RegioneLombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 2531 Seduta del 17/10/2014

Presidente **ROBERTO MARONI**

Assessori regionali MARIO MANTOVANI *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
VIVIANA BECCALOSSI
SIMONA BORDONALI
PAOLA BULBARELLI
MARIA CRISTINA CANTU'
CRISTINA CAPPELLINI
ALBERTO CAVALLI
GIOVANNI FAVA
MASSIMO GARAVAGLIA
MARIO MELAZZINI
MAURO PAROLINI
ANTONIO ROSSI
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta dell'Assessore Maria Cristina Cantù di concerto con gli Assessori Mario Mantovani e Massimo Garavaglia

Oggetto

PROMOZIONE E SVILUPPO SUL TERRITORIO DI AZIONI PER LA QUALITA' DELLA VITA DELLE PERSONE SOTTOPOSTE A TERAPIA ONCOLOGICA CHEMIOTERAPICA - (DI CONCERTO CON IL VICEPRESIDENTE MANTOVANI E L'ASSESSORE GARAVAGLIA)

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

I Dirigenti Rosella Petrali Luca Merlino Manuela Giaretta

I Direttori Generali Giovanni Daverio Walter Bergamaschi

L'atto si compone di 13 pagine

di cui 4 pagine di allegati

parte integrante

VISTA la legge regionale n. 3/2008 "*Governo della rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie*" e successive modificazioni ed in particolare:

- l'articolo 3, comma 1, lettera c) che promuove la partecipazione degli Enti del Terzo settore alla realizzazione della rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie;
- l'articolo 6, comma 3, lettera d) nel quale si dispone che accedono prioritariamente alla rete le persone che si trovano in una situazione di bisogno, determinate da patologie terminali e croniche invalidanti;
- l'articolo 11, lettera w) che promuove e sostiene la sperimentazione di unità di offerta innovative;
- l'articolo 20 che promuove la sperimentazione di nuovi modelli gestionali e di unità di offerta innovativi e comportanti forme di collaborazioni tra soggetti pubblici e soggetti privati;

VISTA la legge regionale n. 23/99 "*Politiche regionali per la famiglia*" che agli articoli 1, comma 2 e 2, comma 1, lettera d) che prevede, tra le finalità, il perseguimento, da parte della Regione, della tutela della salute e del benessere dell'individuo e della famiglia, con particolare riferimento alle situazioni che possono incidere negativamente sull'equilibrio fisico e psichico di ciascun soggetto;

VISTA la legge regionale n.1/2008 "*Testo unico delle leggi regionali in materia di volontariato, cooperazione sociale, associazionismo e società di mutuo soccorso*";

RICHIAMATI i documenti di programmazione regionale, con particolare riferimento alla programmazione sociosanitaria:

- D.c.r n. 78 del 9 luglio 2013 "Programma regionale di sviluppo della X legislatura";
- DGR 20 dicembre 2013, n. 1185 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2014" ed in particolare gli esiti delle azioni innovative nell'area dei consultori volte a caratterizzare il consultorio quale centro per la famiglia in grado di garantire la presa in carico integrata delle fragilità della famiglia nelle diverse fasi del ciclo di vita;

- DGR 14 maggio 2013, n. 116 "*Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto d'indirizzo*" volta a promuovere risposte prioritariamente a favore delle persone fragili che non accedono alla rete di offerta sociosanitaria o che da essa ricevono risposte parziali e frammentate rispetto ai bisogni espressi anche attraverso una gamma dii interventi flessibili ed articolati attenti alle domande poste dalle famiglie;
- DGR n. 1 agosto 2014, n. 2313 "Ulteriori determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario Regionale per l'esercizio 2014" che intende monitorare attentamente e dare sviluppo a quei progetti che hanno dato esiti positivi e sono risultati particolarmente significativi e possono trovare la loro collocazione in ambito consultoriale;

RICHIAMATE inoltre, in tale ottica:

- la DGR 24 aprile 2013, n. 63 "Definizione degli obiettivi aziendali di interesse regionale per i Direttori Generali delle ASL, Aziende Ospedaliere e AREU per l'anno 2013 nonché delle modalità di valutazione del loro raggiungimento" ed in particolare, per l'area sociosanitaria, l'obiettivo 9 "Avvio di almeno due azioni innovative coerenti con la DGR n. 37/2013 relativamente alle linee programmatiche per la redazione del PRS di X legislatura" che ha visto la promozione in 9 ASL di azioni innovative nelle quali sono direttamente coinvolti i consultori quali centri per la famiglia;
- la DGR 16 maggio 2014, n. 1845 "Determinazioni in ordine alla valutazione dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e definizione degli obiettivi aziendali per il 2014" che prevede, tra gli obiettivi strategici per l'area sociosanitaria, azioni innovative coerenti con la DGR 37/2013 e DGR 63/2013;
- la DGR 20 dicembre 2013, n. 1188 "Determinazioni in merito alla promozione di progetti di intervento promossi dalle ASL a tutela delle fragilità" con cui sono stati approvati e sostenuti progetti innovativi coerenti con gli obiettivi definiti nella programmazione sociosanitaria ed in particolare con le aree di bisogno individuate dalla succitata DGR n. 116/2013, tra cui il progetto "Solidarietà in testa" a favore delle donne affette da alopecia e coinvolte nel percorso riabilitativo a seguito di patologie oncologiche;

- l'Ordine del Giorno n. 313, approvato dal Consiglio regionale in data 28 luglio 2014, che impegna la Giunta regionale a valutare l'erogazione di un contributo per singola persona per l'acquisto di parrucca a favore delle donne con alopecia da chemioterapia, prevedendo il coinvolgimento e la collaborazione delle associazioni di donne e delle associazioni di volontariato per la facilitazione della procedura di erogazione del contributo medesimo;

VALUTATI gli esiti positivi del succitato progetto "Solidarietà in testa" che ha sostenuto in sei mesi 138 donne affette da alopecia e coinvolte nei percorsi riabilitativi conseguenti a cure oncologiche, negli aspetti personali, interpersonali e relazionali, considerati cruciali nelle fasi di recupero della propria qualità di vita anche attraverso l'erogazione di un contributo economico per l'acquisto della parrucca quale aiuto nella riduzione di un importante fattore di disagio e difficoltà nell'elaborazione personale della malattia;

DATO ATTO, inoltre, che la succitata DGR 2313/2014 prevede l'opportunità di estendere la positiva progettualità sopra rappresentata su tutto il territorio regionale per una durata di sei mesi, nelle more della messa a regime di una soluzione di intervento specificamente orientata all'aiuto ed al supporto alla persona fragile ed alla famiglia nella elaborazione dello stato patologico, negli aspetti personali, interpersonali e relazionali, cruciali per il recupero della propria qualità di vita;

RITENUTO pertanto di estremo interesse, per Regione Lombardia, estendere su tutto il territorio regionale il progetto innovativo, realizzato nel territorio di Monza e Brianza, ai sensi della DGR 1188/2013, al fine di sostenere le donne con alopecia da chemioterapia;

CONSIDERATA infine la rilevanza che in questo ambito rivestono:

a) le diverse realtà del terzo settore in termini di risposta al bisogno della persona fragile, mediante la realizzazione di attività di presa in carico, informazione e supporto e le numerose istanze che provengono dagli enti del Terzo settore;
b) le associazioni di volontariato e più in particolare le associazioni di donne che da anni operano in quest'ambito;

RITENUTO pertanto necessario, anche al fine di promuovere il sostegno alla donna e facilitare la procedura di erogazione del contributo medesimo, il coinvolgimento attivo e la piena collaborazione degli Enti del terzo settore che operano nell'ambito dell'aiuto e del sostegno alle donne sottoposte a cure oncologiche, comunque nel pieno rispetto delle scelte individuali delle persone e delle loro famiglie che possono ovviamente optare per una gestione riservata e personale della richiesta di contributo nell'ambito delle attività consultoriali;

DATO ATTO di individuare i criteri generali, per selezionare le Associazioni e gli Enti non profit iscritti negli appositi registri, che abbiano maturato specifiche competenze nell'ambito dell'aiuto e del sostegno della donna sottoposta a cure oncologiche e in tutto ciò che riguarda il recupero della qualità di vita, così come analiticamente riportati all'Allegato A) parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO quindi, in questa prospettiva, e dopo la fase di prima attuazione del progetto in essere, associare alla fornitura della parrucca uno specifico percorso di ascolto, sostegno e accompagnamento da collocare all'interno delle attività dei consultori familiari pubblici e privati accreditati, secondo modalità diversificate, individuate in base agli effettivi bisogni manifestati dalle persone e in una logica di supporto personale e di aiuto e mutuo aiuto, in una dimensione articolata e flessibile di intervento, attenta al disagio ed alle difficoltà della persona fragile, prevedendo pertanto:

a) il sostegno delle donne con alopecia da chemioterapia e delle loro famiglie anche attraverso l'erogazione di un contributo economico per l'acquisto della parrucca;
b) la definizione, all'interno delle attività consultoriali, di spazi e modalità di coinvolgimento delle persone interessate ad un percorso di condivisione e di sviluppo di azioni orientate alla prevenzione e alla promozione di attività di sostegno alle persone sottoposte a terapia oncologica, in stretto raccordo con la rete ospedaliera e le organizzazioni del terzo settore che operano in questo segmento di attività;
c) l'istituzione di un elenco degli Enti del Terzo settore che operano in tale ambito e che, attraverso apposita istanza, manifestano l'interesse ad aderire alla predetta iniziativa così come meglio specificato nell'allegato A);

VALUTATI i costi ammissibili in relazione alla sperimentazione attivata nel territorio di Monza e Brianza ed estendibile a tutto il territorio della Lombardia, si stima che le risorse necessarie siano pari a complessivi euro 675.000,00;

RITENUTO di imputare gli oneri derivanti dal presente provvedimento:

- per euro 175.000,00 sul capitolo 12.07.104.8323 di cui euro 87.500,00 sull'esercizio 2014 e euro 87.500,00 sull'esercizio 2015, disponibili a seguito della reiscrizione ai sensi dell'articolo 50 della l.r 34/78;
- per euro 500.000,00 sul capitolo 12.07.104.8324 di cui euro 250.000,00 sull'esercizio 2014 e euro 250.000,00 sull'esercizio 2015, disponibili a seguito della reiscrizione ai sensi dell'articolo 50 della l.r 34/78;

DATO ATTO che il contributo regionale verrà erogato a rendiconto e fino ad un massimo di euro 150,00 per ciascuna persona rientrante nei programmi di intervento all'interno di una platea determinata in 4500 persone;

RITENUTO di ripartire tra le Asl le risorse, pari a complessivi euro 175.000,00, in ragione della popolazione femminile residente sui rispettivi territori;

RITENUTO di ripartire euro 500.000,00, tra gli enti di terzo settore che verranno individuati in esito della procedura legata alla manifestazione di interessi, e che le risorse verranno erogate sulla base delle spese effettivamente sostenute e rendicontate;

STABILITO inoltre di prevedere che la quota di attribuzione del budget alle Asl ed agli enti del terzo settore, definito in applicazione dei criteri di cui ai punti precedenti, potrà essere rivista con atto della Direzione Generale competente in ragione dell'effettiva rendicontazione dell'utilizzo delle risorse;

RITENUTO di rimandare alla Direzione Generale competente la puntuale definizione delle regole di rendicontazione delle risorse e delle attività svolte;

RICHIAMATA la l.r 20/08 e le d.g.r relativo all'assetto organizzativo della Giunta Regionale;

RITENUTO di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale di Regione Lombardia, sul sito della Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato e ai sensi del D.lgs 33/2013, art. 26 e 27, quali adempimenti in tema di trasparenza;

All'unanimità dei voti espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. di promuovere e sviluppare sul territorio azioni per migliorare la qualità della vita delle persone sottoposte a terapia oncologica chemioterapica, attraverso:
   a) il sostegno delle donne con alopecia da chemioterapia e delle loro famiglie anche attraverso l'erogazione di un contributo economico per l'acquisto della parrucca;
   b) la definizione, all'interno delle attività consultoriali, di spazi e modalità di coinvolgimento delle persone interessate ad un percorso di condivisione e di sviluppo di azioni orientate alla prevenzione e alla promozione di attività di sostegno alle persone sottoposte a terapia oncologica, in stretto raccordo con la rete ospedaliera e le organizzazioni del terzo settore che operano in questo segmento di attività;
   c) l'istituzione di un elenco degli enti del Terzo settore che operano in tale ambito e che, attraverso apposita istanza, manifestano l'interesse ad aderire alla predetta iniziativa, così come meglio specificato nell' allegato A), parte integrante e sostanziale del presente atto;

2. di individuare i criteri generali, per selezionare le Associazioni e gli Enti non profit iscritti negli appositi registri, che abbiano maturato specifiche competenze nell'ambito dell'aiuto e del sostegno della donna sottoposta a cure oncologiche e in tutto ciò che riguarda il recupero della qualità di vita, così come analiticamente riportati all'Allegato A) parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

3. di stimare che - per la fase di prima applicazione della durata orientativa di un anno -le risorse necessarie, per estendere la sperimentazione attivata su

tutta il territorio della Lombardia, siano pari a complessivi euro 675.000,00;

4. di imputare gli oneri derivanti dal presente provvedimento:
   a) per euro 175.000,00 sul capitolo 12.07.104.8323 di cui euro 87.500,00 sull'esercizio 2014 e euro 87.500,00 sull'esercizio 2015, disponibili a seguito della reiscrizione ai sensi dell'articolo 50 della l.r 34/78;
   b) per euro 500.000,00 sul capitolo 12.07.104.8324 di cui euro 250.000,00 sull'esercizio 2014 e euro 250.000,00 sull'esercizio 2015, disponibili a seguito della reiscrizione ai sensi dell'articolo 50 della l.r 34/78;

5. di stabilire che il contributo regionale verrà erogato a rendiconto e fino ad un massimo di euro 150,00 per ciascuna persona rientrante nei programmi di intervento all'interno di una platea determinata in 4500 persone;

6. di ripartire:
   a) tra le Asl le risorse, pari a complessivi euro 175.000,00, in ragione della popolazione femminile residente sui rispettivi territori;
   b) tra gli Enti del Terzo settore le risorse, pari a complessivi euro 500.000,00 che verranno individuati in esito della procedura legata alla manifestazione di interessi, e che verranno erogate sulla base delle spese effettivamente sostenute e rendicontate;

7. di stabilire inoltre che la quota di attribuzione del budget alle Asl ed agli enti del terzo settore, definito in applicazione dei criteri di cui ai punti precedenti, potrà essere rivista con atto della Direzione Generale competente in ragione dell'effettiva rendicontazione dell'utilizzo delle risorse;

8. di demandare a successivi provvedimenti della Direzione Generale competente:
   a) la puntuale definizione delle regole di rendicontazione delle risorse e delle attività svolte;
   b) la puntuale applicazione di quanto disposto con il presente provvedimento ed i relativi allegati;

9. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale di Regione Lombardia, sul sito della Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato e ai sensi del D.lgs 33/2013, art. 26 e 27, quali adempimenti in tema di trasparenza.

IL SEGRETARIO
FABRIZIO DE VECCHI

ALLEGATO A)

MODALITÀ E CRITERI PER LA PRESENTAZIONE DELLA MANIFESTAZIONE DI INTERESSE

1. PREMESSA e FINALITÀ

Regione Lombardia, nell'ambito dell'adozione di interventi per la famiglia e i suoi componenti fragili e alla luce della positiva sperimentazione avviata sul territorio dell'ASL di Monza e Brianza, intende promuovere e valorizzare, su base regionale attività rivolte a migliorare la qualità della vita delle persone in terapia oncologica e delle loro famiglie, coerenti con i principi della prossimità territoriale, della presa in carico del paziente e della partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto.
Tali principi trovano conferma negli atti generali di programmazione della Regione Lombardia e segnatamente nel PSSR e nella d.g.r. 14 maggio 2013, n. 116 "Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto d'indirizzo" ove si prevede di tutelare il benessere di tutti i componenti della famiglia, agevolando e sostenendo armoniose relazioni familiari, pur in presenza di problematiche complesse derivanti da fragilità.
In fase di prima applicazione gli indirizzi testé esposti sono richiamati nella d.g.r. n° 856 del 25/10/2013 recante "Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo" nel cui ambito Regione Lombardia ha previsto l'individuazione di alcuni interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili.
La valorizzazione di attività a sostegno delle persone in terapia oncologica rappresenta l'ulteriore individuazione di interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili.
La diagnosi precoce e le terapie oncologiche ad oggi erogate hanno progressivamente aumentato, talvolta in modo assai significativo, la sopravvivenza e la qualità della vita delle persone affette da tumore.
Acclarata la centralità del paziente, trattato nella sua totalità di persona, nel percorso di diagnosi e cura un ruolo determinante è svolto dalle condizioni di vita cui è sottoposto, anche da un punto di vista estetico, e conseguentemente psicologico tali da contribuire ad ottenere un miglioramento dell'autonomia e della qualità di vita.
La perdita dei capelli, riconosciuta come importante conseguenza collaterale del trattamento chemioterapico, rappresenta un elemento di fragilità e comporta per le donne che si trovano in questa difficile situazione un problema, non solo nell'elaborazione personale della malattia, ma soprattutto nei suoi aspetti interpersonali e relazionali.
Le parrucche - quali ausili nelle fasi di recupero della qualità di vita con specifico riguardo agli aspetti relazionali ed interpersonali – assumono un ruolo significativo nell'avvio del percorso di presa in carico della persona fragile.
In questa prospettiva associare alla fornitura materiale della parrucca uno specifico percorso di ascolto, sostegno e accompagnamento da collocare

all'interno delle attività consultoriali con modalità diversificate, individuate in base agli effettivi bisogni manifestati dalle persone e in una logica di supporto personale e di attività di auto e mutuo aiuto, costituisce un obiettivo fondamentale della strategia di Regione Lombardia in una dimensione articolata di intervento indispensabile per il raggiungimento degli obiettivi di benessere per le persone e le loro famiglie.

Essenziale per la realizzazione delle attività a sostegno delle persone con alopecia da chemioterapia e da radioterapia, è il coinvolgimento attivo e la piena collaborazione delle associazioni di donne e delle associazioni di volontariato che da anni operano nel settore anche al fine di promuovere il sostegno e facilitare la procedura di erogazione del contributo medesimo, nel pieno rispetto delle scelte individuali delle persone e delle loro famiglie che possono comunque optare per una gestione riservata e personale della richiesta di contributo nell'ambito delle attività consultoriali.

L'obiettivo da perseguire, anche alla luce degli atti assunti nella X legislatura, è quindi quello di sostenere le persone che stanno affrontando le cure oncologiche, supportandole negli aspetti personali, interpersonali e relazionali, cruciali per il recupero della propria qualità di vita, rimuovere un fattore di disuguaglianza nelle cure e garantire l'accesso a tutti i soggetti interessati indipendentemente dalle condizioni economiche.

2. RISORSE

Regione Lombardia sostiene le attività, anche attraverso un contributo per l'acquisto della parrucca a rendiconto dell'effettiva presa in carico della persona e, comunque, nei limiti delle risorse di seguito definite.
Le risorse effettivamente disponibili per la fase di prima applicazione della durata orientativa di un anno, sono stimate in euro 675.000,00.
Il contributo massimo erogabile per ciascuna persona è pari a euro 150,00.
Regione Lombardia – all'interno delle attività consultoriali – definisce spazi e modalità di coinvolgimento delle persone interessate ad un percorso di condivisione e di sviluppo di azioni orientate alla prevenzione e alla promozione di attività di sostegno alle persone sottoposte a terapia oncologica, in stretto raccordo con la rete ospedaliera e le organizzazioni del terzo settore che operano in questo segmento di attività.

3. CHI PUÒ PRESENTARE LA DOMANDA

La manifestazione di interesse può essere presentata da organismi, singoli o associati, senza scopo di lucro di cui all'art. 1, comma 5, della legge 8 novembre 2000 n. 328, che dimostrino i seguenti requisiti:

- iscrizione negli appositi albi;
- avere una sede operativa permanente sul territorio della Regione Lombardia e operare, da almeno tre anni, con carattere di continuità e

specificità nel sostegno dei pazienti in terapia oncologica, nella distribuzione di parrucche ed altri ausili;
- aver svolto attività di accompagnamento e di *counseling* alle persone in terapia oncologica;
- aver svolto attività di formazione agli operatori e volontari ed essere in possesso di specifiche competenze maturate in ambito socio-sanitario e di *counseling;*
- dimostrare di aver instaurato rapporti di collaborazione con le Aziende Ospedaliere o con le Aziende Sanitarie Locali della Regione Lombardia.

È facoltà dei soggetti partecipanti costituire forme di partenariato al fine di partecipare alla presente manifestazione di interesse e garantire una capillare presenza sul territorio lombardo. In tal caso la proposta dovrà essere presentata da un soggetto individuato quale soggetto capofila. I requisiti devono essere posseduti da tutte le componenti del partenariato.

I soggetti dovranno presentare, unitamente all'istanza, una proposta di intervento anche con riguardo al percorso di ascolto, sostegno e accompagnamento che l'ente intende realizzare e che verrà valutata ai fini dell'iscrizione all'elenco.

4. REQUISITI DI AMMISSIBILITÀ

Sono considerate ammissibili le istanze che:

- siano presentate nel termine perentorio stabilito con atto successivo della Direzione Generale competente;
- siano corredate dalla documentazione che sarà successivamente prevista con atto della Direzione Generale competente;
- contengano gli elementi essenziali previsti dal presente provvedimento e dai successivi atti adottati dalla Direzione Generale competente;
- dimostrino di operare sul territorio lombardo sui temi oggetto della manifestazione di interesse attraverso rapporti di collaborazione con la rete delle aziende sanitarie.

5. COSTI AMMISSIBILI

Sono ammissibili i costi relativi al diretto conseguimento delle finalità/azioni previste nel presente avviso per la manifestazione di interesse, in particolare quelli relativi all'acquisto delle parrucche cui la Regione Lombardia contribuisce con un contributo nella misura massima di euro 150,00 per ciascuna persona rientrante nei programmi di intervento all'interno di una platea determinata in 4500 persone.

Le modalità di rendicontazione e pagamento delle spese ammissibili e i controlli saranno specificate con successivi provvedimenti.