

AZIENDA OSPEDALIERA S. CROCE E CARLE - CUNEO

Ente di rilievo nazionale e di alta specializzazione D.P.C.M. 23.4.1993

AG/AL

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 567-2022 DEL 17/11/2022

OGGETTO: PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIE FRAGILI PROMOSSO DALLA RETE ONCOLOGICA PIEMONTE E VALLE D'AOSTA ED APPROVAZIONE CONVENZIONE CON L'ASSOCIAZIONE LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI – LILT SEZIONE PROVINCIALE DI CUNEO.

In data 17/11/2022 presso la sede amministrativa dell'Azienda Ospedaliera S.Croce e Carle – Ufficio del Direttore Generale in Cuneo, corso C. Brunet n.19/A,

IL DIRETTORE GENERALE – dr. Elide AZZAN

(nominato con Deliberazione di Giunta Regionale n. 13-3295 del 28 maggio 2021)

Su conforme proposta della S.C. Direzione Sanitaria di Presidio che attesta la legittimità e la regolarità sostanziale e formale di quanto di seguito indicato:

- premesso che:
 - con D.G.R. n. 48-9824 del 30/06/2003, successivamente modificata con D.G.R. n. 335529 del 19.03.2007 e a seguire con D.G.R. n. 21-11511 del 03.06.2009, è stato approvato il progetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta al fine di realizzare sinergie interaziendali ed interregionali volte alla qualificazione e all'ottimizzazione dell'offerta sanitaria;

- con successiva D.G.R. n. 1-358 del 20.07.2010 è stata prevista l'istituzione del Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta", attraverso il quale si garantisce un miglior governo, in virtù di un più strutturato modello organizzativo, del sistema di coordinamento, gestione, verifica e controllo della Rete, particolarmente complesso in ragione del numero di unità operative coinvolte nel PDTA relativo al paziente oncologico;
 - con D.G.R. n. 40-3228 del 30.12.2011 è stato approvato lo schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta, per il prosieguo dell'attività del Dipartimento Funzionale Interaziendale ed Interregionale, denominato "Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta";
 - con D.G.R. n. 31-4960 del 28.11.2012 è stato approvato un ulteriore schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la messa a regime del Dipartimento Funzionale Interaziendale ed Interregionale, denominato "Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta";
 - con D.G.R. n. 11-3586 del 23/07/2021 è stato approvato il nuovo modello organizzativo funzionale della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, con l'istituzione dell'Autorità Centrale di Coordinamento, revocando di conseguenza la D.G.R. n. 1-358 del 20/07/2010;
-
- considerato che la finalità del progetto è costruire una rete di supporti assistenziali psicologici e sociali mirati al sostegno delle famiglie "fragili" che affrontano l'esperienza della malattia tumorale, famiglia in cui l'evento malattia rende il rischio di destabilizzazione più elevato e che il progetto si rivolge quindi al paziente e a tutta la sua famiglia, proponendo un modello di lavoro in rete che coinvolge un gran numero di operatori dell'area sanitaria, dell'area sociale ed educativa, costruendo canali operativi adeguati, soprattutto nella tempistica per rispondere al bisogno dell'utente;
 - considerato altresì che il progetto è conforme all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019 e che in detto documento è specificamente previsto *"...il coordinamento e l'integrazione dell'assistenza per la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali specifici che includano ospedale e territorio senza soluzione di continuità nell'ambito delle Reti Oncologiche regionali e nell'integrazione tra reti regionali; ed ancora "Per i pazienti fragili in base a fattori sociali, culturali, personali e familiari i servizi sociali, anche in team con personale sanitario del distretto socio-sanitario di appartenenza del paziente valuteranno lo stato di fragilità"*;
 - tenuto conto che l'epidemia da Sars-Cov-2 ha ulteriormente evidenziato le fragilità delle famiglie e dell'assistenza sanitaria, soprattutto territoriale, tali da rendere necessaria una programmazione che rinforzi la parte più debole del sistema;
 - vista la nota prot. 60163 del 26/05/2022 con la quale la Rete Oncologica trasmette copia della deliberazione n. 752 del 12/05/2022 dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Città

della Salute e della Scienza di Torino ad oggetto *“Trasferimento fondi della Rete Oncologica del Piemonte e Della Valle d'Aosta, agli enti coinvolti per l'anno 2022 nel prosieguo Del Progetto Protezione Famiglia Rete di supporto psicologico e sociale per le famiglie fragili; quando nella famiglia del malato oncologico grave ci sono bambini o altri soggetti fragili”* con la quale sono stanziati a favore dell'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo euro 15.000,00;

- visto il progetto Protezione Famiglie Fragili allegato alla suddetta deliberazione n. 752 del 12/05/2022 e preso atto che, condizione indispensabile per il suo avvio, è la stipula di una convenzione con un'Organizzazione di Volontariato (OdV) che supporti l'Azienda Ospedaliera nella realizzazione degli interventi;
- richiamata pertanto la nota prot. n. 22560 del 22/06/2022 con la quale questa Azienda, a seguito della richiesta formulata dalla Rete Oncologica nell'ambito della nota prot. 60163 del 26/05/2022 dinanzi richiamata, comunica il nominativo del referente aziendale, la composizione della mini equipe (medico, infermiere, psiconcologo e assistente sociale) nonché l'OdV individuata nell'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – LILT Sezione Provinciale di Cuneo;
- visto conseguentemente lo schema di convenzione allegato alla presente deliberazione sotto la lettera A) per costituirne parte integrante e sostanziale;
- acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo ai sensi dell'art.3, comma 1 quinquies del decreto leg.vo 19/6/1999 n.229;
- acquisito il parere favorevole del Direttore Sanitario a sensi dell'art.3, comma settimo, del decreto legislativo 30/12/1992 n.502, così come modificato dal decreto legislativo 7/12/1993 n.517;

DELIBERA

1. di aderire al PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIE FRAGILI PROMOSSO DALLA RETE ONCOLOGICA PIEMONTE E VALLE D'AOSTA di cui alla deliberazione n. 752 del 12/05/2022 dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino ad oggetto *“Trasferimento fondi della Rete Oncologica del Piemonte e Della Valle d'Aosta, agli enti coinvolti per l'anno 2022 nel prosieguo del Progetto Protezione Famiglia Rete di supporto psicologico e sociale per le famiglie fragili; quando nella famiglia del malato oncologico grave ci sono bambini o altri soggetti fragili”*;

2. di approvare la convenzione con l'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – LILT Sezione Provinciale di Cuneo secondo lo schema allegato sotto la lettera A al presente provvedimento, quale parte integrante e sostanziale;
3. di dare atto che il finanziamento di euro 15.000,00, previsto dalla Delibera n. 752 del 12/05/2022 del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, sarà introitato al conto 04.50.109 "*Altri Enti del settore pubblico allargato*" dell'esercizio 2022;
4. di stabilire che il contributo assegnato sarà trasferito dall'A.O. S.Croce e Carle all'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – LILT Sezione Provinciale di Cuneo secondo le condizioni previste dall'allegata convenzione;
5. di dichiarare il presente provvedimento immediatamente eseguibile stante la necessità di rispettare i tempi indicati dal progetto in oggetto.

IL DIRETTORE GENERALE

Dr. Elide AZZAN

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Gianfranco CASSISSA

IL DIRETTORE SANITARIO

Dott.ssa Monica REBORA

Sottoscrizione del proponente

IL DIRETTORE f.f. S.C. DIREZIONE SANITARIA DI PRESIDIO

Dott. Alessandro GARIBALDI

CONVENZIONE PER L'ATTUAZIONE E LO SVILUPPO DEL
PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIE FRAGILI NELL'A.O. S. CROCE E CARLE

TRA

l'Azienda Azienda Ospedaliera S.Croce e Carle, codice fiscale e partita IVA 01127900049, con sede a Cuneo Via Michele Coppino 26, rappresentata dal Direttore Generale Dr. Elide Azzan domiciliata, ai fini della presente convenzione, presso la sede legale della suddetta Azienda Ospedaliera

E

l'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – LILT Sezione Provinciale di Cuneo, Via Meucci 24, codice fiscale e partita IVA 9604664004, di seguito indicata LILT, nella persona del Presidente Patrizia Manassero, domiciliato, ai fini della presente convenzione, presso la sede legale dell'Associazione;

PREMESSO CHE

- Il Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF) è un Progetto della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, da ultimo approvato con DD.GG.RR. Regione Piemonte n. 15-4073 del 12.11.2021 e n. 13-4698 del 25/02/2022 e DD.GG.RR. Valle d'Aosta n. 1632 del 06/12/2021 e n. 291 del 21/03/2022;
- Il PPFF è rivolto a tutti i nuclei familiari a rischio di destabilizzazione per l'insorgenza di malattia oncologica che presentano le seguenti fragilità:
 - Famiglia con minori
 - Famiglia con ragazzi e/o giovani adulti
 - Famiglia con altri malati o con disabili
 - Famiglia con soggetti colpiti da disagio psichico
 - Famiglia con soggetti colpiti da alcolismo e/o tossicodipendenza
 - Famiglia con disagio economico per la presenza della malattia
 - Famiglia ristretta con fragilità/assenza di care giver
 - Famiglia con esperienze traumatiche (lutti, perdite, gravi malattie)
 - Famiglia con difficoltà all'integrazione sociale, linguistica e culturali
 - Gravi situazioni dovute all'emergenza pandemica da Covid-19;
- La Rete Oncologica richiede per l'attivazione del PPFF a livello aziendale la presenza di una Associazione/OdV disponibile a costituire nel proprio bilancio un capitolo di spesa dedicato al progetto da utilizzare per il pagamento delle figure richieste allo svolgimento delle attività necessarie a rispondere ai bisogni degli utenti (educatori, assistenti tutelari familiari, operatori della mini-équipe...) e dei servizi ludici, ricreativi o in generale di supporto ai minori. Tale fondo sarà alimentato inizialmente da contributi diretti della Rete e dal ricavato delle attività di fundraising promosse da tutti i sostenitori del progetto;
- Il PPFF si avvale della collaborazione di medici, infermieri, operatori socio-sanitari, assistenti sociali e psicologi in rete con le strutture Ospedaliere e territoriali individuate come indispensabili alla realizzazione del Progetto stesso;

- L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle ha manifestato alla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta il proprio interesse ad attivare il PPFF;
- L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle ha individuato nell'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT Sezione Provinciale di Cuneo, presente nel proprio ambito, l'OdV di supporto richiesta dalla Rete Oncologica.

SI STIPULA E CONVIENE QUANTO SEGUE

Art.1 – Oggetto

La presente convenzione regola i reciproci rapporti tra l'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle e la LILT, Associazione Lega italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Cuneo ODV, ai fini della realizzazione del progetto "Protezione Famiglie Fragili" (di seguito PPFF), promosso dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta.

Obiettivi del PPFF sono la creazione di:

- un servizio di accoglienza e di sostegno delle famiglie che accedono ai Centri oncologici ospedalieri e territoriali, attraverso la realizzazione di programmi assistenziali coerenti con la gamma di bisogni che le famiglie "fragili" presentano quando la malattia oncologica colpisce uno dei membri;
- creare sinergie fra strutture Sanitarie, Sociali ed Educative presenti sul territorio intervenendo con risorse proprie, laddove manchino, per rispondere con tempestività ai bisogni delle famiglie.

Gli interventi saranno modulati in base alla rilevazione dei bisogni effettuata dalla mini-equipe aziendale debitamente formata e costituita da psicologo e assistente sociale ma che, in base alle fasi di malattia, può vedere coinvolti altri operatori sanitari e sociali.

Art. 2 - Ruoli

L'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT Sezione Provinciale di Cuneo, come OdV capofila, si farà carico di:

- attivare le risorse di cui il Progetto Protezione Famiglie Fragili dispone su indicazione e collaborazione con la mini-équipe aziendale;
- rendicontare adeguatamente le risorse economiche impiegate negli interventi di presa in carico delle famiglie fragili;
- rendicontare all'Azienda Ospedaliera gli interventi attuati e le risorse economiche utilizzate ai fini del trasferimento della quota parte del Fondo stanziato dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta;
- effettuare la raccolta e la gestione dei dati utili alla costruzione dei progetti di assistenza;
- contribuire al reperimento fondi per il PPFF oggetto di questa convenzione e di sostenere le iniziative di reperimento fondi che i promotori del Progetto vorranno mettere in atto.

L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle si farà carico:

- di coinvolgere gli operatori ospedalieri delle SS.CC. Oncologia e Ematologia e delle ulteriori strutture che verranno successivamente individuate nella segnalazione dei nuclei fragili da inserire in PPFF e nella costruzione dei programmi assistenziali;
- dell'adeguamento delle risorse di Psicologia e Assistente Sociale, già presenti nelle Strutture e di Servizio Sociale per la presa in carico delle famiglie fragili;

- di cooperare al reperimento di risorse economiche attraverso la costruzione di attività divulgative e l'utilizzo delle iniziative che i promotori del progetto vorranno mettere in atto;
- di rendicontare alla rete oncologica l'utilizzo della quota del Fondo a lei assegnato.

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, nelle persone componenti l'Autorità Centrale di Coordinamento, monitora costantemente lo svolgimento di PPFF presenziando alle riunioni organizzative e supervisionando i report in stretta collaborazione con il Direttivo Regionale del Progetto stesso.

Art. 3 - Attuazione del Progetto

L'attuazione del Progetto avverrà nel rispetto di quanto previsto dal "Progetto *Protezione Famiglie Fragili nuova struttura e organizzazione Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta anno 2022*" di cui al provvedimento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di n. 752 del 12/05/2022, allegato 1 alla presente convenzione per costituirne parte integrante e sostanziale nonché secondo le modalità che verranno indicate dalla Rete Oncologica e in stretta collaborazione con il Nucleo Direttivo Regionale del progetto stesso.

Art. 4 - Oneri economici

Le parti si faranno carico dell'onere economico relativo alle attività di propria competenza e utilizzeranno i fondi messi a disposizione dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta per sostenere l'avvio del PPFF.

L'Azienda Ospedaliera, a seguito rendicontazione periodica da parte dell'Associazione LILT degli interventi effettuati, provvederà al trasferimento della quota di competenza del Fondo stanziato dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta e assegnato all'Azienda stessa.

Art. 5 - Trattamento dei dati

Nel rispetto del contesto normativo si riportano di seguito la nomina a "Titolare del trattamento" e quella a "Responsabile del trattamento" con le indicazioni relative.

Art. 5. 1 – Titolari del trattamento dati

L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle e la LILT, allo scopo di gestire il rapporto contrattuale instaurato a seguito della stipula del contratto di affidamento del servizio in oggetto, forniscono all'altra parte i propri dati personali.

L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle e la LILT, in quanto Titolari del trattamento dei dati personali, si impegnano a gestire i dati personali loro affidati nel rispetto della normativa sulla riservatezza degli stessi

Art. 5. 2 – Nomina Responsabile per il trattamento di dati personali ai sensi e per gli effetti dell'art. 28 Reg UE 2016/679 del 27/04/2016

Le parti della presente convenzione sono consapevoli dell'importanza della protezione dei dati personali e dichiarano di essere a conoscenza di quanto prescritto dalle disposizioni normative loro applicabili in materia di protezione dei dati.

L'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle, in persona del legale rappresentante p.t., Titolare del trattamento dei dati personali ai sensi degli artt. 4 e 24 del Regolamento UE 2016/679, ha pertanto individuato, l'Associazione Lega italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Cuneo ODV, quale

Responsabile Esterno del Trattamento sulla base delle evidenze documentali e delle dichiarazioni dallo stesso fornite al Titolare e della successiva verifica da parte di quest'ultimo, per quanto ragionevolmente possibile, della loro rispondenza al vero, circa le caratteristiche di esperienza, capacità e affidabilità che devono caratterizzare chi esercita tale funzione affinché il trattamento rispetti i requisiti della normativa vigente e garantisca la tutela degli interessati.

Ad integrazione e specifica degli obblighi di protezione dei dati derivanti dalla suddetta norma, la LILT per quanto concerne il trattamento dei dati derivante dall'esecuzione della convenzione in oggetto, ai sensi dell'art. 28 Reg UE 2016/679, quale "Responsabile del trattamento", dovrà attenersi alle disposizioni contenute nel Reg. UE 2016/679 e nel D.Lgs 196/2003 e ss.mm.ii. a tutte le prescrizioni di seguito e a quelle successive che il titolare del trattamento, riterrà di dettare, senza oneri aggiuntivi per quest'ultimo.

Clausole contrattuali tipo

(stabilite ai sensi della Decisione della Commissione del 04/06/2021 n. 2021/215 UE relativa alle Clausole contrattuali tipo tra Titolari del trattamento e Responsabili del trattamento a norma dell'art. 28, par. 7 del Reg. UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio e dell'art. 29 par. 7 del Regolamento UE 2018/1725 del Parlamento Europeo e del Consiglio, pubblicate nella G.U.U. E. 2021/n. L. 199)

SEZIONE I

Clausola 1 Scopo e ambito di applicazione

- a) Scopo delle presenti clausole contrattuali tipo (di seguito «clausole») è garantire il rispetto dell'articolo 28, paragrafi 3 e 4, del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)
- b) I titolari del trattamento e i responsabili del trattamento di cui all'allegato I hanno accettato le presenti clausole al fine di garantire il rispetto dell'articolo 28, paragrafi 3 e 4, del regolamento (UE) 2016/679.
- c) Le presenti clausole si applicano al trattamento dei dati personali specificato all'allegato II.
- d) Gli allegati da I a IV costituiscono parte integrante delle clausole.
- e) Le presenti clausole lasciano impregiudicati gli obblighi cui è soggetto il titolare del trattamento a norma del regolamento (UE) 2016/679.
- f) Le presenti clausole non garantiscono, di per sé, il rispetto degli obblighi connessi ai trasferimenti internazionali conformemente al capo V del regolamento (UE) 2016/679. Nel caso di trasferimenti internazionali si fa riferimento a quanto previsto alla Clausola 6, par. 8.

Clausola 2 Invariabilità delle clausole

- a) Le parti si impegnano a non modificare le clausole se non per aggiungere o aggiornare informazioni negli allegati.
- b) Ciò non impedisce alle parti di includere le clausole contrattuali tipo stabilite nelle presenti clausole in un contratto più ampio o di aggiungere altre clausole o garanzie supplementari, purché queste non contraddicano, direttamente o indirettamente, le presenti clausole o ledano i diritti o le libertà fondamentali degli interessati.

Clausola 3 Interpretazione

- a) Quando le presenti clausole utilizzano i termini definiti, rispettivamente, nel regolamento (UE) 2016/679, tali termini hanno lo stesso significato di cui al regolamento interessato.
- b) Le presenti clausole vanno lette e interpretate alla luce delle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679.
- c) Le presenti clausole non devono essere interpretate in un senso che non sia conforme ai diritti e agli obblighi previsti dal regolamento (UE) 2016/679, o che pregiudichi i diritti o le libertà fondamentali degli interessati.

Clausola 4 Gerarchia

In caso di contraddizione tra le presenti clausole e le disposizioni di accordi correlati, vigenti tra le parti al momento dell'accettazione delle presenti clausole, o conclusi successivamente, prevalgono le presenti clausole.

SEZIONE II OBBLIGHI DELLE PARTI

Clausola 5 Descrizione del trattamento

I dettagli dei trattamenti, in particolare le categorie di dati personali e le finalità del trattamento per le quali i dati personali sono trattati per conto del titolare del trattamento, sono specificati nell'allegato II.

Clausola 6 Obblighi delle parti

6.1. Istruzioni

- a) Il responsabile del trattamento tratta i dati personali soltanto su istruzione documentata del titolare del trattamento, salvo che lo richieda il diritto dell'Unione o nazionale cui è soggetto il responsabile del trattamento. In tal caso, il responsabile del trattamento informa il titolare del trattamento circa tale obbligo giuridico prima del trattamento, a meno che il diritto lo vieti per rilevanti motivi di interesse pubblico. Il titolare del trattamento può anche impartire istruzioni successive per tutta la durata del trattamento dei dati personali. Tali istruzioni sono sempre documentate.
- b) Il responsabile del trattamento informa immediatamente il titolare del trattamento qualora, a suo parere, le istruzioni del titolare del trattamento violino il regolamento (UE) 2016/679 o le disposizioni applicabili, nazionali o dell'Unione, relative alla protezione dei dati.

6.2. Limitazione delle finalità

Il responsabile del trattamento tratta i dati personali soltanto per le finalità specifiche del trattamento di cui all'allegato II, salvo ulteriori istruzioni del titolare del trattamento.

6.3. Durata del trattamento dei dati personali

Il responsabile del trattamento tratta i dati personali soltanto per la durata specificata nell'allegato II.

6.4. Sicurezza del trattamento

- a) Il responsabile del trattamento mette in atto almeno le misure tecniche e organizzative specificate nell'allegato III per garantire la sicurezza dei dati personali. Ciò include la protezione da ogni violazione di sicurezza che comporti accidentalmente o in modo illecito la distruzione, la perdita, la modifica, la divulgazione non autorizzata o l'accesso ai dati (violazione dei dati personali). Nel valutare l'adeguato livello di sicurezza, le parti tengono debitamente conto dello stato dell'arte, dei costi di attuazione, nonché della natura, dell'ambito di applicazione, del contesto e delle finalità del trattamento, come anche dei rischi per gli interessati.
- b) Il responsabile del trattamento concede l'accesso ai dati personali oggetto di trattamento al solo personale autorizzato soltanto nella misura strettamente necessaria per l'attuazione, la gestione e il controllo del contratto. Il responsabile del trattamento garantisce che le persone autorizzate al trattamento dei dati personali ricevuti si siano impegnate alla riservatezza o abbiano un adeguato obbligo legale di riservatezza.

6.5. Dati sensibili

Se il trattamento riguarda dati personali che rivelino l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche o l'appartenenza sindacale, dati genetici o dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona, o dati relativi a condanne penali e a reati («dati sensibili»), il responsabile del trattamento applica limitazioni specifiche e/o garanzie supplementari.

6.6. Documentazione e rispetto

- a) Le parti devono essere in grado di dimostrare il rispetto delle presenti clausole.

- b) Il responsabile del trattamento risponde prontamente e adeguatamente alle richieste di informazioni del titolare del trattamento relative al trattamento dei dati conformemente alle presenti clausole.
- c) Il responsabile del trattamento mette a disposizione del titolare del trattamento tutte le informazioni necessarie a dimostrare il rispetto degli obblighi stabiliti nelle presenti clausole e che derivano direttamente dal regolamento (UE) 2016/679. Su richiesta del titolare del trattamento, il responsabile del trattamento consente e contribuisce alle attività di revisione delle attività di trattamento di cui alle presenti clausole, a intervalli ragionevoli o se vi sono indicazioni di inosservanza. Nel decidere in merito a un riesame o a un'attività di revisione, il titolare del trattamento può tenere conto delle pertinenti certificazioni in possesso del responsabile del trattamento.
- d) Il titolare del trattamento può scegliere di condurre l'attività di revisione autonomamente o incaricare un revisore indipendente. Le attività di revisione possono comprendere anche ispezioni nei locali o nelle strutture fisiche del responsabile del trattamento e, se del caso, sono effettuate con un preavviso ragionevole.
- e) Su richiesta, le parti mettono a disposizione della o delle autorità di controllo competenti le informazioni di cui alla presente clausola, compresi i risultati di eventuali attività di revisione.

6.7. Ricorso a sub-responsabili del trattamento

a) Il responsabile del trattamento non può sub-contrattare a un sub-responsabile del trattamento i trattamenti da effettuare per conto del titolare del trattamento conformemente alle presenti clausole senza la previa autorizzazione specifica scritta del titolare del trattamento. Il responsabile del trattamento presenta la richiesta di autorizzazione specifica almeno un mese prima di ricorrere al sub-responsabile del trattamento in questione, unitamente alle informazioni necessarie per consentire al titolare del trattamento di decidere in merito all'autorizzazione.

L'elenco dei sub-responsabili del trattamento autorizzati dal titolare del trattamento figura nell'allegato IV. Le parti tengono aggiornato tale allegato.

b) Qualora il responsabile del trattamento ricorra a un sub-responsabile del trattamento per l'esecuzione di specifiche attività di trattamento (per conto del responsabile del trattamento), stipula un contratto che impone al sub-responsabile del trattamento, nella sostanza, gli stessi obblighi in materia di protezione dei dati imposti al responsabile del trattamento conformemente alle presenti clausole. Il responsabile del trattamento si assicura che il sub-responsabile del trattamento rispetti gli obblighi cui il responsabile del trattamento è soggetto a norma delle presenti clausole e del regolamento (UE) 2016/679.

c) Su richiesta del titolare del trattamento, il responsabile del trattamento gli fornisce copia del contratto stipulato con il sub-responsabile del trattamento e di ogni successiva modifica. Nella misura necessaria a proteggere segreti aziendali o altre informazioni riservate, compresi i dati personali, il responsabile del trattamento può espungere informazioni dal contratto prima di trasmetterne una copia.

d) Il responsabile del trattamento rimane pienamente responsabile nei confronti del titolare del trattamento dell'adempimento degli obblighi del sub-responsabile del trattamento derivanti dal contratto che questi ha stipulato con il responsabile del trattamento. Il responsabile del trattamento notifica al titolare del trattamento qualunque inadempimento, da parte del sub responsabile del trattamento, degli obblighi contrattuali.

e) Il responsabile del trattamento concorda con il sub-responsabile del trattamento una clausola del terzo beneficiario secondo la quale, qualora il responsabile del trattamento sia scomparso di fatto, abbia giuridicamente cessato di esistere o sia divenuto insolvente, il titolare del trattamento ha diritto di risolvere il contratto con il sub-responsabile del trattamento e di imporre a quest'ultimo di cancellare o restituire i dati personali.

6.8. Trasferimenti internazionali

a) Qualunque trasferimento di dati verso un paese terzo o un'organizzazione internazionale da parte del responsabile del trattamento è effettuato soltanto su istruzione documentata del titolare del trattamento o per adempiere a un requisito specifico a norma del diritto dell'Unione o degli Stati

membri cui è soggetto il responsabile del trattamento, e nel rispetto del capo V del regolamento (UE) 2016/679.

b) Il titolare del trattamento conviene che, qualora il responsabile del trattamento ricorra a un sub responsabile del trattamento conformemente alla clausola 6.7 per l'esecuzione di specifiche attività di trattamento (per conto del titolare del trattamento) e tali attività di trattamento comportino il trasferimento di dati personali ai sensi del capo V del regolamento (UE) 2016/679, il responsabile del trattamento e il sub-responsabile del trattamento possono garantire il rispetto del capo V del regolamento (UE) 2016/679 utilizzando le clausole contrattuali tipo adottate dalla Commissione conformemente all'articolo 46, paragrafo 2, del regolamento (UE) 2016/679, purché le condizioni per l'uso di tali clausole contrattuali tipo siano soddisfatte.

Clausola 7 Assistenza al titolare del trattamento

a) Il responsabile del trattamento notifica prontamente al titolare del trattamento qualunque richiesta ricevuta dall'interessato. Non risponde egli stesso alla richiesta.

b) Il responsabile del trattamento assiste il titolare del trattamento nell'adempimento degli obblighi di rispondere alle richieste degli interessati per l'esercizio dei loro diritti, tenuto conto della natura del trattamento. Nell'adempiere agli obblighi di cui alle lettere a) e b), il responsabile del trattamento si attiene alle istruzioni del titolare del trattamento.

c) Oltre all'obbligo di assistere il titolare del trattamento in conformità della clausola 7, lettera b), il responsabile del trattamento assiste il titolare del trattamento anche nel garantire il rispetto dei seguenti obblighi, tenuto conto della natura del trattamento dei dati e delle informazioni a disposizione del responsabile del trattamento:

1) l'obbligo di effettuare una valutazione dell'impatto dei trattamenti previsti sulla protezione dei dati personali («valutazione d'impatto sulla protezione dei dati») qualora un tipo di trattamento possa presentare un rischio elevato per i diritti e le libertà delle persone fisiche;

2) l'obbligo, prima di procedere al trattamento, di consultare la o le autorità di controllo competenti qualora la valutazione d'impatto sulla protezione dei dati indichi che il trattamento presenterebbe un rischio elevato in assenza di misure adottate dal titolare del trattamento per attenuare il rischio;

3) l'obbligo di garantire che i dati personali siano esatti e aggiornati, informando senza indugio il titolare del trattamento qualora il responsabile del trattamento venga a conoscenza del fatto che i dati personali che sta trattando sono inesatti o obsoleti;

4) gli obblighi di cui all'articolo 32 regolamento (UE) 2016/679.

d) Le parti stabiliscono nell'allegato III le misure tecniche e organizzative adeguate con cui il responsabile del trattamento è tenuto ad assistere il titolare del trattamento nell'applicazione della presente clausola, nonché l'ambito di applicazione e la portata dell'assistenza richiesta.

Clausola 8 Notifica di una violazione dei dati personali

In caso di violazione dei dati personali, il responsabile del trattamento coopera con il titolare del trattamento e lo assiste nell'adempimento degli obblighi che incombono a quest'ultimo a norma degli articoli 33 e 34 del regolamento (UE) 2016/679, tenuto conto della natura del trattamento e delle informazioni a disposizione del responsabile del trattamento.

8.1. Violazione riguardante dati trattati dal titolare del trattamento

In caso di una violazione dei dati personali trattati dal titolare del trattamento, il responsabile del trattamento assiste il titolare del trattamento:

a) nel notificare la violazione dei dati personali alla o alle autorità di controllo competenti, senza ingiustificato ritardo, dopo che il titolare del trattamento ne è venuto a conoscenza, se del caso (a meno che sia improbabile che la violazione dei dati personali presenti un rischio per i diritti e le libertà delle persone fisiche);

b) nell'ottenere le seguenti informazioni che, in conformità dell'articolo 33, paragrafo 3, del regolamento (UE) 2016/679, devono essere indicate nella notifica del titolare del trattamento e includere almeno:

- 1) la natura dei dati personali compresi, ove possibile, le categorie e il numero approssimativo di interessati in questione nonché le categorie e il numero approssimativo di registrazioni dei dati personali in questione;
 - 2) le probabili conseguenze della violazione dei dati personali;
 - 3) le misure adottate o di cui si propone l'adozione da parte del titolare del trattamento per porre rimedio alla violazione dei dati personali, se del caso anche per attenuarne i possibili effetti negativi. Qualora, e nella misura in cui, non sia possibile fornire tutte le informazioni contemporaneamente, la notifica iniziale contiene le informazioni disponibili in quel momento, e le altre informazioni sono fornite successivamente, non appena disponibili, senza ingiustificato ritardo.
- c) nell'adempire, in conformità dell'articolo 34 del regolamento (UE) 2016/679, all'obbligo di comunicare senza ingiustificato ritardo la violazione dei dati personali all'interessato, qualora la violazione dei dati personali sia suscettibile di presentare un rischio elevato per i diritti e le libertà delle persone fisiche.

8.2. Violazione riguardante dati trattati dal responsabile del trattamento

In caso di una violazione dei dati personali trattati dal responsabile del trattamento, quest'ultimo ne dà notifica al titolare del trattamento senza ingiustificato ritardo, e comunque entro 24 ore, dopo esserne venuto a conoscenza. La notifica contiene almeno: a) una descrizione della natura della violazione (compresi, ove possibile, le categorie e il numero approssimativo di interessati e di registrazioni dei dati in questione); b) i recapiti di un punto di contatto presso il quale possono essere ottenute maggiori informazioni sulla violazione dei dati personali; c) le probabili conseguenze della violazione dei dati personali e le misure adottate o di cui si propone l'adozione per porre rimedio alla violazione, anche per attenuarne i possibili effetti negativi. Qualora, e nella misura in cui, non sia possibile fornire tutte le informazioni contemporaneamente, la notifica iniziale contiene le informazioni disponibili in quel momento, e le altre informazioni sono fornite successivamente, non appena disponibili, senza ingiustificato ritardo. Le parti stabiliscono nell'allegato III tutti gli altri elementi che il responsabile del trattamento è tenuto a fornire quando assiste il titolare del trattamento nell'adempimento degli obblighi che incombono al titolare del trattamento a norma degli articoli 33 e 34 del regolamento (UE) 2016/679.

SEZIONE III DISPOSIZIONI FINALI

Clausola 9 Inosservanza delle clausole e risoluzione

- a) Fatte salve le disposizioni del regolamento (UE) 2016/679, qualora il responsabile del trattamento violi gli obblighi che gli incombono a norma delle presenti clausole, il titolare del trattamento può dare istruzione al responsabile del trattamento di sospendere il trattamento dei dati personali fino a quando quest'ultimo non rispetti le presenti clausole o non sia risolto il contratto. Il responsabile del trattamento informa prontamente il titolare del trattamento qualora, per qualunque motivo, non sia in grado di rispettare le presenti clausole.
- b) Il titolare del trattamento ha diritto di risolvere il contratto per quanto riguarda il trattamento dei dati personali conformemente alle presenti clausole qualora:
- 1) il trattamento dei dati personali da parte del responsabile del trattamento sia stato sospeso dal titolare del trattamento in conformità della lettera a) e il rispetto delle presenti clausole non sia ripristinato entro un termine ragionevole e in ogni caso entro un mese dalla sospensione;
 - 2) il responsabile del trattamento violi in modo sostanziale o persistente le presenti clausole o gli obblighi che gli incombono a norma del regolamento (UE) 2016/679;
 - 3) il responsabile del trattamento non rispetti una decisione vincolante di un organo giurisdizionale competente o della o delle autorità di controllo competenti per quanto riguarda i suoi obblighi in conformità delle presenti clausole o del regolamento (UE) 2016/679.
- c) Il responsabile del trattamento ha diritto di risolvere il contratto per quanto riguarda il trattamento dei dati personali a norma delle presenti clausole qualora, dopo aver informato il titolare del trattamento che le sue istruzioni violano i requisiti giuridici applicabili in conformità della clausola

6.1, lettera b), il titolare del trattamento insista sul rispetto delle istruzioni.

d) Dopo la risoluzione del contratto il responsabile del trattamento, a scelta del titolare del trattamento, cancella tutti i dati personali trattati per conto del titolare del trattamento e certifica a quest'ultimo di averlo fatto, oppure restituisce al titolare del trattamento tutti i dati personali e cancella le copie esistenti, a meno che il diritto dell'Unione o dello Stato membro non richieda la conservazione dei dati personali. Finché i dati non sono cancellati o restituiti. Il responsabile del trattamento continua ad assicurare il rispetto delle presenti clausole.

ALLEGATO I

Elenco delle parti

1. Titolare del trattamento:

Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle

Via Michele Coppino, 26

12100 CUNEO

Nome, qualifica e dati di contatto del referente/sottoscrittore delegato:

Direttore Generale

Dr. Elide Azzan

Tel. 0171/643200

Mail: Firma (firmato digitalmente ai sensi del D.lgs. 82/2005): _____

Data di adesione: _____

DPO: Dott.ssa Pinuccia Carena

Responsabile Protezione dei Dati

Telefono 329 2604787

dpo@ospedale.cuneo.it

2. Responsabile del trattamento:

Associazione Lega italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT Cuneo ODV

Via Meucci 34

12100 Cuneo

Nome, qualifica e dati di contatto del referente:

Dott.ssa Patrizia Manassero

Tel. 0171/697057

DPO: Dott.ssa Chiara Vaccari, Aesse Servizi soc. coop

Firma (firmato digitalmente ai sensi del D.lgs. 82/2005): _____

Data di adesione: _____

ALLEGATO II

Descrizione del trattamento

Categorie di interessati i cui dati personali sono trattati

- ☐ Dipendenti/Collaboratori
- ☐ Utenti/Contraenti/Abbonati/Clienti (attuali o potenziali)
- ☐ Associati, soci, aderenti, simpatizzanti, sostenitori
- ☐ Soggetti che ricoprono cariche sociali
- ☐ Beneficiari o assistiti

- ☒ Pazienti
- ☒ Minori
- ☐ Persone vulnerabili (es. vittime di violenza o abusi, rifugiati, richiedenti asilo)
- ☐ Altro

Dati sensibili trattati (se del caso) e limitazioni o garanzie applicate che tengono pienamente conto della natura dei dati e dei rischi connessi, ad esempio una rigorosa limitazione delle finalità, limitazioni all'accesso (tra cui accesso solo per il personale che ha seguito una formazione specializzata), tenuta di un registro degli accessi ai dati, limitazioni ai trasferimenti successivi o misure di sicurezza supplementari.

- ☐ Dati che rilevano l'origine razziale o etnici
- ☐ Dati relativi a opinioni politiche
- ☐ Dati relativi a convinzioni religiose o filosofiche
- ☐ Dati che rivelano l'appartenenza sindacale
- ☐ Dati relativi alla vita sessuale o all'orientamento sessuale
- ☒ Dati relativi alla salute
- ☐ Dati genetici
- ☐ Dati biometrici
- ☐ Altro

Garanzie applicate: viene richiesto di applicare tutte le misure di sicurezza necessarie a garantire una conservazione rigorosa e nei termini di legge di documentazione che è riferita a categorie di dati molto critiche.

- ☒ Informatico – con strumenti digitali
- ☒ Cartaceo/documentale
- ☐ Verbale (mera consultazione)

Altro

Finalità per le quali i dati personali sono trattati per conto del titolare del trattamento: esclusivamente per le finalità del Progetto Protezione Famiglie Fragili

Durata del trattamento - Periodo di validità della convenzione: 3 anni

ALLEGATO III

Misure tecniche e organizzative, comprese misure tecniche e organizzative per garantire la sicurezza dei dati

ALLEGATO III

- ☐ misure di pseudonimizzazione e cifratura dei dati personali
- ☒ misure per assicurare su base permanente la riservatezza, l'integrità, la disponibilità e la resilienza dei sistemi e dei servizi di trattamento
- ☒ misure per assicurare la capacità di ripristinare tempestivamente la disponibilità e l'accesso dei dati personali in caso di incidente fisico o tecnico;

- ☐ procedure per testare, verificare e valutare regolarmente l'efficacia delle misure tecniche e organizzative al fine di garantire la sicurezza del trattamento
- ☒ misure di identificazione e autorizzazione dell'utente
- ☒ misure di protezione dei dati durante la trasmissione misure di protezione dei dati durante la conservazione
- ☒ misure per garantire la sicurezza fisica dei luoghi in cui i dati personali sono trattati
- ☐ misure per garantire la registrazione degli eventi
- ☐ misure per garantire la configurazione del sistema, compresa la configurazione per impostazione predefinita
- ☒ misure di informatica interna e di gestione e governance della sicurezza informatica
- ☐ misure di certificazione/garanzia di processi e prodotti
- ☐ misure per garantire la minimizzazione dei dati misure per garantire la qualità dei dati
- ☒ misure per garantire la conservazione limitata dei dati
- ☐ misure per garantire la responsabilità misure per consentire la portabilità dei dati e garantire la cancellazione]
- ☐ Altro:.....
-

Art. 6 - Durata

La presente convenzione ha validità di anni 3 dalla data di sottoscrizione della presente convenzione, fatta salva la facoltà di recesso anticipato da parte dei contraenti, da comunicarsi a mezzo PEC/ raccomandata A.R. con preavviso di almeno 90 giorni.

Art. 7 - Responsabili del progetto

L'Azienda Ospedaliera individua quale Responsabile del Progetto dr.ssa Antonella Ligato e la LILT individua dott.ssa Patrizia Manassero.

Art. 8 - Foro

Per ogni eventuale controversia sarà competente il Tribunale del Foro di Cuneo.

Art. 9 - Oneri fiscali e spese di registrazione

La presente convenzione viene redatta in doppio originale e conservata agli atti da ciascun ente. La presente convenzione è soggetta a registrazione soltanto in caso d'uso, ai sensi dell'art. 5 e 38 DPR 26/4/86 n. 131 con relativo onere a carico della parte richiedente.

Art. 10 - Diritto di esclusiva

La presente convenzione non costituisce diritto di esclusiva (in merito ai servizi nella stessa descritti) nei confronti dell'A.O. S.Croce e Carle.

Letto, approvato, sottoscritto

Cuneo,

per l'Azienda Ospedaliera S.Croce e Carle
Il Direttore Generale Dr. Elide Azzan

per l'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro
i Tumori - LILT Sezione Provinciale di
Il Presidente Dr. Patrizia Manassero



**PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIE FRAGILI
NUOVA STRUTTURA E ORGANIZZAZIONE
RETE ONCOLOGICA
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA
ANNO 2022**

Introduzione

A) STORIA E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

L'impatto traumatico che una diagnosi di patologia neoplastica ha sul paziente e sui suoi famigliari è ormai chiaramente riconosciuta.

Il trauma può complicarsi con l'evolvere della malattia ed è alimentato dalle difficoltà nell'organizzazione della vita familiare, al Caregiving, ai cambiamenti di ruoli nella famiglia e non ultimo alle difficoltà economiche.

Alle esigenze della Persona bisognosa di cure può talora contrapporsi l'organizzazione del SSN vincolato ai necessari ritmi di lavoro e di assistenza che in molti casi possono interferire con la vita quotidiana. Nel rapporto SSN con il Malato è avvenuto un cambio epocale all'inizio del nuovo secolo con l'estensione del concetto di cura integrale e multidisciplinare del Paziente. Tale concetto ha trovato nell'Oncologia una delle sue espressioni più alte, sia per la complessità dei protocolli di diagnosi e cura, sia per la sempre più evidente cronicizzazione di molte forme di tumore.

Oggi in Italia si contano 3,5 milioni di persone che hanno avuto o hanno una malattia oncologica con molte diverse connotazioni: si passa dai guariti che per fortuna aumentano di anno in anno, alle persone in follow up, alle persone in cura per malattie iniziali e quindi con alta curabilità, a malattie in fase avanzata o metastatica, a Malati purtroppo in fase terminale.

Un percorso di Malattia oncologica può durare anche molti anni con un impegno fisico, psicologico, spirituale e finanziario che coinvolge in modo profondo sia il Malato che la Famiglia.

Una tale complessità di cura che si distribuisce sull'arco di anni non può non presentare criticità che rendono complicata la fruibilità del SSN in particolare da parte di quelle persone che sono da ascrivere per molti motivi, dalla solitudine ad una scarsa dimestichezza con organizzazioni complesse a difficoltà economiche, alle persone fragili, coinvolgendo inevitabilmente il nucleo familiare.

La "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta" ha elaborato, introdotto e stimolato la messa a regime di importanti interventi mirati alla semplificazione dell'approccio del paziente ai servizi:

- il Centro Accoglienza e Servizi (CAS) che fornisce orientamento, assistenza e supporto al paziente ed è un punto di riferimento costante lungo tutto il percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale, ma soprattutto nella prima fase diagnostica;
- i Gruppi Interdisciplinari Cura (GIC) che garantiscono la multidisciplinarietà ed il miglior percorso sia come protocolli sia come centri di riferimento durante tutto il periodo di trattamento.
- la disponibilità di percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza ben definiti (PSDTA)
- i Servizi di Psicooncologia che garantiscono un sostegno al Malato e alla Famiglia nei momenti più duri del suo percorso di cura.
- I servizi di cure domiciliari e di cure palliative quando la fase terapeutica si sposta dall'ospedale a casa del Malato.

Tutti i Professionisti coinvolti, Medici, Infermieri, Psicologi, Assistenti sociali, Amministrativi, oltre che una adeguata preparazione tecnica devono possedere una sensibilità umana e una capacità di rapporto con il Malato e i Famigliari estremamente spiccate.

Esiste dunque al di fuori della "tecnologia" medica che è parte importante della "scienza (conoscenza)" medica, un aspetto di relazione umana altrettanto fondamentale e che si costruisce con l'esperienza della pratica clinica e con la capacità di comprensione dei bisogni del Paziente e della sua Famiglia.

Questa attitudine del Sanitario di sapersi porre a servizio delle necessità del Paziente è una caratteristica che contraddistingue la Medicina e l'Oncologia moderna.

L'allentamento dell'aiuto assistenziale al paziente e alle famiglie può in alcuni casi ridurre l'adesione alle terapie e alle visite, con risvolti molto negativi sui risultati e sulla prognosi.

Di recente descrizione ma sempre più evidente è la cosiddetta "tossicità finanziaria". Pur in una situazione

ancora felice come quella italiana nella quale il SSN garantisce un servizio universalistico e quasi totalmente gratuito, la lunghezza delle cure, l'impegno dei Caregiver ad accompagnare il Malato, i costi degli spostamenti dal domicilio al luogo di cura, inducono un numero crescente di Malati a interrompere volontariamente i trattamenti per non essere di peso, sacrificando la propria vita per la tranquillità della famiglia

Con queste premesse è da porre particolare attenzione al Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF) che ha visto la luce all'interno della Fondazione Faro già nel 2002. Questo progetto è stato originariamente incentrato sulla fragilità dei minori con il familiare di riferimento affetto da patologia oncologica. A questa fragilità iniziale il Progetto ne ha successivamente affiancate molte altre.

Negli ultimi anni la Rete Oncologica, ritenendo che il progetto rispondesse alle sue finalità, lo ha sostenuto promuovendone la diffusione in tutta la Regione Piemonte e Valle d'Aosta anche con un finanziamento ad hoc. Dal 2011 PPFF rientra tra gli interventi del piano di attività annuale direttamente coordinati dapprima dal Direttore del Dipartimento e poi dalla Autorità di coordinamento della Rete Oncologica.

Strutturazione e Finalità del Nuovo Progetto Protezione Famiglie Fragili

Il nuovo PPFF che prende l'avvio con il 2022 si articola su alcuni momenti essenziali che devono garantire l'universalità del progetto sul territorio di entrambe le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, l'equità della suddivisione dei fondi, la stretta collaborazione tra ASO e ASL e Rete Oncologica, la stretta partnership tra pubblico e privato, la valorizzazione delle Associazioni del volontariato quale elemento fondamentale della società Italiana nel garantire la migliore realizzazione di progetti sociali.

A differenza del precedente progetto i fondi verranno erogati a tutte le ASO e le ASL del Piemonte e Valle d'Aosta che **avranno l'obbligo di attivare senza remore il PPFF** nell'ambito di loro competenza.

In questo modo si cancellerà l'evidente disuguaglianza preesistente legata all'erogazione dei servizi solo alle ASL e ASO che ne facevano richiesta. Questa organizzazione determinava l'esclusione dal PPFF di alcune aree importanti del Piemonte con evidente disparità tra i cittadini.

Il finanziamento della Rete Oncologica verrà erogato sulla base del numero di abitanti per le ASL e al numero di visite CAS per le ASO direttamente alle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie.

Queste riconosceranno secondo modalità che riterranno più idonee delle Associazioni di volontariato riconosciute e iscritte nel Registro Regionale delle organizzazioni di volontariato (OdV) secondo la Legge che disciplina il terzo Settore a cui verranno versati senza prelievo alcuno le somme destinate per il PPFF di quell'area.

Le OdV saranno responsabili del finanziamento del PPFF in sede locale secondo quanto richiesto dalla mini équipe di riferimento. Sarà loro compito ricercare altri fondi oltre a quelli assegnati dalla Rete Oncologica tramite ASL e ASO per implementare i progetti in atto con attività di promozione, informazione e diffusione del progetto tra la popolazione di area. L'attività di fundraising sarà lasciata a completa iniziativa della OdV identificata nel rispetto delle Leggi e degli Ordinamenti.

Tutto il processo sarà monitorizzato e valutato dal Comitato Consultivo e diretto dall'Autorità Centrale di Coordinamento Rete Oncologica supportato dal Comitato dei Garanti costituito da tre Direttori Generali di ASO o di ASL.

Le collaborazioni di TUTTI i soggetti coinvolti nell'organizzazione, diffusione e implementazione del PPFF sarà a TITOLO GRATUITO.

La finalità del Progetto è costruire una rete di supporti assistenziali psicologici e sociali mirati al sostegno delle famiglie "fragili" che affrontano l'esperienza della malattia tumorale, famiglie in cui il rischio di destabilizzazione risulta più elevato.

E' un progetto psicosociale con grande ricaduta dal punto di vista sanitario. PPFF allarga lo sguardo dal paziente a tutta la sua famiglia.

La presenza all'interno del nucleo familiare di altri soggetti fragili (oltre al malato) rende alcune famiglie maggiormente vulnerabili nel corso della malattia, nella gestione delle fasi critiche del percorso terapeutico assistenziale, nelle situazioni a cattiva prognosi, al momento della morte del malato e, successivamente, nel lutto.

Tali obiettivi si possono perseguire:

rilevando i bisogni del singolo nucleo familiare durante tutte le fasi della malattia tumorale e nel percorso di elaborazione del lutto della famiglia.

formulando programmi assistenziali mirati e personalizzati

integrando le risorse già presenti nelle strutture ospedaliere e territoriali locali

intervenendo con tempestività adeguata alle situazioni di urgenza evidenziate che necessitano di risposte improrogabili.

Poiché il compito del PPFF **non è sostituire** i Servizi territoriali presenti (istituzioni o no profit) bensì **creare sinergie** ed intervenire con le proprie risorse laddove sia impossibile la pronta risposta dei Servizi, diviene prioritario costruire, ove è possibile, un'ampia Rete Locale.

Criteri di fragilità

Il Progetto Protezione Famiglie Fragili si rivolge al malato e alla sua famiglia quando il rischio di destabilizzazione è alto.

Sono ritenute "fragili" le famiglie in cui siano presenti:

- minori
- adolescenti o giovani adulti in difficoltà per la presenza della malattia
- disabili
- disagio psichico
- soggetti alcolisti e/o tossicodipendenti
- fragilità/assenza di care-giver in nuclei ristretti e isolati
- recente esperienza gravemente traumatica
- difficoltà all'integrazione sociale, linguistica e culturale
- problemi economici indotti dalla malattia con gravi ripercussioni sulla vita familiare e le possibilità di cura
- gravi situazioni dovute/aggravate dall'emergenza pandemica da covid-19
- anziani e grandi anziani ammalati oncologici

Nelle famiglie "fragili", senza un aiuto strutturale, può essere impossibile per il malato seguire correttamente il percorso diagnostico e terapeutico previsto per la sua patologia. Vi è inoltre il rischio di ripercussioni anche gravi sulla salute psichica e talvolta fisica sia del paziente che del resto della famiglia, in particolare del care-giver su cui gravano compiti assistenziali che aumentano in modo esponenziale con il progredire della malattia.

Un'attenzione particolare viene rivolta alla presenza, nel nucleo familiare, di bambini, adolescenti e giovani adulti per i quali la malattia e/o morte di un genitore rischia di diventare un'esperienza non solo difficile e dolorosa ma fortemente traumatica.

Risorse Psicosociali

Il Progetto propone un modello di lavoro in rete coinvolgendo un gran numero di operatori dell'area sanitaria, dell'area sociale ed educativa, costruendo canali operativi adeguati soprattutto nella tempistica per rispondere al bisogno dell'utente. PPFF, valutate le risposte istituzionali già esistenti ospedaliere o territoriali per le famiglie fragili, andrà ad integrarle ove necessario.

Le risorse che il Progetto mette a disposizione del malato e della sua famiglia sono molteplici.

E' possibile inserire nel nucleo familiare figure professionali, opportunamente formate, con compiti specifici definiti al momento dell'attivazione del Progetto:

- assistente tutelare familiare; (cfr allegato)
- educatore;
- volontario.

Altri servizi vengono messi a disposizione in modo trasversale per tutte le sedi di PPFF attualmente operative e sono:

- consulenza legale con professionisti esperti in diritto di famiglia
- mediatori culturali
- attivazione reti di sostegno e solidarietà legate al volontariato presenti nel territorio

Modalità di attivazione, valutazione e verifica

L'attivazione di PPFF può avvenire in qualunque momento del percorso del paziente oncologico: dalla diagnosi alle cure palliative.

Tuttavia, l'intervento è tanto più utile quanto più precocemente vengono identificate le situazioni di vulnerabilità della famiglia. Per questo motivo si è individuato nell'accoglienza iniziale del paziente presso il CAS il momento idoneo per il riconoscere le fragilità.

A tale scopo sono coinvolti il **medico**, l'**infermiere**, lo **psicooncologo** e l'**assistente sociale**, che costituiscono la mini équipe di riferimento.

Essi compilano *la scheda di rilevazione dati*, al primo accesso del paziente, oppure successivamente anche a seguito della segnalazione di altri operatori sanitari e sociali (medici ospedalieri, MMG, assistenti sociali, infermieri, ADI, UOCP).

Le segnalazioni vengono valutate dalla mini-equipe che insieme costruiscono il Progetto relativo al nucleo familiare fragile, confrontandosi con l'équipe curante.

Valutazione:

- prendere visione della documentazione clinica e di segnalazione del caso
- effettuare un primo colloquio di accoglienza del paziente e/o della famiglia
- individuare i bisogni psicosociali del nucleo familiare

Attivazione

- programmare gli interventi ritenuti necessari utilizzando tutte le risorse presenti sul territorio di appartenenza del paziente ed integrandoli, quando non disponibili, con le risorse messe a disposizione da PPFF
- effettuare la "presa in carico" psicologica del paziente o del familiare quando ritenuto necessario,
- effettuare la "presa in carico" sociale del paziente o del familiare quando ritenuto necessario valutando e attivando tutte le competenze territoriali e di PPFF.
- creare le condizioni di presa in carico di pazienti e/o familiari a cura dei Servizi istituzionali di riferimento, per proseguimento cure qualora ritenuto necessario al superamento della "fase acuta" del bisogno.

La mini-equipe definirà il tipo di risorse da impiegare (con spesa o senza spesa), l'ipotesi di durata dell'intervento, l'individuazione delle risorse specifiche, il preventivo di spesa, l'inserimento di una figura professionale idonea

VERIFICA

Sarà cura della mini équipe segnalare punti di forza ed eventuali debolezze del progetto e della sua realizzazione attraverso :

- il monitoraggio dell'andamento del progetto,
- l'attivazione e la valutazione dell'attività degli operatori istituzionali e non,
- la restituzione ai sanitari invianti del progetto assistenziale attivato.
- la definizione in accordo con la famiglia della conclusione dell'assistenza.

Cartella individuale

Sarà depositata nelle sedi di PPFF e saranno consultabili da parte del Comitato Consultivo e dell'Autorità Centrale di Coordinamento Rete per eventuali verifiche e monitoraggio nell'assoluto rispetto delle norme dettate dal Garante della Privacy. Nessun dato delle Persone o delle Famiglie assistite potrà essere diffuso senza il loro consenso.

Ogni paziente preso in carico da PPFF sarà dotato di cartella cartacea che conterrà:

- scheda d'invio ricevuta
- relazione primo incontro mini-equipe
- Piano assistenziale psicosociale che individua le figure professionali da coinvolgere e il presunto fabbisogno delle stesse
- verifiche intermedie
- verifica conclusiva

I dati rilevanti per il monitoraggio e la rendicontazione saranno inseriti in Database predisposto e condiviso.

Figure professionali

La realizzazione dei piani assistenziali di PPFF coinvolge un numero rilevante di operatori dell'area sanitaria (medici, infermieri, psicologi), dell'area sociale (assistenti sociali, assistenti domiciliari, volontari), dell'area educativa (insegnanti, educatori).

Inoltre, PPFF ha introdotto una nuova figura professionale appositamente formata per operare all'interno della famiglia ad alto rischio di scompenso psico-sociale: l'Assistente Tutelare Familiare (ATF). Nell'allegato A sono state riportate le caratteristiche professionali individuate per tale figura.

Si rende indispensabile che in ogni realtà in cui verrà implementato PPFF siano organizzati momenti formativi per tutti gli operatori coinvolti e momenti informativi per diffondere la maggior conoscenza del progetto tra operatori sanitari e sociali ospedalieri e territoriali.

Sono previsti momenti di incontro tra l'Autorità Centrale di Coordinamento Rete e il Comitato Consultivo per verificare l'efficacia, l'efficienza, le difficoltà e le possibili variazioni nella realizzazione del progetto.

Formazione

Obiettivo generale: strutturare un PERCORSO FORMATIVO STANDARDIZZATO, fondato sul principio della cooperazione tra i servizi, che favorisca la divulgazione di una vision condivisa e focalizzata sull'accoglienza e sul sostegno delle fragilità familiari e che fornisca conoscenze e competenze necessarie al buon funzionamento della rete socioassistenziale di PPFF.

Destinatari: Il Progetto Formativo verrà proposto a tutte le ASL e le ASO della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta che sono universalmente coinvolte nel progetto.

Tutte le figure professionali sanitarie, sociali e di volontariato necessiteranno di una formazione di base con l'obiettivo di portare a conoscenza di tutti, non solo linee guida e procedure per un efficace lavoro di rete, ma anche e soprattutto la "filosofia" del Progetto: ***il passaggio dalla cura della persona malata alla presa in carico dell'intero nucleo familiare fragile.***

Tale attività è stata inserita nella proposta formativa della Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta per l'anno 2022.

Informazione

Quando il Progetto diverrà operativo sarà necessario l'avvio di una fase di informazione di come si articola e si sviluppa il PPFF rivolto a operatori sanitari e assistenziali non direttamente coinvolti nella esecutività del Progetto, ma che possono divenire segnalatori di criticità e propositori di miglioramenti quali Direttori di

Distretto, i MMG e gli operatori sanitari e sociali .

Altrettanto importante è la divulgazione del progetto ai Decisori politici regionali, ai Direttori di ASO e ASL, ai Sindaci, alle forze politiche e sociali del territorio del Piemonte e della Valle d'Aosta e a tutta la popolazione.

Rendicontazione

Sarà richiesta annualmente precisa rendicontazione economico finanziaria delle prestazioni eseguite che espliciti gli interventi attivati (con e senza costi), il numero delle risorse umane impiegate e gli outcomes dei singoli progetti.

Tale rendicontazione permetterà di valutare i punti di forza e le criticità del nuovo PPFF, consentendo di programmare il finanziamento per gli anni successivi e dovrà essere redatta da ciascuna mini-equipe ed inviata all'Autorità Centrale di Coordinamento delle Rete Oncologica.

ADESIONE DELLE AZIENDE E FINANZIAMENTO DEL PROGETTO DA PARTE DELLA RETE ONCOLOGICA

La Rete Oncologica si impegna a stanziare all'interno del proprio finanziamento una somma di Euro 400.000,00 (quattrocentomila) atta a permettere il prosieguo e l'avvio del PPFF per ogni ASL e ASO della Regione Piemonte e Valle d'Aosta e a sostenere tutte le iniziative che a livello delle singole realtà propongano la raccolta fondi e il coinvolgimento di soggetti in grado di incrementare il finanziamento per PPFF.

Tale attività di fundraising e di attivazione di risorse deve essere promossa ed attuata dalle Aziende sanitarie, comunità locali ed Associazioni che aderiscono a PPFF.

Il finanziamento della Rete Oncologica è destinato alle ASL e ASO e principalmente impiegato per le risorse umane coinvolte nei piani psicosociali, definiti di volta dalla mini-equipe per ogni nucleo familiare preso in carico da PPFF validato dal Comitato Consultivo e approvato dall'Autorità Centrale di Coordinamento Rete.

Le ASL e ASO destineranno il finanziamento, in base alla ripartizione definita dalla Autorità Centrale di Coordinamento Rete, alla OdV identificata nell'area geografica di competenza, che ha aderito alla proposta PPFF.

La Rete Oncologica si impegna a coordinare tali attività e a rendere pubblici i dati su tutti i fondi raccolti con le precise finalità del loro utilizzo.

Diventa pertanto condizione indispensabile per l'avvio di PPFF la convenzione tra ASO e ASL e una OdV che accetti di riservare un capitolo del proprio bilancio al progetto PPFF e sia in grado di conferire eventuali borse di studio, o contratti ad operatori per finanziare dei servizi non garantiti dal SSN.

Ogni ASL e ASO dovrà individuare la OdV disponibile all'avvio della collaborazione.

Le Amministrazioni Aziendali potranno richiedere all'OdV che si candida per la Convenzione di offrire tutti gli operatori indispensabili per il buon funzionamento di PPFF ad eccezione delle figure di mini équipe che

dovranno essere garantite dalla stessa ASL e ASO (Medico, Infermiere, Psicologo e Assistente sociale).

La Rete Oncologica, nella figura dell'Autorità Centrale di Coordinamento e del Comitato Consultivo valuterà il progetto adattato alla realtà locale, la sua aderenza alle Linee Guida e avvierà il finanziamento all'ASL ASO.

Per l'anno 2022 i fondi saranno distribuiti alle ASL in base alla consistenza numerica della popolazione di riferimento. Per le Aziende Ospedaliere nonché per i Presidi Sanitari (Gradenigo, Cottolengo, IRCCS di Candiolo) in base agli accessi presso i CAS relativi all'anno 2021, suddividendo gli importi assegnati in tre fasce:

- € 25.000 per visite annuali presso i CAS superiori a 3.000
- € 15.000 per accessi annuali superiori a 1.000 e inferiori a 3.000
- € 10.000 per accessi annuali inferiori ai 1.000

I finanziamenti alle Aziende potranno essere utilizzati direttamente ovvero, tramite convenzione stipulata con le Organizzazione di Volontariato iscritte nel registro del Terzo settore operanti in ambito sanitario.

FUNDRAISING

Ogni Azienda e OdV saranno impegnati in una campagna di raccolta fondi. L'OdV convenzionata, che avrà aperto un capitolo di spesa PPFF, si impegnerà a promuovere iniziative di raccolta Fondi per il Progetto. La scelta di quali iniziative promuovere sarà a discrezione di ogni OdV, per esempio:

- Ricerca donatori
- Ricerca sostenitori
- Destinazione 5x1000
- Iniziative di beneficenza
- Partecipazione a Bandi
- Iniziative di compartecipazione al progetto da parte di soggetti privati

I fondi raccolti con iniziative svolte dalle OdV locali per PPFF andranno nella voce di bilancio dedicata a tale finalità. L'entità dei fondi raccolti annualmente con il fundraising per PPFF verrà comunicata alla Rete Oncologica e resa pubblica.

Le spese di "pronta cassa", spesso presenti nei progetti PPFF, potranno essere pagate con i fondi raccolti con l'attività di fundraising.

DIREZIONE PROGETTO - COMITATO GARANTI - COMITATO CONSULTIVO

Con la presente riforma della struttura e organizzazione del PPFF si vuole dare spazio ad una maggiore partecipazione al progetto coinvolgendo un numero maggiore di professioni e di soggetti inseriti nel Comitato Consultivo. La **Direzione del progetto** spetterà sempre all'**Autorità Centrale di Coordinamento**

Rete Oncologica supportato da un **Comitato dei Garanti** composto da tre Direttori Generali di ASO o ASL.

Il Comitato Consultivo, di concerto con l'Autorità Centrale di Coordinamento Rete, svolgerà le sue funzioni nelle seguenti aree:

1. AREA PROGRAMMAZIONE, SVILUPPO E VERIFICA: è la cornice metodologica del Progetto.

Definisce gli obiettivi e le linee operative dell'intero progetto; ne valuta l'avvio presso le singole ASL e ASO e verifica la conformità attraverso.

- incontro preliminare gli operatori le organizzazioni di volontariato identificate dall' Azienda sanitaria
- affiancamento all'avvio del Progetto, tutoraggio e audit dello stesso

Il Comitato Consultivo garantisce disponibilità per analisi e risoluzione dei problemi presentati dalle singole mini- equipe e dalle Aziende.

2. AREA FORMAZIONE: creare e divulgare la cultura di base del Progetto di concerto con l'Autorità Centrale di Coordinamento Rete fornendo corsi e materiale alle OdV responsabili del progetto in sede locale in modo da garantire una formazione uniforme per tutto il territorio della Rete Oncologica

- Modulo base, avanzato
- Formazione continua
- Supervisione

3. AREA FUNDRAISINIG, DIVULGAZIONE E PROMOZIONE: diffusione capillare del Progetto in collaborazione con l'Autorità Centrale di Coordinamento Rete e il Comitato dei Garanti.

Il **Comitato Consultivo**, che lavorerà per la realizzazione del progetto, risulta essere così composto:

Direttori Distretto

Roberto Stura	ASL Alessandria
Carlo Romano	ASL Città di Torino
Mauro Trioni	ASL TO4

Medici Specialisti Area Tematica

Gloria Gallo	Resp. sanitaria hospice Faro "Ida Bocca"
Giovanni Bersano	ASL TO4
Alessandra Galetto	A.O.U. Maggiore della Carità Novara

Psicologi

Antonella Granieri	Università degli Studi di Torino
Alessandro Bonansea	ASL TO3
Giuseppina Intravaia	ASL CN2

Infermieri

Samanta Clementi	ASL Città di Torino
Michela Verbale	A.O.U. Città della Salute P.O. Molinette
Camelia Toma	ASL Asti

Assistenti Sociali

Paola Giribaldi	A.O.U. Città della Salute P.O.S. Anna
Pamela Lale Demoz	AUSL Valle d'Aosta
Sabrina Testa	ASL TO3

ODV Terzo Settore

Emma Postiglione	Unione Genitori Italiani
Fulvia Pedani	Andos Onlus Torino
Giuseppina Gambaro	Lega Italiana Lotta Tumori Torino

Esperta in comunicazione

Paola Paschetto	Diaconia Valdese
-----------------	------------------

Esperto in Organizzazione Sanitaria

Paolo Marforio

Il Comitato Consultivo si avvarrà della segreteria della Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta, mentre le OdV locali dovranno avvalersi del loro servizio segretariale.

Le collaborazioni di TUTTI i soggetti coinvolti nell'organizzazione, diffusione e implementazione del PPFF sarà a TITOLO GRATUITO. Si potrà prevedere un rimborso delle spese sostenute per i viaggi finalizzati all'incontro con i Responsabili del progetto presso le ASL e ASO e le OdV dietro presentazione delle pezze giustificative. Non saranno previsti rimborsi per pranzi e pernottamenti

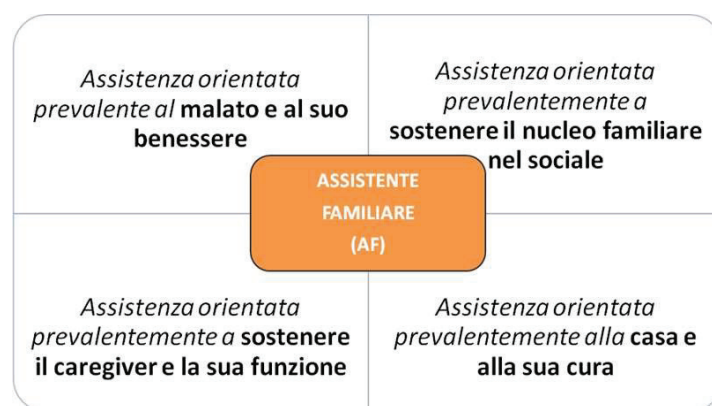
ALLEGATO A

ASSISTENTE TUTELARE FAMILIARE

L'ATF impegnata nel progetto Protezione Famiglie Fragili è una figura principalmente orientata a supportare la famiglia del malato oncologico nel corso dell'assistenza, soprattutto nelle fasi critiche del percorso di malattia: fornendo assistenza al malato e sostenendo il suo ruolo all'interno della famiglia; prendendosi cura dei suoi effetti personali (il letto, la biancheria, la preparazione dei cibi del paziente); assumendo per alcuni limitati compiti il ruolo che la Persona Malata ha all'interno della famiglia e che per il quadro di malattia non può temporaneamente o definitivamente svolgere, supportando il care-giver ed integrandone sua funzione.

Si tratta di un ruolo professionale centrato non solo sull'assistenza al malato, bensì orientato verso tutti i componenti (e in modo particolare quelli più "fragili") del nucleo familiare, per questo motivo l'ATF dovrà costituire, per la famiglia, una presenza serena con una valenza prevalentemente contenente e tranquillizzante.

L'inserimento di questa figura professionale nella equipe curante tratteggia il profilo di un operatore capace di comunicare con altre figure professionali e predisposto al confronto e al lavoro di gruppo. La creazione di programmi di assistenza personalizzati per ciascuna famiglia richiede inoltre un'estrema flessibilità dell'ATF, che dovrà concepire e organizzare il proprio lavoro a partire dalle esigenze della famiglia, di volta in volta evidenziate e condivise con il case-manager.



La grande flessibilità e variabilità dei Progetti psicosociali che coinvolgono l'ATF rende difficile una definizione rigida del suo ruolo e di un mansionario prescrittivo ai fini dell'operatività. Le sue azioni saranno comunque monitorate dall'OdV da cui dipende e dal Comitato Consultivo per evitare azioni al di fuori delle linee guida