

AVVISO N. 2/2023

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 2023.

**MODELLO D**

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

**1a.- Titolo**

S.M.A.R.T. - Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio

**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] k) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (obiettivo 3)

[3] f) 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 2023 devono concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nel paragrafo 2 dell'Avviso n. 2/2023. Gli obiettivi indicati dall'atto di indirizzo, D.M. 101 del 20.07.2023, sono integralmente riportati nell'allegato 1 dell'avviso 2/2023.

<sup>2</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2023.

## 2c- Linee di attività<sup>3</sup>

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

La progettualità della Federazione 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.).

<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 2/2023.

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

*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)*

Il partenariato composto dalle associazioni di persone con malattia rara (PcMR) che vede UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare come capofila ed il coinvolgimento di AIdel22 APS Associazione italiana delezione cromosoma 22, Mitocon insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV, A.B.C. Associazione bambini Cri Du Chat APS, Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington ETS, Associazione Nazionale di volontariato Cornelia De Lange ODV, Fondazione Lega del Filo d’Oro – E.T.S. – Ente Filantropico, Associazione Persone Williams Italia, Associazione Italiana Sindrome di Poland ODV, Associazione Famiglie Sindrome di Williams APS, è presente con proprie sedi in quasi tutto il territorio nazionale. Il progetto prevede comunque di intervenire in tutte le Regioni/PPAA come sotto specificate in maniera tale da rispondere alla marcata dispersione territoriale 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 dedicata) per l’erogazione di servizi a distanza e della help line a supporto di tutte le persone con malattia rara presenti in Italia.

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 “S.M.A.R.T. - Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio” si sviluppa principalmente all’interno delle iniziative funzionali al raggiungimento dell’obiettivo di sviluppo sostenibile n. 3 *“per assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età”* dell’Agenda ONU 2030. L’idea progettuale prende spunto dal quadro emerso dal IX Rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia-Monitorare (presentato a luglio 2023) che ha ben evidenziato come la rete di assistenza alle persone con malattia rara abbia fatto nel nostro Paese notevoli progressi nel corso degli ultimi 20 anni ponendo l’Italia a livelli di eccellenza a livello internazionale. Tuttavia, emerge la necessità di proseguire un’azione di supporto allo sviluppo del sistema di assistenza alle persone con malattia rara per rimuovere le criticità ancora presenti in alcuni territori o rispetto ad alcuni aspetti specifici dei processi di diagnosi, assistenza, terapia e riabilitazione delle persone con malattia rara.

A partire da questi elementi di contesto il progetto, attraverso il lavoro delle associazioni proponenti e il coinvolgimento attivo e partecipato dei diversi portatori di interesse del settore delle malattie rare, intende sviluppare una serie di interventi per qualificare la gestione dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza alle persone con malattia rara nel territorio e promuovere forme innovative di supporto alle persone con malattia rara, ai familiari e caregiver anche attraverso l’utilizzo delle nuove tecnologie.

Per sostenere in tutto il territorio nazionale un percorso positivo di qualificazione dei modelli assistenziali al fine di sostenere l’inclusione sociale delle persone con malattie rare è necessario agire su più fronti promuovendo una serie integrata di interventi volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi specifici:

- Aumentare l’accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver

- Incrementare l'informazione e il supporto alle PcMR, alle loro famiglie e ai caregiver
- Incentivare la realizzazione delle attività di interesse generale delle associazioni di PcMR

La Federazione UNIAMO, forte della rete delle affiliate, associazioni di pazienti presenti in tutto il territorio nazionale, e del partenariato costituito, ha previsto, per ciascuno degli obiettivi una serie di azioni che saranno sia di advocacy nei confronti degli organi istituzionali che di supporto alle associazioni dei pazienti e alle stesse PcMR per migliorarne la qualità di vita, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei loro diritti nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie e del lavoro.

La progettualità si articolerà in tre macro-linee di attività:

- la promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver,
  - l'informazione e sostegno alle PcMR, alle loro famiglie e ai caregiver,
  - il supporto alle associazioni di PcMR per la realizzazione delle loro attività di interesse generale,
- che verranno più specificatamente descritte nel punto 5 del formulario.

### *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 (PcMR) possono essere poche per 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 persone con Malattia Rara (MR) in Italia nel 2021, sulla base dei dati dei registri regionali di malattia rara (RRMR, relativi, però, alle sole malattie rare esenti ai fini LEA), era compresa tra lo 0,75% e l'1,08% della popolazione per una stima complessiva di max 635.000 PcMR: in particolare 1 persona con malattia rara su 5 di quelle inserite nel RRMR ha meno di 18 anni. La stima del numero complessivo di PcMR nel nostro Paese è, però, sensibilmente più elevata (almeno 2 milioni di persone): rimangono fuori, come ribadito nel PNMR 2023-2026, tutte quelle persone che hanno delle malattie rare che non rientrano nella lista delle patologie esenti e non registrate nei RRMR.

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".

Secondo il rapporto MonitoRare 2023 il sistema delle malattie rare in Italia presenta, nel confronto internazionale, alcuni punti di forza come:

- l'accessibilità del farmaco;
- l'accesso alle informazioni;
- la formazione medica;
- i programmi di screening neonatali e laboratori clinici;
- la qualità e la copertura dei sistemi di sorveglianza;
- la ricerca e la qualità dei centri di competenza.

A questo si aggiunge un'attiva partecipazione delle persone con malattia rara e dei loro rappresentanti associativi ai gruppi di lavoro dedicati e/o ai tavoli istituzionali.

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

- la disomogeneità nella distribuzione geografica degli ospedali italiani che partecipano alle Reti Europee di Riferimento (ERNs);
- la disomogeneità nella distribuzione geografica dei centri idonei a prescrivere le terapie avanzate (ATMP);
- il problema di mancata sostenibilità economica delle ATMP che pone seriamente a rischio l'accesso a cure che hanno dato prova di enorme vantaggio clinico;
- la difficoltà di accesso alle cure come testimoniano i dati sulla migrazione sanitaria dei minori con malattia rara;
- l'ancora incompleta attivazione dello screening neonatale esteso di cui alla Legge n. 167/2016 e il mancato aggiornamento del pannello delle patologie da includere;
- la mancata definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali delle persone con malattia rara in alcuni territori e la diversità dei modelli adottati per la definizione;
- l'ancora parziale copertura dell'intera popolazione delle persone con malattia rara 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 persone con malattia rara. UNIAMO, da oltre 20 anni, lavora per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha 171 associazioni affiliate in continua crescita. A livello nazionale UNIAMO 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, Puglia, Sicilia, Campania, Lombardia, Liguria, Umbria): infine rappresenta l'Alleanza Nazionale dei pazienti di riferimento per l'Italia di Eurordis, l'associazione europea delle PcMR.

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

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 persone con malattia rara 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 criticità per le persone con malattie rare come confermato anche dall'ultima indagine condotta nella primavera 2023 da UNIAMO ("Il barometro di MonitoRare - Le persone con malattia rara", 2023). 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 **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 2023): 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 territoriale delle attività delle diverse associazioni, in un approccio integrato con la rete nazionale, anche al fine di valorizzarne appieno l'efficacia soprattutto nell'interlocuzione con i *decision maker* locali e nazionali.

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

### 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 coinvolgerà diverse metodologie, tra cui la radio online promossa da una delle associazioni partner con il coinvolgimento diretto di alcuni ragazzi con malattia rara, per parlare ai diversi destinatari utilizzando canali differenti.

La promozione di tavoli regionali permanenti sulle tematiche della legge 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" e del "Piano nazionale malattie rare" mira alla co-costruzione di proposte di modelli attuativi e di integrazione da portare nel confronto con le pubbliche istituzioni.

Le attività formative, di cui è prevista l'erogazione, sono inoltre finalizzate all'empowerment delle PcMR e dei familiari, caregiver e volontari 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 l'UNIAMO Accademy 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.

Da ultimo le moderne tecnologie saranno utilizzate anche per favorire la partecipazione a distanza alle attività formative - aspetto non di poco conto considerando la rarità e la forte dispersione territoriale delle PcMR - attraverso anche l'utilizzo di piattaforme generaliste di video-conferenza come Zoom.

L'insieme di queste metodologie rappresenta un modello, caratterizzato anche da un elevato grado di innovazione sociale, che potrà essere successivamente esteso ad altre realtà territoriali.

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

Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:

<i>ID</i>	<i>Destinatari degli interventi (specificare)<sup>4</sup></i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
A	Persone con malattia rara (PcMR)	500	Le persone con malattia rara e i loro familiari verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.
B	Familiari di PcMR	250	Le persone con malattia rara e i loro familiari verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.
C	Familiari, caregiver e volontari a supporto delle PcMR	250	Le persone con malattia rara e i loro familiari verranno informate tramite i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e degli enti/organizzazioni che collaborano allo stesso oltre che attraverso il profilo social di progetto e le varie iniziative di comunicazione indicate al punto 11 del formulario.
D	Associazioni di PcMR	250	Le associazioni di PcMR verranno informate, oltre che attraverso i canali di comunicazione (sito web, profili social, notiziario, etc.) delle associazioni partner di progetto e il profilo social di progetto anche attraverso una specifica azione di contatto telefonico da parte di UNIAMO sulla base della mappatura delle associazioni realizzata per MonitoRare 2023.

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

Garantire la piena esigibilità dei diritti della PcMR è una finalità tanto meritoria quanto di non semplice raggiungimento. Sicuramente, disporre di una rete di associazioni di PCMR competenti e di dati aggiornati può fare una grande differenza nella co-costruzione dei percorsi di attuazione delle risorse normative esistenti. 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 dei loro familiari interventi di sostegno psicologico e psico-educativo, attività formative, una guida e uno sportello informativo aggiornato, affidabile, accessibile e gestito dalle stesse rappresentanze delle PcMR può aiutare tutte le famiglie ad affrontare con maggiori possibilità il difficile percorso di vita, evitando di intraprendere strade sbagliate, di disperdere energie e di sentirsi soli di fronte a istituzioni poco accoglienti. L'utilizzo delle nuove tecnologie consentirà di minimizzare gli spostamenti, spesso gravosi, delle persone e di arrivare con l'informazione dove serve nel momento in cui serve.

<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).*

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 costituzione di tavoli regionali permanenti sulle tematiche delle malattie rare con i laboratori di progettazione partecipata su base locale, 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.

2. risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo

<i>Obiettivi</i>	<i>Attività</i>	<i>Destinatari degli interventi</i>	<i>Risultati attesi</i>
Aumentare l'accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver	3.Promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Persone con malattia rara</li> <li>● Familiari delle PcMR</li> <li>● Caregiver e volontari a supporto delle PcMR</li> <li>● Associazioni di PcMR</li> </ul>	-almeno 10 incontri dei tavoli permanenti sulle tematiche della legge 175 -almeno 10 incontri formativi rivolti ai rappresentanti degli enti affiliati su tematiche relative ai comitati etici, ricerca e sperimentazione clinica -elaborazione di 2 edizioni del Rapporto annuale MonitoRare -sviluppo di almeno 2 indagini del Barometro di MonitoRare - partecipazione agli incontri di 500 PcMR e loro familiari
Incrementare l'informazione e il supporto alle PcMR, alle loro famiglie e ai caregiver	4.Informazione e sostegno alle PcMR, alle loro famiglie e ai caregiver	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Persone con malattia rara</li> <li>● Familiari delle PcMR</li> <li>● Caregiver e volontari a supporto delle PcMR</li> </ul>	- gestione di almeno 250 richieste informative pervenute alle help line da persone con malattia rara e/o loro familiari -realizzazione di almeno 2 incontri di rete fra help line per PcMR -realizzazione di almeno 2 percorsi di accompagnamento psicologico a livello territoriale per PcMR -percorso residenziale di sviluppo di autonomie per giovani adulti con malattie rare -Partecipazione agli incontri di 500 PcMR e loro familiari -Elaborazione di almeno 3 instant book come "I focus di Monitorare" per l'approfondimento di tematiche specifiche -Realizzazione di almeno 2 Effemeridi, la collana editoriale della Federazione,
Incentivare la realizzazione delle attività	5.Supporto alle associazioni di PcMR per la realizzazione delle loro	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Persone con malattia rara</li> <li>● Familiari delle PcMR</li> </ul>	- realizzazione di almeno 5 incontri di formazione dell'Uniamo Academy - sviluppo di almeno 3 reti associative regionali per le malattie rare

<i>Obbiettivi</i>	<i>Attività</i>	<i>Destinatari degli interventi</i>	<i>Risultati attesi</i>
di interesse generale delle associazioni di PcMR	attività di interesse generale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver e volontari a supporto delle PcMR</li> <li>• Associazioni di PcMR</li> </ul>	-realizzazione di almeno 5 incontri sugli adempimenti introdotti dalla Riforma del Terzo settore e/o altri argomenti di interesse degli Enti associati -supporto alla realizzazione di almeno 5 attività e iniziative delle affiliate alla Federazione - partecipazione agli incontri di 200 referenti associativi di PcMR e loro familiari

3. *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:

- i modelli formativi elaborati che potranno essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali sia per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR che per le associazioni di settore;
- i rappresentanti delle associazioni di PcMR formati nel corso del progetto, attraverso la loro attività a livello territoriale e regionale, in particolare, nell'azione di confronto con i Centri di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare;
- il confronto tra le associazioni affiliate ad UNIAMO e i partner di progetto consentirà lo scambio tra pari (peer education) 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.

## **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 6 linee di attività. Il coordinamento, la comunicazione e la valutazione coinvolgeranno trasversalmente tutte le attività del progetto e si riferiscono a tutti gli obiettivi specifici precedentemente citati.

### 1.COORDINAMENTO DI PROGETTO

Rientrano in questa azione, trasversale a tutto lo svolgimento del progetto, la costituzione della cabina di regia che ha il compito di definire il piano esecutivo, sovra-intendere allo sviluppo delle attività progettuali, garantire il rispetto degli obiettivi e della tempistica previsti ed intervenire tempestivamente sulle criticità che dovessero emergere. In questa fase è compresa anche l'attività di monitoraggio delle attività e rendicontazione.

### 2.COMUNICAZIONE

Preliminarmente sarà definito il piano di promozione del progetto (obiettivi, target, canali, strumenti, tempi, ...) e poi 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 dall'inizio del mese di novembre 2020;
- I siti [uniamo.org](http://uniamo.org) e [malatirari.it](http://malatirari.it) e i profili social della rete associativa;
- Newsletter periodica - RareNews - 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

### 3.PROMOZIONE DEI DIRITTI E LA TUTELA DELLE PCMR, DELLE LORO FAMIGLIE E DEI CAREGIVER

- Attività di advocacy per gli Enti associati: raccolta di istanze da parte delle associazioni e presentazione al Ministero della salute (ad esempio: riconoscimento prestazioni LEA, omogeneità dei servizi tra regioni, ...);
- Promozione di tavoli permanenti sulle tematiche della legge 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" e del "Piano nazionale malattie rare" per la costruzione e la proposta di modelli attuativi e di integrazione;
- Formazione dei referenti degli enti affiliati per supportare e promuovere la loro partecipazione ai comitati etici e tematiche attinenti ricerca e sperimentazione clinica;
- 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, ...).

#### 4. INFORMAZIONE E SOSTEGNO ALLE PCMR, ALLE LORO FAMIGLIE E AI CAREGIVER

- Servizio di help-line (Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare - Numero verde: 800 66 25 41; servizio attivo in orario di ufficio e con appuntamenti su disponibilità degli utenti);
- Promozione di percorsi di accompagnamento psicologica per PcMR, famiglie e caregiver;
- Promozione di percorsi di accompagnamento specifici per aree di patologie;
- Percorso residenziale di sviluppo di autonomie per giovani adulti con malattia rara
- Realizzazione di uno specifico format webinar – ChiacchieRare - su patologie 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;
- Realizzazione di alcuni incontri, in collaborazione con il Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e la rete Ri.Ca.Ma.Re, con i referenti delle Help Line Istituzionali sulle Malattie Rare;
- Elaborazione di alcuni instant book come "I focus di Monitorare" per l'approfondimento di tematiche specifiche (ad esempio le cure palliative e lo Screening Neonatale Esteso), sia in formato digitale che cartaceo, centrati sulle malattie rare, capitalizzando le attività promosse attraverso i webinar e il servizio di help-line;
- Realizzazione delle 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 politica.

#### 5. SUPPORTO ALLE ASSOCIAZIONI DI PCMR PER LA REALIZZAZIONE DELLE LORO ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

- Sviluppo e sostegno dell'UNIAMO Academy attraverso la realizzazione di webinar/incontri centrati 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;
- Sviluppo delle reti associative regionali per le malattie rare fornendo supporto alla costruzione delle reti attraverso informative specifiche alle Associazioni Federate;
- Realizzazione di attività formative in presenza e/o da remoto sugli adempimenti introdotti dalla Riforma del Terzo settore e/o altri argomenti di interesse degli Enti associati;
- Altre attività e iniziative delle affiliate alla Federazione.

#### 6. VALUTAZIONE

Rientrano in questa attività tutte le azioni di valutazione delle attività precedenti incentrate sulla verifica del grado di raggiungimento degli obiettivi previsti e la valutazione dell'efficacia e dell'utilità percepita delle azioni progettuali.

**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 Coordinamento																		
2 Comunicazione																		
3 Promozione diritti e tutela delle PcMR																		
4 Informazione e sostegno alle PcMR																		
5 Informazione e sostegno PcMR																		
6 Valutazione																		

**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 o professionale <sup>6</sup>	Forma contrattuale <sup>7</sup>	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	"A" - "Progettazione",	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 2.900,00
2	1	"A" - "Progettazione",	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 1.500,00
3	1	"A" - "Progettazione",	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 1.500,00
4	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	C	Dipendente a t/i	€ 8.500,00
5	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	B	Dipendente a t/i	€ 8.500,00
6	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	B	Dipendente a t/d	€ 4.000,00
7	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	B	Dipendente a t/i	€ 1.400,00

<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.

9	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 10.000,00
11	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 3.000,00
12	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 8.000,00
13	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	B	Dipendente a t/i	€ 8.450,00
14	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	B	Dipendente a t/d	€ 11.000,00
16	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	B	Dipendente a t/d	€ 5.000,00
18	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	A	Dipendente a t/i	€ 18.000,00
26	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 5.000,00
27	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	B	Dipendente a t/i	€ 12.000,00
28	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	C	Dipendente a t/i	€ 12.000,00
29	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	B	Dipendente a t/i	€ 12.000,00
30	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	C	Dipendente a t/d	€ 9.400,00
31	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	B	Dipendente a t/d	€ 11.000,00
32	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 5.000,00
34	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	B	Dipendente a t/d	€ 10.000,00
36	1	"A" - "Progettazione",	AIdel22	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 550,00

37	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AIdel22	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 3.300,00
39	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	AIdel22	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.500,00
40	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	AIdel22	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.525,00
41	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 500,00
50	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 3.830,00
51	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 500,00
53	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 630,00
54	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 630,00
55	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 630,00
56	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 630,00
57	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.050,00
63	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Aidel22	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 400,00
66	1	"A" - "Progettazione",	MITOCON	A	Dipendente a t/i	€ 550,00
67	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	MITOCON	A	Dipendente a t/i	€ 3.300,00
68	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	MITOCON	A	Dipendente a t/i	€ 3.025,00
69	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	MITOCON	A	Dipendente a t/i	€ 8.800,00
74	1	"A" - "Progettazione",	ABC	A	Dipendente a t/d	€ 550,00

76	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	ABC	A	Dipendente a t/d	€ 3.300,00
78	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	ABC	B	Dipendente a t/i	€ 3.025,00
81	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	ABC	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.400,00
82	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	ABC	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.400,00
83	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	ABC	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.000,00
84	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	ABC	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.000,00
85	1	"A" - "Progettazione",	LIRH	A	Dipendente a t/i	€ 550,00
86	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	LIRH	A	Dipendente a t/i	€ 3.300,00
87	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	LIRH	A	Dipendente a t/i	€ 3.025,00
88	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	LIRH	B	Dipendente a t/d	€ 2.400,00
89	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	LIRH	B	Dipendente a t/i	€ 2.400,00
90	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	LIRH	B	Dipendente a t/d	€ 4.000,00
92	1	"A" - "Progettazione",	Fondazione Lega del Filo D'Oro ETS	A	Dipendente a t/d	€ 750,00
93	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Fondazione Lega del Filo D'Oro ETS	A	Dipendente a t/d	€ 4.500,00
94	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Fondazione Lega del	A	Dipendente a t/d	€ 4.125,00

			Filo D'Oro ETS			
95	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Fondazione Lega del Filo D'Oro ETS	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.000,00
96	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Fondazione Lega del Filo D'Oro ETS	C	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 10.000,00
99	1	"A" - "Progettazione",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 550,00
10 1	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 1.000,00
10 4	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 2.300,00
10 6	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 1.000,00
10 7	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 1.000,00
10 8	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione e Cornelia de Lange	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.025,00
11 1	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 1.000,00
11 2	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione e Cornelia de Lange	A	Dipendente a t/i	€ 1.800,00

113	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione Cornelia de Lange	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.000,00
114	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione Cornelia de Lange	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.250,00
115	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione Cornelia de Lange	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.250,00
116	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione Cornelia de Lange	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.250,00
117	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Associazione Cornelia de Lange	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 1.250,00
118	1	"A" - "Progettazione",	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 250,00
119	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.500,00
120	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	AFSW	B	Dipendente a t/i	€ 675,00
121	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 700,00
122	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 500,00
123	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Collaboratori con contratti occasionali	€ 500,00
124	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 500,00

12 5	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 500,00
12 6	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Dipendente a t/i	€ 1.000,00
12 7	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.000,00
12 9	1	"A" - "Progettazione",	APW Italia	C	Dipendente a t/i	€ 250,00
13 0	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	APW Italia	C	Dipendente a t/i	€ 1.500,00
13 5	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia	C	Dipendente a t/i	€ 1.375,00
14 3	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	APW Italia	C	Dipendente a t/i	€ 2.000,00
14 4	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	APW Italia	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 2.000,00
14 5	1	"A" - "Progettazione",	AISP	A	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 100,00
14 6	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AISP	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 600,00
14 7	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	AISP	A	Collaboratori con contratti occasionali	€ 550,00
14 8	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AISP	B	Collaboratore Esterno con contratti professionali	€ 1.600,00

## 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 E)
1	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	15.000,00€ Rimborso spese volontari
2	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	UNIAMO	
14	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	
15	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	UNIAMO	
16	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
19	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
17	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
20	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
18	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
21	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
19	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
32	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	UNIAMO	
33	1	"A" - "Progettazione",	AIdel22	
37	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AIdel22	
41	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22	

<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".

42	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
42	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
43	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
43	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
44	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AIdel22
44	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	AIdel22
45	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
51	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
57	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
58	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
58	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
59	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
59	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
60	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AIdel22
69	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	MITOCON
70	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	MITOCON
70	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	MITOCON
71	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	MITOCON
72	1	"A" - "Progettazione",	ABC
73	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	ABC
74	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	ABC

75	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	ABC
85	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	LIRH
90	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	Fondazione Lega del Filo D'Oro ETS
91	1	"A" - "Progettazione",	Associazione Cornelia de Lange
92	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Associazione Cornelia de Lange
93	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Associazione Cornelia de Lange
94	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	Associazione Cornelia de Lange
95	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione Cornelia de Lange
98	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione Cornelia de Lange
99	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	Associazione Cornelia de Lange
116	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AFSW
118	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	APW Italia
119	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	APW Italia
119	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	APW Italia
120	1	"B" - "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione",	APW Italia
121	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
122	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
122	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
123	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
123	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
124	1	"C" - "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto",	APW Italia
124	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	APW Italia

130	1	"D" - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".	AISP
-----	---	--	------

## 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	Società della Salute di Firenze	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
2	Comune di Firenze-Direzione servizi sociali	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
3	Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
4	SIMeN - Società Italiana di Medicina Narrativa	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
5	SIF - Società italiana di farmacologia	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
6	Comune di Marina di Gioiosa Ionica	3.Attività di promozione dei diritti e la tutela delle PcMR, delle loro famiglie e dei caregiver
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. 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 2/2023.

Le attività di Progettazione e Valutazione saranno affidate ad un soggetto esterno 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
<p>OBIETTIVO: Aumentare l'accesso ai diritti esigibili dalle PcMR, dalle loro famiglie e dai caregiver</p> <p>Os1: aumentare la capacità di fare rete delle associazioni di PcMR</p> <p>Os2: aumentare le competenze dei rappresentanti delle associazioni sulle tematiche relative ai comitati etici, ricerca e sperimentazione clinica</p> <p>Os3: aumentare la capacità informativa sul sistema malattie rare nazionale</p>	<p>3.PROMOZIONE DEI DIRITTI E LA TUTELA DELLE PCMR, DELLE LORO FAMIGLIE E DEI CAREGIVER</p> <p>-Promozione di tavoli permanenti sulle tematiche della legge 175</p> <p>-Formazione dei referenti degli enti affiliati sulle tematiche relative a comitati etici e tematiche attinenti ricerca e sperimentazione</p> <p>-Elaborazione Rapporto Monitorare e indagini dell'Osservatorio il Barometro di Monitorare</p>	<p>-Registro presenze</p> <p>-Registro presenze e questionario auto-compilato</p> <p>-produzione del rapporto e delle indagini</p>
<p>OBIETTIVO: Incrementare l'informazione e il supporto alle PcMR, alle loro famiglie e ai caregiver</p>	<p>4.INFORMAZIONE E SOSTEGNO ALLE PCMR, ALLE LORO FAMIGLIE E AI CAREGIVER</p>	

Os4: migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analisi del trend di accessi ai servizi di help-line</li> <li>- Rilevazione della soddisfazione delle persone che utilizzano la help-line relativamente all'utilità delle informazioni ricevute, la facilità di accesso alle informazioni, la disponibilità degli operatori, ecc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Registrazione di tutti gli accessi alle help-line ed elaborazione periodica dei dati</li> <li>- Questionario web-based autosomministrato, invito a compilare inviato trimestralmente a chi lascia la mail e l'autorizzazione ad essere contattato.</li> </ul>
Os5: aumentare le conoscenze sulle singole patologie da parte dei familiari e caregiver delle persone con PcMR	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Realizzazione incontri in collaborazione con il telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e la rete Ri.Ca.Ma.Re</li> <li>-Elaborazione di instant book</li> <li>-Realizzazione collana Effemiriadi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Registro presenze</li> <li>-produzione instant book</li> <li>-produzione collana Effemiriadi</li> </ul>
Os6: prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e loro familiari e caregiver	<ul style="list-style-type: none"> <li>-realizzazione dei percorsi di accompagnamento psicologico e rilevazione della soddisfazione dei beneficiari</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Registro presenze</li> <li>-questionario auto-compilato</li> </ul>
<p>OBIETTIVO: Incentivare la realizzazione delle attività di interesse generale delle associazioni di PcMR</p> <p>Os7: Rafforzare la capacità delle associazioni di PcMR di lavorare in rete a livello regionale/nazionale</p> <p>Os8: Rafforzare la capacità e le competenze dei rappresentanti delle associazioni</p> <p>Os9: Rafforzare la realizzazione delle attività ed iniziative delle affiliate alla Federazione</p>	<p>5.SUPPORTO ALLE ASSOCIAZIONI DI PCMR PER LA REALIZZAZIONE DELLE LORO ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-realizzazione incontri UNIAMO Accademy</li> <li>-realizzazione incontri formative sui temi della Riforma del Terzo Settore</li> <li>-supporto alla realizzazione di almeno 5 attività e iniziative delle affiliate alla Federazione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-registro presenze</li> <li>-questionario di soddisfazione auto-compilato</li> <li>-registro presenze</li> <li>-questionario di soddisfazione auto-compilato</li> <li>-registro attività e raccolta materiali prodotti</li> </ul>

## 11. Attività di comunicazione

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

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
Realizzazione delle iniziative di promozione del progetto e delle attività progettuali <i>Promozione on line</i>	Siti web, mailing list, profili <i>social</i> del capofila e dei partner, Radio Aidel22	1 pagina dedicata al progetto sul sito delle associazioni partner e almeno 3 news per sito  Almeno 3 mailing dedicate al progetto  Almeno 20 post sui profili <i>social</i> del capofila e dei partner  Almeno 3 puntate su Radio Aidel22 sulle tematiche progettuali	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito  Si, numero di condivisioni/di like sui social
Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto  <i>Convegno nazionale di presentazione Rapporto MonitoRare</i>	Stampa, web, Radio Aidel22	Realizzazione di 1 convegno nazionale di chiusura del progetto  Predisposizione di 2 comunicati stampa (pre/post)	Si, registro partecipanti  Numero di articoli pubblicati (edizioni cartacee o web)
Realizzazione delle iniziative di diffusione dei risultati del progetto  <i>Diffusione on line</i>	<i>Web</i>	Caricamento degli output progettuali (es. Rapporto Monitorare, materiali informativi e formativi, ...) sul sito delle associazioni proponenti	Si, numero di visualizzazioni della pagina dedicata sul sito  Si, numero di download dei materiali

Allegati: n° 6. *relativi alle collaborazioni (punto 8)* caricati nella sezione dedicata in Piattaforma