

Schema di
ACCORDO DI COLLABORAZIONE
tra
REGIONE TOSCANA
E

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA di ALZHEIMER – AIMA Firenze

ASSOCIAZIONE NAZIONALE COMUNI ITALIANI – ANCI Toscana

finalizzato alla costruzione di una Comunità Consapevole e Solidale verso la Demenza, in attuazione di quanto previsto nel Piano Nazionale Demenze, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13/01/2015 e recepito dalla Regione Toscana con DGR n. 147 del 23/02/2015 e del Piano Regionale Demenze, approvato con DGR n. 1402 dell'11/12/2017

Regione Toscana (di seguito denominata Regione), con sede in Firenze, p.zza Duomo 10, codice fiscale 01386030488, rappresentata da, in qualità di

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA di ALZHEIMER – AIMA Firenze (di seguito denominata AIMA), con sede in Firenze, Via Leone Pancaldo 29, p.iva 05276120481 rappresentata da, in qualità di

ASSOCIAZIONE NAZIONALE COMUNI ITALIANI - ANCI Toscana (di seguito denominata ANCI Toscana), con sede in Firenze, Viale Giovine Italia 17, p.iva 01710310978, rappresentata da, in qualità di

RICHIAMATI

- la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del servizio sanitario regionale" e successive modifiche e integrazioni;
- la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 41 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale" e successive modifiche e integrazioni;

- la Legge Regionale n. 66 del 18 dicembre 2008 , Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza;
- il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015, approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 91 del 6 novembre 2014 e in particolare, il punto 2.3.6.1 dello stesso, che ribadisce la necessità di riservare particolare attenzione alla demenza dato che una quota consistente della non autosufficienza dell'anziano risulta attribuibile alla presenza della stessa;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 370 del 22/03/2010 "Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente";
- i Pareri del Consiglio Sanitario regionale:
 - n. 52/2010 "Sindrome di demenza: Diagnosi e Trattamento"
 - n. 12/2012 "Demenza: Guida per il caregiver"
 - n. 24/2012 "Implementazione Linea Guida Demenze"
 - n. 102/2014 "Presenza in carico del paziente con Alzheimer"
 - n. 66/2015 "PDTA Demenza";
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 147 del 23/02/2015 che recepisce l'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" e il parere n. 102/2014 del Consiglio Sanitario Regionale sopra citato;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1402 dell'11/12/2017 con la quale sono stati approvati i documenti Piano Regionale Demenze e "Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con Demenza e il sostegno ai familiari";

DATO ATTO CHE

- Regione Toscana e ANCI Toscana hanno definito modalità di sviluppo e di espansione della rete dei punti sul territorio all'interno delle linee progettuali "Botteghe della salute" e "Reti della Salute", oggetto della DGR n. 742 del 25/07/2016 "Accordo di collaborazione tra Regione Toscana e ASSOCIAZIONE NAZIONALE COMUNI ITALIANI (ANCI) Toscana finalizzato al coordinamento delle attività a supporto della popolazione delle aree montane e svantaggiate (DGR n. 1053/2012) annualità 2016/2017";

- AIMA Firenze è una associazione senza scopo di lucro che opera in Toscana a tutela e sostegno delle persone con demenza e dei familiari, operatori pubblici e privati, volontari che se ne prendono cura;

CONSIDERATO CHE

- già da alcuni anni si è strutturata sul territorio toscano la rete degli sportelli Botteghe della Salute, progetto che ha tra i propri obiettivi quello di fornire servizi di carattere sia amministrativo che sociosanitario soprattutto ai cittadini più fragili e ai loro familiari, connotandosi inoltre come punto di riferimento di carattere sociale e quale luogo idoneo per fornire informazioni ai cittadini che abbiano necessità specifiche;
- dal 2016 AIMA collabora al Progetto Botteghe della Salute di ANCI Toscana per un coinvolgimento della rete delle Botteghe della Salute nelle problematiche sociali della Demenza (accoglienza delle famiglie, organizzazione di iniziative di sensibilizzazione dei cittadini, ecc.);
- sul territorio toscano si è strutturata una rete di Sezioni Territoriali AIMA, con le quali AIMA Firenze ha una collaborazione attiva, svolgendo un ruolo di coordinamento regionale;
- è opportuno favorire sinergie tra soggetti istituzionali e soggetti del Terzo Settore per elaborare e realizzare in maniera organica interventi a favore delle patologie croniche in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, in modo da garantire a tutti pari opportunità di accesso alle politiche e alle azioni sul territorio;

PRECISATO CHE

- il Piano Nazionale Demenze prevede tra gli obiettivi un aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita e che tale obiettivo è declinato nei seguenti sotto-obiettivi:
 - Supportare le persone con Demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile;
 - Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con Demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare;
 - Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità;
- rispetto all'ultimo punto il Piano Nazionale Demenze sottolinea l'importanza

del coinvolgimento anche delle Associazioni locali da parte delle amministrazioni regionali;

- rispetto agli obiettivi di cui sopra, il Piano prevede, tra le azioni derivanti, lo sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver con parallela offerta di sostegno personalizzato, formazione ed informazione mirate; il sostegno e la valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver e l'incentivazione di tutte le opportunità a bassa soglia e ad alta capacità di contatto per il coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari ed il sostegno informale
- il *Piano Regionale Demenze*, in attuazione del "Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" ne conserva, pur nella dovuta distinzione di obiettivi, azioni e strumenti, le stesse priorità.

TUTTO CIO' PREMESSO E VALUTATO CONVENGONO

Art. 1 Premessa

La premessa costituisce parte integrante del presente accordo di collaborazione.

Art. 2 Finalità

Il "Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, e pubblicato in G.U.n.9 del 13 gennaio 2015, fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

Uno degli obiettivi principali che il Piano Nazionale si pone e che è stato pienamente recepito nel Piano Regionale Demenze (approvato con DGR n. 1402 dell'11 dicembre 2017) che ne ha conservato, pur nella dovuta distinzione di obiettivi, azioni e strumenti, le stesse priorità, è l'aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita della persona affetta da questa patologia e della sua famiglia.

A tal fine è stato previsto di supportare le persone con Demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per

facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile, di migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con Demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare, di favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità con il coinvolgimento anche delle Associazioni locali.

La Demenza presenta bisogni di cura della persona e bisogni di sostegno della famiglia, per i quali è molto difficile predisporre risposte adeguate. In Toscana si è fatto, e si continua a fare, un percorso di potenziamento e innovazione dei servizi specifici per la Demenza, ma molti bisogni sono solo parzialmente accolti. La malattia ha, tra l'altro, pesanti ripercussioni sulle relazioni sociali del nucleo familiare, che si riducono progressivamente negli anni. Rendere la comunità consapevole e accogliente nei confronti delle famiglie può contribuire a migliorarne la qualità della vita. L'obiettivo è quello di promuovere la conoscenza della malattia e l'autonomia dei malati nonché rompere l'isolamento delle famiglie anche aiutandole a frequentare luoghi di socializzazione.

Le finalità e le azioni:

- ridurre lo stigma sociale nei confronti delle persone con Demenza e accrescere la conoscenza della malattia in tutta la popolazione, coinvolgendo anche le istituzioni scolastiche;
- rendere partecipi del processo di mutamento sociale le persone con Demenza e i loro familiari in tutte le fasi di attuazione, coinvolgendoli e tenendo sempre conto del loro punto di vista;
- offrire attività ricreative, culturali, sociali facilmente accessibili ed appropriate che favoriscano il mantenimento delle relazioni sociali e della propria identità;
- offrire supporto pratico per le attività quotidiane negli spazi di vita pubblici;
- promuovere un ambiente urbano familiare ed accogliente e favorire una mobilità sicura e semplificata;
- promuovere il rispetto e le capacità di comprensione delle difficoltà e dei bisogni da parte degli operatori di servizi pubblici e privati per poter fornire risposte adeguate e congrue;
- promuovere la cultura della diagnosi precoce e una facile e rapida accessibilità a informazioni e servizi di supporto;
- promuovere, nella popolazione anziana, stili di vita efficaci nel mantenimento delle funzioni cognitive e nel contrasto dell'insorgenza della Demenza.

Art. 3 Attività

Dall'esperienza fatta in Toscana con progetti volti alla sensibilizzazione delle comunità alle problematiche sociali della Demenza, si sono desunte alcune

indicazioni che possono essere utili per la definizione di **linee di indirizzo per il Progetto Regionale "Solidarietà per la Demenza"**.

Obiettivo generale del percorso è la costruzione di una **Comunità Consapevole e Solidale verso la Demenza**.

Il primo passo è quello di chiedere ai veri esperti, le persone con Demenza ed i loro familiari, di esprimere i propri bisogni e le proprie esigenze. Una lettura diretta dei bisogni di cura, assistenza e sostegno consente di valutare la qualità dei servizi esistenti, in relazione al decorso della malattia, ed avviare percorsi di innovazione dei servizi, volti alla costruzione di risposte appropriate.

Il percorso prevede la realizzazione, in collaborazione con uno o più Comuni della Toscana, di un programma di eventi aderente alle specifiche risorse e vocazioni del territorio.

Il programma, spalmato sull'arco di tempo che va da due settimane a un mese, è rivolto a diversi destinatari:

1. Familiari dei malati
2. Rete Sociale, composta da Cittadini e Organizzazioni Sociali
3. Scuole: studenti, insegnanti, famiglie
4. Addetti ai lavori: Operatori Sanitari, Operatori addetti all'assistenza, pubblici e privati, Operatori addetti ai Servizi Sociali

Gli eventi hanno diverse tipologie:

- a. Convegni e Tavole Rotonde sui bisogni della Demenza e sull'organizzazione dei servizi pubblici;
- b. Eventi culturali e artistici, come mostre, presentazioni di libri, spettacoli teatrali, proiezione di film;
- c. Programmi Educativi sul tema della "Diversità" rivolti agli studenti delle scuole;
- d. Incontri sugli Stili di Vita per il mantenimento delle funzioni fisiche e intellettive nell'invecchiamento, rivolti a cittadini, con particolare attenzione ai frequentatori di Centri Sociali per Anziani;
- e. Incontri nell'ambito delle attività che si svolgono nei Caffè e negli Atelier Alzheimer;
- f. Conduzione di "Gruppi di Narrazione", per la raccolta dei vissuti di malattia dei familiari dei malati;
- g. Presenza nelle strade con punti di attrazione (Clown, Musicisti, ecc.) per la diffusione di materiale informativo.

La qualità e l'efficacia dell'intervento saranno misurati qualitativamente attraverso:

1. indicatori di partecipazione agli eventi
2. analisi dei Gruppi di Narrazione
3. impatto sulla comunità, attraverso la raccolta e l'analisi della rassegna

stampa.

A conclusione del programma, dopo la valutazione di qualità, tutti i soggetti pubblici e privati che hanno partecipato attivamente al progetto riceveranno un attestato di partecipazione al percorso.

Art. 4 Impegni della Regione

La Regione si impegna a:

1. svolgere funzioni di indirizzo delle attività previste dall'art. 3 del presente accordo;
2. adottare adeguate forme di comunicazione in ambito regionale;
3. favorire il raccordo tra le attività previste dal seguente accordo e gli altri soggetti che, a vario titolo, operano nell'ambito delle demenze a livello sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale;
4. assicurare la concessione del patrocinio e la contestuale autorizzazione all'uso dello stemma della Regione Toscana, per ogni singola iniziativa a seguito di specifica richiesta secondo la procedura prevista;
5. garantire la partecipazione dei propri rappresentanti al gruppo di coordinamento per tutta la durata dell'accordo e secondo quanto previsto all'art. 6 dell'accordo stesso;
6. coinvolgere l'Agenda Regionale di Sanità al fine di collaborare all'attività "Raccolta di Narrazioni" dei vissuti di malattia dei familiari per avere una lettura dei bisogni realmente incontrati nella cura dei malati, che includa le difficoltà incontrate nell'accesso ai servizi, le criticità che si presentano nel decorso della malattia e le problematiche personali.

Art. 5 Impegni di AIMA

L'associazione AIMA si impegna a sviluppare e a sostenere le azioni comunitarie che si andranno ad attivare a livello di singoli territori e che sono finalizzate ad aumentare il livello di consapevolezza pubblica della Demenza, offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura, diventare riferimento locale per offrire ascolto, accoglienza e informazioni.

In particolare l'Associazione sarà impegnata a realizzare le seguenti attività:

- a. sviluppo di un piano di comunicazione e informazione locale rivolto alle comunità sensibilizzando e coinvolgendo attivamente istituzioni e terzo settore al tema delle demenze e dell'Alzheimer;
- b. messa in rete di tutte le sedi territoriali dell'Associazione al fine di strutturare punti di promozione e di sensibilizzazione sui temi delle

- demenze e dell'Alzheimer;
- c. attivazione delle sedi territoriali AIMA e delle "Botteghe della Salute per l'Alzheimer" per orientare e supportare le amministrazioni comunali e i singoli cittadini nella realizzazione delle iniziative territoriali.

AIMA sulla scorta di tali impegni e in collaborazione con ANCI Toscana, provvederà a sostenere le iniziative che le singole Amministrazioni Comunali (ed eventualmente le Zone Distretto/Società della Salute?) intenderanno porre in essere, in accordo con le linee di indirizzo dell'**Art. 3 – Attività**.

Art. 6 Impegni di ANCI Toscana

ANCI Toscana si impegna a sostenere le azioni di sensibilizzazione e di promozione sopra indicate attraverso la sensibilizzazione ai propri soci e la messa a disposizione delle risorse e della rete delle Botteghe della Salute.

In particolare, ANCI Toscana provvederà a:

- a. Sensibilizzare con apposite comunicazioni mirate tutti i Comuni toscani sulle finalità del presente accordo e sulle possibili iniziative da mettere in campo;
- b. Sostenere l'attività di AIMA nella promozione delle iniziative stesse;
- c. Inserire, nella rete dei soggetti coinvolti, le Botteghe della salute con il compito di collaborare con le Amministrazione implicate nella realizzazione delle attività;
- d. Utilizzare la formazione generale rivolta ai volontari del servizio civile che gestiscono le Botteghe della Salute, per promuovere le iniziative stesse;
- e. Effettuare in collaborazione con la Regione il monitoraggio dell'attività e delle iniziative messe in campo.

Art. 7 Gruppo di coordinamento

Al fine di coordinare le attività da realizzarsi nel periodo di vigenza del presente accordo di collaborazione, è stabilito che il Gruppo di lavoro costituito con Decreto Dirigenziale n. 976 del 19/01/2018 (*Costituzione Gruppo di Lavoro previsto dalla D.G.R. n. 1402/2017 con funzioni di supporto alla Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale laddove siano necessarie competenze specifiche in materia di demenza e di monitoraggio dei tempi e della modalità di applicazione, nelle diverse realtà territoriali, di quanto disposto nel documento Piano regionale demenze, Allegato C alla stessa deliberazione.*) e integrato con Decreto Dirigenziale n. 11686 del 16/07/2019 sia individuato quale gruppo di coordinamento.

Il gruppo si riunisce in via ordinaria con cadenza semestrale o su richiesta di uno dei soggetti componenti.

Il gruppo svolge la funzione di verifica del presente accordo, sovrintende allo svolgimento e all'eventuale implementazione delle attività, ne analizza i risultati ed esprime una valutazione delle stesse.

Il gruppo svolge le funzioni di coordinamento per la validità dell'accordo.

La partecipazione al gruppo di coordinamento è a titolo gratuito e non prevede pertanto alcun onere a carico del bilancio regionale.

Articolo 8 Eventuali modifiche

Eventuali modifiche al presente Accordo, dovute al mutare delle condizioni organizzative, delle attività poste in essere o dei contenuti stabiliti, daranno luogo a specifiche variazioni dello stesso da definire tra le parti e da approvare con appositi successivi atti.

Articolo 9 Durata

Il presente Accordo di collaborazione ha validità di 12 (dodici) mesi a decorrere dalla data della sua sottoscrizione.

Letto, approvato e sottoscritto

Firenze, lì

Regione Toscana _____

AIMA Firenze _____

ANCI Toscana _____