

PROGETTO PRELIMINARE

ID22SER055 – DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE DI TIPO RESTRITTIVO: AVVISO PUBBLICO PER LA SELEZIONE DI ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO DA AMMETTERE ALLA CO-PROGETTAZIONE DI INTERVENTI VOLTI ALLA TUTELA DELLA SALUTE MENTALE E SUCCESSIVA STIPULA DI CONVENZIONE

Il presente “Progetto preliminare” ha lo scopo di definire gli obiettivi generali e specifici della co-progettazione e della successiva convenzione, aventi lo scopo di soddisfare una specifica e comune esigenza degli Enti del SSR, e di indicare le risorse messe a disposizione, in modo da orientare le Associazioni di Volontariato nella predisposizione delle “Proposte progettuali ed economiche” che saranno valutate ai fini della scelta del *partner*.

1. Enti del SSR partecipanti alla co-progettazione

Il presente progetto è unico, ma darà avvio a quattro distinti tavoli di co-progettazione, ciascuno svolto in collaborazione con il singolo Ente del SSR interessato, come di seguito elencati:

- ASUFC
- ASUGI
- ASFO
- IRCCS BURLO GAROFOLO

Quanto al contesto di riferimento, si evidenzia che, attualmente, gli ambulatori specialistici Disturbi della Nutrizione e della Alimentazione (di seguito: DNA) e i centri semiresidenziali diurni DNA presso i quali opera un’equipe multidisciplinare e multiprofessionale comune, secondo le indicazioni della DGR 668/2017, sono attivi in tutte le Aziende Sanitarie regionali. Complessivamente sul territorio regionale operano i seguenti Servizi specialistici dedicati ai DNA, in quattro diverse Aziende sanitarie:

- **Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASUFC):**
 - Centro Unico per il trattamento dei Disturbi del Comportamento Alimentare (CUDICA) di Udine, con attività sia ambulatoriale che semiresidenziale. Fornisce assistenza solo ad utenti adulti;
 - Neuropsichiatria dell’Infanzia ed Adolescenza (NPIA) di Udine ed Alto Friuli, con attività ambulatoriale. Fornisce assistenza solo ad utenti in età evolutiva. *Prevista apertura attività semiresidenziale a dicembre 2022;*
 - Servizio Disturbi Comportamento Alimentare (DCA) di Palmanova, con attività sia ambulatoriale che semiresidenziale. Fornisce assistenza solo ad utenti in età evolutiva.
- **Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI):**
 - Servizio DCA di Monfalcone, con attività sia ambulatoriale che semiresidenziale. Fornisce assistenza ad utenti sia in età evolutiva che adulti;

- Servizio DCA di Trieste con attività ambulatoriale. Fornisce assistenza ad utenti sia in età evolutiva che adulti.
- **Azienda Sanitaria Friuli Occidentale (ASFO):**
 - Servizio DCA di San Vito al Tagliamento, con attività ambulatoriale. Fornisce assistenza ad utenti sia in età evolutiva che adulti;
 - Centro Diurno DCA di Pordenone, con attività semiresidenziale. Fornisce assistenza ad utenti in età evolutiva, e ad adulti fino a 21 anni.
- **IRCCS Burlo Garofolo:** Struttura Operativa Complessa (SOC) di NPJA, con attività ambulatoriale e di ricovero ospedaliero. I livelli di cura ambulatoriale e semiresidenziale collaborano con gli altri servizi ospedalieri e territoriali per la presa in carico della persona con DNA.

Per quanto concerne le risorse regionali destinate alla iniziativa, si dà atto che gli Enti del SSR hanno inteso ripartire le quote destinate a ciascuna co-progettazione sulla base di criteri ispirati alla popolazione presente sul territorio di propria competenza, con criteri correttivi in relazione all'IRCCS Burlo stante la sua competenza sull'intero territorio regionale.

2. Destinatari

Gli interventi e le attività oggetto di co-progettazione sono rivolti a **persone comprese tra i 12 e i 21 anni di età affetti da "disturbi del comportamento alimentare di tipo restrittivo"**, in carico presso i servizi aziendali dedicati e presso l'IRCCS BURLO GAROFOLO, e ai loro *caregivers*.

Pazienti in carico ai servizi DNA regionali

A titolo meramente indicativo e non vincolante (trattandosi di patologie il cui dato epidemiologico è in evoluzione), si forniscono i dati relativi al 2021 dai quali emerge un totale di 1152 casi seguiti per un DNA in carico ai servizi ambulatoriali e ai centri diurni regionali.

Analisi sui pazienti afferenti ai servizi per i DNA di ASUFC, ASFO, ASUGI

L'ultima analisi epidemiologica svolta dall'Osservatorio epidemiologico dell'ASUFC relativa ai dati dei centri di Udine, San Vito al Tagliamento (PN), Monfalcone (GO) e Trieste, per gli anni 2016-2021, ha evidenziato:

- una percentuale di utenti donne rispetto agli uomini invariata nel periodo considerato (91% vs 9%);
- un costante incremento della prevalenza di utenti in carico ai Servizi (+ 50% nel periodo considerato);
- un trend in aumento del numero di nuove diagnosi (+ 41,4% nel periodo considerato). Nel corso del 2021 il numero di nuovi utenti risulta sovrapponibile a quello degli utenti già in carico;
- la distribuzione per età conferma che la fascia d'età più rappresentata è quella tra i 18 e i 29 anni (trend in aumento). Si assiste ad una continua e costante crescita dei minori con più di 15 anni;
- la distribuzione per diagnosi conferma, pur nelle differenze tra i quattro servizi, una copertura omogenea delle diverse aree diagnostiche, con una quota di anoressia nervosa (AN) restrittiva che nel 2021 è compresa tra il 25 e il 41% del totale dei pazienti.

3. Analisi della esigenza degli Enti del SSR e dei bisogni dei destinatari

I servizi per i DCA nelle Aziende Sanitarie del FVG svolgono attività di tipo ambulatoriale che semiresidenziale e si appoggiano ai servizi ospedalieri di Pediatria e Medicina Interna per i ricoveri, fatta eccezione dell'IRCCS Burlo Garofolo che ricovera presso il reparto di NPI e collabora con le strutture semiresidenziali al momento delle dimissioni e, se la persona è già in carico ad un servizio DNA regionale, anche durante il periodo di accoglienza.

Le persone ricoverate presso i reparti ospedalieri vengono prese in carico con continuità tra i vari livelli di cura (durante i ricoveri le persone frequentano le attività riabilitative del diurno) e gli operatori dei livelli meno intensivi di cura interagiscono con gli operatori dei reparti per tutti i pasti assistiti e per altre necessità di tipo riabilitativo, oltre che con i familiari della persona ricoverata. Nel caso di minori ricoverati infatti è necessario che un familiare sia presente per garantire l'assistenza al proprio figlio/a. Questo tipo di collaborazione viene però sospesa nelle ore o nelle giornate nelle quali i centri diurni non sono aperti (ore serali e fine settimana) e, una volta che le persone vengono dimesse dal ricovero ospedaliero, non è possibile garantire la fascia oraria della cena e del post cena con personale dedicato e preparato. Questo aspetto è particolarmente importante e delicato durante il rientro a casa per supportare sia la persona che soffre di un DNA che la sua famiglia. Esistono infine situazioni cliniche particolarmente compromesse durante la fase di ricovero ospedaliero per cui le *equipes* curanti non ritengono appropriata la frequenza del Centro diurno, ma è ugualmente necessario attivare delle attività individualizzate e dedicate.

Date quindi queste premesse di attuali attività dei Centri diurni e del *trend* in aumento dei ricoveri dei DNA in tutta la Regione FVG, si evidenzia la necessità di implementare il supporto ai/pazienti, alle famiglie e agli operatori dei reparti ospedalieri soprattutto nei seguenti momenti:

- Assistenza al pasto serale in reparto nelle sedi dove questo non è già garantito e assistenza nel post pasto in tutte le sedi, momento molto difficile per le ragazze in termini di vissuti di angoscia;
- Assistenza ai pasti e ai post pasti durante i weekend quando i Centri diurni non sono attivi per supportare i reparti ospedalieri e i familiari;
- Assistenza infrasettimanale ai minori che non frequentano il diurno durante il ricovero ospedaliero per lasciare alcune ore i genitori liberi di tornare a casa (modulo respiro). Attivazione di attività distraenti (laboratori artistici);
- Assistenza alle cene a domicilio e ai post cena dopo le dimissioni per un periodo di tempo che può variare in base al percorso individualizzato definito dall'equipe curante per quella persona per supportare sia il paziente che la famiglia nel momento delicato del rientro e del pasto;
- Attivazione di laboratori anche fuori dalla sede del diurno (fotografia, teatro, fumetti, pet therapy) volti a generare socializzazione e confronto su abitudini di vita positive

Si evidenzia inoltre che i Centri diurni e ambulatoriali svolgono attività diurna durante i giorni feriali. I giorni prefestivi e festivi non sono quindi coperti dal servizio pubblico, se non per le situazioni di emergenza-urgenza.

Garantire la continuità di supporto psicosociale a favore delle persone con questo tipo di disturbo appare importante ai fini di un esito positivo dei programmi terapeutico-riabilitativi.

Le giornate festive infatti possono rappresentare, in alcuni casi, momenti di difficoltà, soprattutto per l'attenuarsi della routine terapeutico-riabilitativa, ma anche per una maggiore probabilità contestuale di un riemergere o esacerbarsi di conflittualità in ambito familiare o extra familiare.

4. Obiettivo generale della co-progettazione

L'**obiettivo generale** della presente progettualità è volto a sostenere le persone comprese tra i 12 e i 21 anni di età affetti da "disturbi del comportamento alimentare di tipo restrittivo" e i loro *caregivers* attraverso azioni atte a supportare la continuità degli interventi, anche e soprattutto nelle giornate in cui i servizi delle aziende sanitarie non sono attivi e nel periodo immediatamente successivo alle dimissioni ospedaliere (se necessario), in considerazione delle analisi dei dati epidemiologici sopra illustrati.

5. Obiettivi specifici della co-progettazione

Gli **obiettivi specifici** della co-progettazione sono:

- 1) Affiancamento alle persone affette dal disturbo del comportamento alimentare di tipo restrittivo in momenti critici, ad esempio:
 - assistenza al pasto e svolgimento di attività di supporto nel momento successivo al pasto, nei diversi contesti di cura e di trattamento (ospedaliero/residenziale/domiciliare);
 - assistenza durante l'attività di scelta degli alimenti da acquistare;
 - supporto per lo studio.
- 2) Attività ricreative (mostre, cinema, gruppi di lettura, gruppi fotografia, partecipazione ad attività promosse da enti o associazioni culturali, ecc.), anche per più giornate;
- 3) Attività informative sui DCA, rivolte sia alle persone che ne soffrono che ai loro *caregivers*.

In sede di esecuzione della progettualità, **tutte** le attività co-progettate **devono** essere, in ogni caso, concordate **anticipatamente** con l'equipe dei servizi degli Enti del SSR di riferimento, allo scopo di garantire la coerenza e la integrazione con i progetti terapeutici-riabilitativi in atto.

6. Indicazioni per la redazione delle Proposte progettuali ed economiche

Le Associazioni di Volontariato interessate dovranno predisporre e presentare una Proposta progettuale ed economica, utilizzando il fac-simile "*Schema di proposta progettuale ed economica*" allegato all'Avviso, coerente con il "*Progetto preliminare*".

Per permettere alla Commissione di effettuare le proprie valutazioni e, nel caso di ammissione alla successiva fase della procedura, l'esame e la discussione nei Tavoli di co-progettazione, si invita ad articolare la propria proposta (utilizzando il fac-simile allegato) prevedendo i seguenti paragrafi:

A. CAPACITÀ TECNICO-PROFESSIONALE

- indicazione analitica della *mission* dell'Associazione di Volontariato partecipante coerente con l'oggetto e i destinatari della presente co-progettazione;
- elenco e descrizione di interventi e progetti realizzati nelle **annualità 2018-2019-2020-2021-2022**, che dimostrino la capacità del *partner* di poter realizzare e gestire gli interventi e le attività previste nel Progetto preliminare, con particolare attenzione alle pregresse esperienze sviluppate a livello regionale;
- definizione dettagliata dell'organigramma del personale dell'Associazione di volontariato impiegato nell'attuazione della progettualità, precisando:

- numero di risorse umane impiegate nella progettualità;
- esperienze formative e professionali (con specificazione di eventuali qualifiche professionali), con specifico riferimento alla loro attinenza agli obiettivi perseguiti dalla presente coprogettazione;
- modalità di reclutamento del personale volontario e formazione specifica.

B. PROPOSTA PROGETTUALE

- descrivere i metodi e l'approccio con il quale si intende attuare le finalità e gli obiettivi della coprogettazione: la proposta deve dimostrare la conoscenza del contesto con l'individuazione del territorio di riferimento nel quale la co-progettazione viene sviluppata;
- descrivere l'applicabilità degli interventi e delle attività proposte, il grado di integrabilità con i progetti terapeutico-riabilitativi dei destinatari, l'eventuale trasferibilità o replicabilità;
- illustrare le modalità operative e gestionali delle attività coprogettate: descrivere le fasi e le azioni proposte per la realizzazione dell'obiettivo generale e degli obiettivi specifici della co-progettazione, riportando le stesse nel cronoprogramma, e definire, per ciascuna azione individuata, indicatori di esito/processo che consentano una misurazione oggettiva dello stato di avanzamento e del raggiungimento delle finalità previste.
- descrivere la potenzialità del progetto di generare un impatto sulla presa in carico dei destinatari della progettualità, anche nell'ambito del contesto sociale e relazionale;
- esaminare le procedure proposte per il costante monitoraggio dell'andamento delle singole attività, sia con riferimento al raggiungimento dei risultati prefissati che al rispetto dei tempi programmati per il loro raggiungimento, e conseguente capacità di attivare con sollecitudine eventuali correttivi a superamento delle criticità riscontrate. In particolare, evidenziare i punti di forza del progetto e individuare le criticità che potrebbero insorgere indicando le azioni da attuare per la loro riduzione o risoluzione. Per criticità si intendono gli elementi del contesto che potrebbero ritardare oppure ostacolare il raggiungimento degli obiettivi dichiarati;
- illustrare gli indicatori e la procedura per la valutazione e verifica dei risultati raggiunti da rendicontare all'Ente del SSR.

C. PROPOSTA ECONOMICA

Il concorrente deve indicare:

- l'analitica descrizione delle risorse messe a disposizione dal *partner* per la esecuzione degli interventi e delle attività coprogettate, coerenti con le finalità e gli obiettivi della progettualità;
- come e in che misura intende utilizzare le risorse economiche messe a disposizione a titolo di rimborso delle spese sostenute per l'attuazione della coprogettazione, nel rispetto di quanto previsto nello Schema di Convenzione. Nel caso di eventuali figure professionali impiegate nella esecuzione della progettualità, specificare il monte ore stimato per ciascuna figura professionale, con relativa valorizzazione economica.

Si precisa che la "Proposta progettuale ed economica" dovrà essere redatta in lingua italiana, per un massimo complessivo di 20 pagine (pari 40 facciate), edite in formato A4, font Gadugi, dimensioni 10, interlinea 1,5 righe, spaziatura prima e dopo 0 pt (senza aggiungere spazio tra paragrafi), proporzioni 100%. Le Proposte che presenteranno un numero di pagine superiore ai limiti sopra indicati saranno valutate esclusivamente sulla base di quanto offerto nei predetti limiti e, pertanto, le pagine eccedenti non saranno prese in considerazione.