
13

**INVIATA PER L'ESECUZIONE IN DATA 16 MAG. 2013 / \_\_\_\_\_ A:**

DIRETTORE SANITARIO D'AZIENDA	U.O.C. MATERNO INFANT. DISTRET.	
DIRETTORE AMMINISTRATIVO D'AZIEN	U.O.C. MEDICINA LEGALE PUBBL.VAL.	
COLLEGIO SINDACALE	U.O.C. PATOLOGIA CLINICA	
U.O.C. GABINETTO	U.O.C. PREVENZIONE E PROTEZIONE	
U.O.C. CONTROLLO DI GESTIONE	U.O.C. Progr. PIAN. VAL. ATTIV. SAN	
U.O.C. AFFARI GENERALI	U.O.C. PSICOL. INTEG. DONNA E BAMB.	
U.O.C. AFFARI LEGALI	U.O.C. RELAZIONE CON IL PUBBLICO	DISTRETTO N. 52
U.O.C. ACQUISIZIONE BENI E SERV.	U.O.C. RISK MANAGEMENT	DISTRETTO N. 53
U.O.C. ASSISTENZA DISTRETTUALE	U.O.S. ISPETTIVA AMM.VA	DISTRETTO N. 54
U.O.C. ASSISTENZA OSPEDALIERA	U.O.S. ISPETTIVA SANITARIA	DISTRETTO N. 55
U.O.C. ASS.ZA RIABILITATIVA AREA A	COORD.TO COMITATO ETICO	DISTRETTO N. 56
U.O.C. ASS.ZA RIABILITATIVA AREA B	COORD.TO GESTIONE LIQUIDATORIA	DISTRETTO N. 57
U.O.C. ASSISTENZA SANITARIA	COORD.TO PROGETTI FONDI	DISTRETTO N. 58
U.O.C. EPIDEMIOLOGIA VALUTATIVA	COORD.TO SOCIO SANITARIO AZIEND	DISTRETTO N. 59
U.O.C. FASCE DEBOLI	DIPARTIMENTO FARMACEUTICO	OO.RR. AREA NOLANA
U.O.C. FORMAZ. E AGGIORN. PROF.	DIPARTIMENTO PREVENZIONE	OO.RR. AREA STABIESE
U.O.C. GESTIONE ECONOMICO FINAN	DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE	OO.RR. GOLFO VESUVIANO
U.O.C. GESTIONE RISORSE UMANE	DISTRETTO N. 34	OO.RR. PENISOLA SORRENTINA
U.O.C. GEST.TECN.PATR.IMMOB.OSP.	DISTRETTO N. 48	
U.O.C. GEST.TECN.PATR.IMMOB.TER.	DISTRETTO N. 49	
U.O.C. GEST.TECN.SISTEMI INFORM.	DISTRETTO N. 50	
U.O.C. MATERNO INFANT. OSPEDAL.	DISTRETTO N. 51	