

**Protocollo d'intesa per la realizzazione
del "Progetto sperimentale di accoglienza e presa in carico dei pazienti con
patologie neuromuscolari"
presso la SC Neurologia**

TRA

Azienda sociosanitaria territoriale Papa Giovanni XXIII (di seguito ASST), con sede a Bergamo, Piazza OMS n. 1 - C.F. e P. IVA 04114370168, nella persona del Direttore generale e legale rappresentante dott. Francesco Locati, nato a Treviglio (BG) il 3 maggio 1960

e

UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare – sez. di Bergamo ODV ETS (di seguito "UILDM"), con sede legale a Bergamo, Via Leonardo da Vinci n. 9 - C.F. 80030200168 – nella persona del Presidente e legale rappresentante dott. Matteo Gualandris, nato a Bergamo il 10 marzo 1995

"ASST" e "UILDM" d'ora in poi definite congiuntamente "Parti" e singolarmente anche "Parte"

PREMESSO CHE:

- UILDM è un'organizzazione senza scopo di lucro che, coerentemente con il proprio statuto:
 - ✓ opera attivamente per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale;
 - ✓ supporta loro e le loro famiglie e ne promuove il protagonismo in una prospettiva di bene comune;
 - ✓ si impegna nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali;
 - ✓ dà il proprio contributo per migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva;
- la SC Neurologia dell'ASST si occupa della diagnosi e della cura delle principali patologie del sistema nervoso centrale e periferico. In particolare, la struttura ha già sviluppato e consolidato modelli di presa in carico multidisciplinare per pazienti affetti da patologie neuromuscolari, quali la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), e da altre malattie neurodegenerative come la malattia di Alzheimer e la malattia di Parkinson, basati sull'integrazione di una figura dedicata di case manager, con funzioni di facilitatore e garante della continuità assistenziale e della personalizzazione del percorso di cura;
- UILDM e SC Neurologia hanno condiviso la volontà di avviare un progetto sperimentale che si prefigge di offrire alle persone affette da distrofie muscolari un servizio strutturato di accoglienza e supporto, con l'obiettivo di migliorare la qualità della presa in carico dei

pazienti, ottimizzare la gestione delle cure ambulatoriali e rafforzare la rete territoriale di riferimento;

- l’iniziativa – nata dalla visione strategica della SC Neurologia in linea con la mission aziendale – necessita della presenza di una figura professionale formata e dedicata, che gradualmente acquisisca una progressiva autonomia operativa e prevede una progressiva estensione del servizio dalle specifiche patologie muscolari (es.: distrofia miotonica di Steinert e distrofia facio- scapolo-omerale) ad altre forme neuromuscolari (es.: distrofie muscolari di Duchenne e di Becker), compatibilmente con la disponibilità di risorse;
- UILDM – con il supporto della Fondazione Serena Onlus di Milano – Centri clinici Nemo di Milano e Brescia - intende sostenere concretamente il progetto e contribuire al raggiungimento degli obiettivi dello stesso, mettendo a disposizione una figura professionale dedicata e assumendo direttamente tutti gli oneri;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

- a) UILDM e ASST condividono la volontà di collaborare per avviare, presso la SC Neurologia, il “Progetto sperimentale di accoglienza e presa in carico dei pazienti con patologie neuromuscolari”, a valenza triennale, con l’obiettivo comune di garantire:
- accoglienza e presa in carico dei pazienti affetti da forme di distrofia muscolare che si rivolgono alla suddetta struttura, secondo un principio di gradualità già delineato nelle premesse;
 - collaborazione nella gestione delle liste d’attesa, con particolare attenzione ai pazienti di competenza territoriale seguiti fuori provincia;
 - il rientro in cura presso l’ASST Papa Giovanni XXIII dei pazienti in carico presso strutture extraprovinciali;
 - educazione dei caregiver su procedure sanitarie domiciliari (es. medicazioni, gestione dispositivi);
 - educazione finalizzata a promuovere l’aderenza alla terapia a garanzia del raggiungimento e mantenimento di esiti di qualità;
 - attività di prevenzione delle acuzie, per ridurre accessi impropri in pronto soccorso e ricoveri evitabili (es.: educazione al riconoscimento precoce di segni e sintomi di complicanze);
 - raccolta e valutazione delle informazioni sanitarie, sociosanitarie e psicosociali della persona attraverso scale specifiche, nonché analisi sistematica della storia naturale della malattia, anche a fini clinico-scientifici;
 - analisi dei dati raccolti e pianificazione dell’assistenza;
 - attività relative alle funzioni: assistenziale, organizzativa, formativa, di ricerca e di consulenza proprie della figura di case manager.
- b) Partner del progetto sostenuto da UILDM sono la Fondazione Serena Onlus di Milano e i Centri NEMO di Milano e Brescia, gestiti dalla stessa Fondazione, che contribuiranno alla realizzazione del progetto assicurando:
- o supporto alla formazione del personale coinvolto
 - o collaborazione clinica per la presa in carico condivisa

- o partecipazione a tavoli tecnici di confronto e monitoraggio coordinati da UILDM Bergamo
 - o copertura dei costi relativi alle attività di propria competenza.
- c) L'attivazione del progetto avverrà gradualmente, con avvio iniziale dedicato a specifiche patologie muscolari (es.: distrofia miotonica di Steinert e distrofia facio-scapolo-omeroale) e, previa valutazione dei risultati raggiunti, potrà essere esteso ad altre patologie neuromuscolari (es.: distrofie muscolari di Duchenne e di Becker), subordinatamente alla disponibilità di risorse economiche sufficienti alla copertura di tutti i costi.
- d) A tale scopo, UILDM si impegna a individuare – in accordo con la SC Neurologia - una figura professionale da dedicare al progetto e, più precisamente, un infermiere cui sarà affidato il ruolo di case manager, sostenendo direttamente tutti i costi relativi alla sua retribuzione.
- e) Il professionista individuato dovrà assicurare - nella fase di avvio del progetto - la propria presenza presso la SC Neurologia per non meno di 10 ore settimanali, con possibilità di ampliare detta presenza contestualmente al graduale ampliamento delle attività fino a un massimo di 24 ore settimanali. L'articolazione dell'orario dovrà essere concordata tra il professionista, il referente scientifico del progetto dell'ASST ed il coordinatore infermieristico di riferimento, in base alle necessità da questi evidenziate.
- f) Il professionista dovrà svolgere – seguendo le direttive del direttore della SC Neurologia - funzioni di facilitazione, pianificazione e coordinamento delle cure e delle risorse, anche attraverso programmazione dei controlli, raccordo con i servizi territoriali e collaborazione nella gestione dei percorsi clinici. Il professionista pur inserito funzionalmente nella SC Neurologia opererà con autonomia organizzativa in relazione al proprio ambito di competenza.
- g) L'ASST, per il tramite del direttore della SC Neurologia – cui è attribuito il ruolo di supervisione scientifica generale e di garante dell'avanzamento del progetto – affida alla stessa direzione il compito di definire le modalità di implementazione del modello organizzativo del case management e le relative specifiche funzioni del professionista individuato da UILDM. L'ASST garantisce che l'attività del professionista si svolga in costante raccordo con la struttura ospedaliera, nel rispetto delle procedure aziendali e senza coinvolgimento diretto nelle attività assistenziali.
- h) L'ASST adotterà tutte le misure necessarie e previste dalla vigente normativa in materia di tutela della protezione dei dati affinché l'accesso ai dati clinici dei pazienti da parte del professionista sia effettuato nel pieno rispetto della normativa vigente in materia di privacy e sicurezza informatica.
- i) L'ASST si impegna, altresì, a fornire a UILDM – tramite il direttore della SC Neurologia – una relazione annuale sugli esiti raggiunti, corredata da un report tecnico-scientifico nella forma preventivamente condivisa con UILDM, contenente dati assistenziali, organizzativi e di impatto sociale (in riferimento agli obiettivi del progetto), garantendo sempre il pieno rispetto dei dati personali.
- j) L'ASST individua quale referente scientifico del progetto il dott. Dario Alimonti – dirigente medico in servizio presso la SC Neurologia – in qualità di ideatore dell'iniziativa, avendone

delineato gli obiettivi strategici, contribuendo alla sua strutturazione iniziale. UILDM individua quale proprio referente associativo e operativo la sig.ra Edvige Invernici, o un suo delegato.

- k) L'ASST si impegna a divulgare nelle forme concordate con UILDM l'iniziativa, dando risalto al contributo che la stessa si è impegnata a destinare al sostegno del progetto.
- l) L'Associazione si riserva la facoltà di rinnovare il proprio sostegno al progetto alla scadenza del primo anno di collaborazione, previa valutazione degli output attesi di seguito elencati:
- ✓ maggiore accessibilità ai servizi per i pazienti con distrofia muscolare nella provincia di Bergamo
 - ✓ riduzione delle migrazioni sanitarie verso altre Province o Regioni
 - ✓ rafforzamento dell'integrazione tra ospedale, territorio e centri specialistici
 - ✓ miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il presente protocollo disciplina i rapporti di collaborazione fra UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare – sez. di Bergamo ODV ETS e l'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo al fine della buona conduzione del progetto, che avrà decorrenza dall'1 ottobre 2025 e scadenza il 30 settembre 2028, fatto salvo quanto previsto alla lett. l).

UILDM - Unione italiana lotta alla
distrofia muscolare
– sez. di Bergamo ODV ETS

Il Presidente
dott. Matteo Gualandris

Azienda sociosanitaria territoriale

Papa Giovanni XXIII
Il Direttore generale
dott. Francesco Locati

Dipartimento amministrativo
SC Affari generali
Il responsabile del procedimento dr.ssa Mariagiulia Vitalini