

AVVISO N. 1/2018

PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I.- ANNO 2018.

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a.– Titolo

integRARE – Interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare

1b - Durata

(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)

18 mesi

2 - Obiettivi generali, aree prioritarie di intervento e linee di attività

2a - Obiettivi generali¹	2b - Aree prioritarie di intervento²
Devono essere indicati rispettivamente massimo n. 3 obiettivi e aree prioritarie di intervento, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore	
A. Porre fine ad ogni forma di povertà [1], [2], [3]	a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3]; b) rinforzare la resilienza dei poveri e di coloro che si trovano in situazioni di vulnerabilità e ridurre la loro esposizione e vulnerabilità [1], [2], [3]; c) promuovere attività di recupero delle eccedenze alimentari [1], [2], [3]; d) anticipare e individuare situazioni di fragilità e di bisogno che possano coinvolgere anche fasce di popolazione particolarmente esposte (ad esempio: minori, anziani soli, persone non autonome in situazioni di precarietà economica, ecc.) [1], [2], [3]; e) realizzare azioni di responsabilizzazione e di coinvolgimento attivo dei beneficiari finali (welfare generativo), al fine di aumentare il rendimento degli interventi attuati a beneficio dell'intera comunità [1], [2], [3]; f) rafforzare i legami di vicinanza e di supporto anche attraverso processi di mutuo-aiuto [1], [2], [3];

¹ Gli obiettivi individuati dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (http://unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf), i progetti le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2018 dovranno concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nell'Avviso n. 1/2018.

² Paragrafo 2 dell'Avviso n. 1/2018.

	<p>g) contrastare condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2], [3];</p> <p>h) contrastare le solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppare e rafforzare legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extra-urbane disgregate o disagiate [1], [2], [3];</p> <p>j) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia [1], [2], [3];</p> <p>k) prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo [1], [2], [3];</p> <p>l) risposte a bisogni di prima necessità e di pronto intervento anche finalizzate alla costruzione di un progetto personalizzato [1], [2], [3];</p> <p>m) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3];</p> <p>n) promozione del sostegno a distanza [1], [2], [3].</p>
<p>B. Promuovere un'agricoltura sostenibile [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) integrazione, accoglienza e inclusione socio-lavorativa che partono dalla terra, dall'agricoltura che si fa sociale, che diventa welfare comunitario e che accoglie, sviluppa nuovi processi di inclusione delle persone fragili e vulnerabili [1], [2], [3];</p> <p>c) sviluppo sostenibile del territorio rurale e miglioramento della qualità della vita delle comunità [1], [2], [3];</p> <p>d) inserimento socio-lavorativo di persone con disabilità o svantaggiate e di minori in età lavorativa inseriti in progetti di riabilitazione e sostegno sociale anche attraverso l'utilizzo delle risorse materiali e immateriali dell'agricoltura, per sviluppare le abilità e le capacità delle persone e per favorire la loro inclusione sociale e lavorativa, di ricreazione e di servizi utili per la vita quotidiana [1], [2], [3];</p> <p>e) educazione ambientale e alimentare, nonchè salvaguardia della biodiversità;</p> <p>f) valorizzazione del patrimonio, naturale, culturale, enogastronomico e turistico del territorio [1], [2], [3];</p> <p>g) promozione dell'inclusione sociale e lavorativa dei giovani in particolari condizioni di vulnerabilità [1], [2], [3];</p> <p>h) promozione e diffusione della responsabilità sociale delle imprese nelle imprese agricole e nelle comunità; i sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate [1], [2], [3];</p> <p>j) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>C. Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età [1]X, [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1]X, [2], [3];</p>

	<p>c) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia [1], [2], [3];</p> <p>d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2]X, [3];</p> <p>e) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato [1], [2], [3];</p> <p>f) sviluppo e promozione di programmi e/o attività di educazione alimentare [1], [2], [3];</p> <p>g) promozione e sviluppo della cultura della salute e della prevenzione, anche con riferimento al tema degli incidenti stradali [1], [2], [3];</p> <p>h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate [1], [2], [3];</p> <p>i) promozione dell'attività sportiva [1], [2], [3];</p> <p>j) rafforzamento della prevenzione dell'uso di sostanze stupefacenti e del consumo nocivo di alcol, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>k) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale [1], [2], [3];</p> <p>l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>D. Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, opportunità di apprendimento permanente per tutti [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione della partecipazione e del protagonismo dei minori e dei giovani, perché diventino agenti del cambiamento [1], [2], [3];</p> <p>c) promozione e sviluppo dell'integrazione sociale e dell'educazione inclusiva [1], [2], [3];</p> <p>d) promozione dell'educazione allo sviluppo sostenibile, anche tramite un'educazione volta ad uno sviluppo e uno stile di vita sostenibile, ai diritti umani, alla parità di genere, alla promozione di una cultura pacifica e non violenta, alla cittadinanza globale e alla valorizzazione delle diversità culturali [1], [2], [3];</p> <p>e) promozione e sviluppo di azioni volte ai bisogni dell'infanzia, alle disabilità e alla parità di genere ambienti dedicati all'apprendimento che siano sicuri, non violenti e inclusivi per tutti [1], [2], [3];</p> <p>f) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia [1], [2], [3];</p> <p>g) prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo [1], [2], [3];</p> <p>h) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>

<p>E. Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment (maggiore forza, autostima e consapevolezza) di tutte le donne e le ragazze [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato [1], [2], [3]; b) prevenzione e contrasto di ogni forma di violenza fisica o mentale, lesioni o abusi, abbandono, maltrattamento o sfruttamento, compresa la violenza sessuale sui bambini e bambine, nonché adolescenti e giovani [1], [2], [3]; c) promozione di relazioni fondate sul principio di uguaglianza sostanziale e di parità di diritti tra uomini e donne tenuto conto della pari dignità e delle differenze di genere (ad esempio: inserimento lavorativo e/o in attività formativa e conciliazione dei tempi di vita e di lavoro) [1], [2], [3]; d) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>F. Garantire a tutti la disponibilità e la gestione sostenibile dell'acqua e delle strutture igienico-sanitarie [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3]; b) sviluppo e promozione della gestione integrata delle risorse idriche e di altre strategie per garantire la disponibilità e la gestione sostenibile di acqua e igiene, anche coinvolgendo le scuole [1], [2], [3]; c) sviluppo, miglioramento e ottimizzazione delle risorse idriche e igieniche nelle comunità locali [1], [2], [3]; d) sviluppo e promozione nelle comunità locali della rilevanza socio-ambientale del risparmio idrico e della riduzione dell'inquinamento delle acque [1], [2], [3]; e) sviluppo e rafforzamento degli ecosistemi legati all'acqua, tra cui montagne, foreste, zone umide, fiumi, falde acquifere e laghi [1], [2], [3]; f) sviluppo e rafforzamento della partecipazione delle comunità locali nel miglioramento della gestione idrica [1], [2], [3]; g) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>G. Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti [1], [2], [3]</p>	<p>a) promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro; b) diffusione delle buone pratiche anche ai fini dell'inserimento delle aziende agricole in reti di qualità [1], [2], [3]; c) sviluppo di percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione nelle comunità; d) istituzione e/o implementazione di presidi medico-sanitari mobili per assicurare interventi di prevenzione e di primo soccorso [1], [2], [3]; e) accoglienza ed ospitalità dei lavoratori stagionali in condizioni dignitose e salubri per contrastare la nascita o il perdurare di ghetti [1], [2], [3]; f) potenziamento delle attività di tutela ed informazione ai lavoratori [1], [2], [3]; g) orientamento al lavoro mediante i Centri per l'impiego ed i servizi attivati dalle parti sociali, in prossimità del luogo di stazionamento dei lavoratori [1], [2], [3]; h) organizzazione di servizi di distribuzione gratuita di acqua e viveri di prima necessità per lavoratori stagionali [1], [2], [3];</p>

	<p>i) attivazione di sportelli informativi attraverso unità mobili provviste di operatori quali mediatori culturali, psicologi e personale competente [1], [2], [3];</p> <p>j) istituzione di corsi di lingua italiana e di formazione lavoro per i periodi successivi all'instaurazione del rapporto di lavoro agricolo [1], [2], [3];</p> <p>k) promuovere la cultura della responsabilità sociale e di comunità [1], [2], [3];</p> <p>l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>H. Ridurre le ineguaglianze [1], [2]X, [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro [1], [2], [3];</p> <p>c) sviluppo di azioni che facilitino l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi già disponibili nel sistema pubblico e privato cittadino [1], [2], [3];</p> <p>d) affiancamento leggero, consulenza e accompagnamento su temi specifici (educazione al consumo, apprendimento della lingua, gestione budget familiare, ecc..), gruppi auto aiuto e confronto [1], [2], [3];</p> <p>e) sostegno scolastico al di fuori dell'orario scolastico ed extra-scolastico (attività sportive, musicali, studio, ecc.) [1], [2], [3];</p> <p>f) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2], [3];</p> <p>g) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato [1], [2], [3];</p> <p>h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni significative e che favoriscano la partecipazione delle famiglie alla vita di quartieri [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppo di forme di welfare generativo di comunità anche attraverso il coinvolgimento attivo e partecipato in attività di utilità sociale dei soggetti che beneficiano di prestazioni di integrazione e sostegno al reddito [1], [2], [3];</p> <p>j) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale [1], [2], [3]X;</p> <p>k) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>I. Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p>

	<p>b) ideazione e sviluppo di nuove modalità di interazione tra gli abitanti, mettendo a fuoco in modo partecipato quel che manca nel quartiere e quello che può presentare una risorsa (ad esempio rigenerando spazi già esistenti o pensandone di nuovi) [1], [2], [3];</p> <p>c) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1], [2], [3];</p> <p>d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2], [3];</p> <p>e) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato [1], [2], [3];</p> <p>f) sviluppo e promozione dello sport come strumento di aggregazione e crescita sociale [1], [2], [3];</p> <p>g) sviluppo e rafforzamento del rapporto intergenerazionale per la trasmissione relazionale dei saperi [1], [2], [3];</p> <p>h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni significative e favoriscano la partecipazione delle famiglie alla vita dei quartieri [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppo e rafforzamento della cittadinanza attiva, della legalità e della corresponsabilità, anche attraverso la tutela e la valorizzazione dei beni comuni e dei beni confiscati alla criminalità organizzata [1], [2], [3];</p> <p>j) promozione e sviluppo dell'economia circolare [1], [2], [3];</p> <p>k) sviluppo e promozione del turismo sociale e accessibile [1], [2], [3];</p> <p>l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>J. Garantire modelli sostenibili di produzione e di consumo [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione e accompagnamento verso acquisti a maggiore sostenibilità e responsabilità [1], [2], [3];</p> <p>c) promozione e sviluppo dell'economia circolare [1], [2], [3];</p> <p>d) promozione dell'uso consapevole della risorsa idrica [1], [2], [3];</p> <p>e) supporto al corretto riutilizzo, riciclo, conferimento dei beni a fine vita [1], [2], [3];</p> <p>f) promozione della conoscenza dei vantaggi sociali, ambientali ed economici del consumo sostenibile e responsabile [1], [2], [3];</p> <p>g) promozione allo scambio e riuso di beni non utilizzati (ad esempio favorendo la creazione di community e network) [1], [2], [3];</p>

	<p>h) sensibilizzazione e promozione nei cittadini/consumatori verso comportamenti di riduzione dello spreco, riutilizzando le eccedenze alimentari per favorire l'accesso al cibo da parte delle persone in condizione di povertà e promuovendo utilizzi alternativi del cibo che andrebbe altrimenti sprecato [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>K. Promuovere azioni, a tutti i livelli per combattere gli effetti del cambiamento climatico [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione di percorsi educativi e formativi sui mutamenti climatici, in particolare nelle scuole [1], [2], [3];</p> <p>c) sensibilizzazione e incentivazione della capacità umana e istituzionale per quanto riguarda la mitigazione del cambiamento climatico, l'adattamento, la riduzione dell'impatto e l'allerta tempestiva [1], [2], [3];</p> <p>d) implementazione delle conoscenze sul tema dei cambiamenti climatici: cause, scenari futuri, problematiche, possibili adattamenti e soluzioni [1], [2], [3];</p> <p>e) sensibilizzazione delle persone sulla necessità di adottare comportamenti responsabili per contribuire a minimizzare gli effetti negativi dei cambiamenti climatici sulle comunità naturali e umane [1], [2], [3];</p> <p>f) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>

2c- Linee di attività³

Attività di interesse generale, in coerenza con lo statuto dell'ente

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

b) interventi e prestazioni sanitarie;

c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

e) interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, con esclusione dell'attività, esercitata abitualmente, di raccolta e riciclaggio dei rifiuti urbani, speciali e pericolosi, nonché alla tutela degli animali e prevenzione del randagismo, ai sensi della legge 14 agosto 1991, n. 281;

³ Ricomprese tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 e s.m.i. di cui al paragrafo 2 dell'Avviso 1/2018.

- f) interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, ai sensi del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e successive modificazioni;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- j) radiodiffusione sonora a carattere comunitario, ai sensi dell'articolo 16, comma 5, della legge 6 agosto 1990, n. 223, e successive modificazioni;
- k) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;
- l) formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo e al contrasto della povertà educativa;
- m) servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore;
- n) cooperazione allo sviluppo, ai sensi della legge 11 agosto 2014, n. 125, e successive modificazioni;
- o) attività commerciali, produttive, di educazione e informazione, di promozione, di rappresentanza, di concessione in licenza di marchi di certificazione, svolte nell'ambito o a favore di filiere del commercio equo e solidale, da intendersi come un rapporto commerciale con un produttore operante in un'area economica svantaggiata, situata, di norma, in un Paese in via di sviluppo, sulla base di un accordo di lunga durata finalizzato a promuovere l'accesso del produttore al mercato e che preveda il pagamento di un prezzo equo, misure di sviluppo in favore del produttore e l'obbligo del produttore di garantire condizioni di lavoro sicure, nel rispetto delle normative nazionali ed internazionali, in modo da permettere ai lavoratori di condurre un'esistenza libera e dignitosa, e di rispettare i diritti sindacali, nonché di impegnarsi per il contrasto del lavoro infantile;
- p) servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;

- q) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;
- r) accoglienza umanitaria ed integrazione sociale dei migranti;
- s) agricoltura sociale, ai sensi dell'articolo 2 della legge 18 agosto 2015, n. 141, e successive modificazioni;
- t) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- v) promozione della cultura della legalità, della pace tra i popoli, della nonviolenza e della difesa non armata;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244;
- x) cura di procedure di adozione internazionale ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184;
- y) protezione civile ai sensi della legge 24 febbraio 1992, n. 225, e successive modificazioni;
- z) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.

3 – Descrizione dell'iniziativa / progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

3.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)

Il partenariato composto da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, ABC Associazione Bambini Cri du chat, AIDEL Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22, MITOCON e AISAC è presente con proprie sedi in quasi tutto il territorio nazionale. Le aree territoriali non coperte dalle sedi associative – sotto indicate con l'asterisco - saranno comunque oggetto di attività sul campo come indicato al punto 5 del formulario; inoltre, le modalità innovative di implementazione di alcune linee di intervento consentiranno la copertura dell'intero territorio nazionale con interventi di supporto/sostegno e formazione anche a distanza. In particolare, con riferimento alle attività indicate nel successivo punto 5, le sedi specifiche di operatività saranno le seguenti:

Attività n. 1: Roma, Milano.

Attività n. 2: Roma e Milano (per la parte di *back-office*); Roma (per il convegno finale); Milano, Firenze, Roma (per gli incontri territoriali di promozione iniziale); tutte le sedi delle associazioni proponenti sul territorio nazionale per la parte di *front-office*.

Attività n. 3: Roma (Lazio), Pescara (Abruzzo*), Bolzano (PA Bolzano*), Potenza (Basilicata), Cosenza (Calabria), Napoli (Campania), Bologna (Emilia Romagna), Udine (Friuli Venezia Giulia*), Genova (Liguria), Milano (Lombardia), Pesaro (Marche*), Campobasso (Molise*), Torino (Piemonte), Barletta (Puglia), Cagliari (Sardegna*), Palermo (Sicilia), Lucca (Toscana), Trento (PA Trento), Perugia (Umbria), Vicenza (Veneto), Aosta (Valle d'Aosta*).

Attività n. 4: Roma e Milano (per la parte di *back-office*) + tutte le sedi indicate in corrispondenza dell'attività n. 3 per la raccolta dei dati di monitoraggio e valutazione.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

L'idea progettuale prende spunto dallo slogan che è stato individuato per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2019 ovvero "Integrare l'assistenza sanitaria e l'assistenza sociale". L'integrazione socio-sanitaria può essere considerata uno degli elementi più importanti per raggiungere l'importante obiettivo dell'**inclusione sociale delle persone con malattie rare**. Per sostenere in tutto il territorio nazionale un percorso positivo di integrazione socio sanitaria è necessario agire su più fronti tra i quali sicuramente quello relativo al lato del mondo delle PcMR promuovendo una serie di interventi per **integRARE** gli sforzi di cinque tipologie fondamentali di attori che quotidianamente affrontano la sfida delle MR:

1. la persona con malattia rara (PcMR);
2. il familiare della PcMR;
3. i *caregiver* e i volontari che supportano le PcMR;
4. le associazioni di PcMR e i loro rappresentanti;
5. le comunità di cui fanno parte le PcMR.

UNIAMO, in collaborazione con, ABC Associazione Bambini Cri du chat, AIDEL Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22, MITOCON e AISAC - altre associazioni di PcMR - intende quindi realizzare un progetto finalizzato a:

1. *rispetto alle persone con malattia rara (PcMR) e ai loro familiari;*

- **consolidare e innovare il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare già attivato negli scorsi anni da UNIAMO attraverso a) l'introduzione di una linea specificatamente dedicata all'informazione e alla consulenza sull'ambito dei cd. "diritti esigibili" in ambito socio-assistenziale e sociale e b) la realizzazione di una guida informativa ai diritti delle PcMR;**

2. *rispetto ai familiari delle PcMR;*

- **offrire attività di sostegno psicologico, anche a distanza, ai genitori/familiari di PcMR, sia attraverso interventi individuali che mediante l'attivazione di gruppi di carattere psico-educazionale;**
- **offrire opportunità di informazione e formazione per i familiari di PcMR sul tema del progetto di vita e sull'accesso ai diritti esigibili ai fini di una piena inclusione della PcMR nei diversi contesti di vita (scuola, lavoro, assistenza educativa territoriale, ...);**

3. *rispetto ai caregiver di PcMR e ai volontari che supportano le PcMR;*

- **offrire delle opportunità di formazione per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR sulla base dei diversi bisogni assistenziali che caratterizzano le varie patologie, con particolare riferimento, ad esempio, all'utilizzo a domicilio di strumentazioni medico-sanitarie ad alta complessità o alla somministrazione di medicinali anche attraverso interventi di supporto con personale qualificato a domicilio;**

4. *rispetto alle associazioni di PcMR*

- **qualificare il ruolo di UNIAMO come rete associativa di riferimento del mondo delle malattie rare anche attraverso la promozione di attività di analisi, di interventi formativi sulla Riforma del Terzo Settore nonché di azioni di networking associativo su base locale (attraverso la**

promozione di laboratori di progettazione partecipata) e, a livello internazionale, attraverso un processo di formazione e coordinamento dell'attività dei rappresentanti ePAG nell'ambito delle Reti Europee di Riferimento (ERN).

5. *rispetto alla comunità di cui fanno parte le PcMR*

- **realizzare delle attività sperimentali di sensibilizzazione sulle malattie rare nelle scuole primarie, attraverso l'utilizzo di una metodologia innovativa – il gioco "Rimozione delle barriere" - sviluppato per aiutare le persone a conoscere la disabilità e le barriere affrontate dalle persone con disabilità nella vita di tutti i giorni in maniera tale da stimolare l'ideazione di cambiamenti e adattamenti che tutti possono attuare per rimuovere queste barriere.**

Tutto questo è "integRARE – Interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare".

3.3. *Descrizione del contesto*

A livello comunitario una patologia è definita rara se ha una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. L'OMS ha calcolato l'esistenza di circa 6.000 entità nosologiche, ma si tratta probabilmente di una stima riduttiva e, di fatto, l'UE calcola il loro numero in circa 8.000, compresi i sinonimi. Secondo una stima dell'OMS rappresentano il 10% delle patologie umane note. Sono patologie eterogenee, generalmente di origine genetica, a prevalente insorgenza pediatrica, accomunate da problematiche assistenziali simili, da affrontate globalmente e che richiedono una specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento. Il numero di PcMR in Italia può collocarsi nell'intervallo compreso tra le 560.000 e le 750.000 unità con una prevalenza tra lo 0,91% e l'1,22% (fonte: MonitoRare "IV Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia", 2018), quindi sono patologie rare se prese singolarmente ma diffuse nel complesso. Inoltre sono difficili da individuare dal sistema sanitario tanto che ancora oggi il tempo medio di diagnosi per una delle 8.000 MR esistenti è di circa 6-7 anni. Negli ultimi venti anni molto è stato fatto soprattutto sul piano dell'assistenza sanitaria: da ultimo, a livello europeo, l'introduzione delle ERN – *European Reference Network* (marzo 2017) e, a livello nazionale, l'approvazione del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*" pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 18 marzo 2017, che, fra gli aspetti più rilevanti per le persone con malattia rara, prevede l'innovazione dei nomenclatori dell'assistenza protesica, dispone l'inserimento nei LEA dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie e prevede l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare con l'inserimento di 110 nuove patologie rare che si aggiungono a quelle già presenti in precedenza nell'elenco. Molto è, invece, ancora da fare sul piano dell'assistenza socio-sanitaria e sociale.

Non è quindi un caso che l'idea progettuale prenda spunto dallo slogan che è stato individuato per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2019 ovvero "Integrare l'assistenza sanitaria e l'assistenza sociale". Il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-2016, infatti, si è caratterizzato per l'esclusiva matrice sanitaria, prevedendo un unico solo accenno in ambito socio-assistenziale e sociale, attraverso il generico riferimento all'esigenza di percorsi di sollievo per familiari e caregiver, in ragione dei rilevanti carichi di cura. Vi è quindi la marcata esigenza di contribuire all'emersione e all'adeguato trattamento anche degli aspetti sociali nel settore delle malattie rare al fine di favorire l'inclusione delle PcMR in tutti i contesti di vita: domiciliare, scolastico, sociale, lavorativo.

Rispetto ai carichi di cura, la prima indagine a livello europeo sull'impatto sociale delle malattie rare che ha coinvolto oltre 3.000 PcMR ("Gestire la cura e la quotidianità: l'impegno della Comunità delle malattie rare per un giusto equilibrio", condotto tramite Rare Barometer Voices, maggio 2017) ha rivelato come le malattie rare abbiano un grave impatto sulla vita quotidiana per oltre l'80% delle PcMR e delle loro famiglie. I risultati dell'indagine mostrano che il carico di tempo assorbito dalla gestione quotidiana dell'assistenza e dal coordinamento dell'assistenza alla PcMR sia notevole. Il 42% dei rispondenti spende più di 2 ore al giorno per attività assistenziali. Il 62% dei caregiver ha dichiarato di spendere più di 2 ore al giorno per attività correlate alla malattia mentre quasi un terzo spende più di 6 ore al giorno per l'assistenza di un paziente (si tenga presente, come metro di confronto, che i dati OCSE mostrano che il 50% dei caregiver - per le persone con qualsiasi tipo di malattia o condizioni di dipendenza - fornisce meno di 1,4 ore di assistenza al giorno). Almeno il 64% dei caregiver sono donne. Il 38% degli intervistati dichiara di essere stato assente dal lavoro a causa di problemi di salute per oltre 30 giorni negli ultimi 12 mesi. Il 41% dei pazienti e caregiver ha dichiarato di aver avuto bisogno di congedi speciali al lavoro, ma di non essere riusciti ad ottenerli.

Il fatto che le malattie rare siano un fattore di impoverimento delle famiglie (e conseguentemente di esclusione sociale) rende doveroso prestare attenzione affinché le famiglie possano effettivamente accedere al sistema di protezione e tutele sociali che è stato definito negli anni dal legislatore. In questo senso l'azione proposta è anche attuativa del "Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" pubblicato in Gazzetta Ufficiale solo a fine 2017 (n. 289 del 12 dicembre 2017) con specifico riferimento al ri-orientamento dei servizi verso l'inclusione sociale e il contrasto attivo alla istituzionalizzazione e segregazione della Persona con Disabilità.

Se da un lato la proposta progettuale è "integrativa" dei contenuti del PNMR, dall'altro lato, essa è in piena linea con le previsioni del PNMR 2013-2016 che in merito alle competenze assistenziali di familiari, caregiver e volontari, al par. 3.7 afferma come "*necessario dedicare specifici programmi formativi ai "pazienti", alle loro Associazioni, ordinati per gruppi di patologia, bisogni assistenziali e prassi dei processi*" e invita a "*fornire ai singoli pazienti e loro familiari conoscenze e competenze nella gestione della loro condizione ...*" perché "*le persone impegnate nell'assistenza al paziente devono essere formate a svolgere con competenza il proprio ruolo attraverso specifici piani formativi*". Analogamente, rispetto alle associazioni si settore al par. 3.5 il PNMR 2013-2016 parla esplicitamente di "*incentivare la costruzione di un rapporto collaborativo finalizzato ad una partecipazione dei pazienti ai processi decisionali, incoraggiando la loro informazione e formazione*". In questo modo si potrà sicuramente contribuire a portare anche la dimensione sociale all'interno del nuovo Piano Nazionale Malattie Rare.

Non può mancare, inoltre, in questo quadro un riferimento anche al "Piano Nazionale della Cronicità" di cui all'Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016 che nel capitolo E affronta il tema della transizione di cura nell'età evolutiva.

Da ricordare, infine, che la legge di bilancio 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205), ha istituito il nuovo Fondo per il sostegno dei caregiver familiari con una dotazione iniziale prevista di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il sostegno è teoricamente destinato alla persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, o di familiare fino al terzo grado che non sia autosufficiente, sia ritenuto invalido o sia titolare di indennità di accompagnamento. L'INPS, con la circolare n. 33 del 23 febbraio 2018 ha individuato al punto 3, le modalità per accedere al c.d. Fondo *Caregiver* stabilendo punti, modalità, requisiti e documentazioni da produrre. Purtroppo i fondi previsti per il 2018, allo stato, non vi sono: ad oggi, la creazione vera e propria del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare" non risulta quindi ancora avvenuta, poiché non è stato adottato il Decreto del MEF mediante il quale apportare le occorrenti variazioni di bilancio atte a reperire le risorse per finanziare il c.d. Fondo Caregiver (manca la relativa normativa di riferimento). Senza entrare nel merito di valutazioni sull'adeguatezza della dotazione finanziaria prevista il provvedimento è indicativo dell'attenzione da porre anche alla figura dei caregiver familiari.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Il mondo delle MR è complesso ed eterogeneo e ha dato vita negli anni anche ad un ricchissimo panorama di associazioni di supporto alle PcMR che hanno lavorato per dare visibilità alle persone con malattia rara e alle loro famiglie, per il diritto alla cura ma anche a vivere una vita piena e degna di essere vissuta nel proprio luogo di vita. Tra queste sono state particolarmente attive associazioni nazionali come le promotrici del presente progetto ABC Associazione Bambini Cri du chat, AIDEL Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22, MITOCON, AISAC e la Federazione UNIAMO FIMR ONLUS, che rappresenta anche associazioni di più ridotte dimensioni ma ugualmente importanti. UNIAMO FIMR ONLUS è una Federazione di circa 120 associazioni di PcMR, fra cui tutte le associazioni partner di progetto, ed è stata da stimolo verso i diversi attori del sistema sanitario e socio-sanitario per l'introduzione di importanti innovazioni nel settore delle Malattie Rare, partecipando e promuovendo attivamente tavoli regionali, nazionali ed europei dove porta e ha portato costantemente la voce dei pazienti sia nel riconoscimento progressivo delle Patologie Rare mano a mano che emergono le evidenze in questo senso, sia nella specializzazione dei Centri di competenza come riferimento per i diversi gruppi di patologie, sia nell'attivazione di strategie preventive efficaci quali lo screening neonatale. A fianco di questo importante lavoro ha da sempre offerto il supporto alle persone con malattia rara nelle quotidianità, dal momento del riconoscimento della malattia, all'aiuto ad orientarsi all'interno dei servizi, all'informazione sui diritti e sulle possibilità esistenti, puntando a sostenere le persone e le famiglie e a svilupparne l'empowerment per poter vivere la vita migliore in presenza di una malattia rara che spesso è associata a cronicità e/o disabilità o anche morte prematura. In questo senso oltre alla realizzazione di importanti progetti ha promosso innumerevoli momenti formativi ed informativi ai volontari delle associazioni per renderli consapevoli del proprio ruolo e del ruolo delle associazioni nel sistema complessivo dei servizi, avviando importanti percorsi di empowerment dei volontari che animano, a volte spinti più dalla passione che dalla preparazione specifica, le associazioni del settore. Per questo negli anni UNIAMO FIMR ONLUS ha utilizzato diversi canali di finanziamento per sostenere a 360° le persone con malattia rara e le loro famiglie nell'affrontare l'intero percorso di vita fin dagli esordi della malattia, la diagnosi (che mediamente ancora oggi avviene dopo anni dai primi sintomi), la presa in carico sanitaria nei centri di competenza e sociale nel territorio di vita della persona e della famiglia. In questo percorso si inserisce l'attivazione a livello centrale di un servizio gratuito di ascolto, informazione e orientamento (Servizio S.A.I.O. Servizio Ascolto Informazione e Orientamento) che risponde quotidianamente al nr. verde 800 662 541 dalla sede operativa e legale di Roma.

Nonostante il loro elevato numero, *"le persone affette dalle MR e i loro familiari incontrano spesso difficoltà nell'ottenere le informazioni di loro interesse la cui qualità sia facilmente identificabile"* (fonte: Piano Nazionale MR 2013-2016). Come riportato anche in *"MonitoRare"* *"Tutte le indagini svolte in questi ultimi anni evidenziano come le persone affette dalle MR e i loro familiari incontrino spesso difficoltà nell'ottenere le informazioni di loro interesse, validate e aggiornate"*: *"l'informazione può essere quindi considerata come una delle maggiori criticità per le MR."* Non che non esistano strumenti informativi *tout court*, ma *"gli strumenti esistenti si differenziano per le finalità e le modalità operative e conseguentemente per il supporto che sono in grado di offrire agli utenti, nonché per il grado di copertura territoriale, con conseguenti disequità di trattamento"* fra le persone con MR (fonte: Rapporto Conferenza Europlan II, 2014). A ciò si aggiunga l'effetto delle recenti novità normative della primavera 2017 - definizione degli ERN (*European Reference Network*), aggiornamento dell'elenco delle malattie rare, inserimento nei LEA dello screening neonatale esteso – che stanno impattando inevitabilmente nella comunità delle persone con malattia rara sviluppando nuovi bisogni di conoscenza, orientamento, supporto, accompagnamento.

In particolare, per quanto riguarda le PcMR e i loro familiari, caregiver e volontari di riferimento si possono definire i seguenti nuovi bisogni:

- sulla base del progressivo adeguamento da parte delle Regioni e PPAA alle disposizioni relativi ai nuovi LEA, si sta osservando un aumento del numero di persone con malattia rara ufficialmente riconosciute e quindi, giocoforza, un notevole incremento della domanda di informazioni, orientamento e supporto da parte delle famiglie sui percorsi di riconoscimento della MR, sui diritti esigibili, sui processi assistenziali con la conseguente necessità di potenziare gli attuali canali informativi, anche attraverso l'utilizzo delle opportunità offerte dalle nuove tecnologie per arrivare direttamente alla PcMR e alla sua famiglia dando la possibilità di avere, anche a distanza, dei supporti psicologici, spesso carenti nella rete dei servizi, oltre che i percorsi formativi di supporto;
- la forte enfasi posta dal PNMR 2013-2016 sugli aspetti sanitari ha relegato in secondo piano gli aspetti socio-assistenziali e sociali che, grazie anche ai progressi della medicina, sia in termini di screening che di cura che hanno inciso notevolmente sulla speranza di vita delle PcMR, stanno ora fortemente emergendo, ragion per cui si profila la necessità di un'adeguata attività di formazione per le PcMR e loro familiari sull'accesso ai diritti esigibili in ambito scolastico, lavorativo e socio-assistenziale, che non siano limitati al "dopo di noi" (di cui alla Legge n. 112/2016) ma consentano di affrontare in maniera adeguata il "durante noi", mettendo anche pienamente a fuoco il tema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta delle PcMR;
- nondimeno rimane la necessità di assicurare, anche in ragione della crescente e auspicata de-ospedalizzazione delle cure, la corretta acquisizione di competenze da parte di familiari e/o caregiver della PcMR nell'utilizzo a domicilio di strumentazioni medico-sanitarie anche ad alta complessità o nella somministrazione di medicinali.

Anche il versante associativo è stato oggetto in questo periodo di particolari cambiamenti: in particolare, a livello nazionale, con la Riforma del Terzo Settore, che nel caso dell'associazionismo di settore delle malattie rare, presenta alcuni ulteriori profili di complessità legati alla ridotta strutturazione associativa figlia del numero contenuto di persone con le singole patologie rare. Le associazioni di PcMR o loro familiari censite a livello nazionale sono oltre 450 (fonte: MonitoRare 2018): un numero probabilmente sottostimato in quanto potrebbero mancare all'appello soprattutto le piccole realtà locali. Vi è quindi l'esigenza di un supporto alle associazioni ai fini dell'adeguamento ai cambiamenti previsti dalla Riforma del Terzo Settore e per sostenere il coordinamento su base territoriale delle attività delle diverse associazioni, in un approccio integrato con la rete nazionale, anche al fine di valorizzarne appieno l'efficacia soprattutto nell'interlocuzione con i *decision maker* locali e nazionali. Altri elementi di novità per le associazioni del settore delle malattie rare sono stati rappresentati, a livello internazionale dall'introduzione delle ERN e, successivamente, degli ePAGs - European Patient Advocacy Groups. La rappresentanza delle persone con malattia rara, infatti, non si gioca solo a livello locale, regionale e nazionale ma, come ben insegna la storia di EURORDIS, deve presidiare anche il livello internazionale, tenendo conto anche delle evoluzioni normative. In ragione della centralità che nell'ottica dell'assistenza transfrontaliera stanno assumendo le reti di riferimento europee (ERN), EURORDIS ha creato gli ePAGs per coinvolgere le associazioni delle persone con malattia rara e garantire un processo democratico di rappresentanza nei processi decisionali riguardanti le ERN. I rappresentanti dell'ePAG, democraticamente eletti, hanno il compito di raccogliere e trasmettere le opinioni delle persone con malattia rara e dei loro familiari con l'obiettivo di favorire la migliore gestione delle ERNs fungendo da strumento di collegamento fra le persone con malattia rara e i Board delle rispettive ERNs, al cui tavolo siede anche uno dei rappresentanti ePAG. Secondo i dati più aggiornati i rappresentanti italiani nei 24 ePAGs formalmente costituiti sono ora 36 su 218 (16,5%). L'esperienza di questi primi due anni di attività ha evidenziato la necessità di promuovere azioni di coordinamento rivolte ai diversi rappresentanti italiani di associazioni di malattie rare in modo tale da valorizzare l'apporto che questi possono offrire anche nel dibattito internazionale.

Tutte queste necessità si manifesteranno nell'intero territorio nazionale e la sfida sarà riuscire a sviluppare servizi in grado di offrire opportunità al più ampio numero possibile di persone, cercando di colmare quel gap ancora esistente tra le diverse regioni sia attraverso l'utilizzo delle nuove tecnologie per spostare l'informazione e non la persona, sia attraverso la realizzazione di percorsi di ricerca, formazione e intervento per favorire la piena inclusione delle PcMR che non può essere realizzata, però, dalle sole PcMR ma richiede, necessariamente, anche l'attivazione di un processo di cambiamento culturale da parte della società più in generale.

Per questo si è ritenuto fondamentale includere nel progetto azioni rivolte al contesto privilegiato dove si formano i nuovi cittadini, ovvero le scuole, nelle quali saranno realizzate delle attività sperimentali di sensibilizzazione sulle malattie rare.

3.5. Valutazione di impatto

- a) Prevista [Sì]**X** - [No] – per coloro che hanno risposto Sì passare alla lettera b)
- b) Descrivere come sarà realizzata la valutazione ex post, ovvero i risultati conseguiti al termine delle attività e gli impatti raggiunti a due anni dalla conclusione del progetto

Al fine di acquisire elementi informativi utili relativamente al grado di realizzazione degli obiettivi perseguiti attraverso l'implementazione delle attività finanziate, gli enti proponenti intendono rilevare non solo l'appropriatezza e l'efficacia dei singoli interventi posti in essere (attraverso le modalità indicate al punto 10 del formulario) ma anche l'impatto complessivo generato sulla popolazione. La valutazione di impatto, infatti, differisce dalla valutazione di processo o di esito perché *"rimanda alla capacità di un'organizzazione di determinare un cambiamento **tangibile e duraturo** in un **determinato contesto d'azione**"* (Crutchfield, Grant, 2008; Perrini, 2007). Per valutare l'impatto è quindi necessario definire chiaramente quali cambiamenti in termini di aumento del benessere della popolazione o cambiamento culturale o diminuzione di condizione di svantaggio / esclusione sociale, si vuole produrre in un determinato contesto territoriale.

Al fine di disporre di un set di indicatori di riferimento congruenti con le azioni che verranno poste in essere nel corso del progetto, coerentemente con il framework delineato dal Ministero nel presente avviso di selezione che si è richiamato agli obiettivi del SDG (Sustainable Development Goals) si è deciso di utilizzare gli indicatori di benessere - di cui al Rapporto Istat BES "Il benessere equo e sostenibile in Italia" - correlati all'obiettivo generale di riferimento. In particolare, considerando le caratteristiche della popolazione target e gli obiettivi progettuali si ritiene utile il ricorso ai seguenti indicatori, di cui si fornisce il quadro della situazione di partenza (ex ante) che sarà utilizzato come parametro di riferimento:

Obiettivo generale: c) Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

- 'Speranza di vita in buona salute alla nascita', indicatore che si colloca all'interno dell'Obiettivo 3 'Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età' del framework SDG (Sustainable Development Goals) e che risponde in termini di salute agli obiettivi di sviluppo sostenibile (BES) individuati da ISTAT. Nel 2016 la speranza di vita in buona salute alla nascita è pari a 58,8 anni, con notevoli diversità a livello territoriale, in particolare tra il nord (60,5), il centro (58,3) ed il sud (56,6), e a seconda del genere, con una speranza di vita in buona salute maggiore negli uomini (59,9) rispetto alle donne (57,7).
- "Probabilità di morte sotto i 5 anni" (altro elemento rilevante per rispondere all'Obiettivo 3 del framework SDG), che esprime il rischio che un bambino appena nato muoia prima del compimento del quinto compleanno, se sottoposto ai rischi di morte connessi all'età. Altro elemento rilevante per rispondere all'Obiettivo 3 del framework SDG. A livello nazionale nel 2016 la probabilità di morte sotto i 5 anni era pari a 3,54 ogni 1000 nati vivi nell'anno, in calo rispetto agli anni precedenti (nel 2010 era pari a 3,81 ‰)

- "Indice di stato psicologico". Data la volontà di offrire un sostegno, anche psicologico, ai familiari della PcMR, è interessante osservare l'indice di stato psicologico offerto da ISTAT, sulla base dei dati forniti dall'Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, e calcolato come sintesi dei punteggi totalizzati da ciascun individuo di 14 anni e più sulla base di 12 domande del questionario SF-12 (Short form health survey) che ha la finalità di indagare la percezione delle condizioni psicofisiche degli individui (l'indice di salute psicologica è definito Mental Component Summary-Mcs). Tale indicatore rientra tra gli obiettivi di sviluppo sostenibile (BES) individuati da ISTAT nell'ambito Salute. Valori bassi dell'indice di stato psicologico (orientativamente sotto i 20 punti) evidenziano un "frequente disagio psicologico; importante disabilità sociale e personale dovuta a problemi emotivi; la salute è giudicata scadente". Al crescere del valore, vi sono migliori condizioni di salute psicologica. In Italia nel 2013 il valore era pari a 49,1, pertanto ad un livello di medio benessere psicologico, senza particolari diversità a livello macro-territoriale.

Sono tre indicatori molto interessanti che possono essere riferiti sia al contesto nazionale che a territori più ristretti collegati alla localizzazione effettiva delle azioni del progetto. E' evidente che, da solo, il progetto che si andrà a realizzare, per sua ampiezza e durata, non potrà avere degli impatti così forti da modificare il trend degli indicatori selezionati (soprattutto il primo), ma potrà sicuramente concorrere a modificarne l'andamento e, soprattutto, potrà essere un valido punto di riferimento per l'azione coordinata su vari fronti prevista dal progetto.

In particolare si ipotizza di tenere come riferimento di massima i dati esplicitati nei paragrafi precedenti affiancandoli nella prima parte del progetto con una rilevazione della stessa informazione in relazione ai territori dove verranno svolte le principali attività del progetto in modo da creare una base-line di riferimento articolata per territori, consapevoli del fatto che le medie nazionali, specie in Italia, sono il frutto di situazioni molto differenziate a livello territoriale. In particolare si potrà alla fine dell'intervento ricalcolare l'indicatore sulla mortalità infantile a livello locale per verificare se ci sono state delle modifiche. Tale indicatore, ad esempio, potrà essere influenzata dall'introduzione dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie e la diffusione di una corretta informazione e formazione da rivolgere ai genitori, così come previsto nel progetto, non potrà che aiutare ad abbassare il rischio di morte infantile.

Così come la realizzazione di interventi di supporto psicologico, anche a distanza, potrà aiutare a contenere il disagio psicologico. Relativamente a questo indicatore, costruito da ISTAT su base campionaria con periodicità abbastanza lunga (ultimo dato disponibile è il 2013) si ipotizza di utilizzare lo stesso strumento con le persone coinvolte nel progetto alla fine dei percorsi formativi, informativi e di supporto psicologico. In questa maniera sarà possibile verificare quanto il gruppo delle persone coinvolte nel progetto siano vicine o lontane dal valore dell'indicatore relativamente al ciascun contesto territoriale fornito dall'ISTAT.

Selezionando indicatori comunemente utilizzati nei sistemi di valutazione ufficiali (sia la speranza di vita in buona salute alla nascita, sia il rischio di morte nei primi 5 anni di vita sono utilizzati come indicatori proxy di esito in molti modelli di valutazione delle performance dei servizi sanitari regionali, ad esempio nel sistema di valutazione delle performance della Scuola Superiore S. Anna di Pisa) sarà possibile, senza grandi dispendi di energia, tenere monitorati questi indicatori anche dopo la conclusione del progetto e verificare dopo due anni i livelli degli indicatori nei territori dove maggiormente il progetto ha realizzato delle attività anche in relazione a territori dove il progetto ha inciso in maniera più limitata. Analogamente sarà possibile, attraverso le associazioni di riferimento, ri-coinvolgere il gruppo di PcMR e familiari per la compilazione a due anni di distanza del questionario SF-12.

Obiettivo generale: c) Ridurre le ineguaglianze

- "Percentuale di persone che vivono in famiglie con un reddito disponibile equivalente, inferiore al 60% del reddito mediano", indicatore che si colloca all'interno dell'Obiettivo 10 "Ridurre le ineguaglianze" del framework SDG e tra gli indicatori individuati da ISTAT nel BES. In particolare, a

livello italiano, nella definizione l'indicatore fa riferimento alla popolazione a rischio di povertà al di sotto del 60% del reddito mediano. In Italia nel 2016 l'indicatore era pari a 20,6%, in costante leggero aumento rispetto agli anni precedenti.

- "Grande difficoltà economica", indicatore che rientra tra gli obiettivi di sviluppo sostenibile (BES) individuati da ISTAT e che rappresenta la quota di persone in famiglie che, tenendo conto di tutti i redditi disponibili, dichiarano di arrivare alla fine del mese con grande difficoltà. Nel 2016 a livello nazionale la percentuale di persone in grande difficoltà economica era pari al 10,9%, in forte diminuzione rispetto alle precedenti annualità.

In questo caso l'attenzione viene posta ad indicatori di natura socio-economica in quanto è ormai acclarato che le malattie rare costituiscono un fattore di impoverimento delle famiglie sul quale, attraverso una corretta informazione e un accesso tempestivo al sistema dei diritti esigibili si punta ad intervenire nell'ambito del progetto.

3.6. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

Le linee di attività proposte nel presente progetto sono innovative sia nel contenuto che nelle tipologie di intervento proposto. Rispetto alla linea di potenziamento del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento l'innovazione di contenuto riguarderà l'estensione e focalizzazione delle informazioni sull'aspetto dei diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale. Vale la pena ricordare che il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento è erogato anche attraverso la piattaforma dedicata di video-consulenza "malatirariLIVE!" integrata anche con un consolidato servizio di video-interpretariato professionale online fruibile da computer, tablet e smartphone che consente anche l'erogazione di interventi di "consultazione psicologica a distanza" in modalità di video-consulenza che sarà valorizzato nell'ambito del progetto.

Le moderne tecnologie saranno utilizzate anche per favorire la partecipazione a distanza alle attività formative - aspetto non di poco conto considerando la rarità e la forte dispersione territoriale delle PcMR - attraverso l'utilizzo di piattaforme generaliste di video-conferenza come Zoom. Le attività formative di cui è prevista l'erogazione sono inoltre finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali sia per quanto

attiene a familiari, caregiver e volontari che supportano la PcMR (con particolare riferimento alle competenze assistenziali nell'utilizzo di strumentazioni sanitarie/nella somministrazione di medicinali e al *transitional care*), sia per quanto riguarda le associazioni di PcMR (con particolare riferimento al coordinamento degli ePAGs e del lavoro delle associazioni su base territoriale). Analogamente dicasi per l'attività di gruppo rivolta ai genitori di PcMR avente carattere psico-educazionale e di sostegno e per l'intervento di sensibilizzazione sulle malattie rare in contesto scolastico che rappresenta un modello pilota che potrà essere successivamente esteso ad altre realtà territoriali, caratterizzato anche da un elevato grado di innovazione sociale. Il gioco "Rimozione delle barriere" è infatti stato creato da Toyah Wordsworth affetta da Ataxia (una delle tante malattie rare) ed è stato appositamente sviluppato per aiutare le persone a conoscere la disabilità e le barriere affrontate dalle persone con disabilità nella vita di tutti i giorni. Capendo e riconoscendo gli ostacoli incontrati dalle persone con disabilità, i partecipanti al gioco saranno stimolati a pensare a possibili cambiamenti e adattamenti da attuare per aiutare a rimuovere queste barriere. Il gioco, a squadre, è infatti progettato per incoraggiare discussioni riflessive, consentendo ai partecipanti di consolidare le conoscenze esistenti, acquisirne di nuove e condividere le proprie esperienze attraverso l'utilizzo delle varie carte stimolo (Carte Rimozione delle barriere, Carte Risorse della comunità, Carte Istituto e Carte Accessibilità).

La capacitazione di familiari, caregiver e volontari nell'assistenza alle PcMR rappresenta anche uno strumento di innovazione sociale in quanto funzionale ad una riduzione del grado di ricorso all'ospedalizzazione della PcMR grazie all'accrescimento delle competenze nei processi assistenziali in grado assicurare una migliore gestione della vita quotidiana della PcMR. Analogamente dicasi per il cd. "laboratorio progettazione partecipata" su base territoriale per le associazioni di PcMR che, a partire da alcune esperienze dei partner di progetto, sarà modellizzato in maniera tale da continuare a produrre i suoi frutti anche successivamente al termine delle attività progettuali, favorendo un radicamento delle reti associative anche su base locale, sulla falsariga del modello nazionale.

4- Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);

ID	Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
A	Persone con malattia rara e loro familiari	400	Le persone con malattia rara e i loro familiari verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.
B	Familiari di PcMR	200	I familiari delle PcMR verranno informati tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.
C	Familiari, caregiver e volontari a supporto delle PcMR	200	I familiari, caregiver e volontari a supporto delle PcMR verranno informati tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.

ID	Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
D	Associazioni di PcMR	200	Le associazioni di PcMR verranno informate, oltre che attraverso i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e il profilo social di progetto anche attraverso una specifica azione di contatto telefonico da parte di UNIAMO sulla base della mappatura delle associazioni realizzata per MonitoRare 2018.
E	Rappresentanti ePAGs	40	I rappresentanti ePAGs saranno contattati da UNIAMO sulla base dei riferimenti messi a disposizione da EURORDIS.
F	Alunni delle scuole	200	Le scuole campione saranno individuati di comune accordo fra il partenariato di progetto e le istituzioni scolastiche di riferimento attraverso l'intermediazione dei Centri di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare.

2. *le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorare la situazione;*

Garantire la piena inclusione sociale della PcMR è una finalità tanto meritoria quanto di non semplice raggiungimento. Sicuramente, disporre della giusta informazione al momento opportuno può fare una differenza enorme nel definire una traiettoria di vita all'interno del paradigma diagnosi-cura-presenza in carico. Mettere quindi a disposizione di tutte le PcMR e dei loro familiari interventi di sostegno psicologico e psico-educativo, attività formative, una guida e uno sportello informativo aggiornato, affidabile, accessibile e gestito dalle stesse rappresentanze delle PcMR può aiutare tutte le famiglie ad affrontare con maggiori possibilità il difficile percorso di vita, evitando di intraprendere strade sbagliate, di disperdere energie e di sentirsi soli di fronte a istituzioni poco accoglienti. L'utilizzo delle nuove tecnologie consentirà di minimizzare gli spostamenti, spesso gravosi, delle persone e di arrivare con l'informazione dove serve nel momento in cui serve.

Garantire a familiari, caregiver e volontari il trasferimento delle competenze necessarie per l'assistenza sanitaria e socio-assistenziale alle PcMR nel luogo di vita può contribuire ad un miglioramento della qualità di vita delle PcMR attraverso una riduzione del ricorso all'ospedalizzazione.

Garantire un supporto alle associazioni nell'affrontare il processo di cambiamento previsto dalla Riforma del Terzo Settore aiuta a contenere le ulteriori ansie che questo momento di innovazione potrebbe rappresentare per le realtà associative, specie quelle di più ridotte dimensioni, rafforzando al contempo il ruolo della Federazione UNIAMO come rete associativa. I laboratori di progettazione partecipata su base locale potranno favorire una migliorata capacità di collaborazione fra le associazioni che si occupano di malattie rare su base regionale apportando in questo modo un contributo più qualificato e incisivo sui processi di governance del settore a livello locale in un approccio integrato con la rete nazionale. Analogamente dicasi, *mutatis mutandis*, per l'efficacia dell'azione dei rappresentati ePAGs nell'ambito delle ERN che potrà sicuramente beneficiare dell'azione di formazione e coordinamento promossa. Da ultimo, anche l'intervento nelle scuole, seppur su base limitata, stante la natura sperimentale, creerà le basi per una migliorata inclusione dei ragazzi con malattia rara nel sistema scolastico e, più in generale, nelle comunità nelle quali vivono incidendo sulla cultura dell'integrazione dei nuovi cittadini.

3. *risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);*

ID	Destinatari degli interventi	Obiettivi specifici	Risultati attesi
A	Persone con malattia rara e loro familiari	a.1 Migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari	- aumento di almeno il 10% delle richieste informative pervenute alle help line da persone con malattia rara e/o loro familiari - stampa di 1000 copie della guida ai diritti e rilascio della versione digitale on line (almeno 2000 download)

ID	Destinatari degli interventi	Obiettivi specifici	Risultati attesi
B	Familiari di PcMR	<p>b.1 Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari</p> <p>b.2 Aumentare le conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale per le PcMR</p>	<ul style="list-style-type: none"> - realizzazione di almeno 3 percorsi di gruppo per genitori/familiari di PcMR con carattere psico-educazionale e di sostegno - partecipazione di almeno 60 persone ai percorsi di gruppo - attivazione di almeno 50 percorsi di consultazione/sostegno psicologico individuale (anche a distanza) - realizzazione di almeno 10 percorsi formativi sui sull'accesso ai diritti esigibili ai fini di una piena inclusione della PcMR nei diversi contesti di vita (scuola, lavoro, assistenza educativa territoriale, ...) - partecipazione ai percorsi formativi di almeno 200 familiari di PcMR - aumento delle conoscenze iniziali per almeno il 20% dei partecipanti
C	Familiari, caregiver e volontari a supporto delle PcMR	c.1 Aumentare le competenze assistenziali (es. utilizzo strumentazione medica, somministrazione terapie, ...) a supporto della vita quotidiana delle PcMR	<ul style="list-style-type: none"> - realizzazione di almeno 10 percorsi formativi - partecipazione ai percorsi formativi di almeno 200 familiari, caregiver e volontari di PcMR - aumento delle conoscenze iniziali per almeno il 20% dei partecipanti - attivazione di almeno 40 percorsi di sostegno a domicilio
D	Associazioni di PcMR	<p>d.1 Aumentare le conoscenze relative alla Riforma del Terzo Settore</p> <p>d.2 Rafforzare la capacità delle associazioni di PcMR di lavorare in rete a livello regionale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - realizzazione di almeno 5 percorsi formativi - partecipazione ai percorsi formativi di almeno 200 rappresentanti associativi di PcMR - aumento delle conoscenze iniziali per almeno il 20% dei partecipanti - attivazione di almeno 3 laboratori di progettazione partecipata su base regionale - partecipazione ai laboratori di almeno 60 rappresentanti associativi di PcMR
E	Rappresentanti ePAGs	e.1 Rafforzare la capacità dei rappresentanti ePAGs di lavorare in rete a livello nazionale ed internazionale	<ul style="list-style-type: none"> - realizzazione di almeno 4 incontri formativi - partecipazione ai percorsi formativi di almeno 30 rappresentanti ePAGs
F	Alunni delle scuole	<p>f.1 Aumentare la sensibilità degli alunni nei confronti delle persone con malattia rara</p> <p>f.2 Migliorare l'inclusione dei bambini/ragazzi con malattia rara nelle scuole e nelle comunità di appartenenza</p>	<ul style="list-style-type: none"> - implementazione della sperimentazione in almeno 3 scuole primarie di diverse Regioni - partecipazione di almeno 10 gruppi classe

4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

Alla fine del progetto i seguenti elementi potranno costituire dei prodotti finiti e quindi garantire la continuità nel tempo dell'intervento:

- la guida ai diritti delle PcMR;
- i modelli formativi elaborati che potranno essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali sia per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR che per le associazioni di settore;
- i rappresentanti delle associazioni di PcMR formati nel corso del progetto, attraverso la loro attività a livello territoriale e regionale, in particolare, nell'azione di confronto con i Centri di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare;
- i rappresentanti ePAGs formati nel corso del progetto, attraverso la loro attività all'interno delle ERN (*European Reference Network*);
- il gioco "Rimozione delle barriere" il cui utilizzo potrà essere veicolato in altre scuole e contesti.

5 – Attività (Massimo quattro pagine)

Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

ID	Attività	Contenuti	Ambito territoriale	Collegamento con obiettivi specifici/ risultati attesi*
1	Indirizzo, coordinamento e gestione del progetto			
1.1	Costituzione, insediamento e riunioni periodiche dei gruppi di indirizzo e di gestione del progetto	In fase di avvio del progetto saranno disciplinate da parte dei partner di progetto la composizione e le modalità di funzionamento dei gruppi guida del progetto. In particolare, saranno costituiti una Cabina di regia, con specifico riferimento all'Associazione Temporanea di Scopo, che sarà costituita fra i soggetti del partenariato, e un gruppo di pilotaggio del progetto che ha il compito di sovra-intendere allo sviluppo delle attività progettuali, garantire il rispetto degli obiettivi e della tempistica previsti ed intervenire tempestivamente sulle criticità che dovessero emergere. Nella prima riunione del Gruppo di pilotaggio sarà definito il piano esecutivo dell'iniziativa al cui interno saranno previsti i successivi momenti di incontro che avranno cadenza mensile in fase di avvio dell'iniziativa e successivamente bimestrale/trimestrale.	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS	Tutti gli obiettivi specifici del progetto

<i>ID</i>	<i>Attività</i>	<i>Contenuti</i>	<i>Ambito territoriale</i>	<i>Collegamento con obiettivi specifici/ risultati attesi*</i>
1.2	Management di progetto e rendicontazione delle attività progettuali	La gestione di una progettualità così articolata e complessa, estesa a tutto il territorio nazionale, richiede una costante e capace azione di coordinamento che sarà posta in capo al responsabile del progetto che nell'esercizio delle sue funzioni sarà coadiuvato da un Gruppo Tecnico-Operativo di supporto. Attraverso questa azione saranno garantiti anche gli oneri di rendicontazione (relazione semestrale, relazione finale, rendicontazione e relativa documentazione) e tutti gli altri adempimenti di monitoraggio e valutazione previsti	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano)	Tutti gli obiettivi specifici del progetto
2	Comunicazione del progetto			
2.1	Definizione del piano di promozione del progetto	Progettazione del piano di promozione delle attività progettuali (obiettivi, target, canali, strumenti, tempi, ...)	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano)	Tutti gli obiettivi specifici del progetto
2.2	Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto	Accanto all'utilizzo dei tradizionali strumenti di comunicazione dei partner e della Federazione UNIAMO (sito nazionale, mailing list, newsletter, etc.) è prevista un'azione di informazione preliminare sull'iniziativa da svolgersi anche attraverso una serie di incontri territoriali di promozione del progetto presso le sedi locali delle associazioni proponenti. Per i dettagli operativi delle iniziative di promozione si veda anche il punto 11) del formulario.	Tutto il territorio nazionale (vd. sedi indicate al punto 3.1) + 3 incontri (Milano, Firenze, Roma)	Tutti gli obiettivi specifici del progetto
2.3	Definizione del piano di comunicazione dei risultati del progetto	Progettazione del piano di comunicazione relativo alla diffusione dei risultati delle attività progettuali (obiettivi, target, canali, strumenti, tempi, ...)	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano)	Tutti gli obiettivi specifici del progetto
2.4	Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto	Verranno pubblicati e diffusi tramite tutti i canali delle associazioni partner e affiliate alla Federazione UNIAMO FIMR ONLUS tutti i materiali prodotti. Sarà inoltre realizzato un convegno finale a Roma. Per i dettagli operativi delle iniziative di diffusione dei risultati si veda anche il punto 11) del formulario.	Tutto il territorio nazionale (vd. sedi indicate al punto 3.1) + Roma per il convegno finale	Tutti gli obiettivi specifici del progetto

<i>ID</i>	<i>Attività</i>	<i>Contenuti</i>	<i>Ambito territoriale</i>	<i>Collegamento con obiettivi specifici/ risultati attesi*</i>
3	Attività di progetto			
3.1	Innovazione del servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare	Consolidamento dell'attività di help-line e introduzione nel servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare di una linea specificatamente dedicata all'informazione e alla consulenza sull'ambito dei cd. "diritti esigibili" in ambito socio-assistenziale e sociale e realizzazione di una guida informativa ai diritti delle PcMR. <i>OUTPUT: help-line e guida ai diritti delle PcMR</i>	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano)	a.1 Migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari b.1 Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari
3.2	Sostegno e formazione e per familiari di PcMR	Organizzazione e realizzazione di: a) interventi di supporto psicologico individuale e percorsi di gruppo per genitori/familiari di PcMR con carattere psico-educazionale e di sostegno (min 10 pax; 10 incontri) b) percorsi formativi sul tema del progetto di vita e sull'accesso ai diritti esigibili ai fini di una piena inclusione della PcMR nei diversi contesti di vita (scuola, lavoro, assistenza educativa territoriale, ...); <i>OUTPUT: attività formative; percorsi di sostegno psicologico individuale; percorsi di gruppo con carattere psico-educazionale e di sostegno</i>	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano) per le attività di back-office Linea a): 10 territori (PA Bolzano, Veneto, Lombardia, Valle Aosta, Toscana, Abruzzo, Basilicata, Puglia, Sicilia, Sardegna) Linea b): Milano, Genova Roma, Napoli	b.1 Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari b.2 Aumentare le conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale per le PcMR
3.3	Formazione per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR	Organizzazione e realizzazione di percorsi formativi sulla base dei diversi bisogni assistenziali e dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che caratterizzano le varie patologie, per migliorare le competenze assistenziali di familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR con particolare riferimento, ad esempio, all'utilizzo a domicilio di strumentazioni medico-sanitarie anche ad alta complessità o alla somministrazione di medicinali. Tale attività sarà erogata anche attraverso interventi di supporto con personale qualificato a domicilio. La realizzazione di questa attività sarà preceduta	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano) per le attività di back-office 10 territori (PA Trento, Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte,	c.1 Aumentare le competenze assistenziali (es. utilizzo strumentazione medica, somministrazione terapie, ...) a supporto della vita quotidiana delle PcMR

ID	Attività	Contenuti	Ambito territoriale	Collegamento con obiettivi specifici/ risultati attesi*
		<p>da una ricerca sulle famiglie di PcMR volta ad individuare le principali esigenze di supporto nella vita quotidiana.</p> <p><i>OUTPUT: attività formative e di supporto a domicilio sull'assistenza alla PcMR e attività di ricerca</i></p>	Umbria, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Sicilia)	
3.4	Qualificazione dell'azione della rete associativa delle malattie rare (livello nazionale)	<p>Livello nazionale:</p> <p>a) organizzazione e gestione di interventi formativi sulla Riforma del Terzo Settore rivolti alle associazioni di PcMR; b) di attività di networking associativo su base locale (attraverso la promozione di laboratori di progettazione partecipata in Regioni caratterizzate da una minore presenza associativa) in un approccio integrato con la rete nazionale.</p> <p>Livello internazionale:</p> <p>c) organizzazione e realizzazione di attività di formazione e coordinamento dei rappresentanti italiani presenti negli ePAGs nell'ambito delle Reti Europee di Riferimento</p> <p><i>OUTPUT: attività formative e di networking per associazioni e rappresentanti ePAGs</i></p>	<p>Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS + sedi associazioni partner (Roma e Milano) per le attività di back-office;</p> <p>Linea a): 5 territori (Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Marche, Puglia, Sardegna)</p> <p>Linea b): 3 territori (Abruzzo, Molise, Calabria)</p> <p>Linea c): Roma</p>	<p>d.1 Aumentare le conoscenze relative alla Riforma del Terzo Settore</p> <p>d.2 Rafforzare la capacità delle associazioni di PcMR di lavorare in rete a livello regionale</p> <p>e.1 Rafforzare la capacità dei rappresentanti ePAGs di lavorare in rete a livello nazionale ed internazionale</p>
3.5	Interventi nelle scuole	<p>Realizzare delle attività sperimentali di sensibilizzazione sulle malattie rare nelle scuole primarie, attraverso l'utilizzo del gioco "Rimozione delle barriere" - sviluppato per aiutare le persone a conoscere la disabilità e le barriere affrontate dalle persone con disabilità nella vita di tutti i giorni in maniera tale da stimolare l'ideazione di cambiamenti e adattamenti che tutti possono attuare per rimuovere queste barriere</p> <p><i>OUTPUT: attività nelle scuole primarie</i></p>	<p>Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS per le attività di back-office</p> <p>3 territori (Lombardia, Lazio, Sicilia)</p>	<p>f.1 Aumentare la sensibilità degli alunni nei confronti delle persone con malattia rara</p> <p>f.2 Migliorare l'inclusione dei bambini/ragazzi con malattia rara nelle scuole e nelle comunità di appartenenza</p>
4	Monitoraggio e valutazione del progetto			
4.1	Definizione del modello e degli strumenti di monitoraggio e valutazione del progetto	L'azione di monitoraggio e valutazione accompagnerà tutto lo sviluppo del progetto e verrà "progettata" contestualmente ad esso. Mentre il monitoraggio assolverà essenzialmente ad	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS	Tutti gli obiettivi specifici del progetto

<i>ID</i>	<i>Attività</i>	<i>Contenuti</i>	<i>Ambito territoriale</i>	<i>Collegamento con obiettivi specifici/ risultati attesi*</i>
		<p>una funzione di "valutazione di processo", ovvero si preoccuperà di rilevare se il piano di lavoro stia rispettando le previsioni, di motivare gli eventuali scostamenti e definire le eventuali necessarie azioni correttive; la valutazione propriamente intesa si occuperà, invece, di verificare la capacità dell'iniziativa di raggiungere gli obiettivi perseguiti attraverso la verifica del grado di soddisfazione dei risultati attesi (in linea con quanto indicato al punto 4) del formulario)</p> <p>Gli obiettivi definiti nel piano di monitoraggio e valutazione saranno tradotti in strumenti operativi che saranno utilizzati nel corso dell'iniziativa secondo le scadenze e le modalità previste dal piano stesso.</p>		
4.2	Realizzazione delle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	Le azioni di monitoraggio e valutazione saranno realizzate nel corso dell'iniziativa secondo le scadenze e le modalità definite al punto precedente.	Tutto il territorio nazionale (vd. sedi indicate al punto 3.1)	Tutti gli obiettivi specifici del progetto
4.3	Elaborazione dei dati raccolti nelle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	I dati raccolti nelle attività di monitoraggio e valutazione del progetto, opportunamente elaborati, permetteranno di definire dei rapporti che saranno sottoposti all'attenzione del Gruppo di pilotaggio dell'iniziativa per metterlo nelle condizioni di meglio esercitare la propria azione di governance delle attività promosse e saranno integrati nelle relazioni intermedia e finale del progetto	Roma – sede Federazione UNIAMO FIMR ONLUS	Tutti gli obiettivi specifici del progetto

NB: Tutte le attività sopra indicate, fermo restando il ruolo di UNIAMO FIMR Onlus come capofila, saranno svolte in piena collaborazione fra tutte le associazioni partner di progetto. In particolare, la tabella che segue, riporta per ogni singola attività il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

<i>ID</i>	<i>Attività</i>	<i>Responsabile Attività</i>	<i>Partner coinvolti</i>	<i>Esperienza maturata</i>
1	Indirizzo, coordinamento e gestione del progetto			
1.1	Costituzione, insediamento e riunioni periodiche dei gruppi di indirizzo e di gestione del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. modello A1)
1.2	Management di progetto e rendicontazione delle attività progettuali	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. modello A1)
2	Comunicazione del progetto			
2.1	Definizione del piano di promozione del progetto	MITOCON	ABC, AIDEL22, AISAC, UNIAMO	Gestione delle comunicazione associativa e di progetti
2.2	Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Gestione delle comunicazione associativa e di progetti
2.3	Definizione del piano di comunicazione dei risultati del progetto	MITOCON	ABC, AIDEL22, AISAC, UNIAMO	Gestione delle comunicazione associativa e di progetti
2.4	Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Gestione delle comunicazione associativa e di progetti
3	Attività del progetto			
3.1	Innovazione del servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare	UNIAMO	ABC, AISAC, MITOCON	Tutti i partner gestiscono attività di help line, sportello, contact center
3.2	Sostegno e formazione e per familiari di PcMR	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner erogano attività di sostegno ai genitori e familiari di PcMR
3.3	Formazione per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR	ABC	AISAC, MITOCON, UNIAMO	Tutti i partner hanno esperienza di formazione e/o supporto sul tema
3.4	Qualificazione dell'azione della rete associativa delle malattie rare (livello nazionale)	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Da venti anni UNIAMO è la rete nazionale di riferimento delle associazioni di PcMR
3.5	Interventi nelle scuole	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Attività innovativa
4	Monitoraggio e valutazione del progetto			
4.1	Definizione del modello e degli strumenti di monitoraggio e valutazione del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. modello A1)
4.2	Realizzazione delle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. modello A1)
4.3	Elaborazione dei dati raccolti nelle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	UNIAMO	ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. modello A1)

6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 7	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1 Indirizzo, coordinamento e gestione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
1.1 Costituzione, insediamento e riunioni periodiche dei gruppi di indirizzo e di gestione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
1.2 Management di progetto e rendicontazione delle attività progettuali	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2 Comunicazione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.1 Definizione del piano di promozione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.2 Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.3 Definizione del piano di comunicazione dei risultati del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.4 Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3 Attività del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.1 Innovazione del servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.2 Formazione per familiari di PcMR	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.3 Formazione per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.4 Qualificazione dell'azione della rete associativa delle malattie rare (livello nazionale)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.5 Interventi nelle scuole	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4 Monitoraggio e valutazione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4.1 Definizione del modello e degli strumenti di monitoraggio e valutazione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4.2 Realizzazione delle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4.3 Elaborazione dei dati raccolti nelle attività di monitoraggio e valutazione del progetto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

7a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	3	A	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	2.500 € Macrovoce A
2	1	B	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	18.000 € Macrovoce B
3	1	C	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	9.000 € Macrovoce C
4	1	C	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	4.500 € Macrovoce C
5	1	C	UNIAMO	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	9.000 € Macrovoce C
6	1	D	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	9.000 € Macrovoce D
7	1	D	UNIAMO	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	9.000 € Macrovoce C
8	3	D	UNIAMO	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	42.000 € Macrovoce D
9	2	A	MITOCON	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	2.500 € Macrovoce A
10	1	B	MITOCON	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	12.000 € Macrovoce B
11	1	C	MITOCON	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	2.500 € Macrovoce C
12	2	D	MITOCON	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	10.000 € Macrovoce D
13	1	A	AISAC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	1.000 € Macrovoce A
14	1	B	AISAC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	4.000 € Macrovoce B
15	1	C	AISAC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	2.500 € Macrovoce C

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
16	2	D	AISAC	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	10.000 € Macrovoce D
17	1	B	AIDEL 22	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	4.000 € Macrovoce D
18	1	C	AIDEL 22	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	2.500 € Macrovoce D
19	1	D	AIDEL 22	Fascia B (max 80€ ora)	Collaboratore esterno	10.000 € Macrovoce D
20	1	A	ABC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	1.000 € Macrovoce A
21	1	B	ABC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	4.000 € Macrovoce B
22	1	C	ABC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	2.500 € Macrovoce C
23	1	D	ABC	Fascia B (max 2.000€ mese)	Dipendente	10.000 € Macrovoce D

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

(2) Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

7b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	3 – componenti Consiglio direttivo	A	UNIAMO	0 € (Macrovoce F)
2	1 - componente Consiglio direttivo	A	ABC	0 € (Macrovoce F)
3	1 - componente Consiglio direttivo	A	AIDEL22	0 € (Macrovoce F)

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
4	1 - componente Consiglio direttivo	A	AISAC	0 € (Macrovoce F)
5	1 - componente Consiglio direttivo	A	MITOCON	0 € (Macrovoce F)
6	10 - Componenti dei gruppi di indirizzo del progetto	B	UNIAMO, ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	3.000 € (Macrovoce F)
7	10- Componenti dei gruppi di indirizzo del progetto	C	UNIAMO, ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	4.000 € (Macrovoce F)
8	10 - Componenti dei gruppi di indirizzo del progetto	D	UNIAMO, ABC, AIDEL22, AISAC, MITOCON	3.000 € (Macrovoce F)

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

8 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (cfr. paragrafo 6 dell'Avviso 1/2018), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la documentazione prevista al paragrafo 6 dell'Avviso.

ID	Ente/Organizzazione	Finalità collaborazione	Modalità collaborazione e attività svolte in collaborazione
1	Associazione ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di persone con Disabilità intellettivo e/o relazionale (Roma)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2 e 3.4)
2	Associazione AIMAKU (Siena)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari, caregiver e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2, 3,3 e 3.4)

ID	Ente/Organizzazione	Finalità collaborazione	Modalità collaborazione e attività svolte in collaborazione
3	Associazione ATDL (Milano)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari, caregiver e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2, 3,3 e 3.4)
4	Associazione AISED (Milano)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari, caregiver e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2, 3,3 e 3.4)
5	Associazione PTEN ITALIA (Milano)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari, caregiver e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2, 3,3 e 3.4)
6	Associazione Taxi Roma Capitale (Roma)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4)
7	Associazione UN FILO PER LA VITA (Spello)	Contribuire al raggiungimento degli obiettivi progettuali (in particolare a1, b1, c1, d1)	Collaborazione alle attività di comunicazione del progetto (Attività 2.2 e 2.4) e alla realizzazione degli interventi rivolti alle PCMR, Familiari, caregiver e rappresentanti associativi (Attività 3.1, 3.2, 3,3 e 3.4)

9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).

Specificare quali attività come descritte al punto 3 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). E' necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.

Saranno oggetto di delega a soggetto terzo, per mancanza di competenze interne alle associazioni proponenti (in ragione del contenuto specialistico richiesto), le seguenti attività (che sono per comodità di esposizione raggruppate secondo le voci previste dal budget di progetto – Modello E):

Progettazione:

- Predisposizione del progetto

Formazione

- Esternalizzazione di parte delle attività formative previste da progetto (cfr. Attività 3)

Ricerca (valutazione)

- la valutazione del progetto, per avere un giudizio esterno da parte di un valutatore terzo, indipendente rispetto ai soggetti proponenti. Il soggetto delegato andrà individuato con l'espressa previsione di valutare sia i risultati al termine delle attività sia gli impatti prodotti a due anni dalla conclusione del progetto. (cfr. Attività 4)

Informatizzazione

- lo sviluppo degli applicativi necessari al pieno funzionamento delle attività di help line e per il necessario supporto informatico funzionale all'implementazione delle azioni previste (cfr. Attività 3)

Tutti i soggetti delegati devono dimostrare di possedere specifiche competenze nel settore di volta in volta considerato (es. progettazione, valutazione, informatizzazione) e nel settore specifico delle malattie rare.

10. Sistemi di valutazione

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
a.1 Migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari	Analisi del trend di accessi ai servizi di help-line	Registrazione di tutti gli accessi al canale informativo ed elaborazione periodica dei dati
a.1 Migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari	Rilevazione della soddisfazione delle persone che utilizzano la help-line relativamente a l'utilità delle informazioni ricevute, la facilità di accesso alle informazioni, la disponibilità degli operatori, ecc.	Questionario web-based autosomministrato, invito a compilare inviato trimestralmente a chi lascia la mail e l'autorizzazione ad essere contattato.
b.1 Aumentare le conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale per le PcMR	Rilevazione, prima e dopo il percorso formativo, delle conoscenze delle persone che partecipano alle attività formative	Questionario strutturato auto compilato su carta
b.1 Aumentare le conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale per le PcMR	Rilevazione della soddisfazione delle persone che partecipano alle attività formative	Questionario on line a fine intervento
b.2 Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari	Rilevazione della soddisfazione delle persone che beneficiano delle attività di sostegno psicologico individuale o psico-educativo di gruppo	Questionario on line a fine intervento
b.2 Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari	Rilevazione del benessere psicologico pre-post intervento attraverso test di riferimento	Questionario SF-12 (Short form health survey) utilizzato da ISTAT nell'Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
c.1 Aumentare le competenze assistenziali (es. utilizzo strumentazione medica, somministrazione terapie, ...) a supporto della vita quotidiana delle PcMR	Rilevazione, prima e dopo il percorso formativo, delle conoscenze e delle competenze dei familiari, dei caregiver e dei volontari che partecipano alle attività formative	Questionario strutturato auto compilato su carta
c.1 Aumentare le competenze assistenziali (es. utilizzo strumentazione medica, somministrazione terapie, ...) a supporto della vita quotidiana delle PcMR	Rilevazione della soddisfazione delle persone che partecipano alle attività formative	Questionario strutturato auto compilato su carta
d.1 Aumentare le conoscenze relative alla Riforma del Terzo Settore	Rilevazione delle conoscenze e delle competenze, prima e dopo il percorso formativo, dei rappresentanti associativi che partecipano alle attività	Questionario strutturato auto compilato su carta
d.1 Aumentare le conoscenze relative alla Riforma del Terzo Settore	Rilevazione della soddisfazione dei rappresentanti associativi che partecipano alle attività formative	Questionario on line a fine intervento
d.2 Rafforzare la capacità delle associazioni di PcMR di lavorare in rete a livello regionale	Rilevazione della soddisfazione dei rappresentanti associativi che partecipano alle attività di networking associativo	Questionario strutturato auto compilato su carta
e.1 Rafforzare la capacità dei rappresentanti ePAGs di lavorare in rete a livello nazionale ed internazionale	Rilevazione delle conoscenze e delle competenze, prima e dopo il percorso formativo, degli rappresentanti ePAGs che partecipano alle attività	Questionario strutturato auto compilato su carta
e.1 Rafforzare la capacità dei rappresentanti ePAGs di lavorare in rete a livello nazionale ed internazionale	Rilevazione della soddisfazione dei rappresentanti ePAGs che partecipano alle attività	Questionario on line a fine intervento
f.1 Migliorare l'integrazione dei bambini/ragazzi con malattia rara nelle scuole e nelle comunità di appartenenza	Rilevazione della soddisfazione degli alunni e degli insegnanti che partecipano alle attività sperimentali nelle scuole	Questionario strutturato auto compilato su carta

11. Attività di comunicazione

(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
2.2 Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto	Siti web, mailing list, profilo <i>social</i> dedicato al progetto	1 pagina dedicata al progetto sul sito delle associazioni partner e almeno 3 news per sito	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
<i>Promozione on line</i>		Almeno 3 mailing dedicate al progetto per associazione Almeno 30 post su profilo <i>social</i> dedicato al progetto	Si, numero di condivisioni/di like sui social
2.2 Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto <i>Incontri territoriali di presentazione</i>	Stampa, web	3 incontri (Milano, Firenze, Roma)	Si, registro partecipanti Numero di articoli pubblicati (edizioni cartacee o web)
2.2 Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto <i>Campagna di promozione attraverso le sedi locali delle associazioni proponenti</i>	Locandine e pieghevoli informativi	Stampa di almeno 1.000 pieghevoli Stampa di almeno 200 locandine	Si, verifica della stampa e distribuzione dei materiali come da previsioni
2.4 Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto <i>Convegno nazionale di chiusura del progetto</i>	Stampa, web	Realizzazione di 1 convegno nazionale di chiusura del progetto Predisposizione di 2 comunicati stampa (pre/post)	Si, registro partecipanti Numero di articoli pubblicati (edizioni cartacee o web)
2.4 Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto <i>Diffusione on line</i>	<i>Web</i>	Caricamento degli output progettuali (es. guida in formato digitale) sul sito delle associazioni proponenti	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito Si, numero di download dei materiali
2.4 Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto <i>Campagna di diffusione attraverso le sedi locali delle associazioni proponenti</i>	Stampa	Stampa di 500 guide in formato cartaceo	Si, verifica della stampa e distribuzione dei materiali come da previsioni

Allegati: n° 7 relativi alle collaborazioni (punto 8).

(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)