

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

MATCH POINT: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari

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 generali¹

[1] Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età 3

[2] Ridurre le ineguaglianze 10

[3]

2b - Aree prioritarie di intervento²

[1] Sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti 3b

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

[3] Contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale 10f

¹ 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.

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

2c- Linee di attività³

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/iniziativa (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 in 19 regioni italiane 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, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto e la provincia autonoma di Bolzano).

3.2. Idea a fondamento della proposta

Il progetto **MATCH POINT: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari** pone in primo piano il tema dell'Assistente Personale che attualmente non ha nessuna tutela giuridica né tanto meno un inquadramento contrattualistico di carattere nazionale. Storicamente in Italia le persone con disabilità sono viste come dipendenti dagli altri e bisognose d'aiuto, e non come persone con proprie necessità e volontà. Questo fa sì che i modelli tradizionali dei servizi offerti, come le case famiglia, le comunità e soluzioni simili si focalizzino solo su l'incapacità, inabilità e/o possibili rischi, e di conseguenza creano e aumentano la dipendenza. Questi modelli di servizio sono eccessivamente regolati e professionalizzati, per cui ci si aspetta che la persona disabile si adegui al servizio e non che il servizio vada incontro ai suoi bisogni e desideri. Con il progetto MATCH POINT, UILDM e tutti i soggetti partner vogliono cambiare questo paradigma e formare chi vuole sperimentare un processo di vita indipendente, **l'Assistente Personale**, in modo da **creare e facilitare l'incontro "giusto" tra assistente e persona**. L'European Network on Independent Living (ENIL) così definisce l'assistente personale: "il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità. La relazione che si crea tra la persona con disabilità e l'Assistente Personale deve costituirsi come un rapporto di lavoro in cui la persona con disabilità non solo è il datore di lavoro ma anche il principale formatore. Affinché questo rapporto sia positivo è necessario che la persona con disabilità abbia maturato un processo di autodeterminazione in cui la consapevolezza delle proprie risorse e limiti e le capacità di saper richiedere aiuto siano sviluppate e solide. Da questo emerge che l'Assistente Personale è una professione a tutti gli

³ 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.

effetti, che nasce da una propensione personale, ma che non si può improvvisare, e che per svilupparsi e per rispondere alle esigenze della comunità neuromuscolare ha bisogno di una **formazione specifica**.

3.3. Descrizione del contesto

Le distrofie muscolari sono malattie rare che determinano un progressivo impoverimento del tessuto muscolare e un deficit di forza. Sono tra le patologie neuromuscolari più diffuse e se ne conoscono circa 80 forme diverse che in Italia interessano circa 20 mila persone. Oggi sono note 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 oltre 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

L'Italia è molto indietro dal punto di vista culturale sull'assistenza alle persone non autosufficienti, per le quali spesso non esiste una via di mezzo fra la cura della famiglia d'origine e il ricovero in strutture specializzate. Il diritto alla Vita Indipendente è il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza per affrontare e decidere in prima persona, senza nessuna decisione esterna o di altri, il proprio quotidiano e il proprio futuro. Nella realtà italiana, nonostante la richiesta relativa alla gestione indiretta dell'assistenza sia in continuo aumento, in alcune regioni si continuano a vedere le persone con disabilità come soggetti privi di capacità di autodeterminazione, e tale richiesta rimane spesso non ascoltata, **la ricerca dell'Assistente Personale** rimane quindi un'attività attualmente legata alla libera iniziativa della persona con disabilità. **Il progetto MATCH POINT: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari** è nato e voluto da chi conosce e vive in prima persona i bisogni clinico-assistenziali della SMA (Atrofia Muscolare Spinale), della SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e delle Distrofie muscolari, patologie rare e complesse, che interessano circa 40mila persone in tutto il Paese e per le quali vi è la necessità di percorsi di presa in carico mirati e ad alta specializzazione, pensati intorno alle esigenze della persona e della sua famiglia. La comunità neuromuscolare da anni si batte per avere degli Assistenti Personali molto specializzati, che siano in grado di gestire ogni aspetto di queste complesse patologie. Dall'analisi di questi bisogni emerge l'urgenza impellente di creare un percorso di formazione specifico sulle malattie neuromuscolari per gli Assistenti Personali che vada a colmare questa lacuna assistenziale, e che dia una risposta concreta a tutta la comunità.

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) [X] 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) [X] 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 sarà innovativo rispetto alla tipologia di intervento poiché è stato pensato **in relazione alle esigenze della comunità neuromuscolare** e in risposta al bisogno evidenziato. Le malattie neuromuscolari oggi note sono molte, tutte rare e colpiscono nel nostro Paese centinaia di migliaia di persone. Tutte hanno un percorso di indebolimento continuo che porta la persona affetta a vivere una condizione di disabilità cronica e che oscilla tra il grave e il gravissimo. Il progetto sarà caratterizzato da **un'attuazione capillare** che coinvolgerà in maniera trasversale il Paese; verrà costruito un modello italiano di network cooperativo tra le maggiori associazioni facenti parte della comunità neuromuscolare, al fine di dare una risposta concreta al bisogno evidenziato. La gestione sarà coordinata a livello nazionale dal soggetto proponente UILDM Direzione Nazionale e le attività saranno diffuse a livello locale grazie alle Sezioni UILDM che saranno coinvolte attivamente nelle attività progettuali e ai CAD (centri di ascolto Duchenne) dell'associazione Parent Project. Le diverse tipologie di intervento individuate presentano un elevato livello di innovazione perché basate sul **coinvolgimento e l'empowerment di soggetti vari, motivati e specializzati** nell'inclusione delle persone con disabilità e nello specifico delle persone con malattie neuromuscolari (beneficiari, stakeholder e policy maker). Altro elemento di innovatività sarà l'utilizzo della metodologia del **cooperative learning** che permetterà una costruzione comune di gruppi, procedure, concetti e così creare una sinergia efficace tra tutti per il raggiungimento dell'obiettivo comune.

4- Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:

<i>Destinatari degli interventi (specificare)⁴</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Sezioni UILDM (tutto il progetto)	66	Realizzazione di 3 webinar di presentazione del progetto
Personale OSS e ASA che partecipano alla attività 2	ca. 200	Coinvolgimento delle scuole professionali del territorio nazionale che saranno individuate tramite le Sezioni locali UILDM e dei CAD territoriali di Parent Project.
Famiglie e persone con disabilità che partecipano alla attività 3	ca. 400	Coinvolgimento dei soci e del bacino di utenza di tutti i partner anche attraverso gli incontri di presentazione del progetto

⁴ 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).

Bacino di utenza UILDM	ca. 30.000	Sono soci, utenti, volontari, sostenitori, familiari, medici che sono in contatto con UILDM Nazionale, le sue Sezioni locali e la rete dei partner. 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.
Bacino di utenza Parent project	ca. 25.000	Sono soci, utenti, volontari, sostenitori, familiari, medici che sono in contatto con Parent Project 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 come obiettivo principale quello di formare e informare sul tema degli assistenti personali e realizzare degli strumenti su misura per le persone con disabilità, con un focus specifico sulle persone con malattie neuromuscolari, attivando uno strumento per l'attuazione della Vita Indipendente e dare loro la stessa opportunità di scelta e di libertà di cui ogni altro cittadino dispone. L'emergenza sanitaria degli anni scorsi ha segnato un vero e proprio spartiacque e ha fatto emergere in modo lampante la fragilità delle persone con malattie neuromuscolari e l'inadeguatezza della risposta degli enti pubblici ai bisogni di questa comunità fatta di persone e non solo di pazienti. Con le azioni progettuali in oggetto, UILDM vuole offrire degli strumenti concreti per creare una nuova consapevolezza e un nuovo approccio all'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari, **attraverso un programma di servizi volti a rispondere adeguatamente ai bisogni complessi di cura, di assistenza e di inclusione**, affiancando ciascuno e garantendo loro il diritto all'autodeterminazione, unitamente a un'assistenza continuativa e specializzata, dovuta alla complessità della patologia. Nello specifico verranno formati gli operatori OSS e ASA su queste specifiche patologie, cambiando in modo radicale il metodo di assistenza e gestione delle stesse. Le persone che beneficeranno delle attività progettuali saranno soci, utenti e familiari 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 per una 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, uno per gli enti locali del partenariato (sezioni UILDM e CAD) del Nord, uno per quelle del centro e uno per quelle del sud coinvolgendo così le 66 sezioni UILDM, i partner di progetto e i loro enti territoriali, con l'obiettivo di individuare su ciascun territorio progettuale un ente attuatore.
- Realizzazione di 1 corso di formazione teorica digitale di 30 ore sulla gestione e l'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari suddiviso in 3 finestre temporali coinvolgendo in totale circa 200 operatori OSS e ASA. Le finestre sono state pensate per avere dei gruppi ristretti per la formazione (uno per il Nord, uno per il Sud, uno per il centro).
- Realizzazione di 1 corso di formazione pratica in presenza di 10 ore cadauno sulla gestione delle persone con malattie neuromuscolari per gli stessi 200 operatori OSS e ASA, erogato in 3 aree distinte a copertura nazionale (nord-centro-sud).
- Realizzazione di 1 corso di formazione teorica digitale e/o in presenza di 20 ore per almeno 400 persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari che tratti di tematiche legate alla gestione dell'Assistente Personale in ambito giuridico e delle capacità di autodeterminazione del portatore di interesse. Sarà suddiviso in almeno 3 finestre temporali per adattarlo ai contesti territoriali e ai bisogni dei beneficiari.

- Creazione di una piattaforma digitale che raccolga i dati e i profili degli operatori OSS e ASA formati nella gestione delle malattie neuromuscolari e che fornisca il punto d'incontro tra domanda e offerta di assistenti personali.
- Creazione di una guida cartacea e digitale sulla gestione e l'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari per gli operatori OSS e ASA.
- Creazione di una guida cartacea e digitale per tutta la comunità neuromuscolare, che tratti di tematiche legate alla gestione dell'Assistente Personale in ambito giuridico e delle capacità di autodeterminazione del portatore di interesse.

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, come il personale sanitario, i familiari e i caregiver. Il progetto mira a creare un processo di cambiamento nella gestione del bisogno e delle esigenze dei beneficiari: **il focus è sulle malattie neuromuscolari e sull'assistenza di cui hanno bisogno i portatori d'interesse**. 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 e sui beneficiari stessi, effetto questo reso possibile grazie al coinvolgimento delle sezioni locali UILDM e dalla rete partner del progetto. Si è puntato alla sostenibilità dell'iniziativa per migliorare l'offerta e, al tempo stesso, renderla replicabile.

Sulla base di questo sono state costruite le condizioni per garantire la continuità dell'iniziativa: creazione di una rete di relazioni forti sul territorio che assicuri la tenuta dell'iniziativa; individuazione di una rete di soggetti tutti motivati, sensibilizzati, interessati e responsabili a garantire una maggiore inclusione delle persone con disabilità; creazione di un modello modulare facilmente declinabile in diversi contesti territoriali.

Si ritiene che tutti questi aspetti rappresentino un punto di forza dell'idea progettuale garantendone la possibilità di essere riprodotto nel suo complesso in diverse realtà 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.

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 svilupperà su 4 attività principali declinate in diverse azioni e una trasversale, volte tutte al raggiungimento dell'obiettivo: offrire strumenti concreti per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari. Nello specifico il progetto vuole facilitare l'incontro tra domanda e offerta in merito all'assistenza personale delle persone con malattie neuromuscolari: formando i portatori di interesse e dotarli di una piattaforma digitale con cui sarà più facile individuare l'assistente personale più adatto. Le attività progettuali coinvolgeranno l'intero ambito territoriale del progetto come individuato al punto 3.1.

ATTIVITÀ 1 – AVVIO PROGETTO E AZIONI PREPARATORIE

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 e sulle azioni del progetto.

AZIONE 1.1 Costruzione del gruppo di lavoro.

Il gruppo di lavoro sarà composto dai volontari e dalle risorse umane del soggetto attuatore e dei partner e avrà il compito di gestire e realizzare il progetto, curare gli output e raggiungere gli obiettivi prefissati. Verrà suddiviso in 4 team: uno che coordinerà l'attività di comunicazione del progetto, uno che coordinerà le attività di rendicontazione, uno che coordinerà le attività di monitoraggio e un gruppo che coordinerà le attività di funzionamento del progetto.

AZIONE 1.2 Divulgazione del Progetto e coinvolgimento degli stakeholders.

UILDM Direzione Nazionale realizzerà 3 webinar di presentazione e divulgazione del progetto rivolti alle Sezioni UILDM, ai partner del progetto e alle loro realtà territoriali. Gli incontri saranno strutturati per area geografica (Nord, Centro, Sud) al fine di riuscire a raggiungere in modo efficace e capillare tutti i soggetti coinvolti. Lo scopo è quello di illustrare il progetto e ascoltare i bisogni dei territori coinvolti per pianificare le attività e adattare alle peculiarità degli stessi. Inoltre questa azione avrà lo scopo di aiutare il reclutamento dei destinatari diretti del progetto, ovvero gli OSS e ASA e le persone con malattie neuromuscolari da coinvolgere nelle due attività di formazione previste.

AZIONE 1.3 Coinvolgimento delle Sezioni UILDM e Partner, ricerca beneficiari e divulgazione servizi.

In seguito ai webinar verrà individuato almeno un ente territoriale per ciascuna delle 19 regioni italiane in cui i soggetti attuatori sono presenti. Le Sezioni e i CAD individuati verranno poi aiutati nella realizzazione di call specifiche per riuscire ad individuare i beneficiari da coinvolgere nelle attività progettuali.

ATTIVITÀ 2 - FORMAZIONE PER GLI ASSISTENTI PERSONALI

L'attività 2 ha come obiettivo quello di formare gli operatori OSS e ASA nella gestione delle persone con malattie neuromuscolari. È una delle attività cardine di tutto il progetto pensata e voluta al fine di aiutare gli Assistenti Personali nella gestione di utenti con malattie neuromuscolari. Per raggiungere questo scopo verranno realizzati dei corsi di formazione teorica e pratica sulla gestione e l'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari per 200 operatori OSS e ASA in tutto il territorio nazionale. Questa attività vedrà il coinvolgimento di tutti i partner per la ricerca dei beneficiari e del terzo delegato ovvero Ledha Milano, che si occuperà dell'erogazione della formazione teorica. La formazione pratica sarà a cura di uno dei partner di progetto, mentre tutta la rete supporterà l'organizzazione dei momenti formativi previsti.

AZIONE 2.1 Individuazione dei beneficiari da coinvolgere.

Le Sezioni UILDM partner e il team che coordinerà l'attività di funzionamento del progetto prenderanno i contatti con le vari scuole di specializzazione OSS e ASA presenti nel territorio italiano per individuare i profili idonei per la partecipazione ai corsi di formazione e per la divulgazione degli stessi.

AZIONE 2.2 Corsi di formazione teorica per OSS e ASA.

Attraverso questa azione si intende formare e aggiornare il personale OSS e ASA coinvolto nella cura di pazienti con distrofia muscolare e altre patologie neuromuscolari, che risultano essere malattie ancora poco conosciute e per le quali è necessaria una presa in carico specifica. L'approccio sarà quello della multidisciplinarietà e coinvolgerà Ledha Milano come ente di formazione specializzato nei diversi aspetti che riguardano tali patologie: neurologia e neuropsichiatria infantile, genetica, pneumologia, anestesia e rianimazione, fisioterapia e psicologia. Una volta individuati almeno 200 operatori OSS e ASA su tutto il territorio nazionale verrà realizzato 1 corso di formazione teorica online di 30 ore a copertura nazionale. Il corso avrà 3 finestre temporali in modo tale da poter rispondere alle esigenze dei destinatari e dei vari territori di provenienza.

AZIONE 2.3 Corsi di formazione pratica per OSS e ASA.

Ultimato il corso di formazione teorica i partecipanti avranno la possibilità di mettere subito in "campo" le nozioni assimilate attraverso dei corsi di formazione pratica. L'obiettivo sarà quello di mettere concretamente in atto i concetti assimilati e di fare pratica diretta in merito alla gestione delle persone con malattie neuromuscolari. Attraverso le sezioni UILDM partner e i CAD, verranno individuate 3 sedi sparse nel territorio nazionale, una al Nord, una al Centro e una al Sud in

cui verrà realizzato 1 corso di formazione pratica di 10 ore. I corsi di formazione vedranno il coinvolgimento dell'associazione partner Parent project come ente di formazione specializzato.

AZIONE 2.4 Realizzazione di una guida per gli operatori OSS/ASA.

L'ultima azione dell'attività 2 ha lo scopo di lasciare qualcosa di concreto e tangibile in eredità ai partecipanti dei corsi, ai partner del progetto, alle 66 sedi UILDM e a tutta la comunità neuromuscolare. La guida verrà realizzata, costruita e distribuita dalle sezioni UILDM partner del progetto, ovvero le sezioni di Milano, Bologna e Pisa. Sarà una guida riassuntiva, cartacea e digitale, sui contenuti trattati nei corsi di formazione teorica e pratica che possa fungere da aiuto concreto a tutta la comunità neuromuscolare e ai futuri Assistenti Personali.

ATTIVITÀ 3 - FORMAZIONE PER LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARE

Spesso le persone con disabilità e le loro famiglie non sono a conoscenza delle pratiche giuridico amministrative che sono alla base per l'assunzione e gestione di un Assistente Personale, nella maggior parte dei casi questa attività risulta essere ancora legata alla libera iniziativa della persona con disabilità ed è estremamente difficoltosa. Attraverso l'attività 3, UILDM e tutti i soggetti partner risponderanno all'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. Verrà realizzato 1 corso di formazione teorica digitale e/o in presenza, in 3 finestre temporali, che tratti tematiche in ambito giuridico e di autodeterminazione del portatore di interesse di 20 ore cadauno. Questa attività come la precedente vedrà il coinvolgimento di tutti i partner per la ricerca dei beneficiari, mentre il corso di formazione sarà erogato dall'associazione Partner Project in qualità di ente di formazione specializzato.

AZIONE 3.1 Individuazione dei beneficiari da coinvolgere.

Le Sezioni UILDM partner del progetto e i CAD individuati prenderanno contatti con tutta la comunità neuromuscolare italiana per individuare i profili idonei per la partecipazione ai corsi di formazione.

AZIONE 3.2 Avvio corsi di formazione teorica per persone con malattie neuromuscolari.

Una volta individuate le 400 persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari, verrà realizzato un corso di formazione teorica in ambito giuridico-amministrativo sulla gestione della figura dell'assistente personale e di autodeterminazione del portatore di interesse di 20 ore in tre finestre temporali.

AZIONE 3.3 Realizzazione di una guida per persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie.

Lo scopo è quello di lasciare qualcosa di concreto e tangibile in eredità ai partecipanti dei corsi, ai partner del progetto, alle 66 sedi UILDM e a tutta la comunità neuromuscolare. La guida verrà realizzata, costruita e distribuita dalle sezioni UILDM partner del progetto, ovvero le sezioni di Milano, Bologna e Pisa. Sarà una guida riassuntiva, cartacea e digitale, sui contenuti trattati nei corsi di formazione teorica e pratica che possa fungere da aiuto concreto a tutta la comunità neuromuscolare.

ATTIVITÀ 4 - CREAZIONE PIATTAFORMA

L'attività 4 verrà realizzata dall'ente capofila in collaborazione con tutti i partner e ha lo scopo di realizzare una piattaforma digitale per l'incontro tra la domanda e l'offerta di assistenti personali. Con questa attività si vuole rispondere al bisogno di ricerca di assistenti personali, molto spesso richiesto dalla comunità neuromuscolare per sopperire agli aspetti peculiari di queste malattie e per alleggerire il carico di lavoro che spesso ricade sui familiari di queste persone. Tutto ciò ha lo scopo di promuovere e favorire l'autodeterminazione delle persone con malattie neuromuscolari, in quanto persone che non hanno un deficit mentale ma solo ed esclusivamente una malattia genetica rara che li rende schiavi dell'immobilità fisica e motoria. Un aspetto fondamentale di questa attività non è esclusivamente il risvolto sociale della sua realizzazione ma anche l'utilità e l'opportunità pratica per l'intera società, ovvero, da un lato si risponde al bisogno specifico di una determinata fascia di popolazione ma dall'altro si creano opportunità professionali, lavorative e occupazionali. Infine, aspetto spesso sottovalutato,

la creazione di questo strumento concreto agevolerà le famiglie delle persone con malattie neuromuscolari a trovare l'aiuto che cercano nella gestione del parente con queste patologie in un unico ambiente digitale.

AZIONE 4.1 Realizzazione della piattaforma.

Il capofila, attraverso il gruppo che coordinerà il funzionamento del progetto e il coinvolgimento di un ristretto numero di beneficiari (beta tester), insieme a un'agenzia di comunicazione e marketing dedicata e di una società informatica, realizzerà la piattaforma di incontro in tutte le sue caratteristiche, dalla parte grafica alla parte software e di contenutistica. Uno dei requisiti specifici che la piattaforma dovrà rispettare è la fruibilità che dovrà essere garantita alle persone con disabilità motoria e sensoriale. Il partner Parent Project inoltre cercherà e fornirà al gruppo di lavoro il supporto di un consulente esperto in ambito privacy per orientare le azioni progettuali nel rispetto della normativa a tutela dati sensibili e personali.

AZIONE 4.2 Collaudo piattaforma.

Questa azione prevede una prima fase di collaudo della piattaforma che verrà testata da un gruppo di destinatari scelti tra i partecipanti ai corsi di formazione previsti nelle attività precedenti. Questa attività è fondamentale per andare ad apportare le dovute correzioni della struttura grafica e di navigazione della piattaforma, inoltre servirà a correggere eventuali errori e bug di sistema.

AZIONE 4.3 Evento di lancio della piattaforma.

Questa azione prevede il lancio della piattaforma attraverso un evento in presenza e online, per questa attività verranno coinvolti i canali di comunicazione di tutti gli enti partner (siti, social, newsletter, ecc.). Questa azione sarà il primo passo per far conoscere la piattaforma all'esterno della rete partner e ai futuri fruitori.

AZIONE 4.4 Promozione nazionale della piattaforma.

Il capofila e i partner del progetto promuoveranno la piattaforma realizzata su tutto il territorio nazionale attraverso i propri canali di comunicazione. Questa azione è fondamentale per il popolamento della piattaforma. Sarà supportata da un piano di comunicazione appositamente costruito per il progetto.

ATTIVITÀ TRASVERSALE – MONITORAGGIO

Questa attività sarà attiva durante tutta la vita del progetto e coinvolgerà in primis il gruppo di lavoro dedicato al monitoraggio con l'obiettivo di tenere sotto controllo i risultati e gli obiettivi da raggiungere in modo da poter apportare, in corso d'opera, le giuste azioni correttive in caso di criticità. Questa attività prevede inoltre l'utilizzo di strumenti di raccolta dati, qualitativi e quantitativi, per rilevare le valutazioni e le opinioni dei destinatari dei corsi di formazione previsti. Verso il termine delle attività il gruppo di lavoro analizzerà e aggreggerà i dati raccolti per la redazione di un documento di analisi del monitoraggio che verrà pubblicato sui siti degli enti proponenti a conclusione del progetto.

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
Azione 1.1 Costruzione dei gruppi di lavoro																		
Azione 1.2 Divulgazione del Progetto																		
Azione 1.3 Coinvolgimento delle Sezioni UILDM e Partner, ricerca beneficiari e divulgazione servizi																		

Azione 2.1 Individuazione dei beneficiari da coinvolgere																		
Azione 2.2 Corsi di formazione teorica per OSS e ASA																		
Azione 2.3 Corsi di formazione pratica per OSS e ASA																		
Azione 2.4 Realizzazione di una guida per gli operatori OSS/ASA																		
Azione 3.1 Individuazione dei beneficiari da coinvolgere																		
Azione 3.2 Avvio corsi di formazione teorica per persone con malattie neuromuscolari																		
Azione 3.3 Realizzazione di una guida per persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie																		
Azione 4.1 Realizzazione della piattaforma																		
Azione 4.2 Collaudo della piattaforma																		
Azione 4.3 Evento di lancio della piattaforma																		
Azione 4.4 Promozione Nazionale della piattaforma																		
Attività 5 Azione trasversale - Monitoraggio																		

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 ⁵	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale ⁶	Forma contrattuale ⁷	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	2	A	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	A	Dipendente	25.000,00 €
2	1	A	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	B	Dipendente	12.000,00 €
3	2	B	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	A	Dipendente	52.000,00 €
4	1	C	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	A	Dipendente	13.000,00 €
5	2	D	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	A	Dipendente	46.000,00 €
6	2	D	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	C	Dipendente	24.000,00 €
7	1	A	Parent Project aps	A	Collaboratore esterno	3.000,00 €
8	3	B	Parent Project aps	A	Dipendente	35.000,00 €
9	1	C	Parent Project aps	A	Dipendente	18.000,00 €
10	3	D	Parent Project aps	A	Dipendente	27.300,00 €
11	1	D	Parent Project aps	A	Collaboratore esterno	12.700,00 €
12	1	B	Uildm Sezione di Pisa odv	A	Dipendente	3.000,00 €
13	1	B	Uildm Sezione di Pisa odv	B	Collaboratore esterno	10.000,00 €
14	1	D	Uildm Sezione di Pisa odv	A	Dipendente	16.000,00 €
15	1	B	UILDM Milano odv	B	Dipendente	7.500,00 €
16	1	B	UILDM Milano odv	C	Dipendente	7.500,00 €
17	1	C	UILDM Milano odv	C	Dipendente	4.500,00 €
18	1	D	UILDM Milano odv	B	Dipendente	18.000,00 €

⁵ 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".

⁶ 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

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

19	1	C	UILDM Bologna odv	A	Dipendente	14.000,00 €
20	1	D	UILDM Bologna odv	A	Dipendente	5.500,00 €
21	1	D	UILDM Bologna odv	C	Dipendente	11.500,00 €

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 ⁸	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	12	A+B+C+D	UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale	
2	30	D	Parent Project APS	
3	8	B+C+D	Uildm Sezione di Pisa odv	
4	8	B+D	UILDM Milano odv	
5	9	C+D	UILDM Bologna odv	

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	Avis Nazionale ODV	Il supporto di AVIS ODV sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4
2	UNPLI Unione Nazionale Proloco D'italia	Il supporto di UNPLI Unione Nazionale Proloco D'italia sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4
3	Cittadinanzattiva	Il supporto di Cittadinanzattiva sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4
4	Fondazione Serena Onlus - Centri clinici	Il supporto di Centri clinici NeMO sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per

⁸ **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".

	NeMO	la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4
5	UILDM - Sezione di Torino	Il supporto di UILDM Sezione di Torino sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4
6	UILDM - Sezione di Genova	Il supporto di UILDM Sezione di Genova sarà di tipo trasversale a tutto il progetto. Offrirà il proprio know-how per la diffusione e divulgazione del progetto, delle attività progettuali, e dei risultati ottenuti, in particolar modo supporterà le attività 1-2-3-4

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.

L'attività prevista nell'azione 2.2 ovvero la realizzazione di corsi di formazione teorica per il personale OSS/ASA sarà realizzata grazie al supporto del terzo delegato **Ledha Milano**, il coordinamento associativo della città metropolitana di Milano per i diritti delle persone con disabilità. Ledha Milano è un'associazione di promozione sociale attiva dal 2010 che lavora per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, offrendo informazione, formazione, consulenza gratuita e assistenza legale e rendendosi interlocutore delle istituzioni lombarde. Questa associazione è già stata coinvolta in diverse attività dall'ente capofila e dalle sue Sezioni territoriali per la realizzazione di corsi di formazione specifici rivolti agli assistenti personali per le persone con malattie neuromuscolari. A Ledha Milano, per la sua esperienza nella realizzazione di questi specifici interventi verrà affidata quindi la realizzazione dei corsi di formazione teorica sulla gestione e l'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari per almeno 200 operatori OSS e ASA. Il valore aggiunto di questa collaborazione consiste nell'esperienza di Ledha Milano come ente di formazione specializzato nella formazione di assistenti personali rivolti alla comunità neuromuscolare e dal rapporto con gli enti partner UILDM Milano e UILDM Bologna per attività analoghe.

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
Tutti gli obiettivi del progetto.	Attività 1, 2, 3, 4	1.Riunioni di equipe; 2.Incontri di gruppo con i team di progettazione, le sezioni UILDM, i CAD, e i partner; 3.Il team dedicato al monitoraggio sarà lo strumento principale per la valutazione.
Realizzazione di 3 webinar.	Attività 1	1.Registro di iscrizione;

		2.Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze e di reale bisogno sul territorio.
Corso di formazione teorica per OSS e ASA.	Attività 2	1.Registro di iscrizione; 2.Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze e di reale bisogno sul territorio.
Corso di formazione pratica per OSS e ASA.	Attività 2	1.Registro di iscrizione; 2.Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze e di reale bisogno sul territorio.
Corsi di formazione teorica per persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari.	Attività 3	1.Registro di iscrizione; 2.Questionario da somministrare ai beneficiari per valutare il livello di chiarezza, di consapevolezza, di conoscenze e di reale bisogno sul territorio.
Creazione di una piattaforma digitale.	Attività 4	1.Questionario di gradimento del servizio per i beneficiari.
Creazione di una guida cartacea e digitale sulla gestione e l'empowerment delle persone con malattie neuromuscolari per gli operatori OSS e ASA.	Attività 2	1.Numero di copie stampate; 2.Numero di download; 3.Numero di copie distribuite.
Creazione di una guida cartacea e digitale per tutta la comunità neuromuscolare, che tratti di tematiche legate alla gestione dell'Assistente Personale in ambito giuridico e delle capacità di autodeterminazione del portatore di interesse.	Attività 3	1.Numero di copie stampate; 2.Numero di download; 3.Numero di copie distribuite.

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 logo progetto.	Sito web dell'ente proponente, dei partner di tutte le Sezioni locali UILDM e dei CAD. Utilizzo per tutti i materiali di	Il logo rafforzerà l'identità del progetto e dell'associazione proponente e ne implementerà	Il logo accompagnerà tutta la

	promozione legati al progetto.	la riconoscibilità.	comunicazione inerente al progetto.
Creazione della piattaforma.	Piattaforma online.	Almeno 10.000 accessi in totale.	Contatore accessi al sito.
Promozione delle azioni progettuali.	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.	Coinvolgimento di almeno 600 persone nelle attività progettuali.	Raccolta adesioni ai corsi di formazione.
Campagna di informazione e diffusione in collaborazione con le testate giornalistiche nazionali e locali.	Testate giornalistiche online e offline.	Almeno 5 testate giornalistiche online e 5 su carta stampata locale e/o nazionale.	Rassegna stampa dedicata.
Divulgazione proposta progettuale.	Sito proponente, comunicazione ad hoc alle Sezioni UILDM, ai propri associati, newsletter, house organ dell'associazione.	Coinvolgimento di 19 regioni in cui sono presenti le Sezioni UILDM e i CAD territoriali di Parent Project odv.	Schede di adesione al progetto.
Report eventi.	Sito progetto, social dell'associazione, newsletter, siti Sezioni, comunicati stampa, conferenza stampa.	Coinvolgimento di almeno 40 Sezioni UILDM e CAD.	Materiale fotografico e di testimonianze.
Creazione delle guide (cartacee e digitali) come individuato nelle azioni 2.4 e 3.3.	Sito proponente, comunicazione ad hoc alle Sezioni UILDM, ai propri associati, newsletter, house organ dell'associazione.	Realizzazione e stampa di almeno 1000 guide per ciascuna tipologia.	Spedizioni.

Allegati: n° 6 relativi alle collaborazioni (punto 8).

