

AVVISO N. 2/2020

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 2020.

**MODELLO D**

**SCHEMA DI PROGETTO**

**1a.- Titolo**

**E.RE. – Esistenze Resilienti**

**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] Ridurre le ineguaglianze (10)**

**[2] Salute e Benessere: Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età (3)**

**[3]**

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

**[1] Sviluppo di azioni che facilitino l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi già disponibili nel sistema pubblico e privato cittadino. (10.c)**

**[2] 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. (10.j)**

**[3] Sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità non autosufficienti. (3.b)**

<sup>1</sup> I i progetti e le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2020 devono concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nel paragrafo 2 dell'Avviso n. 2/2020. Gli obiettivi indicati dall'atto di indirizzo, D.M. 44 del 12.03.2020, sono integralmente riportati nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

<sup>2</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

## 2c- Linee di attività<sup>3</sup>

*Linee di 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;
- 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;
- 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;
- 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.

## 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 progetto è di carattere nazionale e le attività previste si svolgeranno nelle 20 regioni italiane e nella provincia autonoma di Bolzano, grazie al coinvolgimento delle Sezioni locali di UILDM e alla rete dei collaboratori del progetto (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto). Il coinvolgimento di tutto il territorio individuato sarà possibile grazie all'utilizzo di metodologie e tecnologie digitali, dell'e-learning e della comunicazione da remoto.

### *3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*

La recente crisi sanitaria causata dal diffondersi del virus Covid – 19 ha amplificato le esigenze di sostegno nei confronti delle persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari, ora più che mai a rischio di emarginazione sociale. Lo stato di emergenza ha comportato l'adozione di misure straordinarie per contenere l'espandersi del virus, misure che hanno particolarmente colpito e indebolito le fasce di popolazione più fragili, come quella delle persone con disabilità neuromuscolare e le loro famiglie. Trattandosi di soggetti particolarmente vulnerabili e maggiormente esposti al contagio, sono stati isolati e in molti casi lasciati senza alcuna misura di supporto psicologico o socio-assistenziale. Nonostante le regioni e le province autonome avessero facoltà di istituire unità speciali atte a garantire l'erogazione di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie essenziali a domicilio, sono numerose le testimonianze che riportano uno sfaldamento della rete di assistenza, supporto e protezione destinata alle persone con disabilità. È venuto quindi a crearsi uno stato di abbandono e di isolamento, dovuto principalmente alla chiusura dei luoghi di aggregazione sociale e alla sospensione delle attività progettuali a favore di questa fascia di popolazione, spesso emarginata.

<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 2/2020.

Terminato il lockdown, le realtà che esistevano e lottavano per dare voce alle persone con disabilità sono tornate gradualmente al lavoro per garantire l'assistenza e il sostegno necessari. Tra queste, anche le Sezioni UILDM hanno scelto la via della resilienza, facendo fronte in maniera propositiva alle difficoltà della pandemia. Malgrado la sospensione delle attività e la chiusura temporanea delle sedi, le Sezioni UILDM hanno cercato di realizzare la propria *mission* come potevano, utilizzando modalità di lavoro che consentissero di rispettare il distanziamento sociale e quindi la salute, in primis, dei propri utenti così particolarmente esposti.

### *3.3. Descrizione del contesto*

Le distrofie muscolari sono malattie rare che determinano un progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza. Sono tra le patologie neuromuscolari più diffuse e se ne conoscono circa 80 forme diverse, che in Italia interessano circa 20.000 persone. Oggi si conoscono le cause di molte distrofie muscolari ma non è stata ancora trovata la cura. La ricerca scientifica negli ultimi anni ha consentito di migliorare notevolmente la qualità di vita dei pazienti, con approcci multidisciplinari che gestiscono i vari aspetti della malattia: neuromotorio, respiratorio e cardiaco.

Da 60 anni UILDM è l'associazione di riferimento per le persone con distrofia muscolare e si batte per la loro partecipazione attiva, la piena inclusione nella società e per il miglioramento della qualità della vita. Fin dal momento della sua nascita UILDM promuove la ricerca e l'informazione in ambito medico-scientifico.

Parallelamente, al fine di assicurare alle persone con disabilità neuromuscolare una maggiore autonomia e la piena inclusione nella società, UILDM ha lavorato per garantire l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi disponibili sul territorio. Localmente UILDM può contare sul sostegno operativo di 66 Sezioni in 16 regioni italiane e in 59 province, rappresentando così un valido punto di riferimento per circa 10.000 soci e volontari e 30.000 utenti con disabilità e le loro famiglie.

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

**Inclusione sociale e mobilità delle persone con disabilità:** il diritto alla mobilità è un aspetto fondamentale della vita, che per le persone con disabilità è messo in discussione da tante barriere e difficoltà quotidiane. Mobilità significa mettere la persona con disabilità nella condizione di accedere al mondo del lavoro, della scuola, alle prestazioni sanitarie, allo sport e al tempo libero, sostenendo così l'autonomia, fondamentale alla piena realizzazione della persona.

Secondo il rapporto ISTAT 2019 in Italia sono circa 2 milioni e 300mila le famiglie che hanno al loro interno una persona con disabilità. Queste famiglie sono più a rischio povertà rispetto alla media nazionale (28,7% contro il 18%): ne consegue che non tutte possono permettersi l'acquisto di automezzi idonei a trasportare una persona con disabilità. Inoltre, per garantire gli spostamenti necessari, soprattutto in caso di grave disabilità, vi sarebbe la necessità di avere una persona dedicata al trasporto cosa spesso impossibile soprattutto nel caso di genitori o familiari lavoratori.

**Conoscenze in ambito giuridico, amministrativo e sanitario a favore delle persone con disabilità:** per le persone con disabilità e le famiglie è indispensabile reperire informazioni precise e puntuali sugli aggiornamenti in materia di ricerca scientifica e su questioni giuridiche e amministrative al fine di attivare i servizi socio-sanitari e socio-assistenziali messi a loro disposizione e per facilitare processi di indipendenza e autodeterminazione. La comprensione però non è sempre scontata poiché si tratta di argomenti in continua evoluzione e spesso trattati con terminologie complesse e specifiche.

**Conoscenza della disabilità per una cultura inclusiva:** per poter modificare l'atteggiamento culturale verso la disabilità è necessario attivare processi empatici di rispetto, solidarietà e inclusione positiva. Spesso manca la consapevolezza del vissuto dell'altro. A tal fine risulta necessario sensibilizzare la comunità e promuovere momenti di incontro e condivisione sul tema della disabilità, per affrontarla sotto l'aspetto medico e sociale. Purtroppo è diffusa l'idea della persona disabile come passiva e bisognosa di cure e assistenza: al contrario, la persona con disabilità è sì più vulnerabile ma non per questo meno desiderosa di creare una vita attiva e indipendente.

### 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:

Il progetto è innovativo poiché pensato **in relazione alle esigenze del territorio italiano, con un'attuazione capillare ed un'attenzione specifica al particolare momento storico**. La gestione sarà coordinata da UILDM Direzione nazionale ma le attività saranno diffuse a livello locale grazie alle Sezioni UILDM che saranno coinvolte attivamente nelle attività progettuali.

Le diverse tipologie di intervento individuate presentano un elevato livello di innovazione perché basata sul coinvolgimento e l'empowerment **di soggetti vari, motivati e specializzati** nell'inclusione delle persone con disabilità (beneficiari, stakeholder e policy maker).

Il modello di intervento del progetto prevede una serie di azioni e collaborazioni che presentano i seguenti punti di forza: **Replicabilità** (è modulare e facilmente declinabile nei diversi contesti urbani); **Multidisciplinarietà** (il progetto coinvolge collaborazioni di enti specializzati in diversi ambiti riguardanti la disabilità); **Prossimità** (il progetto è realizzato all'interno dei territori individuati e ne beneficiano le comunità locali); **Tangibilità** (il progetto è concreto e gli utenti possono beneficiare in maniera diretta dei servizi offerti).

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

Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:

Destinatari degli interventi (specificare) <sup>4</sup>	Numero	Modalità di individuazione
Sezioni UILDM (tutto il progetto)	66	Saranno coinvolte attraverso l'attività 1 e contribuiranno nell'individuazione dei destinatari delle altre attività progettuali previste. In particolar modo verranno sensibilizzati attraverso i 3 webinar di promozione previsti dall'azione 1.2.

<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).

Persones con disabilità che usufruiranno del servizio specificato nell'azione 2.1.	ca. 350	Le persone che beneficeranno delle attività progettuali saranno soci e utenti con disabilità delle Sezioni che collaborano al progetto. Si prevede il coinvolgimento attivo di almeno una Sezione per regione, tra quelle individuate al pt. 3.1. Ogni Sezione individuerà almeno 20 utenti (in media) che hanno espresso il bisogno di mobilità (non ci sono limiti di età).
Famiglie e persone con disabilità che usufruiranno dei servizi specificati nell'azione 2.2, nell'azione 3.1 e nell'azione 3.2.	ca. 350	Saranno quelle persone e famiglie (soci e utenti delle Sezioni locali UILDM) che si interfaceranno con gli sportelli nazionali per il Segretariato Sociale, per la consulenza giuridico-amministrativa e per quella medico - scientifica.
Famiglie e persone con disabilità che usufruiranno dei servizi specificati nell'azione 4.1 e nell'azione 4.2	ca. 480	Si prevede un coinvolgimento circa 80 persone per ciascun corso di formazione (i 3 di carattere sociale-normativo e i 3 in ambito medico scientifico). Saranno soci, utenti delle Sezioni UILDM e delle loro famiglie e dei collaboratori coinvolti.
Personale sanitario (medici, infermieri) ma anche assistenti (azione 4.2).	ca. 50	È prevista una formazione ECM (Educazione Continua in Medicina) che permetterà ai professionisti sanitari di aggiornarsi costantemente per rispondere ai bisogni dei pazienti e svolgere al meglio la propria attività. Sarà coinvolto il personale medico che ruota intorno alle Sezioni UILDM e ai collaboratori.
Bacino di utenza di UILDM (azione 4.3).	ca. 20.000	Sono soci, utenti, volontari, sostenitori, famigliari, medici che sono in contatto con UILDM Nazionale e le sue Sezioni locali. Sono beneficiari dell'azione sociale dell'Associazione, sia in termini di servizi erogati che di sensibilizzazione sulle tematiche legate alla disabilità e alle malattie neuromuscolari.

#### *Ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorare la situazione*

Il progetto si pone l'obiettivo di modificare la percezione del concetto di "disabilità" promuovendo e garantendo una concezione positiva volta all'autonomia e alla socializzazione delle persone con disabilità.

L'emergenza sanitaria che stiamo vivendo ha fatto riemergere in modo lampante la fragilità delle persone con disabilità neuromuscolare, che si sono viste, per ragioni di prudenza e di salute, costrette a chiudersi in casa. Questa circostanza ha minato le possibilità di socializzazione e di autonomia. Con le azioni progettuali in oggetto, UILDM vuole offrire degli strumenti concreti per ripartire e per tornare ad essere parte attiva della società e delle comunità di riferimento. Il trasporto, il segretariato sociale, la formazione, la consulenza, l'informazione di qualità e di settore sono tutti mezzi tangibili per abbattere barriere culturali che contribuiranno a formare menti aperte ed inclusive, contrastando fenomeni di disagio ed emarginazione.

Le persone che beneficeranno delle attività progettuali saranno soci, utenti e famigliari delle Sezioni che collaborano al progetto. Ma saranno beneficiari delle attività anche persone con disabilità che si avvicineranno a UILDM per una consulenza in ambito giuridico o medico, oppure una per formazione specifica. I servizi offerti verranno divulgati a livello nazionale al fine di raggiungere nuovi utenti.

#### *Risultati concreti*

- Realizzazione di 3 webinar di presentazione del progetto che vedano coinvolte le 66 Sezioni UILDM, uno per quelle del nord, uno per il centro e l'altro per il sud.
- Realizzazione di un documento di sintesi del progetto, incentrato particolarmente sui bisogni emersi e da soddisfare durante e post emergenza sanitaria, dovuta alla diffusione del Covid-19.

- Realizzazione di almeno 16 punti regionali di supporto al trasporto delle persone con disabilità, soddisfacendo il bisogno di almeno 350 persone con disabilità.
- Realizzazione di uno sportello nazionale di consulenza in ambito di segretariato sociale con un focus sulla disabilità.
- Realizzazione di uno sportello nazionale di consulenza in ambito giuridico-amministrativo con un focus sulla disabilità.
- Empowerment dello sportello nazionale di consulenza in ambito medico-scientifico in ambito di malattie neuromuscolari.
- Realizzazione di 3 incontri di formazione in ambito sociale e normativo, su Vita Indipendente, Ricerca e formazione Caregiver, Dopo di Noi.
- Realizzazione di 2 webinar di aggiornamento in ambito medico - scientifico sulle malattie neuromuscolari.
- Realizzazione di un corso ECM (Educazione Continua in Medicina) per l'aggiornamento dei professionisti sanitari in ambito di malattie neuromuscolari.

#### *Possibili effetti moltiplicatori*

Il progetto prevede il coinvolgimento di un bacino di stakeholders variegato che va dal portatore di interesse, la persona con malattia neuromuscolare e/o con disabilità fino a chi se ne prende cura, il personale sanitario, i familiari e i caregiver. Il progetto mira a creare un processo di raccolta del bisogno e di smistamento dello stesso verso gli enti, privati e pubblici, più adatti a soddisfare l'esigenza espressa. Il focus è sulle malattie neuromuscolari, ma l'esperienza di 60 anni di UILDM permetterà di essere un punto di riferimento per il mondo della disabilità in generale. Il punto di forza del progetto è la rete che verrà coinvolta, in quanto i servizi garantiti a livello nazionale avranno una ricaduta diretta e tangibile sui territori locali. Effetto, questo, reso possibile grazie al coinvolgimento delle Sezioni UILDM locali. Il tutto sarà supportato dai mezzi di comunicazione di UILDM; in particolare dal proprio house organ, la rivista DM, che fin dalla fondazione dell'Associazione (1961) è un punto di riferimento per l'informazione di qualità in ambito di disabilità e di malattie neuromuscolari. Gli sportelli che saranno avviati durante il progetto verranno poi mantenuti da UILDM con altre azioni di sostenibilità economica - finanziaria.

#### **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.

Il progetto si svilupperà su 4 attività principali declinate in diverse azioni, volte tutte al raggiungimento dell'obiettivo primario di assicurare alle persone con disabilità neuromuscolare una maggiore autonomia e la piena inclusione nella società e di ridurre le ineguaglianze attraverso la formazione e sensibilizzazione della società. Le attività progettuali coinvolgeranno l'intero ambito territoriale del progetto ovvero le 20 Regioni italiane e la provincia autonoma di Bolzano (così come indicato al paragrafo 3.1).

#### **ATTIVITÀ 1 - PUBBLICITÀ del PROGETTO**

Questa attività è propedeutica allo svolgimento delle attività successive poiché ha lo scopo di individuare i beneficiari della progettualità e di informare e sensibilizzare gli stakeholders sugli obiettivi del progetto.

### **AZIONE 1.1 Divulgazione del Progetto.**

All'avvio del progetto UILDM realizzerà 3 webinar di presentazione e divulgazione rivolti alle Sezioni UILDM e alla rete di collaboratori che saranno coinvolti nell'attuazione delle attività.

I seminari coinvolgeranno tre aree geografiche differenti (Nord, Centro, Sud) al fine di riuscire a raggiungere in modo efficace le 66 Sezioni UILDM del territorio italiano. Lo scopo è quello di illustrare il progetto e ascoltare i bisogni del territorio per pianificare le attività.

### **AZIONE 1.2 Monitoraggio e valutazione.**

Al termine dei 3 webinar verranno somministrati dei questionari di valutazione a tutti i partecipanti al fine di valutare la chiarezza dei concetti condivisi e dei relatori intervenuti.

### **AZIONE 1.3 Coinvolgimento delle Sezioni UILDM, ricerca volontari e divulgazione servizi.**

In seguito ai webinar verrà individuata almeno una Sezione per ciascuna delle 16 Regioni italiane in cui UILDM è presente e dove verranno realizzate le azioni della proposta progettuale.

Le Sezioni individuate verranno poi aiutate nella realizzazione di *call* specifiche per riuscire a coinvolgere nuovi volontari che diano la loro disponibilità a coadiuvare le realtà territoriali nel fornire servizi alle persone con disabilità.

Infine, le Sezioni con l'aiuto della Direzione Nazionale procederanno con la divulgazione sul territorio dei servizi offerti dal progetto al fine di individuarne i beneficiari.

### **AZIONE 1.4 Raccolta dati e buone prassi.**

Durante l'intera durata del progetto si intende tenere traccia dei bisogni raccolti, di quelli a cui si è riusciti a dare riscontro con le azioni progettuali e di quelli ancora da soddisfare.

Al termine verrà stilato un documento di raccolta dei dati, di valutazione e di sintesi delle buone prassi messe in atto e di quelle da eventualmente mettere in atto in azioni future per dare riscontro alle necessità rilevate. Sarà uno dei risultati concreti che verrà consegnato (in forma digitale e/o cartacea) alle diverse tipologie di destinatari del progetto (Sezioni UILDM, collaboratori, personale sanitario, famiglie, caregiver).

## **ATTIVITÀ 2 - FAVORIRE L'INCLUSIONE SOCIALE A LIVELLO LOCALE.**

UILDM è composta da 66 Sezioni territoriali che nascono per rispondere localmente ai bisogni delle persone con patologie neuromuscolari e supportare le persone con disabilità e le loro famiglie attraverso l'attivazione di una serie di servizi. Quotidianamente le Sezioni dialogano con le istituzioni e le realtà del territorio e grazie al lavoro dei volontari riescono a coprire i bisogni di circa 10.000 soci e un bacino di oltre 30.000 utenti.

Il periodo di lockdown ha messo a dura prova le realtà locali UILDM che hanno avuto grosse difficoltà (e a volte la completa impossibilità) a garantire i servizi essenziali agli utenti e ad arginare il conseguente rischio di isolamento dovuto alla crisi epidemiologica.

La Direzione Nazionale UILDM, con la collaborazione delle Sezioni UILDM, attraverso le attività progettuali vuole assicurare alla propria utenza, in maniera strutturata e continua, i servizi basilari utili a garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità, adattandoli al nuovo contesto nazionale, post Covid.19.

La rete delle Sezioni UILDM coinvolta è solo una base di partenza; infatti, si prevede di ampliarla arrivando a coinvolgere almeno una Sezione in ciascuna delle Regioni in cui UILDM è presente.

### **AZIONE 2.1 Garantire diritto alla mobilità delle persone con disabilità.**

Garantire il diritto alla mobilità, favorendo la socializzazione delle persone con distrofia muscolare e l'inserimento delle stesse in diversi ambiti, significa far sì che le persone con disabilità vedano sempre più possibile una vita indipendente dal nucleo familiare; al contempo, significa sostenere le famiglie, sollevando le stesse dalla fatica di dover solo con le proprie forze garantire l'accompagnamento dei propri congiunti anche nelle attività fuori casa.

L'azione è destinata a facilitare la mobilità sul territorio delle persone con disabilità che, attraverso il servizio di trasporto offerto dalle Sezioni, potranno accedere al mondo del lavoro, della scuola, dello sport e del tempo libero. Le segreterie locali gestiranno le richieste circa i servizi di trasporto e predisporranno i calendari del trasporto. La Direzione Nazionale UILDM supporterà le sue realtà locali nella gestione logistica del servizio, nelle *call* per individuare volontari disponibili, nella pubblicizzazione del servizio e contribuirà con delle schede carburante ai costi che le Sezioni dovranno sostenere per garantire i trasporti. In questo modo si andrà ad alleviare il peso economico di questo servizio, garantito dall'80% delle Sezioni, così essenziale per i nostri utenti e soci.

### **AZIONE 2.2 Sportello di Segretariato Sociale.**

Spesso le persone con disabilità e le famiglie non sono a conoscenza della totalità dei servizi che le amministrazioni statali e territoriali mettono a disposizione. Attraverso le attività di Segretariato Sociale la Direzione Nazionale e le Sezioni UILDM risponderanno alla fondamentale esigenza degli utenti di disporre di informazioni complete relativamente all'offerta, alle modalità d'utilizzo dei servizi e alle risorse territoriali messe in campo a favore delle persone con disabilità.

Lo sportello sarà attivo il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10.00 alle 12.30 e collocato presso gli uffici della Direzione Nazionale che si occuperà di dare riscontro alle richieste pervenute o, in alternativa, di smistarle nelle Sezioni territoriali di riferimento.

Il servizio d'informazione e orientamento ai servizi sociali dell'ambito territoriale verrà portato avanti in collaborazione con Cittadinanzattiva, organizzazione che dal 1978 promuove la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni e il sostegno alle persone in condizioni di debolezza, la quale metterà a disposizione dell'attività le competenze acquisite negli anni di lavoro.

### **ATTIVITÀ 3: CONSULENZA GIURIDICO-AMMINISTRATIVA E SANITARIA.**

Muoversi nel complicato mondo della giurisprudenza e burocrazia in materia di disabilità non è semplice come non è semplice riuscire ad accedere ad informazioni aggiornate e puntuali sugli aggiornamenti in materia di ricerca scientifica e di centri medici specializzati. L'informazione ricopre un ruolo cruciale nei processi deputati a garantire pienamente i diritti di cittadinanza, un cittadino informato è un cittadino indipendente e che può autodeterminarsi.

Per queste ragioni UILDM garantisce un servizio di informazione e consulenza specialistica in favore delle persone con disabilità, dei loro familiari e caregiver. UILDM si appoggia a professionisti del settore e alla rete associativa di cui fa parte per dare risposte complete e puntuali.

### **AZIONE 3.1 Consulenza giuridico-amministrativa.**

La Direzione Nazionale UILDM intende attraverso questa azione coadiuvare i suoi utenti nella comprensione della complessa normativa in materia di disabilità, e in continuo aggiornamento. La consulenza verrà fornita attraverso la pubblicazione periodica sui canali di comunicazione UILDM di aggiornamenti e approfondimenti su temi giuridici e burocratici che possono coinvolgere le persone con disabilità e le loro famiglie. Inoltre, gli utenti potranno porre quesiti direttamente alla segreteria nazionale rivolgendosi ad uno sportello dedicato che sarà attivo il mercoledì e il giovedì dalle 15.00 alle 17.00.

UILDM per dare riscontri precisi alle richieste pervenute si avvarrà della collaborazione di un avvocato dedicato specializzato e della collaborazione di Cittadinanzattiva. Il servizio verrà adeguatamente promosso e divulgato sui diversi canali di comunicazione UILDM e di tutta la rete di collaboratori coinvolti.

### **AZIONE 3.2 Consulenza medico-scientifica.**

Fra gli scopi statutari UILDM vi è la promozione della ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari. Proprio per questa ragione lo Statuto prevede l'esistenza di una Commissione Medico-Scientifica UILDM con il compito di promuovere e sviluppare attività, iniziative e manifestazioni a carattere culturale, medico e scientifico. L'attuale CMS UILDM è composta da 11 specialisti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari.

UILDM tramite la sua Commissione Medica e in collaborazione con Fondazione Serena - Centro Clinico NeMO (sedi di Arenzano, Milano, Napoli e Roma) intende dare riscontri ai quesiti in ambito medico posti dagli utenti che potranno contattare UILDM attraverso diversi canali: mail, telefono e WhatsApp. Lo sportello verrà attivato tutti i giorni dalle ore 15.00 alle ore 17.00 (lun-ven).

Inoltre, periodicamente verranno pubblicati articoli di aggiornamento materia di ricerca scientifica che verranno divulgati attraverso newsletter, sito, Facebook e il periodico DM. Lo scopo non sarà solo quello di illustrare l'avanzamento in campo scientifico ma anche quello di rendere fruibili da tutti le notizie in tale ambito.

### **ATTIVITÀ 4: DIFFUSIONE DI UNA CULTURA INCLUSIVA.**

Per promuovere una cultura inclusiva è necessario cambiare il modo in cui la società guarda alla disabilità ed è quindi importante promuovere l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità, perché non vengano più viste come esclusivamente bisognose di assistenza.

Sempre nell'ottica in cui una persona informata è una persona in grado di autodeterminarsi, attraverso questa attività UILDM assieme alle diverse collaborazioni, intende creare occasioni di formazione ed informazione.

#### **AZIONE 4.1 Formazione per le persone con disabilità e le famiglie.**

Verranno realizzati n. 3 incontri di formazione telematica e in presenza (se la situazione epidemiologica lo permetterà) sulle tematiche riguardanti la quotidianità delle persone con disabilità e delle loro famiglie: Progetti di Vita Indipendente, Ricerca e Formazione dei Caregiver e Dopo di Noi.

Saranno dei veri e propri workshop, in cui non verrà solo trasmessa la formazione e le nozioni degli argomenti trattati, ma saranno occasioni di confronto, dialogo e di crescita comunitaria.

Per realizzare le formazioni UILDM si avvarrà della collaborazione di esperti e del *knowhow* del collaboratore Cittadinanzattiva.

#### **AZIONE 4.2 Formazione per personale sanitario e caregiver.**

Attraverso questa azione si intende formare e aggiornare il personale sanitario coinvolto nella cura di pazienti con distrofia muscolare e altre patologie neuromuscolari, che risultano essere malattie ancora poco conosciute. L'approccio sarà quello della multidisciplinarietà e coinvolgerà i massimi esperti in Italia in tema di malattie neuromuscolari specializzati nei diversi aspetti che riguardano tali patologie: neurologia e neuropsichiatria infantile, genetica, pneumologia, anestesia e rianimazione, fisioterapia e psicologia.

Verranno realizzati n. 2 corsi di formazione e aggiornamento telematici e n. 1 incontro di formazione ECM in presenza, con la collaborazione della Commissione Medico-Scientifica UILDM e di Fondazione Serena - Centro Clinico NeMo. Gli ECM sono momenti formativi accreditati per l'Educazione Continua in Medicina che permette ai professionisti sanitari di aggiornarsi costantemente per rispondere ai bisogni dei pazienti e svolgere al meglio la propria attività. I corsi saranno rivolti anche ai pazienti e ai caregiver che vogliono essere informati ed aggiornati sulla gestione delle patologie neuromuscolari.

### **AZIONE 4.3 Informazione Inclusiva - App DM.**

Dal 1961 UILDM pubblica il suo periodico DM che da anni continua ad essere un giornale di dibattito che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici relativi alla disabilità e alle malattie neuromuscolari. Con 40.000 copie di tiratura all'anno diffuse gratuitamente su tutto il territorio nazionale.

UILDM sta realizzando un'applicazione al fine di rispondere all'esigenza di piena inclusione poiché una parte degli utenti non è fisicamente in grado di sfogliare la rivista cartacea DM per limitazioni motorie dovute alla patologia.

Attraverso questa azione UILDM intende promuovere dunque un'informazione di qualità, continua ed accessibile a tutti, attraverso la pubblicazione di contenuti utili e aggiornati su temi che toccano da vicino i suoi utenti e i beneficiari del progetto.

I fondi del presente progetto non saranno destinati alla costruzione dell'applicazione ma solo ed esclusivamente per la produzione dei contenuti e per la loro promozione e diffusione.

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

Attività	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1.1 Divulgazione del Progetto.	■	■	■	■														
1.2 Monitoraggio e valutazione.				■	■													
1.3 Coinvolgimento delle Sezioni UILDM, ricerca volontari e divulgazione servizi.				■	■	■	■	■				■	■			■	■	■
1.4 Raccolta e diffusione dati							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.1 Garantire il diritto alla mobilità delle persone con disabilità.							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2.2 Sportello di Segretariato Sociale.							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.1 Consulenza giuridico-amministrativa.							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3.2 Consulenza medico-scientifica							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4.1 Formazione per le persone con disabilità e le famiglie.									■	■	■				■	■	■	
4.2 Formazione per personale sanitario e caregiver.										■	■	■				■	■	■
4.3 Informazione inclusiva – App DM							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

## 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 <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)
1	2	A	UIDM – Direzione Nazionale	C	Dipendente	€ 18.000,00 - A
2	2	B	UIDM – Direzione Nazionale	C	Dipendente	€ 27.000,00 - B
3	3	C	UIDM – Direzione Nazionale	C	Dipendente	€ 24.000,00 - C
4	3	D	UIDM – Direzione Nazionale	C + B	Dipendente – Collaboratore Esterno	€ 37.000,00 - D

## 7b. Volontari

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

	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	55	B+C+D	UIDM – Direzione Nazionale + Sezioni UILDm	
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				

<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.

<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".

## 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 6 dell'Avviso.

	Ente collaboratore	Tipologia di attività che verrà svolta in collaborazione
1	Cittadinanzattiva APS	Offrirà il proprio <i>knowhow</i> in ambito di Segretariato Sociale e per quanto riguarda la consulenza in ambito giuridico – amministrativo, in particolar modo per supportare le azioni 2.3, 3.1 e 4.1.
2	Fondazione Serena Onlus – Centro Clinico Nemo	Supporterà lo sportello di consulenza medico-scientifica (azione 3.2), soprattutto accogliendo nelle sue 5 sedi (Milano, Brescia, Napoli, Roma e Messina) le persone con malattie neuromuscolare indirizzate dallo sportello. Inoltre supporterà con il proprio <i>knowhow</i> e con i propri specialisti nell'organizzazione e gestione degli incontri di formazione previsti nell'azione 4.2.
3	UILDM Arzano NA	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
4	UILDM Bologna	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
5	UILDM Genova	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
6	UILDM Milano	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
7	UILDM Sassari	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
8	UILDM Torino	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
9	UILDM Versilia	Il supporto della Sezione UILDM sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. In particolar modo si occuperà sul territorio di riferimento di promuovere (attività 1) e sensibilizzare la comunità e gli utenti attraverso gli strumenti e i servizi previsti nelle azioni 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1,4.2.
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. E' 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 2/2020.

Non sono previste attività affidate a terzi.

### 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
Tutti gli obiettivi del progetto	1-2-3-4	<ul style="list-style-type: none"><li>- Riunione di equipe</li><li>- Incontri di gruppo con i collaboratori e le Sezioni UILDM coinvolte</li><li>- Produzione di un documenti di raccolta dei dati, di valutazione e di raccolta delle buone prassi messe in atto e da eventualmente mettere in atto in azioni future (azione 1.4)</li></ul>
Realizzazione di 3 webinar di presentazione del progetto	Attività 1 – azione 1.1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Registro di iscrizione</li><li>- Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze e di reale bisogno sul territorio</li></ul>
Realizzazione di almeno 16 punti regionali di supporto al trasporto delle persone con disabilità	Attività 2 – azione 2.1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Riunione di equipe con le Sezioni UILDM coinvolte</li><li>- Schede di trasporto per ogni regione coinvolta</li></ul>
Realizzazione di 3 sportelli nazionali (per il Segretariato Sociale, per consulenza in ambito giuridico-amministrativa, per consulenza in ambito medico scientifico)	Attività 2 – azione 2.2 Attività 3 – azioni 3.1 e 3.2	<ul style="list-style-type: none"><li>- Registro richieste consulenze</li><li>- Questionario di gradimento del servizio per i beneficiari</li></ul>

Realizzazione di 3 incontri di formazione in ambito sociale e normativo	Attività 4 – azione 4.1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Registro di iscrizione</li> <li>- Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze</li> </ul>
Realizzazione di 2 webinar di aggiornamento in ambito medico scientifico sulle malattie neuromuscolari e un corso ECM per l'aggiornamento dei professionisti sanitari.	Attività 4 – azione 4.2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Registro di iscrizione</li> <li>- Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze</li> </ul>

## 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
<i>Realizzazione logo progetto</i>	<i>Sito web dell'ente proponente, dei collaboratori e di tutte le Sezioni locali UILDM. Utilizzo per tutti i materiali di promozione legati al progetto.</i>	<i>Il logo rafforzerà l'identità del progetto e dell'associazione proponente e ne implementerà la riconoscibilità.</i>	<i>Il logo accompagnerà tutta la comunicazione inerente al progetto.</i>
<i>Creazione di un sito dedicato al progetto</i>	<i>Piattaforma online sul portale uildm.org</i>	<i>Almeno 10.000 accessi in totale.</i>	<i>Contatore accessi al sito.</i>
<i>Promozione delle azioni progettuali</i>	<i>Verrà costruito un piano di comunicazione dedicato al progetto per la promozione delle azioni e delle attività. Inoltre sarà costruita una vera e propria campagna di promozione digitale per il coinvolgimento degli utenti finali.</i>	<i>Coinvolgimento di almeno 500 persone nei seminari di formazione.</i>	<i>Raccolta adesioni ai seminari.</i>
<i>Campagna di informazione e diffusione in collaborazione con le testate giornalistiche nazionali e locali.</i>	<i>Testate giornalistiche online e offline.</i>	<i>Almeno 5 testate giornalistiche online e 5 su carta stampata locale e/o nazionale.</i>	<i>Rassegna stampa dedicata.</i>
<i>Divulgazione proposta progettuale</i>	<i>Sito proponente, comunicazione ad hoc alle Sezioni UILDM, ai propri associati, newsletter, house organ dell'associazione.</i>	<i>Coinvolgimento di almeno 20 Sezioni UILDM.</i>	<i>Schede di adesione al progetto.</i>
<i>Report eventi</i>	<i>Sito progetto, social dell'associazione, newsletter, siti Sezioni.</i>	<i>Coinvolgimento di almeno 20 Sezioni UILDM.</i>	<i>Materiale fotografico e di testimonianze.</i>
<i>Diffusione "Documento di sintesi" (vd azione 1.4)</i>	<i>Siti web (associazioni, sede locali, collaboratori), newsletter, una copia</i>	<i>Almeno 300 tra download e diffusione cartacea.</i>	<i>Contatore sito e documento di consegna.</i>

	<i>cartacea per ciascuna Sezione UILDM, social media.</i>	
--	---	--

Allegati: n° 9 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Padova, 07/09/2020

(Luogo e data)

