

AVVISO N. 2/2025

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 2025.

**MODELLO D**

**SCHEDA DELLA PROPOSTA (INIZIATIVA O PROGETTO)**

**1a.- Titolo**

PRO.RARE – Promuovere Diritti e Benessere nelle 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** *(devono essere indicati rispettivamente massimo n. 3 obiettivi e n. 3 aree prioritarie di intervento, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore)*

**2a - Obiettivi generali<sup>1</sup>**

[1] n. 3 "Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età"

[2] n. 10 "Ridurre le ineguaglianze"

**2b - Aree prioritarie di intervento<sup>2</sup>**

[1] b) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti (obiettivo 3)

[2] l) 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 (obiettivo 3)

[3] f) prevenzione e contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale (obiettivo 10)

<sup>1</sup> I i progetti e le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2025 devono concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nel paragrafo 3 dell'Avviso n. 2/2025. Gli obiettivi indicati dall'atto di indirizzo, D.M. 124 dell'08 agosto 2025, sono integralmente riportati nell'allegato 1 dell'avviso 2/2025.

<sup>2</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2025.

## 2c- Linee di attività<sup>3</sup>

*Linee di attività di interesse generale in coerenza con lo Statuto dell'ente*

La progettualità promossa dalla rete associativa UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS opererà nei seguenti ambiti di attività di interesse generale presenti all'interno dello Statuto:

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: in particolare, con l'organizzazione di convegni e incontri specifici sui diritti esigibili, strutturazione di linee telefoniche di supporto (help line) per l'indirizzo dei pazienti alla miglior presa in carico; collaborazioni con enti pro bono per l'assistenza legale; strutturazione un sito on line dove poter richiedere supporto psicologico personalizzato;

b) interventi e prestazioni sanitarie: in particolare con la partecipazione alla costruzione di modelli di presa in carico sanitaria; supportando le istituzioni nella costruzione di PDTA; incentivando l'utilizzo dell'HTA per la valutazione delle prestazioni e l'efficientamento del sistema;

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: in particolare, supportando la presa in carico a distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con la malattia rara;

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: in particolare, organizzando corsi di formazione per i rappresentanti dei pazienti, specifici sia sulle attività associative che finalizzati alla migliore comprensione del Sistema Sanitario e Sociale italiano; con interventi di sensibilizzazione all'interno delle istituzioni e nei territori; partecipando a tavoli di lavoro tematici;

g) formazione universitaria e post-universitaria: in particolare, promuovendo azioni anche in ambito universitario per quanto riguarda la formazione di persone specializzate nell'ambito delle patologie rare; sostenendo l'inserimento di corsi specifici sulle malattie rare in tutti i corsi di laurea in qualche modo attinenti alla tematica (Medicina, professioni sanitarie, psicologia, ecc.).

*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: in particolare, fornendo servizi di supporto e formazione ai propri associati, offrendo servizi di consulenza psicologica e di supporto; consulenze legali e fiscali ecc.;*

*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; in particolare, supportando azioni per tutelare i diritti delle persone con malattia rara; sostenendo azioni di governo tese a emanare leggi specifiche sulle Malattie Rare (vedi ad esempio il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare); sostenendo l'inserimento delle rappresentanze dei pazienti negli organi decisori, anche a livello regionale, sulle Malattie Rare (a titolo esemplificativo Commissioni Nazionali, Coordinamenti Regionali, ecc.).*

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

<sup>3</sup> Ricomprese tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 e s.m.i. integralmente riportate nell'allegato 1 dell'Avviso 2/2025.

*Esporre sinteticamente:*

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

La Rete Associativa UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare in particolare con il coinvolgimento delle seguenti affiliate:

- A.E.L. ODV- Associazione Emofilici Lazio
- AIdel22 APS Associazione italiana delezione cromosoma 22 APS
- ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS
- Associazione Nazionale di volontariato Cornelia De Lange ODV
- Associazione POIC e dintorni APS
- Federazione Italiana Prader-Willi – ODV
- Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale
- Fondazione Lega del Filo d'Oro – E.T.S. – Ente Filantropico
- Fondazione "Lega italiana ricerca huntington e malattie correlate"
- Linfa-Lottiamo Insieme contro la Neurofibromatosi ODV
- SanFilippo fighters APS

è presente con proprie sedi in quasi tutto il territorio nazionale. Il progetto prevede dunque di intervenire in tutte le Regioni/PPAA come sotto specificate in maniera tale da rispondere alla marcata dispersione territoriale per patologia delle persone con malattia rara sul territorio nazionale. Un ulteriore supporto in questa azione di copertura territoriale sarà garantito da un utilizzo spinto, specie per le azioni di supporto e informazione, delle nuove tecnologie (sistemi di video-conferenza e piattaforme web dedicate) per l'erogazione di servizi a distanza e della help line a supporto di tutte le persone con malattia rara presenti in Italia. L'ambito territoriale di realizzazione delle diverse attività è puntualmente descritto al punto 5 del formulario.

19 regioni: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria, Val D'Aosta, Veneto.

2 province autonome: Trento e Bolzano

*3.2. Idea a fondamento della proposta*

Il progetto PRO. RARE - Promuovere Diritti e benessere nelle Malattie Rare- si fonda su un insieme articolato di azioni rivolte alla "comunità" delle persone con malattia rara (PcMR), con l'obiettivo di generare un impatto sociale concreto e misurabile. Mira a migliorare la qualità della vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver attraverso interventi mirati al benessere fisico, psicologico e sociale, e alla facilitazione dell'accesso ai diritti esigibili. Tra le azioni previste vi sono percorsi di sostegno psicologico, servizi di trasporto sociale, prestazioni sanitarie, sportelli informativi e help line.

Parallelamente, il progetto intende accrescere le conoscenze sulle malattie rare, sulle disabilità e sulle tematiche correlate, attraverso percorsi formativi, campagne di sensibilizzazione e attività di ricerca sulla condizione delle PcMR.

Un ulteriore asse strategico riguarda il rafforzamento del ruolo delle associazioni di PcMR, attraverso il potenziamento delle loro competenze e capacità operative. Ciò avverrà mediante percorsi formativi e informativi, nonché attraverso lo sviluppo di reti di rappresentanza regionale, con incontri di governance nazionale e attività di networking territoriale, al fine di promuovere un'azione di advocacy efficace nei confronti delle istituzioni.

PRO. RARE prende avvio dalle evidenze emerse nell'XI Rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia – MONITORARE 2025, che ha evidenziato criticità significative nella rete di assistenza e nei percorsi di presa in carico delle PcMR (si veda il punto 3.3 del formulario). Il progetto si propone di coinvolgere attivamente la "comunità dei rari" su tutto il territorio nazionale.

Gli obiettivi specifici della proposta sono:

OS1: Migliorare la qualità della vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver;

OS2: Incrementare l'accesso ai diritti esigibili da parte delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver;

OS3: Accrescere le conoscenze sulle malattie rare, le disabilità e i temi correlati;

OS4: Potenziare competenze e capacità delle associazioni di PcMR funzionali alla realizzazione delle proprie attività di interesse generale e all'incremento delle capacità di advocacy istituzionale delle associazioni di PcMR e della Federazione.

La Federazione UNIAMO, grazie alla rete delle associazioni affiliate presenti su tutto il territorio nazionale, ha strutturato per ciascun obiettivo una serie di azioni articolate in sette linee di attività. Tali azioni prevedono destinatari diversificati, tempistiche definite e sistemi di monitoraggio e valutazione, che saranno descritti nei punti 4, 5, 6 e 10 del formulario, e approfonditi nel dettaglio nel modello F dedicato alla valutazione.

### *3.3. Descrizione del contesto*

A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. Le persone con Malattia Rara possono essere poche per la singola patologia ma si stimano 300.000.000 di persone nel mondo di cui 30.000.000 nella sola Europa, in quanto il numero di patologie rare censite dall'OMS supera le 8.000 unità.

La prevalenza di PcMR in Italia nel 2024 era compresa tra lo 0,99% e l'1,25% della popolazione per una stima complessiva di max 738.000 PcMR (dati dei registri regionali di malattia rara (RRMR), relativi alle sole malattie rare esenti ai fini LEA).

La stima del numero complessivo di PcMR nel nostro Paese è, però, sensibilmente più elevata (almeno 2 milioni di persone) perché dai dati sopracitati rimangono fuori, come ribadito nel Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2026, tutte quelle persone che sono affette da MR che non rientrano nella lista delle patologie esenti e non registrate nei RRMR.

Delle 2 milioni PcMR in Italia circa 700.000 presentano MR esente ai fini sanitari e poco meno di 1 PcMR su 6 di quelle inserite nei RRMR ha meno di 18 anni.

Le PcMR, inoltre, rappresentano una sotto-categoria specifica e particolarmente vulnerabile all'interno della popolazione con disabilità.

Secondo l'indagine "Il Barometro di MonitoRare 2023", tra le PcMR solo il 9,5% non ha limitazioni nelle attività che svolge abitualmente, mentre il 45,2% dichiara di avere limitazioni gravi e il 45,2% limitazioni non gravi. In relazione a questo, l'indagine ha rilevato che tra le PcMR:

- al 47,5% è stata accertata quella che all'epoca era la condizione di handicap (comma 1, art.3, L.104/92);
- al 67,7% è stata accertata l'invalidità civile;
- il 43,9% percepisce l'indennità di accompagnamento.

La presenza di una MR, specie nelle sue manifestazioni più gravi, può essere considerata un elemento di forte impatto sulla qualità della vita (QDV) delle PcMR e di rischio di affaticamento della famiglia. L'indice di Gali, la misura che valuta il livello di limitazioni nello svolgimento delle attività quotidiane a causa di problemi di salute o disabilità, ci indica come in caso di limitazioni gravi le PcMR dichiarano un grado di soddisfazione rispetto alla QDV significativamente inferiore (valore medio pari a 4,3 su scala 1-10, dove 1 per nulla soddisfatto e 10=del tutto soddisfatto) rispetto a PcMR senza limitazioni (media = 7,1)

I dati mostrano anche le difficoltà di socializzazione e l'isolamento sociale delle PcMR che nel 11,7% dei casi dichiarano di non aver amici (il dato della popolazione generale è 1,8% -ISTAT aspetti della vita quotidiana 2023) e nel 8,1% di non vedere mai gli amici (6,3% popolazione generale %-ISTAT aspetti della vita quotidiana 2023).

Al crescere delle limitazioni crescono anche le percentuali di PcMR e familiari che dichiarano che la MR ha condizionato le relative scelte di vita. Il 70,9% delle PcMR ritengono che la presenza della malattia abbia limitato le scelte professionali e il 62,8% dei familiari ritiene che il tempo speso per l'organizzazione e il coordinamento dell'assistenza alla persona con MR sia rilevante e difficile da gestire (Fonte dati indagine "Barometro di Monitorare 2023)

Lo stato di malessere psicofisico viene confermato anche da una recente indagine (2025) condotta dall'Istituto Superiore di Sanità che rivela come il 41% dei caregiver sviluppi nuove malattie croniche, spesso multiple, con un impatto più forte sulle donne, e i cui disturbi più frequenti sono psichiatrici, muscolo-scheletrici, cardiovascolari e gastrointestinali.

La condizione di MR, diffusa in maniera abbastanza trasversale su tutto il territorio nazionale, è però acuita da un rilevante fenomeno di mobilità sanitaria: la stima della mobilità tra regioni sui dati dei RRMR è pari al 20% nella popolazione complessiva e arriva al 29% nei minori, creando così una disparità significativa tra le PcMR a seconda del territorio di residenza.

La rete nazionale malattie rare ha riscontrato negli ultimi anni un deciso progresso, legato, principalmente, all'intervenuta approvazione della Legge 10 novembre 2021, n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" e del PNMR 2023-2026.

Secondo il rapporto MonitoRare 2025 il sistema delle MR in Italia presenta, nel confronto internazionale, alcuni punti di forza come ad esempio il fatto che, a fine 2024, sono 17 le Regioni/PPAA che hanno inserito il tema delle malattie rare nell'ambito degli strumenti generali di programmazione sanitaria (vigenti o in via di approvazione nel 2024) o che hanno definito un Piano Regionale Malattie Rare.

L'altra faccia della medaglia è però rappresentata dalle criticità che persistono come i tempi lunghi di attuazione dei provvedimenti relativi alle PcMR e le disomogeneità territoriali nell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali di cui sono esemplificazione:

- la disomogeneità nella distribuzione geografica degli ospedali italiani che partecipano alle Reti Europee di Riferimento (ERNs);
- l'ancora parziale copertura dell'intera popolazione delle PcMR esenti di alcuni dei Registri Regionali delle Malattie Rare.
- la mancata definizione dei provvedimenti attuativi delle misure specifiche di sostegno alla ricerca sulle malattie rare e allo sviluppo dei farmaci orfani e del fondo di solidarietà per il sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone affette da malattie rare previsti dalla L. n. 175/2021.

In questo quadro di riferimento opera UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, l'ente di rappresentanza della comunità delle PcMR.

UNIAMO, da oltre 25 anni, lavora per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha circa 200 Associazioni affiliate ed è stata riconosciuta rete associativa del terzo settore a luglio 2024. A livello nazionale UNIAMO è stata ed è presente in rappresentanza della comunità nei principali tavoli di lavoro che riguardano le malattie rare (Comitato Nazionale Malattie Rare, Tavolo di lavoro per l'elaborazione del Piano Nazionale Malattie Rare presso il Ministero della Salute, Task Force Covid-19 e Malattie rare presso l'ISS, Centro di Coordinamento Nazionale per lo Screening Neonatale Esteso presso il CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità, Comitato di Coordinamento dei Comitati Etici nazionali, Osservatorio Sperimentazioni cliniche Regione Lombardia, ...) oltre che in diversi

coordinamenti delle Malattie Rare a livello regionale (Abruzzo, Toscana, Sicilia, Marche, Lazio, Lombardia, Liguria, Calabria, Veneto): infine è National Alliance (Alleanza Nazionale) di riferimento per l'Italia di Eurordis, l'associazione europea delle PcMR.

#### 3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

I dati sopra citati evidenziano con forza **la necessità di costruire un sistema di accompagnamento personalizzato**, in grado di sostenere le PcMR, familiari e caregiver nell'accesso ai diritti, ai servizi e alla costruzione del proprio progetto di vita, come previsto dal Decreto Legislativo 62/2024.

Le PcMR si trovano frequentemente in una condizione di isolamento, non solo geografico ma anche relazionale e informativo. La condizione di patologia aggrava la quotidianità, che viene spesso interrotta da frequenti ospedalizzazioni per le visite di controllo e/o le terapie. Gli aspetti sociali e sanitari sono strettamente intrecciati, aumentando il burden a carico della persona e dei suoi familiari/caregiver. La rarità della condizione comporta spesso una scarsa conoscenza clinica e sociale, una frammentazione dei percorsi di cura e una limitata disponibilità di servizi dedicati che costringe spesso alla mobilità sanitaria.

Nonostante l'esistenza di sistemi consolidati e altamente qualificati come il portale informativo Orphanet, dove le informazioni presenti sulle patologie sono previamente validate da esperti a livello internazionale e aggiornate regolarmente, **le PcMR e i loro familiari continuano a segnalare difficoltà nell'ottenere le informazioni** di loro interesse, validate e aggiornate. L'informazione può essere quindi considerata ancora oggi come una delle maggiori necessità per le persone con malattie rare come confermato anche dall'indagine condotta nella primavera 2023 da UNIAMO ("Il barometro di MonitoRare - Le persone con malattia rara", 2023). Un livello di conoscenza non particolarmente elevato è stato riscontrato anche da una recente indagine rivolta a medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e medici specialistici nonostante la stragrande maggioranza dei rispondenti abbia avuto esperienze recenti con PcMR ("Il barometro di MonitoRare – I medici e le malattie", 2025).

L'importanza della dimensione informativa è stata ribadita anche dalla Legge 10 novembre 2021, n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" che dedica uno specifico articolo (art. 14) all'informazione sulle malattie rare prevedendo non solo l'implementazione da parte del Ministero della Salute di "azioni utili per assicurare un'informazione tempestiva e corretta ai pazienti affetti da una malattia rara e ai loro familiari e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare" (comma 1) ma, soprattutto, la definizione di un accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Il "Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026" approvato dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano in data 24 maggio 2023, interviene anche in materia di informazione per le malattie rare, inserendola tra gli assi trasversali del piano stesso.

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (2006 - ratificata dall'Italia nel 2009) sancisce il diritto a **vivere significative opportunità ed esperienze di inclusione sociale, di autodeterminazione, di cittadinanza**, a sviluppare relazioni interpersonali e forme di interdipendenza con la comunità locale e le sue istituzioni, esprimere e arricchire le proprie competenze e abilità sul piano fisico, intellettuale e relazionale, evitare l'emarginazione sociale e l'istituzionalizzazione, ritardare per quanto possibile la perdita della propria autonomia. Tali principi sono stati ripresi dalla Legge Delega in materia di disabilità (legge 22 dicembre 2021 n. 227) che all'art 2 prevede di compensare le limitazioni alle attività e di favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale. Relativamente a questo, l'indagine del Barometro Monitorare nel 2023 (vedi 3.3) ha messo in evidenza la relazione tra limitazioni e qualità di vita. Risulta pertanto urgente supportare le PcMR con **occasioni di vita che possano da un lato permettere la piena espressione sociale e relazionale e dall'altro**

**far sperimentare l'autonomia e l'indipendenza. Anche la Risoluzione ONU sulle Malattie Rare (16 dicembre 2021) ha ribadito la necessità di prestare particolare attenzione alle malattie rare, con riguardo a donne, bambini e anziani.**

**La formazione risulta essere un aspetto cruciale nel campo delle malattie rare**, come anche ribadito dalla Raccomandazione del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 su un'azione nel settore delle malattie rare (2009/C 151/02). Il "Piano nazionale malattie rare 2023 – 2026" approvato dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano in data 24 maggio 2023, ribadisce l'importanza della formazione, inserendola fra i capitoli trasversali del Piano stesso, prevedendo azioni che contribuiscono trasversalmente al raggiungimento degli obiettivi del PNMR. Riguardo al tema della formazione il PNMR osserva che "... la formazione è un aspetto cruciale nel campo delle malattie rare. Il processo di empowerment di medici specialisti, pediatri e medici di famiglia, di professionisti e di tutte le altre professioni sanitarie, socio-sanitarie, familiari, caregiver e volontari coinvolti nei processi assistenziali ha come obiettivo il corretto orientamento delle persone con il sospetto di malattie rare e delle loro famiglie nella fase della diagnosi, nel percorso di monitoraggio della malattia e delle sue complicanze, specie nel caso di alta complessità assistenziale, nella gestione delle cure domiciliari e nell'integrazione socio sanitaria, oltre che scolastica e lavorativa".

La **Raccomandazione del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009** su un'azione nel settore delle malattie rare (2009/C 151/02) riprende la riflessione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che ha "definito la responsabilizzazione del paziente come un prerequisito per la salute e ha promosso una collaborazione proattiva e una strategia di autosufficienza volta a migliorare gli esiti sanitari e la qualità della vita dei pazienti che soffrono di affezioni croniche". In tal senso, la Raccomandazione ricorda che **il ruolo dei gruppi di pazienti indipendenti è cruciale sia in termini di sostegno diretto ai singoli affetti dalla malattia, sia in termini di lavoro che essi svolgono collettivamente per migliorare le condizioni della comunità di persone affette da malattie rare nel suo insieme** e per le generazioni future. Per questo la Raccomandazione ha previsto che gli Stati membri perseguano l'obiettivo di coinvolgere le persone con malattia rara e i loro rappresentanti nel processo di elaborazione di politiche e promuovano le attività di gruppi e associazioni di persone con malattia rara. Tale attenzione è stata ribadita anche nel Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 nel quale si afferma che "l'obiettivo principale ... è lo sviluppo di una strategia integrata, globale e di medio periodo per l'Italia sulle malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse". Anche il PNMR 2023-2026 ribadisce più volte, trasversalmente alle diverse aree di intervento, il fondamentale apporto delle associazioni delle persone con malattia rara per lo sviluppo della rete delle malattie rare.

Sul versante associativo, una delle criticità degli ultimi anni è stata data dai **cambiamenti a livello nazionale introdotti dalla 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 718 (fonte: IX Rapporto MonitoRare 2024): 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 la formazione e il coordinamento su base regionale 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.

### 3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto

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.

La **comunicazione** verrà arricchita da un'azione sia locale che nazionale che prevederà diverse metodologie per parlare ai diversi destinatari utilizzando canali differenti, tra cui la radio online promossa da una delle associazioni partner con il coinvolgimento diretto di alcuni ragazzi con malattia rara.

Le azioni volte al **miglioramento della qualità di vita** delle PcMR avranno un approccio olistico alla persona tenendo come riferimento i 9 pilastri della QDV (1 benessere fisico, 2 benessere emozionale, 3 benessere materiale, 4 relazioni interpersonali, 5 inclusione sociale, 6 Autodeterminazione, 7 Sviluppo Personale, 8 Diritti, 9 Vita Indipendente/Autonomia) prevedendo l'integrazione tra prestazioni sociosanitarie, attività di sperimentazione di autonomia individuale propedeutiche alla realizzazione del progetto di vita e realizzazione di strumenti digitali per la facilitazione della gestione della patologia.

Lo sviluppo di una **soluzione digitale per il caring dei pazienti** nell'ambito delle malattie croniche rappresenta di per sé una sperimentazione innovativa per permettere il controllo delle schedule terapeutico e di gestione delle emergenze migliorando la qualità di vita delle persone con malattia rara. La caratteristica distintiva della piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) è la sua capacità di centralizzare e semplificare l'accesso alle informazioni mediche. Si caratterizza, inoltre, per trasversalità dei bisogni da soddisfare, scalabilità delle soluzioni e ampio bacino di utilizzatori da servire.

Le **attività formative**, di cui è prevista l'erogazione, non prevedono solo la presentazione di contenuti informativi ma sono inoltre finalizzate all'empowerment delle PcMR e dei familiari, caregiver, volontari e operatori sanitari che supportano la PcMR nell'ottica di agire non solo sul singolo ma sulla comunità intorno alla PcMR.

Analogamente i percorsi di formazione dedicati alla conoscenza delle singole patologie utilizzeranno un format definito "chiacchierare", che permette un dialogo tra esperti clinici e rappresentanti delle associazioni di riferimento delle singole patologie, mentre UNIAMO Academy contribuirà attivamente alla crescita di competenze e conoscenze dei rappresentanti delle associazioni di PcMR, con l'obiettivo di incrementare le capacità di advocacy e rappresentanza.

Le moderne tecnologie saranno utilizzate 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 anche l'utilizzo di piattaforme generaliste di video-conferenza come Zoom.

La **promozione e l'organizzazione di incontri e tavoli** di discussione tra gli stakeholder, volti a incrementare l'attenzione e la sensibilizzazione riguardo alle malattie rare e alle esigenze dei pazienti, avranno l'obiettivo di promuovere il progresso del sistema verso l'attuazione delle azioni previste dalla legislazione attualmente in vigore sulle malattie rare e creeranno nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per la stesse "comunità dei rari".

#### 4- Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:

##### 1. Destinatari degli interventi

ID	Destinatari degli interventi (specificare) <sup>4</sup>	Numero	Modalità di individuazione
A	Persones con malattia rara (PcMR)  Di cui giovani PcMR	500  50	Le persone con malattia rara e i loro familiari verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, radio Aidel etc.) delle associazioni affiliate 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 (es: genitori e siblings)	250	I familiari delle persone con malattia rara verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni affiliate 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	250	Familiari, caregiver e volontari a supporto delle persone con malattia rara verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni affiliate 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.
D	Associazioni di PcMR	210	Le associazioni di PcMR verranno informate, oltre che attraverso i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni affiliate 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 2024.

<sup>4</sup> Specificare tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione. Indicare le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione. Dare evidenza dei risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo. Infine, i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

E	Cittadinanza	50000	La cittadinanza verrà coinvolta attraverso la promozione delle azioni di comunicazione e sensibilizzazione
---	--------------	-------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------

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

Migliorare la QDV delle PcMR è una finalità tanto meritoria quanto di non semplice raggiungimento. Sicuramente, disporre di una rete di associazioni di PCMR competenti e di servizi ad hoc può fare una grande differenza nella gestione della malattia sia nel miglioramento del benessere psicofisico ma anche in termini di autonomia, autodeterminazione e inclusione sociale.

La giusta informazione e formazione costituisce per le PcMR e i loro caregiver un'opportunità significativa nel definire una traiettoria di vita all'interno del paradigma diagnosi-cura-presa in carico. Mettere quindi a disposizione di tutte le PcMR e delle loro familiari informazioni, 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. È importante sottolineare come l'insieme delle attività di informazione e formazione concorra a ridurre i tempi di diagnosi favorendo un intervento più tempestivo che consenta di ridurre i potenziali danni della malattia.

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.

Lo sviluppo della piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring), una soluzione digitale per il caring dei pazienti rari, cronici e complessi assicurerà ai pazienti un accesso immediato alle informazioni sugli eventi clinici, sul loro trattamento e una panoramica sull'andamento della malattia e di poter comunicare, informazioni importanti in maniera semplice e agevole per migliorare il proprio disease management, soprattutto in condizioni di emergenza.

Sostenere i familiari e i caregiver sia dal punto di vista psicologico che nell'espletamento delle loro funzioni significa agire per mitigare gli effetti negativi legati a questo ruolo, come la riduzione dello stress, la prevenzione dello sviluppo di malattie croniche e dell'isolamento sociale.

Garantire un supporto alle associazioni nell'affrontare il processo di cambiamento previsto dalla Riforma del Terzo Settore aiuta a contenere le difficoltà che questo momento di innovazione sta rappresentando per le realtà associative, specie quelle di più ridotte dimensioni, rafforzando al contempo il ruolo della Federazione UNIAMO come rete associativa. Inoltre, investire nella formazione dei rappresentanti delle associazioni locali aumenterà la capacità di advocacy e di azione nei processi decisionali territoriali regionali. Così come la realizzazione di tavoli di lavoro, i webinar, gli incontri formativi 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 mantenendo sempre alta l'attenzione anche delle istituzioni sui diritti delle PcMR.

3. *risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo*

OBIETTIVI	ATTIVITÀ	DESTINATARI	RISULTATI ATTESI
-----------	----------	-------------	------------------

<p>OS 1. Migliorare la qualità di vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver</p>	<p>3.1 Prestazioni sociosanitarie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sostegno psicologico individuale o di gruppo</li> <li>- Prestazioni sanitarie (visite mediche specialistiche, fisioterapia, consulenze)</li> <li>- Trasporto sociale</li> </ul>	<p>-Sostegno psicologico: PcMR adulti e giovani, caregivers, siblings</p> <p>-prestazioni sanitarie e trasporto sociale: PcMR</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N. 200 prestazioni socio sanitarie erogate a PcMR e caregiver</li> <li>- n. 200 destinatari</li> <li>- 70% di destinatari (rispondenti al questionario) che dichiarano un miglioramento della QDV</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> </ul>
	<p>3.2 Attività propedeutiche alla realizzazione del progetto di vita individuale:</p> <p>-sperimentazione di soluzioni di autonomia individuale e di socialità (weekend/settimane residenziali)</p>	<p>PcMR adulti e giovani</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- n. 3 sperimentazioni di autonomia</li> <li>- n. 50 partecipanti</li> <li>- 70% di partecipanti (rispondenti al questionario) che dichiarano un miglioramento della QDV</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> </ul>
	<p>3.3 Sviluppo di strumenti digitali per le PcMR per la gestione della malattia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) APP based</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sviluppo App</li> <li>- n. 50 utenti pilota dell'App in fase sperimentale</li> <li>- 70 % di destinatari (rispondenti al questionario) che dichiarano un migliorato benessere</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> </ul>

OS 2. Incrementare l'accesso ai diritti esigibili da parte delle PcMR e delle loro famiglie e caregiver	4.1 Facilitazione accesso diritti esigibili - Sportelli informativi - Help line	PcMR , caregivers	<ul style="list-style-type: none"> <li>- n. 2 sportelli informativi</li> <li>- n. 300 destinatari sportello</li> <li>- n. 250 richieste informative pervenute alle help line da persone con malattia rara e/o loro familiari e associazioni</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> <li>- n. 2 riunioni inter-help line a livello regionale e nazionale</li> </ul>
	4.2 Informazione e Formazione diritti esigibili: Convegni, incontri webinar su temi specifici (es: legge disabilità, progetto di vita)	PcMR, caregivers	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 250 PcMR e caregivers partecipanti alle attività formative</li> <li>- Almeno 3 incontri/webinar su temi specifici realizzati</li> <li>- Almeno 1 percorso formativo realizzato.</li> <li>- almeno 90% partecipanti (rispondenti al questionario) con aumentate conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> </ul>

OS 3. Accrescere le conoscenze sulle Malattie Rare, sulle disabilità e i temi correlati	5. 1 Informazione e Formazione sulle MR, disabilità e temi ad esse correlate: <ul style="list-style-type: none"> <li>- tavoli di lavoro con pubblicazione Effemeridi sui risultati dei lavori</li> <li>- UNIAMO Academy</li> <li>- Incontri e/o webinar tematici (Chiacchierare)</li> </ul>	PcMR , caregivers, associazioni, personale sanitario	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N. 4 incontri tavoli di lavoro e/o tematici per discussione di proposte di legge, consultazioni pubbliche ecc.</li> <li>- N. 2 pubblicazioni Effemeridi</li> <li>- N. 4 incontri Uniamo Academy</li> <li>- N. 2 incontri o webinar tematici</li> <li>- N. 200 PcMR, caregiver e familiari coinvolti</li> <li>- Almeno 90 % di partecipanti (rispondenti al questionario) con aumentate conoscenze</li> <li>- Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 90% dei questionari raccolti</li> </ul>
	5.2 Campagne e iniziative di sensibilizzazione: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Giornata delle malattie Rare -Rare Disease Day (RDD)</li> <li>- Campagne e iniziative di sensibilizzazione specifiche per patologia</li> </ul>	PcMR , caregivers, associazioni, personale sanitario, cittadinanza	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 eventi RDD organizzati direttamente e 20 coordinati con la Rete (grafica, materiale informativo ecc)</li> <li>- 5 iniziative e eventi pubblici di sensibilizzazione realizzate</li> <li>- 20 fra pubblicazioni social e comunicati stampa</li> <li>- 50.000 destinatari raggiunti da campagne di sensibilizzazione</li> </ul>
	5.3 Ricerca: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitorare</li> <li>- Barometro monitorare</li> <li>- Realizzazione survey specifiche e pubblicazione instant book sui risultati</li> </ul>	PcMR , caregivers, associazioni, personale sanitario, cittadinanza	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pubblicazione del rapporto Monitorare</li> <li>- indagine Barometro</li> <li>- N. 2 pubblicazioni instant book</li> <li>- Almeno 30 visite alla pagina delle pubblicazioni dal sito web</li> </ul>

OS 4. Potenziare competenze e capacità delle associazioni di PcMR funzionali alla realizzazione delle proprie attività di interesse generale e all'incremento delle capacità di advocacy istituzionale delle associazioni di PcMR e della Federazione	6.1 Formazione e informazione: - Realizzazione incontri sugli adempimenti introdotti dalla Riforma del Terzo settore e/o altri argomenti di interesse degli Enti associati - Incontri di capacitazione alla rappresentanza ai tavoli istituzionali	Associazioni MR	- N.2 incontri su Riforma Terzo Settore realizzati - N.2 incontri su capacitazione alla rappresentanza ai tavoli istituzionali realizzati - N.200 partecipanti - Almeno 90 % di partecipanti (rispondenti al questionario) con aumentate conoscenze - Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 80% dei questionari raccolti
	6.2 Sviluppo di reti e rappresentanze regionali: - Incontro di governance con i referenti regionali coinvolti nei coordinamenti regionali MR - Incontri di networking e raccolta bisogni a livello regionale	Associazioni MR	- N. 3 incontri di governance realizzati - N. 3 incontri di networking realizzati - 30 partecipanti agli incontri - Valutazione di soddisfazione positiva in almeno il 80% dei questionari raccolti

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 o la sua riproposizione in altri contesti territoriali:

- i moduli 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 contenuti formativi sulla riforma del terzo settore potranno essere valorizzati anche per altre ETS, anche di settori diversi dalle malattie rare;
- la sperimentazione dell'App per la gestione della malattia, se valutata positivamente potrà essere estesa anche ad altre patologie;
- 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, potranno sviluppare nella pratica operativa quanto appreso;
- il confronto tra le associazioni affiliate ad UNIAMO e i partner di progetto consentirà lo scambio di best practice in un'ottica di accrescimento tra i diversi territori e la riproducibilità di iniziative in territori diversi a livello nazionale;
- l'elaborazione del Rapporto Monitorare costituirà una base scientifica di riferimento per aumentare la conoscenza del "sistema Malattie rare" presente nel nostro paese da cui elaborare proposte di intervento e azioni basate sui dati informativi.

In conclusione, la sinergia di un intervento che coinvolga contemporaneamente persone con malattie rare, familiari, caregiver, volontari e associazioni contribuirà alla costruzione della 'comunità dei rari', rafforzandone il senso di appartenenza e il riconoscimento reciproco. Questa comunità rappresenta un punto di riferimento fondamentale per le persone con malattia rara, aiutandole a non sentirsi sole e a riconoscersi come gruppo coeso, capace di portare istanze condivise all'attenzione delle istituzioni

## **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/iniziativa. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto/iniziativa 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. Analogamente descrivere il ruolo di ciascun associato/affiliato*

Il progetto si articola in 7 linee di attività. Il coordinamento, la comunicazione, il monitoraggio e la valutazione coinvolgeranno trasversalmente tutte le attività del progetto.

### **1.COORDINAMENTO DI PROGETTO**

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa:* tutti gli obiettivi di progetto

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche)

#### **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, che sarà costituita fra i soggetti del partenariato, e un gruppo di pilotaggio del progetto che ha il compito di sovrintendere 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.

#### **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.

### **2.COMUNICAZIONE**

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa :* tutti gli obiettivi di progetto

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche), la comunicazione interesserà tutto il territorio nazionale

## 2.1 DEFINIZIONE DEL PIANO DI PROMOZIONE DEL PROGETTO

Progettazione del piano di promozione delle attività progettuali (obiettivi, target, canali, strumenti, tempi, ...)

## 2.2 REALIZZAZIONE DELLE INIZIATIVE DI PROMOZIONE DEL PROGETTO

Verranno realizzate le attività di comunicazione sia interna che esterna compresa la predisposizione di materiale informativo ad hoc per raggiungere i beneficiari del progetto. La realizzazione della comunicazione sarà multicanale e nello specifico prevederà anche la valorizzazione dei seguenti strumenti:

- Newsletter periodica - RaraMente - in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e il Ministero della Salute, in partenza dal sito [malattierare.gov.it](http://malattierare.gov.it) e con cadenza quindicinale/mensile dall'inizio del mese di novembre 2020;
- Il sito di Uniamo ([uniamo.org](http://uniamo.org)) e i profili social della rete associativa;
- Newsletter periodica - UniamoLeRare - specifica sulle malattie rare, sulle attività della Federazione e delle Associazioni e altre notizie di interesse per la comunità;
- Newsletter periodica - Pillole del Direttivo - rivolta agli Enti affiliati, con la segnalazione delle iniziative Federative e delle opportunità offerte ai soci.
- Radio Aidel 22 – Webradio dell'Associazione Aidel22 con programmi informativi e di sensibilizzazione sulle Malattie Rare

Si veda anche il punto 11 del formulario.

## 3. MIGLIORAMENTO QDV PcMR, CAREGIVER E FAMILIARI

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa :* OS 1. Migliorare la qualità di vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche), le azioni prevedono il coinvolgimento di destinatari provenienti da tutto il territorio nazionale sia per attività erogate a distanza che per quelle in presenza. Il trasporto sociale sarà erogato solo in regione Lazio. Le prestazioni sanitarie saranno erogate in Basilicata, Lazio, Veneto, Emilia Romagna, Lombardia.

### 3.1 PRESTAZIONI SOCIO SANITARIE

Verranno erogate prestazioni sociosanitarie a seconda dei bisogni rilevati e dei destinatari coinvolti (PcMR, siblings, caregiver e familiari) come ad esempio:

- sostegno psicologico individuale e/o di gruppo erogato in presenza o a distanza;
- prestazioni sanitarie: terapie non farmacologiche, fondamentali per mantenere le abilità residue e migliorare la qualità di vita come ad esempio la fisioterapia, consulenze specialistiche;
- trasporto sociale: assistenza logistica ed organizzativa ad un numero di pazienti emofilici fragili per lo spostamento nei centri Hub di Roma per usufruire di assistenza e servizi diagnostici altrimenti non disponibili nei centri Spoke di Latina Frosinone, Viterbo e Rieti.

### 3.2 ATTIVITÀ PROPEDEUTICHE ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE

Rientrano in questa attività le iniziative volte alla sperimentazione di soluzioni di autonomia individuale e di socialità come ad esempio:

- vacanza in semiautonomia per ragazzi e ragazze con Sindrome di Sotos (S.S.) e Sindrome di Malan (S.M.)

- soggiorno estivo per ragazzi con Sindrome di Cornelia de Lange
- soggiorno estivo per ragazzi con Sindrome di Prader-Willi

### 3.3 SVILUPPO DI STRUMENTI DIGITALI PER LE PCMR PER LA GESTIONE DELLA MALATTIA

L'attività prevede lo sviluppo della piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) e la sua sperimentazione, fruibile tramite app dedicata, per assicurare ai pazienti un accesso immediato alle informazioni sugli eventi clinici, sul loro trattamento e una panoramica sull'andamento della malattia per migliorare il proprio disease management, soprattutto in condizioni di emergenza.

## 4. INCREMENTO DELL'ACCESSO AI DIRITTI ESIGIBILI

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa:*

OS 1. Migliorare la qualità di vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver

OS 2. Incrementare l'accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche), le azioni prevedono il coinvolgimento di destinatari provenienti da tutto il territorio nazionale sia per attività erogate a distanza che per quelle in presenza. Sono previsti sportelli di Ascolto, Informazione e Orientamento in presenza presso Potenza (Basilicata) e Padova (Veneto).

### 4.1 FACILITAZIONE DELL'ACCESSO DIRITTI ESIGIBILI

Realizzazione di Servizi di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare attraverso sportelli informativi delle associazioni in presenza e online e servizi di help line gestiti da professionisti quali assistenti sociali, avvocati, amministratori di sostegno, commercialisti.

### 4.2 FORMAZIONE A PCMR E CAREGIVERS

L'attività formativa verrà svolta attraverso incontri in presenza e online su temi specifici e diritti esigibili come ad esempio: disabilità, progetto di vita, legge 104, dopo di noi.

## 5. SVILUPPO DELLE CONOSCENZE SULLE MR

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa:*

OS 1. Migliorare la qualità di vita delle PcMR, dei loro familiari e caregiver

OS 2. Incrementare l'accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver

OS 3. Accrescere le conoscenze delle MR, disabilità e dei temi ad esse correlati

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche), le azioni prevedono il coinvolgimento di destinatari provenienti da tutto il territorio nazionale sia per attività erogate a distanza che per quelle in presenza.

### 5.1 INFORMAZIONE E FORMAZIONE SULLE MALATTIE RARE, DISABILITÀ E TEMI AD ESSE CORRELATI

Rientrano in questa attività la realizzazione di:

- Tavoli di lavoro sulle malattie rare, disabilità e temi ad esse correlati con pubblicazioni Effemeridi, la collana editoriale della Federazione, che sintetizza nella serie blu le posizioni della Rete (discusse all'interno di gruppi di associazioni o con altre istituzioni/enti); nella serie verde le indagini condotte sulla comunità di persone con malattie rare o sui loro interlocutori, tese a individuare eventuali criticità da poter poi sottoporre all'attenzione;
- UNIAMO Academy: programma di formazione per pazienti, caregivers e referenti associativi centrato sulle patologie rare, con il coinvolgimento anche di esperti delle relative ERN (European Reference Networks), con confronti fra clinici e le relative Associazioni, presentazione buone prassi di gestione e nodi da risolvere;
- Incontri o webinar tematici tra cui uno specifico format webinar – ChiacchieRare - su varie patologie, anche scelte fra le più neglette o ultrarare o su quelle che hanno particolare bisogno di essere conosciute. Ogni puntata sarà accompagnata da un lancio social e da informazione specifica sulla patologia, realizzata in collaborazione con clinici e rappresentanti dei pazienti e/o delle Associazioni.

## 5.2 CAMPAGNE E INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE:

Rientrano in questa attività la realizzazione di tutte le iniziative per la giornata internazionale delle malattie rare (RDD 28 febbraio) che coinvolge l'intera rete delle associazioni affiliate alla Federazione e le campagne e iniziative di sensibilizzazione specifiche per patologia.

## 5.3 ATTIVITÀ DI RICERCA:

- Elaborazione del Rapporto annuale MonitoRare sulla condizione della persona con malattia rara (PcMR) in Italia;
- Il Barometro di MonitoRare: sviluppo di un osservatorio con indagini ripetute nel tempo con target differenti (PcMR, professionisti sanitari, ...) su alcune tematiche specifiche legate alle malattie rare (il mondo della scuola, il lavoro, cure palliative, ...).
- Pubblicazione di alcuni **instant book** su survey di approfondimento di tematiche specifiche sia in formato digitale che cartaceo, centrati sulle malattie rare, capitalizzando le attività promosse attraverso i webinar e il servizio di help-line.

## 6.POTENZIAMENTO DELLE COMPETENZE E CAPACITÀ DELLE ASSOCIAZIONI

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa:*

OS 4. Potenziare competenze e capacità delle associazioni di PcMR funzionali alla realizzazione delle proprie attività di interesse generale e all'incremento delle capacità di advocacy istituzionale delle associazioni di PcMR e della Federazione

*ambito territoriale:* Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche), le azioni prevedono il coinvolgimento di destinatari provenienti da tutto il territorio nazionale sia per attività erogate a distanza che per quelle in presenza. Per gli incontri di networking e raccolta bisogni sono previsti almeno 3 sedi per la copertura delle aree territoriali Nord, Centro, Sud e Isole.

### 6.1 FORMAZIONE E INFORMAZIONE:

- Realizzazione di incontri sugli adempimenti introdotti dalla Riforma del Terzo settore e/o altri argomenti di interesse degli Enti associati;
- Incontri di capacitazione alla rappresentanza ai tavoli istituzionali;
- Percorsi di empowerment e sviluppo di soft skills per i referenti degli enti affiliati.

## 6.2 SVILUPPO DI RETI E RAPPRESENTANZE REGIONALI:

- Incontro di governance con i referenti regionali coinvolti nei coordinamenti regionali MR;
- Incontri di networking e raccolta bisogni a livello regionale.

## 7. MONITORAGGIO E VALUTAZIONE

*collegamento con gli obiettivi specifici del progetto/iniziativa* : tutti gli obiettivi di progetto

*ambito territoriale*: Roma – sede Federazione UNIAMO, sedi associazioni affiliate: sedi associazioni affiliate: Roma (Lazio), Milano (Lombardia), Varese (Lombardia), Pesaro (Marche), Potenza (Basilicata), Padova (Veneto), Pisa (Toscana), Ancona (Marche).

### 7.1 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 in relazione all'impianto della valutazione di impatto sociale (VIS) (vedi modello F). Mentre il monitoraggio assolverà essenzialmente ad 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) 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.

### 7.2 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.

### 7.3 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 intermedie e finale del progetto

NB: Tutte le attività sopra indicate, fermo restando il ruolo di UNIAMO FIMR come capofila, saranno svolte in piena collaborazione fra tutte le associazioni affiliate. 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.

ID	Attività	Responsabile Attività	Partner coinvolti	Esperienza maturata
<b>1</b>	<b>Coordinamento di progetto</b>			
1.1	Costituzione, insediamento e riunioni periodiche dei gruppi di indirizzo e di gestione del progetto	UNIAMO	Tutti i 12 partner	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. Criterio A1)

<i>ID</i>	<i>Attività</i>	<i>Responsabile Attività</i>	<i>Partner coinvolti</i>	<i>Esperienza maturata</i>
1.2	Management di progetto e rendicontazione delle attività progettuali	UNIAMO	Tutti i 12 partner	Tutti i partner vantano esperienza nella gestione di progetti (vd. criterio A1)
<b>2</b>	<b>Comunicazione del progetto</b>			
2.1	Definizione del piano di promozione del progetto	UNIAMO	Tutti i 12 partner	Gestione della comunicazione associativa e di progetti
2.2	Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto	UNIAMO	Tutti i 12 partner	Gestione della comunicazione associativa e di progetti
<b>3</b>	<b>Miglioramento QDV PcMR, caregiver e familiari</b>			
3.1	Prestazioni socio sanitarie	UNIAMO	AIDEL, Fondazione LIRH, LINFA ODV, PRADER WILLI, Fondazione W ALE,AEL	Tutti i partner hanno già erogato o gestito prestazioni socio sanitarie
3.2	Attività propedeutiche alla realizzazione del progetto di vita individuale	UNIAMO	ASSIGULLIVER, CDL, PRADER WILLI	Tutti i partner erogano attività propedeutiche alla realizzazione del progetto di vita
3.3	Sviluppo piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) per le PcMR per la gestione della malattia	POIC	UNIAMO Attività in parte delegata a soggetto esterno (vedi paragrafo 9)	Il responsabile dell'attività ha esperienza sul tema strumenti digitali e gestione della malattia
<b>4</b>	<b>Incremento dell'accesso ai diritti esigibili</b>			
4.1	Facilitazione dell'accesso diritti esigibili	UNIAMO	Fondazione W ALE, LINFA ODV	Tutti i partner hanno già erogato o gestito servizi di facilitazione accesso diritti esigibili
4.2	Formazione a PcMR e caregivers	UNIAMO	Fondazione LIRH, X fragile	Tutti i partner hanno già erogato o gestito attività di formazione
<b>5</b>	<b>Sviluppo delle conoscenze sulle MR</b>			
5.1	Informazione e formazione	UNIAMO		Gestione di attività di formazione e informazione
5.2	Campagne e iniziative di sensibilizzazione	UNIAMO	Fondazione LIRH, LINFA ODV, Fondazione Lega del Filo d'oro	Tutti i partner hanno esperienza nella realizzazione di campagne ed eventi di sensibilizzazione
5.3	Ricerca	UNIAMO	Attività in parte delegata a soggetto esterno (vedi paragrafo 9)	Gestione di attività di ricerca pluriennale
<b>6</b>	<b>Potenziamento delle competenze e capacità delle associazioni</b>			
6.1	Formazione e informazione	UNIAMO		Gestione di attività formative e informative
6.2	Sviluppo di reti e rappresentanze regionali	UNIAMO		Networking, attività di rappresentanza ed advocacy
<b>7</b>	<b>Monitoraggio e valutazione</b>			



4 ACCESSO DIRITTI ESIGIBILI																		
4.1 Facilitazione dell'accesso diritti esigibili																		
4.2 Formazione a PcMR e caregivers																		
5 ACCRESCIMENTO CONOSCENZE MR																		
5.1 Informazione e formazione																		
5.2 Campagne e iniziative di sensibilizzazione																		
5.3 Ricerca																		
6 POTENZIAMENTO ASSOCIAZIONI																		
6.1 Formazione e informazione																		
6.2 Sviluppo di reti e rappresentanze regionali																		
7 MONITORAGGIO E VALUTAZIONE																		
7.1 Definizione del modello e degli strumenti di monitoraggio e valutazione del progetto																		
7.2 Realizzazione delle attività di monitoraggio e valutazione del progetto																		
7.3 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/iniziativa

	Numero	Tipo attività che verrà svolta <sup>5</sup>	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale <sup>6</sup>	Forma contrattuale <sup>7</sup>	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
--	--------	---------------------------------------------	----------------------	-----------------------------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------

<sup>5</sup> 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".

<sup>6</sup> 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

<sup>7</sup>Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

1	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	AIdel22 aps	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	20.000,00 €
2	1	D - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Assi Gulliver Aps	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	1.000,00 €
3	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Dipendente a t/indeterminato	3.500,00 €
4	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratori con contratti occasionali	2.000,00 €
5	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratori con contratti occasionali	2.000,00 €
6	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	1.250,00 €
7	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratori con contratti occasionali	1.250,00 €
8	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratori con contratti occasionali	1.250,00 €
9	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	A	Collaboratori con contratti occasionali	1.250,00 €
10	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia	B	Collaboratori	1.250,00 €

		progettualità (es docenti	De Lange APS		con contratti occasionali	
11	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	B	Collaboratori con contratti occasionali	1.250,00 €
12	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione Linfa ODV	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	11.180,00 €
13	2	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione Linfa ODV	A	Dipendente a t/indeterminato	8.820,00 €
14	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	2.720,00 €
15	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	3.600,00 €
16	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	3.600,00 €
17	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	4.680,00 €
18	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti	5.990,00 €

					professionali	
19	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti)	Sanfilippo Fighters APS	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	4.410,00 €
20	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti)	Federazione Italiana Prader Willi	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	3.000,00 €
21	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti)	Fondazione ViVa Ale	A	Dipendente a t/indeterminato	15.500,00 €
22	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti)	Fondazione ViVa Ale	C	Collaboratore esterno con contratti professionali	6.000,00 €
23	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti)	Fondazione ViVa Ale	A	Dipendente a t/indeterminato	3.500,00 €
24	1	"A" - Progettazione	UNIAMO	A	Dipendente a t/indeterminato	12.500,00 €
25	1	"B" - Attività di promozione	UNIAMO	A	Dipendente a t/indeterminato	18.600,00 €
26	1	"B" - Attività di promozione	UNIAMO	C	Dipendente a t/indeterminato	19.900,00 €
27	1	"B" - Attività di promozione	UNIAMO	B	Dipendente a t/indeterminato	4.000,00 €

28	1	"B" - Attività di promozione	UNIAMO	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	14.000,00 €
29	1	"B" - Attività di promozione	UNIAMO	B	Collaboratori con contratti occasionali	500,00 €
30	1	"C" - Attività di segreteria	UNIAMO	B	Dipendente a t/indeterminato	18.100,00 €
31	1	"C" - Attività di segreteria	UNIAMO	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	5.000,00 €
32	1	"C" - Attività di segreteria	UNIAMO	A	Dipendente a t/indeterminato	19.400,00 €
33	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	A	Dipendente a t/indeterminato	31.300,00 €
34	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	B	Dipendente a t/indeterminato	22.700,00 €
35	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	C	Dipendente a t/indeterminato	19.000,00 €
36	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	B	Dipendente a t/indeterminato	56.000,00 €
37	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	A	Collaboratore esterno con	16.000,00 €

					contratti professionali	
38	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	4.000,00 €
39	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	3.200,00 €
40	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	B	Collaboratore esterno con contratti professionali	4.800,00 €
41	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	A	Collaboratore esterno con contratti professionali	18.000,00 €
42	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	LIRH	A	Dipendente a t/indeterminato	5.000,00 €
43	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	LIRH	B	Dipendente a t/indeterminato	15.000,00 €
44	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	LIRH	B	Dipendente a t/indeterminato	5.000,00 €
45	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	AEL	A	Dipendente a t/indeterminato	6.000,00 €
46	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella	Associazione italiana	C	Dipendente a	4.000,00 €

		progettualità (es docenti	sindrome X fragile		t/determinato	
47	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione italiana sindrome X fragile	A	Dipendente a t/determinato	4.000,00 €
48	10	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione italiana sindrome X fragile	A	Dipendente a t/determinato	14.000,00 €

## 7b. Volontari

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta <sup>8</sup>	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	AIdel22 aps	-
2	8	D - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Assi Gulliver Aps	-
3	5	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Ass.Naz.Sindrome di Cornelia De Lange APS	-
4	5	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione Linfa ODV	-
5	4	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione Poic e dintorni APS	-
6	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Federazione Italiana Prader Willi	-
7	25	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Fondazione ViVa Ale	-
8	13	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	UNIAMO	9.000€ F1 Rimborso spese volontari
9	2	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	AEL	-

<sup>8</sup> **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".

10	20	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione italiana sindrome X fragile	-
11	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella progettualità (es docenti	Associazione italiana sindrome X fragile	-

### 8 – Collaborazioni

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti, 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 5 dell'Avviso.*

	Ente collaboratore	Tipologia di attività che verrà svolta in collaborazione
1	Comune di Firenze	Collaborazione nelle azioni di promozione del progetto e disseminazione dei risultati del progetto
2	Anteas Associazione Nazionale tutte le età Attive per la Solidarietà APS	Collaborazione nelle azioni di promozione del progetto e disseminazione dei risultati del progetto
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

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

*Specificare quali attività come descritte al punto 5 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. È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.*

*Attività oggetto di affidamento a soggetti terzi nel rispetto dei criteri indicati dalla circolare 2 del 2009 al paragrafo 4 e s.s. richiamata in via analogica dall'avviso 2/2025.*

L'attività di sviluppo piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) per le PcMR per la gestione della malattia sarà affidata a Mama Industry srl al fine integrare le competenze e le professionalità dell'associazione POIC e dintorni APS. Il soggetto delegato presenta una consolidata esperienza nello sviluppo di piattaforme (app-based).

Le attività di Progettazione e Valutazione saranno affidate a soggetto terzo al fine di integrare le competenze interne alla Federazione. Il soggetto delegato presenta una consolidata esperienza nel campo della progettazione e della valutazione in ambito sociale, socio-sanitario e sanitario.

L'elaborazione del Rapporto annuale "MonitoRare – Il rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia" sarà affidata a Sinodè Srl. Il soggetto delegato presenta una consolidata esperienza nel campo della metodologia di ricerca sociale e nel settore degli interventi rivolti alle persone con malattie rare.

## 10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
1. Migliorare la qualità di vita PcMR, dei loro familiari e caregiver	1.1 Prestazioni sociosanitarie 1.2 Attività propedeutiche alla realizzazione del progetto di vita individuale 1.3 Sviluppo Sviluppo piattaforma DEC (Digital Ecosystem for Caring) per le PcMR per la gestione della malattia	-Registro interventi realizzati -Registro destinatari -Questionario di valutazione QDV auto compilato al termine dell'intervento -Questionario di soddisfazione auto compilato al termine dell'intervento -Produzione report attività sviluppo strumento digitale - Registro utenti App
2.Incrementare l'accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver	2.1Facilitazione accesso diritti esigibili 2.2 Informazione e Formazione diritti esigibili:	-Registro interventi realizzati -Registro destinatari e presenze -Registro richieste pervenute alle Help Line -Questionario di soddisfazione auto compilato al termine dell'intervento -Questionario di valutazione conoscenze acquisite
3. Accrescere le conoscenze sui temi legati a Malattie Rare, disabilità e temi correlati	3.1 Informazione e Formazione sulle MR, disabilità e temi ad esse correlate 3.2 Campagne e iniziative di sensibilizzazione: 3.3 Ricerca	-Registro interventi realizzati -Registro destinatari e presenze -Report visualizzazioni e destinatari campagne di sensibilizzazione -Questionario di soddisfazione auto compilato al termine dell'intervento -Questionario di valutazione conoscenze acquisite -Produzione report/pubblicazioni/ rapporti

4. Potenziare competenze e capacità delle associazioni di PcMR funzionali alla realizzazione delle proprie attività di interesse generale e all'incremento delle capacità di advocacy istituzionale delle associazioni di PcMR e della Federazione	4.1 Formazione e informazione 4.2 Sviluppo di reti e rappresentanze regionali	-Registro interventi realizzati -Registro destinatari e presenze -Questionario di soddisfazione auto compilato al termine dell'intervento -Questionario di valutazione conoscenze acquisite
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 11. Attività di comunicazione

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

<b>Descrizione dell'attività</b>	<b>Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti</b>	<b>Risultati attesi</b>	<b>Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia</b>
Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto e delle attività progettuali Promozione on line	Siti web, mailing list, profili social del capofila e dei partner, Radio Aidel22	1 pagina dedicata al progetto sul sito, almeno 5 news e almeno 3 trasmissioni radio dedicate al progetto	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito  Si, numero di condivisioni/di like/di interazioni sui social  Si, numero di trasmissioni Radio
Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto  Convegno nazionale di presentazione Rapporto MonitoRare	Stampa, web, Radio Aidel22	Realizzazione di 1 evento nazionale di lancio del progetto  Realizzazione di 1 convegno nazionale di chiusura del progetto  Predisposizione di 2 comunicati stampa (pre/post) e realizzazione di due eventi di presentazione del Rapporto "MonitoRare"	Si, registro partecipanti  Numero di articoli pubblicati (edizioni cartacee o web)

Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto	Web	Caricamento degli output progettuali (es. Rapporto	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito
Diffusione on line		Monitorare, materiali informativi e formativi, ...) sul sito	Si, numero di download dei materiali

Allegati: n° 2 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*