

AVVISO N. 1/2018

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

**MODELLO
D**

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: *Tahoma* – Dimensione carattere: 10)

1a. – Titolo

RI – GENE – RARE

**Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità
Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva
per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker**

1b - Durata

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

12 mesi

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

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

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

² Paragrafo 2 dell'Avviso n. 1/2018.

	<ul style="list-style-type: none"> i) sviluppare e rafforzare legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extra-urbane disgregate o disagiate [1], [2], [3]; j) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia [1], [2], [3]; k) prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo [1], [2], [3]; l) risposte a bisogni di prima necessità e di pronto intervento anche finalizzate alla costruzione di un progetto personalizzato [1], [2], [3]; m) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3]; n) promozione del sostegno a distanza [1], [2], [3].
B. Promuovere un'agricoltura sostenibile [1], [2], [3]	<ul style="list-style-type: none"> a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3]; b) integrazione, accoglienza e inclusione socio-lavorativa che partono dalla terra, dall'agricoltura che si fa sociale, che diventa welfare comunitario e che accoglie, sviluppa nuovi processi di inclusione delle persone fragili e vulnerabili [1], [2], [3]; c) sviluppo sostenibile del territorio rurale e miglioramento della qualità della vita delle comunità [1], [2], [3]; d) inserimento socio-lavorativo di persone con disabilità o svantaggiate e di minori in età lavorativa inseriti in progetti di riabilitazione e sostegno sociale anche attraverso l'utilizzo delle risorse materiali e immateriali dell'agricoltura, per sviluppare le abilità e le capacità delle persone e per favorire la loro inclusione sociale e lavorativa, di ricreazione e di servizi utili per la vita quotidiana [1], [2], [3]; e) educazione ambientale e alimentare, nonché salvaguardia della biodiversità; f) valorizzazione del patrimonio, naturale, culturale, enogastronomico e turistico del territorio [1], [2], [3]; g) promozione dell'inclusione sociale e lavorativa dei giovani in particolari condizioni di vulnerabilità [1], [2], [3]; h) promozione e diffusione della responsabilità sociale delle imprese nelle imprese agricole e nelle comunità; i sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate [1], [2], [3]; j) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].
C. Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età [1]	<ul style="list-style-type: none"> a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani; b) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1]; c) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia; d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale; e) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato; f) sviluppo e promozione di programmi e/o attività di educazione alimentare; g) promozione e sviluppo della cultura della salute e della prevenzione, anche con riferimento al tema degli incidenti stradali;

<p>migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (in considerazione dell'attenzione dedicata da Parent Project agli aspetti relativi alla vita indipendente dei pazienti e ad un ruolo attivo nel contesto delle comunità di appartenenza);</p> <p>[3] sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate (nell'ottica di riportare le famiglie Duchenne al centro della vita dei Territori, promuovendo scambio, informazione e legami solidali).</p> <p>Inoltre, il progetto "RI-GENE-RARE" troverà ulteriori elementi di contatto ed interconnessione nei temi e nelle aree di intervento dell'Obiettivo G (a partire dal tema, fondamentale per la nostra associazione, dell'occupazione dignitosa e dei percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione a vantaggio delle persone con disabilità) e dell'Obiettivo H (con riferimento ai percorsi di accrescimento della consapevolezza e di sviluppo dei legami sociali nonché delle forme di welfare generativo di comunità in grado di porre al centro la valorizzazione delle persone con disabilità, quali cittadini attivi protagonisti dello sviluppo del Territorio).</p>	<p>h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate [3];</p> <p>i) promozione dell'attività sportiva;</p> <p>j) rafforzamento della prevenzione dell'uso di sostanze stupefacenti e del consumo nocivo di alcol, in particolare tra i giovani;</p> <p>k) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale [2];</p> <p>l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore.</p>
<p>D. Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, opportunità di apprendimento permanente per tutti [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione della partecipazione e del protagonismo dei minori e dei giovani, perché diventino agenti del cambiamento [1], [2], [3];</p> <p>c) promozione e sviluppo dell'integrazione sociale e dell'educazione inclusiva [1], [2], [3];</p> <p>d) promozione dell'educazione allo sviluppo sostenibile, anche tramite un'educazione volta ad uno sviluppo e uno stile di vita sostenibile, ai diritti umani, alla parità di genere, alla promozione di una cultura pacifica e non violenta, alla cittadinanza globale e alla valorizzazione delle diversità culturali [1], [2], [3];</p> <p>e) promozione e sviluppo di azioni volte ai bisogni dell'infanzia, alle disabilità e alla parità di genere ambienti dedicati all'apprendimento che siano sicuri, non violenti e inclusivi per tutti [1], [2], [3];</p> <p>f) prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia [1], [2], [3];</p> <p>g) prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo [1], [2], [3];</p> <p>h) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
<p>E. Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment (maggiore forza, autostima e consapevolezza) di tutte le donne e le ragazze [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato [1], [2], [3];</p> <p>b) prevenzione e contrasto di ogni forma di violenza fisica o mentale, lesioni o abusi, abbandono, maltrattamento o sfruttamento, compresa la violenza sessuale sui bambini e bambine, nonché adolescenti e giovani [1], [2], [3];</p> <p>c) promozione di relazioni fondate sul principio di uguaglianza sostanziale e di parità di diritti tra uomini e donne tenuto conto della pari dignità e delle differenze di genere (ad esempio: inserimento lavorativo e/o in attività formativa e conciliazione dei tempi di vita e di lavoro) [1], [2], [3];</p> <p>d) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>

<p>F. Garantire a tutti la disponibilità e la gestione sostenibile dell'acqua e delle strutture igienico-sanitarie [1], [2], [3]</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3]; b) sviluppo e promozione della gestione integrata delle risorse idriche e di altre strategie per garantire la disponibilità e la gestione sostenibile di acqua e igiene, anche coinvolgendo le scuole [1], [2], [3]; c) sviluppo, miglioramento e ottimizzazione delle risorse idriche e igieniche nelle comunità locali [1], [2], [3]; d) sviluppo e promozione nelle comunità locali della rilevanza socio-ambientale del risparmio idrico e della riduzione dell'inquinamento delle acque [1], [2], [3]; e) sviluppo e rafforzamento degli ecosistemi legati all'acqua, tra cui montagne, foreste, zone umide, fiumi, falde acquifere e laghi [1], [2], [3]; f) sviluppo e rafforzamento della partecipazione delle comunità locali nel miglioramento della gestione idrica [1], [2], [3]; g) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].
<p>G. Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti [3]</p> <p>Come argomentato nel riquadro relativo all'Obiettivo C, tema principale del progetto, "RIGENE-RARE" troverà ulteriori elementi di contatto ed interconnessione nei temi e nelle aree di intervento dell'Obiettivo G (a partire dall'area di intervento c), fondamentale per la nostra associazione, dell'occupazione dignitosa e dei percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione a vantaggio delle persone con disabilità).</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro; b) diffusione delle buone pratiche anche ai fini dell'inserimento delle aziende agricole in reti di qualità; c) sviluppo di percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione nelle comunità [1]; d) istituzione e/o implementazione di presidi medico-sanitari mobili per assicurare interventi di prevenzione e di primo soccorso; e) accoglienza ed ospitalità dei lavoratori stagionali in condizioni dignitose e salubri per contrastare la nascita o il perdurare di ghetti; f) potenziamento delle attività di tutela ed informazione ai lavoratori; g) orientamento al lavoro mediante i Centri per l'impiego ed i servizi attivati dalle parti sociali, in prossimità del luogo di stazionamento dei lavoratori; h) organizzazione di servizi di distribuzione gratuita di acqua e viveri di prima necessità per lavoratori stagionali; i) attivazione di sportelli informativi attraverso unità mobili provviste di operatori quali mediatori culturali, psicologi e personale competente; j) istituzione di corsi di lingua italiana e di formazione lavoro per i periodi successivi all'instaurazione del rapporto di lavoro agricolo; k) promuovere la cultura della responsabilità sociale e di comunità; l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore.
<p>H. Ridurre le Inegualianze [2]</p> <p>Come argomentato nel riquadro relativo all'Obiettivo C, tema principale del progetto, "RIGENE-RARE" troverà ulteriori elementi di contatto ed interconnessione nei temi e nelle aree di intervento dell'Obiettivo H (con riferimento ai percorsi di accrescimento della consapevolezza [1] e di sviluppo dei legami sociali [2], nonché delle forme di welfare generativo di comunità</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani; b) promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro; c) sviluppo di azioni che facilitino l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi già disponibili nel sistema pubblico e privato cittadino;

<p>[3] in grado di porre al centro la valorizzazione delle persone con disabilità, quali cittadini attivi protagonisti dello sviluppo del Territorio).</p>	<p>d) affiancamento leggero, consulenza e accompagnamento su temi specifici (educazione al consumo, apprendimento della lingua, gestione budget familiare, ecc.), gruppi auto aiuto e confronto; e) sostegno scolastico al di fuori dell'orario scolastico ed extra-scolastico (attività sportive, musicali, studio, ecc.); f) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale; g) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato; h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disaggregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni significative e che favoriscano la partecipazione delle famiglie alla vita di quartieri [2]; i) sviluppo di forme di welfare generativo di comunità anche attraverso il coinvolgimento attivo e partecipato in attività di utilità sociale dei soggetti che beneficiano di prestazioni di integrazione e sostegno al reddito [3]; j) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale [1]; k) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore.</p>
<p>I. Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili [1], [2], [3]</p>	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3]; b) ideazione e sviluppo di nuove modalità di interazione tra gli abitanti, mettendo a fuoco in modo partecipato quel che manca nel quartiere e quello che può presentare una risorsa (ad esempio rigenerando spazi già esistenti o pensandone di nuovi) [1], [2], [3]; c) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1], [2], [3]; d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2], [3]; e) contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato [1], [2], [3]; f) sviluppo e promozione dello sport come strumento di aggregazione e crescita sociale [1], [2], [3]; g) sviluppo e rafforzamento del rapporto intergenerazionale per la trasmissione relazionale dei saperi [1], [2], [3]; h) sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disaggregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni</p>

	<p>significative e favoriscono la partecipazione delle famiglie alla vita dei quartieri [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppo e rafforzamento della cittadinanza attiva, della legalità e della corresponsabilità, anche attraverso la tutela e la valorizzazione dei beni comuni e dei beni confiscati alla criminalità organizzata [1], [2], [3];</p> <p>j) promozione e sviluppo dell'economia circolare [1], [2], [3];</p> <p>k) sviluppo e promozione del turismo sociale e accessibile [1], [2], [3];</p> <p>l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
J. Garantire modelli sostenibili di produzione e di consumo [1], [2], [3]	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione e accompagnamento verso acquisti a maggiore sostenibilità e responsabilità [1], [2], [3];</p> <p>c) promozione e sviluppo dell'economia circolare [1], [2], [3];</p> <p>d) promozione dell'uso consapevole della risorsa idrica [1], [2], [3];</p> <p>e) supporto al corretto riutilizzo, riciclo, conferimento dei beni a fine vita [1], [2], [3];</p> <p>f) promozione della conoscenza dei vantaggi sociali, ambientali ed economici del consumo sostenibile e responsabile [1], [2], [3];</p> <p>g) promozione allo scambio e riuso di beni non utilizzati (ad esempio favorendo la creazione di community e network) [1], [2], [3];</p> <p>h) sensibilizzazione e promozione nei cittadini/consumatori verso comportamenti di riduzione dello spreco, riutilizzando le eccedenze alimentari per favorire l'accesso al cibo da parte delle persone in condizione di povertà e promuovendo utilizzi alternativi del cibo che andrebbe altrimenti sprecato [1], [2], [3];</p> <p>i) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>
K. Promuovere azioni, a tutti i livelli per combattere gli effetti del cambiamento climatico [1], [2], [3]	<p>a) sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];</p> <p>b) promozione di percorsi educativi e formativi sui mutamenti climatici, in particolare nelle scuole [1], [2], [3];</p> <p>c) sensibilizzazione e incentivazione della capacità umana e istituzionale per quanto riguarda la mitigazione del cambiamento climatico, l'adattamento, la riduzione dell'impatto e l'allerta tempestiva [1], [2], [3];</p> <p>d) implementazione delle conoscenze sul tema dei cambiamenti climatici: cause, scenari futuri, problematiche, possibili adattamenti e soluzioni [1], [2], [3];</p> <p>e) sensibilizzazione delle persone sulla necessità di adottare comportamenti responsabili per contribuire a minimizzare gli effetti negativi dei cambiamenti climatici sulle comunità naturali e umane [1], [2], [3];</p> <p>f) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore [1], [2], [3].</p>

PARENT PROJECT ONLUS
 Via Pietro De Francisci, 36
 00165 ROMA
 C.F. 0520851008



2c- Linee di attività³

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

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- e) interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, con esclusione dell'attività, esercitata abitualmente, di raccolta e riciclaggio dei rifiuti urbani, speciali e pericolosi, nonché alla tutela degli animali e prevenzione del randagismo, ai sensi della legge 14 agosto 1991, n. 281;
- f) interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, ai sensi del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e successive modificazioni;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- j) radiodiffusione sonora a carattere comunitario, ai sensi dell'articolo 16, comma 5, della legge 6 agosto 1990, n. 223, e successive modificazioni;
- k) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;
- l) formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo e al contrasto della povertà educativa;
- m) servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore;
- n) cooperazione allo sviluppo, ai sensi della legge 11 agosto 2014, n. 125, e successive modificazioni;
- o) attività commerciali, produttive, di educazione e informazione, di promozione, di rappresentanza, di concessione in licenza di marchi di certificazione, svolte nell'ambito o a favore di filiere del commercio equo e solidale, da intendersi come un rapporto commerciale con un produttore operante in un'area economica svantaggiata, situata, di norma, in un Paese in via di sviluppo, sulla base di un accordo di lunga durata finalizzato a promuovere l'accesso del produttore al mercato e che preveda il pagamento di un prezzo equo, misure di sviluppo in favore del produttore e l'obbligo del produttore di garantire condizioni di lavoro sicure, nel rispetto delle normative nazionali ed internazionali, in modo da permettere ai lavoratori di condurre un'esistenza libera e dignitosa, e di rispettare i diritti sindacali, nonché di impegnarsi per il contrasto del lavoro infantile;
- p) servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Francisci, 36
00165 ROMA
C.F. 05203531008

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

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

PARENT PROJECT PLUS
Via Pietro De Francisci 36
00165 ROMA
C.F. 05203531008

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

Esporre sinteticamente:

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

Il progetto "RI-GENE-RARE" coinvolgerà l'intera rete nazionale di Parent Project (sedi nazionale e regionali). Il coordinamento di sistema sarà in capo alla sede nazionale. Il programma di attività sarà implementato in tutte le regioni italiane. Nello specifico: 1) Regione Lazio, comune di Roma (sede nazionale Parent Project); 2) Regione Piemonte, comune di Moncalieri (TO) e comune di Alessandria (AL); 3) Regione Valle d'Aosta, comune di Arvier (AO); 4) Regione Liguria, comune di Ceriale (SV); 5) Regione Lombardia, comune di Milano (MI) e comune di Bergamo (BG); 6) Regione Veneto, comune di Padova (PD) e comune di Treviso (TV); 7) Regione Friuli Venezia Giulia, comune di Cordenons (PN); 8) Regione Trentino Alto Adige, provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige, comune di Bolzano; 9) Regione Emilia Romagna, comune di Bologna (BO); 10) Regione Toscana, comune di Firenze (FI); 11) Regione Umbria, comune di Lisciano Niccone (PG); 12) Regione Marche, comune di Ancona (AN); 13) Regione Abruzzo, comune di Avezzano (AQ); 14) Regione Campania, comune di Napoli (NA); 15) Regione Molise, comune di Campobasso (CB); 16) Regione Basilicata, comune di Potenza (PZ); 17) Regione Puglia, comune di Bari (BA); 18) Regione Calabria, comune di Reggio Calabria (RC); 19) Regione Sicilia, comune di Vittoria (RG), comune di Messina (ME), comune di Sortino (SR); 20) Regione Sardegna, comune di Cagliari (CA).

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Coerentemente con i percorsi progettuali sperimentati in questi anni, anche e soprattutto grazie ai fondi della legge 383/00 e, dallo scorso anno, per il tramite dei fondi previsti dal nuovo Codice del Terzo Settore, D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72, il progetto "RI-GENE-RARE" troverà il suo cuore in un nuovo e ambizioso livello di intervento: **riportare le famiglie Duchenne e Becker (i giovani pazienti e i loro familiari) al centro della vita comunitaria.** Il progetto mirerà in altri termini a sviluppare consapevolezza e responsabilità, al fine di favorire percorsi di vita realmente indipendenti ed un futuro di qualità per **l'intero nucleo familiare.** A tale scopo l'iniziativa progettuale di quest'anno opererà, da un lato, per fare il punto sulla patologia, il suo decorso e le terapie al momento disponibili, dall'altro, per tradurre le informazioni e i saperi acquisiti in competenze immediatamente spendibili, in grado di generare partecipazione alla vita comunitaria, sviluppo e rafforzamento dei legami sociali e solidali, integrazione reale nelle comunità di appartenenza e inclusione lavorativa, corresponsabilità e cittadinanza attiva. Il progetto intende in questo modo unire il sostegno sistematico ai pazienti in tutte le fasi della vita (attività ordinaria di Parent Project) con la promozione di strumenti innovativi tali da favorire la partecipazione attiva dei giovani pazienti non solo nel contesto della propria comunità di appartenenza, ma anche nell'ambito della stessa vita associativa, quali futuri dirigenti di Parent Project: **l'obiettivo ambizioso che prende vita a partire dalla presente opportunità progettuale è in sostanza rinnovare e rigenerare Parent Project come un'associazione nazionale gestita non più solo dai familiari ma dagli stessi pazienti.** Nel dettaglio, il progetto varerà un insieme organico di iniziative e interventi sperimentali, articolando **quattro obiettivi specifici:** 1) Sperimentare un percorso esperienziale di attività e formazione volto a costituire un Comitato dei Ragazzi, aperto alla partecipazione di giovani pazienti provenienti da tutte le regioni italiane, attivo da subito nella vita politica associativa, quale primo passo per la successiva inclusione del nuovo gruppo dirigente nel Direttivo di Parent Project; 2) Programmare gli Stati Generali Duchenne e Becker, con un percorso organico di formazione e approfondimenti tematici rivolto alle famiglie, in grado di coinvolgere la nostra rete associativa di livello europeo e i Territori, presentando lo "stato dell'arte" sulla patologia; 3) Sperimentare un sistema di servizi dedicato ai sibling, i fratelli e le sorelle dei ragazzi affetti da distrofia Duchenne e Becker ed altre patologie neuromuscolari; 4) Avviare forme sperimentali di tele-lavoro a beneficio dei ragazzi Duchenne & Becker.

3.3. Descrizione del contesto

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso, tuttavia, varia da paziente a paziente. Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Al momento non esiste una cura, ma i progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare, hanno permesso di migliorare le condizioni generali e di raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi supera la terza decade. Da oltre 20 anni Parent Project Aps è impegnata per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei propri bambini e ragazzi e delle loro famiglie, attraverso la ricerca, i progetti socio-educativi, la formazione e la

sensibilizzazione nei contesti territoriali. Il cuore dell'Associazione è la rete delle famiglie: Parent Project nasce infatti dall'iniziativa di un gruppo di genitori che ha deciso di unire le forze per garantire ai propri figli le migliori opportunità e per sostenersi reciprocamente, creando una rete che oggi comprende circa 20.000 persone, tra famiglie, volontari, clinici, ricercatori e sostenitori. A vent'anni dall'inizio delle attività associative, molte cose sono cambiate e lo scenario appare in continuo mutamento: la ricerca sta facendo grandi passi in avanti e sono alle porte rilevanti innovazioni farmacologiche, le quali investiranno la vita quotidiana dei pazienti e delle famiglie, e di conseguenza anche il lavoro di supporto dell'associazione, di promozione dell'autonomia e dell'inclusione socio-lavorativa. Ciò impone a Parent Project di valorizzare la presente opportunità progettuale per sviluppare ulteriormente il proprio percorso di rinnovamento associativo.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Nel corso dell'ultimo triennio, Parent Project ha intrapreso un percorso di valorizzazione delle competenze e delle capacità che i ragazzi adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker possiedono, nonostante le limitazioni fisiche e "ambientali" che la patologia porta nelle loro vite e nelle vite dei loro familiari, quali opportunità reali e concrete di vita autonoma, indipendente, di qualità. Appare adesso **necessario sviluppare ulteriormente il percorso intrapreso, innanzitutto consentendo ai giovani pazienti di sperimentarsi sul campo**: con il progetto "RI-GENE-RARE" i ragazzi formati si cimenteranno in esperienze pratiche mediante attività professionalizzanti da sperimentare in associazione. Si evidenzia inoltre l'**esigenza di promuovere il protagonismo dei ragazzi adulti nel contesto della vita democratica associativa**, consentendo loro di acquisire le competenze necessarie ad assumere in prima persona un ruolo politico in associazione. Altro elemento sul quale appare necessario investire è la promozione del benessere dell'intero nucleo familiare. A tal proposito, emerge il ruolo particolare rivestito dai fratelli e dalle sorelle dei ragazzi Duchenne e Becker: **le richieste che arrivano alle psicologhe dei Centri d'Ascolto, relative al vissuto psicologico dei fratelli e delle sorelle, sono in aumento negli ultimi anni imponendosi come ulteriore terreno di intervento associativo**.

3.5. Valutazione di impatto

- a) **Prevista [Si] - [No]** – per coloro che hanno risposto Si passare alla lettera b)
- b) **Descrivere come sarà realizzata la valutazione ex post, ovvero i risultati conseguiti al termine delle attività e gli impatti raggiunti a due anni dalla conclusione del progetto:** L'indicazione contenuta nell'Avviso Annualità 2018 circa l'utilizzo degli Indicatori di Benessere, di cui al Rapporto Istat BES 2017, costituisce un'opportunità che Parent Project intende raccogliere, in assoluta continuità con l'esigenza associativa di realizzare una valutazione dell'impatto delle iniziative sulle comunità locali e gli stakeholder. L'affidamento a un soggetto competente esterno per la Valutazione di Impatto mirerà a verificare, anche alla distanza di tempo biennale ivi richiesta, la coerenza interna e l'efficacia dell'intera traiettoria di sviluppo associativo alla luce del susseguirsi delle iniziative progettuali.

3.6. Metodologie

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

- A) **Innovative rispetto: [] al contesto territoriale, [] alla tipologia dell'intervento, [] alle attività dell'ente proponente (o partner 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) **[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 "RI-GENE-RARE" nasce come iniziativa di innovazione sociale in grado di operare su più livelli: innanzitutto per la profondità di sguardo e l'ampiezza di intervento che caratterizzeranno il programma di attività, capace di investire l'intero nucleo familiare, con azioni innovative rivolte non solo ai pazienti, bensì anche ai genitori, ai fratelli e alle sorelle; quindi per l'obiettivo di dar vita ad esperienze progettuali in ogni caso "situate", dunque collocate nel contesto dei Territori e delle Comunità di appartenenza, allo scopo di promuovere un'integrazione socio-lavorativa dei pazienti, allo stesso tempo rinsaldando i legami sociali per "fare comunità"; ancora, puntando allo sviluppo - nei pazienti e nelle famiglie - di cittadinanza attiva, responsabilità, consapevolezza e partecipazione alla vita democratica. Quanto alle attività formative, i percorsi porranno al centro una "comunità di apprendimento" in grado di concertare e ricalibrare in corso d'opera obiettivi e strumenti didattici, attraverso un'impronta metodologica di tipo partecipativo utile a far emergere la dimensione dello scambio, dell'apprendimento cooperativo e dell'auto-formazione.

4- Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

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

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
(Obiettivo 1) Costituzione Comitato dei Ragazzi: giovani pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	5	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 1) Formazione "Vita indipendente": giovani pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	20	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 1) Focus formativi inserimento nel mondo del lavoro: pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	20	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 1) Esperienza di vita indipendente: giovani pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	10	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 1) Incontri regionali sulla Governance associativa: pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	20	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 2) Gestione clinica: soci, pazienti, familiari, operatori, ricercatori, volontari (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	100	Coinvolgimento delle reti europea, nazionale e territoriale, nuova piattaforma e-learning, consueti canali di comunicazione e la regia dello Staff nazionale
(Obiettivo 2) Ricerca scientifica e sviluppo farmaci: soci, pazienti e familiari Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 - 60 anni)	60	Coinvolgimento delle reti europea, nazionale e territoriale, nuova piattaforma e-learning, consueti canali di comunicazione e la regia dello Staff nazionale
(Obiettivo 2) Formazione per il soccorso in emergenza: volontari ed operatori del servizio di primo soccorso (f. a.: 30 - 60 anni)	15	Database interno, nuova piattaforma e-learning, canali ordinari di comunicazione interna, rete CAD, connessione con i 118
(Obiettivo 2) Aggiornamento tematico per operatrici CAD: Tema "Sibling" (fascia anagrafica: 20 – 40 anni)	20	Database interno, nuova piattaforma e-learning, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD
(Obiettivo 2) Aggiornamento tematico per operatrici CAD: Tema "Integrazione scolastica" (fascia anagrafica: 20 – 40 anni)	20	Database interno, nuova piattaforma e-learning, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD, rete delle Scuole di ogni ordine e grado
(Obiettivo 2) Restituzione al territorio da parte delle operatrici CAD formate: soci, pazienti e familiari (f. a.: 18 - 60 anni)	2.000	Canali ordinari di comunicazione interna, nuovi servizi interattivi on line e nuova piattaforma e-learning, social network, consulenze in tutte le regioni d'Italia
(Obiettivo 2) Preparazione Bilancio Sociale: Staff Parent Project Nazionale, staff locale, Direttivo (fascia anagrafica: 18 - 60 anni)	40	Database interno, nuova piattaforma e-learning, canali ordinari di comunicazione interna
(Obiettivo 3) Servizi sperimentali dedicati ai sibling: fratelli e sorelle dei pazienti (fascia anagrafica: 14 – 30 anni)	20	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD
(Obiettivo 3) Consulenze specifiche dedicate alle famiglie: fratelli, sorelle e genitori dei pazienti (f. a.: 14 – 60 anni)	130 famiglie	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD
(Obiettivo 4) Sperimentazione tele-lavoro: pazienti Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	3	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD
(Obiettivi 1 e 3) Vacanza psicosociale: pazienti, genitori, fratelli e sorelle, parenti, accompagnatori (fascia anagrafica: 14 – 60)	100	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, con la regia dello Staff Nazionale
(Obiettivo 2) Banca del Tempo del Volontariato: assistenti volontari (fascia anagrafica: 20 – 60)	5	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD, nuova piattaforma e-learning

(Obiettivo 2) Sito "L'Esperto risponde": pazienti Duchenne e Becker, famiglie (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	100 famiglie	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete nazionale CAD, nuova piattaforma e-learning
(Obiettivo 2) Valutazione di impatto attività Parent Project nei territori (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	600	Database interno, rete nazionale CAD, somministrazione questionari semi-strutturati via intervista telefonica
(Obiettivo 2) Valutazione di impatto del progetto "RI-GENE-RARE" presso soci, pazienti, famiglie, territori	100	Database interno, rete nazionale CAD, somministrazione questionari semi-strutturati via intervista telefonica
Pazienti, familiari, soci, sostenitori, caregiver, operatori coinvolti nella sperimentazione dei servizi e delle attività	Almeno 3.500	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, rete europea Parent Project, rete nazionale CAD, nuova piattaforma e-learning
Soci e sostenitori raggiunti dai canali informativi attivati per il progetto	20.000	Canali ordinari di comunicazione interna, nuovi servizi interattivi on line, social network
Soci e cittadini/e, scuole, Asl, stakeholder raggiunti dalle campagne e dalle attività di sensibilizzazione	100.000	Spot, manifesti, attività promozionali tarate ad hoc sulle diverse aree obiettivo, social network, canali ordinari di comunicazione interna, nuovi servizi on line

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

Mediante il suo programma organico e articolato su piani diversi di intervento, il progetto "RI-GENE-RARE" mirerà a disegnare lo stato dell'arte dell'iniziativa associativa nel contesto della rete europea e nei singoli territori, valorizzando la presenza ormai capillare di Parent Project in tutte le regioni d'Italia. "RI-GENE-RARE" effettuerà una prima valutazione di impatto dell'agire associativo dopo vent'anni di intervento e farà il punto della situazione sulla DMD/BMD diffondendo alle reti locali, nazionale ed europea l'insieme delle novità, dei saperi, gli aggiornamenti sulla ricerca ed i farmaci, coinvolgendo pazienti e famiglie, operatori e medici, comunità locali e mass media. Oltre ad incentivare il livello di consapevolezza in ordine alla patologia, il progetto mirerà da un lato a coinvolgere l'intero nucleo familiare in attività di sensibilizzazione e supporto, dall'altro ad elevare ad un nuovo livello il progetto di "vita indipendente e attiva" dei giovani pazienti Duchenne e Becker, puntando a promuoverne la partecipazione e il protagonismo in associazione, nei Territori, nel mondo del lavoro.

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

a) Costituito un Comitato dei Ragazzi, composto da almeno 5 giovani pazienti Duchenne e Becker, protagonista della vita politica associativa, quale possibile futuro nuovo gruppo dirigente di Parent Project; b) Poste le basi per il rinnovamento di Parent Project come un'associazione nazionale gestita non più solo dai familiari ma dagli stessi pazienti; c) Realizzati gli Stati Generali Duchenne e Becker, presentato lo "stato dell'arte" sulla patologia; d) Sperimentato un sistema di servizi dedicato ai sibling, i fratelli e le sorelle dei ragazzi affetti da distrofia Duchenne e Becker ed altre patologie neuromuscolari; e) Avviate forme sperimentali di tele-lavoro a beneficio dei ragazzi Duchenne & Becker; f) Nel programma di attività coinvolte tutte le regioni italiane, con 12 diverse sedi di formazione e attività sperimentali; g) Attivata e sperimentata una nuova piattaforma e-learning; h) Format almeno 100 tra soci e operatori del CAD; i) Coinvolti almeno 20, tra fratelli e sorelle di pazienti Duchenne e Becker, nelle attività sperimentali rivolte ai sibling; j) Sperimentate almeno 3 esperienze professionalizzanti di tele-lavoro; k) Cointvolti almeno 100 tra pazienti e familiari alla Vacanza psico-sociale di inizio progetto; l) Consentito alle famiglie che viaggiano poco a causa della DMD e della BMD di vivere una vacanza senza preoccupazioni e con altre famiglie che condividono lo stesso vissuto quotidiano; m) Realizzate consulenze ad almeno 100 famiglie sul trattamento fisioterapico, con realizzazione di video tutorial; n) Cointvolti almeno 15 volontari ed operatori del servizio di primo soccorso nella formazione sul soccorso in emergenza; o) Sperimentata sulla nuova piattaforma e-learning una Banca del Tempo del Volontariato per assistenti volontari; p) Cointvolti almeno 600 persone nella prima valutazione di impatto dell'intervento Parent Project nei territori; q) Cointvolti almeno 500 famiglie nelle attività di progetto; r) Cointvolti nelle attività di progetto almeno 3.500 tra soci, pazienti, familiari, volontari e sostenitori; s) Raggiunti dai canali informativi almeno 20.000 soci e sostenitori; t) Raggiunti dalle campagne e dalle attività di sensibilizzazione almeno 100.000 soci, cittadine/i, operatori scolastici e delle Asl, stakeholder; u) Realizzato l'Evento conclusivo a Roma, con la presentazione delle buone pratiche e del modello sperimentato, dei prodotti e del rapporto finale di monitoraggio e valutazione.

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

I) Rigenerazione associativa, con rinnovamento e ringiovanimento del gruppo dirigente; II) Cointvolgimento dell'intero nucleo familiare nella gestione efficace della patologia e dei traumi ad essa connessi; III) Potenziamento della consapevolezza in associazione e nei Territori; IV) Sviluppo di nuove opportunità di inserimento lavorativo dei giovani pazienti; V) Innesco di circuiti virtuosi di attenzione, solidarietà e piena inclusione dei ragazzi Duchenne e Becker nei Territori.

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Francisci, 36
00165 ROMA
C.F. 06209531008

5 – Attività (Massimo quattro pagine)

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

Attività 1 – PREPARAZIONE (primo mese, sede nazionale Parent Project)

Azioni:

a) Progettazione esecutiva e di dettaglio: almeno n. 5 incontri di pianificazione, nell’ottica di una progettazione aperta e circolare, alla presenza del coordinamento, dei progettisti, delle figure di affiancamento dei giovani beneficiari, delle professionalità deputate allo sviluppo e al supporto dei progetti locali, dei ragazzi e delle famiglie, in stretta connessione con gli operatori delle sedi regionali che offriranno per l’intera durata del progetto consulenza specifica (telefonica, telematica ed in presenza); b) Attivazione reti locali: coinvolgimento di enti locali, comunità scientifica e professionale, oltre ai soggetti del territorio già attivati in fase di proposta progettuale; preparazione dettagliata del programma di interventi; nello specifico, il primo mese consentirà di partire subito con le attività di comunicazione, le campagne nazionali di sensibilizzazione, l’organizzazione degli eventi e dell’ampio e innovativo programma formativo rivolto all’intero nucleo familiare; c) Attivazione della nuova piattaforma e-learning costruita ad hoc per il conseguimento degli obiettivi di progetto; d) Valutazione di Impatto: attività preparatorie, a partire dall’affidamento a un soggetto competente esterno, il quale curerà la programmazione delle attività di valutazione ex post, ovvero i risultati conseguiti al termine delle attività e gli impatti raggiunti a due anni dalla conclusione del progetto.

Attività 2 – SPERIMENTAZIONE DEL COMITATO DEI RAGAZZI DUCHENNE E BECKER (Obiettivo 1, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi)

Azioni: sperimentare un percorso di attività, formazione, esperienze, rivolto ai giovani pazienti volto a costituire un Comitato dei Ragazzi, riconosciuto a livello associativo, quale primo passo per la partecipazione attiva e la successiva inclusione nel Direttivo di Parent Project, quale nuovo gruppo dirigente. Si tratta in sostanza di promuovere il protagonismo dei ragazzi adulti nel contesto della vita democratica associativa, consentendo loro di acquisire le competenze necessarie ad assumere in prima persona un ruolo politico in associazione per poi candidarsi alla carica di Consigliere nel Direttivo, così da divenire responsabili delle scelte strategiche sino ad oggi assunte dai loro genitori. Nello specifico, l’attività 2 si articolera attraverso azioni formative ed azioni sperimentali:

2.1 Percorsi formativi specificamente rivolti al costituendo Comitato sul tema: "Come costruire un percorso di vita indipendente", dalla gestione del tempo libero alla vita lavorativa, dall’affettività alla cittadinanza attiva, dalla Governance di Parent Project alla Riforma del Terzo Settore, sperimentando un’inedita piattaforma nazionale di formazione a distanza;

2.2 Focus formativi volti a potenziare le competenze dei pazienti utili all’inserimento nel mondo del lavoro: la formazione avverrà tramite la nuova piattaforma e-learning utilizzando strumenti quali grafica-fotografia-scrittura creativa;

2.3 Percorso esperienziale articolato in incontri tematici, workshop, esperienze comunitarie e ludico-espressive, caratterizzate da autonomia e condivisione, partecipato da pazienti provenienti da tutte le regioni d’Italia. Nello specifico il percorso esperienziale sarà declinato in:

a) 2 esperienze di vita indipendente con il coinvolgimento di 5 ragazzi adulti ciascuna (10 pazienti in tutto), della durata di 2 giorni: attività ludico-espressive e momenti di confronto sui temi politici associativi, quali: Governance di Parent Project, il contesto normativo di riferimento, la Riforma del Terzo Settore.

Sedi esperienze: Lombardia (Milano) – Sicilia (Modica).

b) 2 incontri regionali in cui i ragazzi adulti si incontrano per momenti di condivisione e scambio, nei quali approfondire il funzionamento del Comitato dei Ragazzi e i temi legati alla governance associativa: 2 incontri in 4 diverse regioni (Puglia - Emilia Romagna - Piemonte - Campania) con almeno 5 ragazzi ad incontro. Un Referente nazionale (nuova figura che sarà inserita in organico grazie alla sperimentazione progettuale) si occuperà di gestire il rapporto con i ragazzi volto alla costituzione del Comitato, in collaborazione con il coordinamento della sede nazionale e gli operatori psicosociali delle sedi regionali.

Attività 3 – GLI STATI GENERALI DUCHENNE E BECKER (*Obiettivo 2, tutte le regioni coinvolte, 10 mesi*)

Azioni: programmare gli Stati Generali sulla distrofia Duchenne e Becker, con un percorso organico di formazione e approfondimenti tematici rivolto alle famiglie, in grado di coinvolgere la rete associativa di livello europeo e i Territori presentando lo "stato dell'arte" sulla patologia, il suo decorso e le terapie al momento disponibili, con specifico riferimento a:

3.1 Prima sessione formativa: Gestione clinica del paziente Duchenne e Becker (5 sessioni in 5 diverse regioni): fisioterapia, diagnosi, aspetti psicosociali, gestione cardiaca, gestione respiratoria, ecc.

Sedi formative: Emilia Romagna (Bologna), Friuli Venezia Giulia (Trieste), Marche (Ancona), Basilicata (Potenza), Campania (Napoli). Alle 5 sedi formative prescelte afferiranno anche soci e pazienti provenienti dalle regioni limitrofe.

Destinatari: 20 partecipanti per ciascuna sessione regionale, per un totale di 100 partecipanti.

Durata di ciascuna sessione: 1 giornata di 6 ore

In collaborazione con: A.I.FI. Associazione Italiana Fisioterapisti ed AIM Associazione Italiana Miologia

3.2 Seconda sessione formativa: Ricerca scientifica e sviluppo dei farmaci (3 sessioni in 3 diverse regioni): formazione staff e familiari su un tema molto delicato, in una fase storica in cui i primi farmaci stanno ricevendo le prime approvazioni, con l'obiettivo di formare pazienti e genitori "esperti". In particolare, estendendo a nuove aree regionali il percorso formativo già avviato la scorsa annualità, si mirerà alla formazione di 5 "pazienti esperti" in grado di rappresentare l'associazione a livello nazionale, quali portavoce degli interessi dei pazienti anche ai vertici di Alfa (Agenzia Italiana del Farmaco) ed EMA (European Medical Agency).

Sedi formative: Puglia (Bari) – Toscana (Firenze) – Lombardia (Milano). La realizzazione di questa sessione formativa verrà delegata ad un soggetto giuridico esterno (come descritto a sezione 9 del presente formulario). Alle 3 sedi formative prescelte afferiranno anche soci e pazienti provenienti dalle regioni limitrofe.

Destinatari: 20 partecipanti per ciascuna sessione regionale, per un totale di 60 partecipanti.

Durata di ciascuna sessione: 1 giornata di 6 ore

In collaborazione con: Accademia dei Pazienti Onlus – EUPATI Italia

3.3 Terza sessione formativa: Formazione per il soccorso in emergenza: formare i volontari ed operatori del servizio di primo soccorso sulla patologia specifica per fornire loro strumenti necessari ad intervenire in caso di emergenza, prevedendo la realizzazione di specifiche linee guida sulla gestione delle emergenze. Temi specifici: Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker – Anestesia – Ortopedia – Cardiologia – Fisioterapia - Movimentazione paziente. Questa prima sperimentazione si pone l'obiettivo di medio-lungo termine di formare a cascata tutti i 118 nazionali.

Sede formativa: Toscana (Firenze)

Destinatari: 15

Durata di ciascuna sessione: 1 sessione da 6 ore.

In collaborazione con: Venerabile Arciconfraternita Misericordia di Certaldo

3.4 Quarta sessione formativa: Aggiornamento tematico per Operatrici dei CAD – Centri Ascolto Duchenne: "Sibling"

Percorso rivolto agli operatori psicosociali del CAD (Centro Ascolto Duchenne) Nazionale e dei CAD territoriali sulla tematica dei "Sibling". Le operatrici del CAD restituiranno al territorio, ai familiari, ai pazienti e agli specialisti, le informazioni, i saperi e gli argomenti approfonditi. Il percorso prevede anche la diffusione di report e Linee guida sul tema sopra indicato.

Sede formativa: Lazio (Roma)

Destinatari: 20 operatrici

Durata di ciascuna sessione: 1 sessione da 4 ore.

In collaborazione con: Comitato Sibling- sorelle e fratelli di persone con disabilità Onlus

3.5 Quinta sessione formativa: Aggiornamento tematico per Operatrici del CAD: "Integrazione scolastica: normative, burocrazia e diritti"

Le operatrici del CAD restituiranno al territorio, ai familiari, ai pazienti e agli specialisti, le informazioni, i saperi e gli argomenti approfonditi. Il percorso prevede anche la diffusione di report e Linee guida sul tema sopra indicato.

Sede formativa: Lazio (Roma)

PARENT PROGETTO
Via Pietro De Francisci
00184 ROMA
C.F. 0520531008

Destinatari: 20 operatrici

Durata di ciascuna sessione: 1 sessione da 4 ore.

3.6 Sesta sessione formativa: Preparazione al Bilancio Sociale: introduzione al concetto con le nozioni base, in attesa delle Linee guida e degli strumenti specifici che sull'argomento verranno messi a disposizione dall'Autorità di gestione ministeriale; per il potenziamento di Parent Project quale nodo di rete comunitaria;

Sede formativa: Roma, sede nazionale Parent Project

Destinatari: 40 (Staff Parent Project Nazionale, staff locale, Direttivo)

Durata di ciascuna sessione: 3 sessioni da 4 ore ciascuna.

Attività 4 – SERVIZI SPERIMENTALI DEDICATI AI “SIBLING” (*Obiettivo 3, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi*)

Azioni: sperimentare un sistema di servizi dedicato ai *sibling*, i fratelli e le sorelle dei ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker ed altre patologie neuromuscolari. Nell'ambito della promozione del benessere dell'intero nucleo familiare, altro elemento sul quale l'Associazione sta investendo, si è infatti compreso che una buona gestione clinica del paziente Duchenne e Becker può essere tale solo se anche il contesto familiare nella sua interezza è in grado di vivere serenamente il proprio ruolo: in questo senso, essere fratello o sorella di una persona con disabilità si rivela un'esperienza rilevante e spesso decisiva, una condizione che attraversa e accompagna l'intera vita dei sibling. L'aspetto particolare della condizione di sibling è costituito dal fatto che ci si dovrà sempre confrontare con la presenza del fratello disabile e con genitori che si trovano a gestire un trauma. L'obiettivo dell'intervento si definisce nel porre interesse ed attenzione ai sibling ed ai loro bisogni, attraverso iniziative mirate e specifiche. A questo scopo, le azioni saranno rivolte, oltre che ai sibling, anche ai loro genitori. In tutti i CAD sul territorio nazionale si attiverà uno sportello (*previa formazione specifica di cui alla sezione formazione, Attività 3*) dedicato alla tematica. L'intervento troverà il suo compimento nell'elaborazione e nella diffusione di materiali informativi e brochure, che potranno fungere da pretesto per la programmazione di ulteriori momenti di approfondimento tematico a livello locale. Le operatrici precedentemente formate offriranno, sul tema, un servizio territoriale specifico di consulenza ed orientamento a genitori e fratelli.

Organizzazione di 5 incontri regionali dedicati ai fratelli/sorelle nelle seguenti 5 regioni: Emilia Romagna (Bologna), Basilicata (Potenza), Campania (Napoli), Lazio (Roma), Lombardia (Milano)

Destinatari: almeno 20 fratelli/sorelle; consulenze ad almeno 130 famiglie sul territorio nazionale (13 operatori locali per almeno 10 consulenze)

In collaborazione con: Comitato Sibling- sorelle e fratelli di persone con disabilità Onlus

Attività 5 – TELE-LAVORO PER I RAGAZZI DUCHENNE E BECKER (*Obiettivo 4, tutte le regioni coinvolte, 4 mesi*)

Azioni: avvio di forme sperimentali di tele-lavoro a beneficio dei ragazzi Duchenne & Becker, per valorizzarne le potenzialità e le attitudini personali, in continuità e coerenza con la formazione e-learning (*cfr. attività 3*) e i percorsi già svolti con le precedenti iniziative progettuali "AutoNOImia" – Annualità 2016 e "InFormAzioni" – Annualità 2017". In particolare, grazie alle azioni realizzate in questi anni, si è potuto sperimentare concretamente quanto i ragazzi adulti siano, da un lato, perfettamente in grado di esplicitare i propri bisogni di vita quotidiana e di progettare il proprio futuro e, dall'altro lato, quanto le loro competenze, conoscenze e capacità possano – attraverso specifici percorsi di formazione e tirocinio – divenire opportunità concrete di lavoro alimentando a loro volta circuiti virtuosi di vita indipendente. Quest'anno, come tappa successiva del percorso avviato nelle annualità precedenti, e come completamento del percorso formativo programmato da "RI-GENE-RARE", Parent Project sperimenterà forme di telelavoro per la realizzazione di alcune attività:

- a) elaborazione grafica di materiali di progetto;
- b) organizzazione di eventi di sensibilizzazione e dell'evento finale di progetto;
- c) amministrazione;
- d) management.

Nello specifico, al termine del percorso formativo, il progetto dedicherà gli ultimi 4 mesi alla sperimentazione del tele-lavoro, impiegando nello specifico 3 giovani pazienti, selezionati mediante bando pubblicato sul sito di Parent Project, in attività professionalizzanti da sperimentare in Associazione.

Inoltre, a corollario e a completamento delle aree di intervento sopra indicate, il progetto implementerà le seguenti ulteriori attività:

Attività 6 – ORGANIZZAZIONE DI UNA VACANZA PSICOSOCIALE PER LE FAMIGLIE (Obiettivi 1 e 3, tutte le regioni coinvolte), quale esperienza concreta di vita comunitaria, programmata ad inizio progetto, che consenta a ragazzi e genitori (insieme a fratelli e sorelle, parenti, amici ed accompagnatori) un breve periodo di svago e socialità, al contempo utile per favorire riflessione e condivisione tra le famiglie della rete ed implementare il percorso di costruzione del Comitato dei Ragazzi, individuando anche i temi su cui potranno confrontarsi nei diversi appuntamenti di incontro previsti dal progetto e grazie alla nuova piattaforma e-learning che verrà attivata.

Destinatari: 100

Sede vacanza psicosociale: Lignano Sabbiadoro (UD) (Friuli Venezia Giulia).

Attività 7 – SPERIMENTAZIONE DI UNA BANCA DEL TEMPO DEL VOLONTARIATO (Obiettivo 2, tutte le regioni coinvolte): la nuova piattaforma di e-learning offrirà la possibilità di accesso anche a professionisti che in qualità di volontari potranno aiutare i ragazzi nel seguire i corsi e realizzare attività. Ciò consentirà l'attivazione e la sperimentazione di una Banca del Tempo del Volontariato, con la possibilità di matching sistematico e a carattere locale tra esigenze familiari e disponibilità di tempo messo a disposizione dagli assistenti volontari.

Obiettivo: Coinvolgimento di almeno 5 volontari.

Attività 8 – SPERIMENTAZIONE E POTENZIAMENTO DEL SITO "L'ESPERTO RISPONDE" (Obiettivo 2, tutte le regioni coinvolte) - che Parent Project sta attualmente attivando con il progetto annualità 2017 -, intorno alla tematica specifica del trattamento fisioterapico del paziente adulto. In particolare, sarà a disposizione delle famiglie un esperto, anche mediante l'utilizzo di strumenti quali video *tutorial* dedicati alla fisioterapia.

Destinatari: almeno 100 famiglie.

Attività 9 – VALUTAZIONE DI IMPATTO (Obiettivo 2, tutte le regioni coinvolte)

Come indicato dall'Avviso Annualità 2018, il progetto utilizzerà gli Indicatori di Benessere di cui al Rapporto Istat BES 2017, al fine di realizzare una valutazione dell'impatto delle attività associative sulle comunità locali e gli stakeholder, che si articolerà in due momenti diversi: la valutazione dei risultati conseguiti al termine del ciclo di vita progettuale e, successivamente, gli impatti raggiunti a due anni dalla conclusione di "RI-GENE-RARE". A seguito dell'affidamento a un soggetto competente terzo, il quale verrà selezionato nella prima fase di implementazione progettuale, l'attività di ricerca si servirà di due questionari di valutazione e impatto costruiti ad hoc per la rilevazione dell'appropriatezza e dell'efficacia dell'azione associativa. Metodologicamente, si procederà alla realizzazione di un'indagine di popolazione con somministrazione di un questionario strutturato ad un campione di famiglie. Al termine del progetto verranno presentati – nel contesto dell'evento finale e mediante conferenza-stampa - i risultati della rilevazione, come primo momento della valutazione di impatto ex post e quale momento iniziale dell'attività ordinaria di Bilancio Sociale in procinto di entrare a regime nei prossimi mesi.

Destinatari del questionario di valutazione dell'Impatto delle attività di Parent Project: 600 destinatari

Destinatari del questionario di valutazione di impatto del progetto: 100 destinatari.

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Filippis, 36
00165 ROMA
C.F. 05203531008

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Preparazione	■																	
2. Comitato dei Ragazzi		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						
3. Stati Generali Duchenne e Becker		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
4. Servizi sperimentali ai sibling													■	■				
5. Tele-lavoro																		
6. Vacanza psico-sociale per famiglie		■	■															
7. Banca del Tempo del Volontariato			■	■	■	■	■	■	■	■	■							
8. Sito «L'Esperto risponde»		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
9. Valutazione di impatto																		

7a - Risorse umane

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

Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Livello di inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1 2	A – Progettazione	Parent Project Aps	C	Collaboratori esterni	A.1 € 8.000,00
2 3	B – Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione	Parent Project Aps	C	Dipendenti	B.1 € 25.200,00 D.6 € 2.000,00
3 3	C – segreteria, coordinamento e monitoraggio del progetto	Parent Project Aps	C	Dipendenti	C.1 € 27.000,00 D.6 € 2.000,00
4 5	D - Docenti	Parent Project Aps	C	Dipendenti	D.1 € 35.000,00 D.6 € 5.000,00
5 6	D - Operatore per i servizi ai pazienti	Parent Project Aps	C	Dipendenti	D.1 € 31.000,00 D.6 € 4.000,00
6 1	D - Operatore per i servizi ai pazienti	Parent Project Aps	C	Collaboratori esterni	D.1 € 15.000,00 D.6 € 2.000,00
7 6	D - Docenti	Parent Project Aps	C	Collaboratori esterni	D.1 € 11.000,00

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Francisci, 36
00165 ROMA
C.F. 0520353008


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

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

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

7b. Volontari

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	40	D – Docenti e risorse direttamente impegnate della gestione delle attività progettuali	Parent Project Aps	F.1 € 7.500,00 Altre voci di costo-viaggi, vitto e alloggio volontari
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				

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

8 – Collaborazioni

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

Il presente progetto si avvale di prestigiose collaborazioni che ottimizzeranno e apporteranno un valore aggiunto al progetto stesso.

Il percorso formativo sullo sviluppo dei Farmaci verrà programmato e realizzato in collaborazione con l'**Accademia dei Pazienti Onlus – Eupati**. L'Associazione, nata grazie al Progetto Europeo Eupati, ha come obiettivo quello di promuovere una visione **paziente-centrica** che miri al coinvolgimento attivo e alla formazione dei pazienti nel processo di Ricerca e Sviluppo (R&D) dei farmaci.

Il percorso Formativo sulla gestione clinica del paziente Duchenne e Becker si avrà della preziosa collaborazione dell'**AIM - Associazione Italiana Miologia**. Alcuni fra i docenti di questo percorso saranno infatti medici che operano nei Centri di Riferimento afferenti ad AIM e parteciperanno alle attività in qualità di volontari. Una volta programmate le attività formative e fissate le date, Parent Project ed AIM contatteranno i medici per coinvolgerli nelle attività formative. Il percorso potrà contare anche sulla collaborazione di **A.I.FI - Associazione Italiana Fisioterapisti**, per quanto concerne la specifica sessione relativa alla Fisioterapia. La struttura della sessione ed i contenuti saranno costruiti in collaborazione fra le due associazioni.

In collaborazione con la **Venerabile Arciconfraternita Misericordia di Certaldo**, si avvierà un percorso formativo per il Soccorso in emergenza. Si partirà dalla Misericordia per arrivare anche alle altre associazioni che gestiscono le ambulanze sul territorio toscano fino a puntare al 118.

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Francisci, 36
00166 ROMA
C.F. 05203891008

Le attività formative e la sperimentazione del servizio rivolto ai Sibling potranno avvalersi del supporto e dell'esperienza Comitato Sibling- sorelle e fratelli di persone con disabilità Onlus. Nella Regione Toscana il servizio verrà supportato e condiviso anche con Matrix Cooperativa Sociale Onlus, che collaborerà sul territorio anche sul percorso formativo rivolto ai ragazzi sulla Vita indipendente.

I percorsi formativi e le attività sperimentali verranno promosse e pubblicizzati nei loro territori di riferimento attraverso i loro canali istituzionali di concerto con l'area comunicazione dell'associazione, dai seguenti enti locali: Comune di Torino, Comune di Padova, Municipio Roma V-Roma Capitale, Comune di Caserta, Comune di Calvello e Matrix Cooperativa Sociale Onlus

In caso di auspicata approvazione del progetto, Parent Project opererà immediatamente per estendere le collaborazioni alle tante altre città interessate alle sperimentazioni ma che non sono state in grado di produrre la documentazione richiesta dal Ministero nei tempi previsti dal bando.

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

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

Alcune fra le attività previste dal progetto saranno delegate a soggetti giuridici esterni. Le attività in questione sono:

- a) **Attività 2.3, SPERIMENTAZIONE DEL COMITATO DEI RAGAZZI DUCHENNE E BECKER:** un importante prodotto di progetto sarà la realizzazione di un documentario audio-video che racconterà il percorso vissuto dai ragazzi durante l'esperienza progettuale, con particolare attenzione alla costituzione del Comitato dei Ragazzi. L'attività sarà delegata ad un'agenzia esterna specializzata in produzione multimediale. La società delegata si occuperà nello specifico delle riprese audio-video, della regia, del montaggio. La sceneggiatura verrà definita in collaborazione con l'Associazione;
- b) **Attività 2.1 e 2.2, SPERIMENTAZIONE DEL COMITATO DEI RAGAZZI DUCHENNE E BECKER:** verrà delegata ad una società esterna la realizzazione della nuova piattaforma e-learning, che verrà utilizzata come strumento formativo ma anche per implementare servizi sperimentali quali la Banca del Tempo del Volontariato. La formazione a distanza è l'unico strumento che può permettere all'associazione di raggiungere il maggior numero di ragazzi, che date le difficoltà fisiche, non avrebbero la possibilità di accedere alla formazione. La scelta ricadrà su una società specializzata nella progettazione e realizzazione di piattaforme e database e siti internet;
- c) **ATTIVITÀ 3.2 RICERCA SCIENTIFICA E SVILUPPO DEI FARMACI:** la realizzazione del percorso formativo verrà affidata ad una società esterna con esperienza specifica su un tema così delicato e complesso come quello dell'iter per lo sviluppo di un farmaco. La società si occuperà sia dei contenuti della formazione, che della logistica.
- d) **Attività 9, VALUTAZIONE DI IMPATTO:** Parent Project affiderà ad un ente di ricerca, con esperienza nell'ambito socio-economico, la realizzazione della Valutazione di impatto delle attività. Nello specifico verranno realizzate due diverse ricerche, una focalizzata sulle attività poste in essere dall'associazione fin dalla sua nascita; l'altra relativa, invece, all'impatto del progetto "Ri-Gene-Rare" sulla comunità di riferimento. Metodologicamente si procederà alla realizzazione di un'indagine di popolazione con somministrazione di un questionario strutturato ad un campione di famiglie.

10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
1) Costituzione Comitato dei Ragazzi Duchenne e Becker	<ul style="list-style-type: none"> - Esperienze di vita indipendente - Incontri regionali di condivisione e scambio su partecipazione e governance - Formazione "Come costruire un percorso di vita indipendente" (mediante nuova piattaforma e-learning) - Focus formativi e di approfondimento tematico (mediante nuova piattaforma di e-learning) - Vacanza psicosociale per i ragazzi e le famiglie 	<u>Indicatori principali:</u> <ul style="list-style-type: none"> - modalità/tempi/criteri di selezione dei partecipanti e caratteristiche degli stessi; - modalità/tempi luoghi di realizzazione dei percorsi esperienziali; - contenuti/metodi della formazione; - numero dei partecipanti alla formazione; - accessi alla piattaforma e-learning - partecipazione effettiva dei pazienti e delle famiglie - grado di soddisfazione manifestato - valutazione del lavoro di gruppo e del gruppo di lavoro - Numero di richieste pervenute presso i CAD o gli altri canali di comunicazione Interattiva per partecipare alla vacanza psicosociale - Numero di famiglie effettivamente coinvolte nella vacanza psicosociale - Numero di persone effettivamente partecipanti alla vacanza psicosociale - Iniziative di confronto e scambio tra le famiglie in loco <u>Fonti e strumenti:</u> <ul style="list-style-type: none"> - diretti (interviste, questionari, focus); - indiretti (fogli-firma, verbali, report, eccetera)
2) Programmazione degli Stati Generali Duchenne e Becker	<p>Percorso organico di formazione e approfondimenti tematici rivolto alle famiglie, organizzato per sessioni tematiche, in grado di coinvolgere la nostra rete associativa di livello europeo e i Territori presentando lo "stato dell'arte" sulla patologia, il suo decorso e le terapie al momento disponibili.</p> <p>Nell'ambito dei percorsi formativi, mediante sessioni situate e tramite la nuova piattaforma e-learning, sperimentazione di una Banca del Tempo del Volontariato, con la possibilità di matching sistematico e a carattere locale tra esigenze familiari e disponibilità di tempo messo a disposizione dagli assistenti volontari.</p>	<u>Indicatori principali:</u> <ul style="list-style-type: none"> - modalità/tempi/criteri di selezione dei partecipanti e caratteristiche degli stessi; - modalità/tempi luoghi di realizzazione delle sessioni formative; - contenuti/metodi della formazione; - numero dei partecipanti alla formazione; - partecipazione effettiva dei pazienti e delle famiglie - partecipazione dei volontari e degli operatori del primo soccorso

	<p>Inoltre, potenziamento del sito "L'Esperto risponde", intorno alla tematica specifica del trattamento fisioterapico del paziente adulto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - partecipazione degli operatori scolastici, gli insegnanti, i dirigenti scolastici - accessi alla piattaforma e-learning da parte di assistenti volontari per la Banca del Tempo - visualizzazioni dei video tutorial realizzati sulla tematica del trattamento fisioterapico del paziente - consulenze effettuate tramite il sito "L'esperto risponde" - grado di soddisfazione manifestato <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - diretti (interviste, questionari, focus, piattaforma e-learning); - indiretti (fogli-firma, verbali, report, eccetera)
3) Sperimentazione di un sistema di servizi dedicato ai <i>sibling</i> , i fratelli e le sorelle dei ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker ed altre patologie neuromuscolari	<ul style="list-style-type: none"> - Approfondimenti tematici a livello regionale, info-formazione, autoformazione e gruppi di "mutuo auto aiuto" - Sportelli informativi - Servizio territoriale specifico di consulenza ed orientamento a fratelli, sorelle e genitori - Diffusione di brochure e materiali informativi - Vacanza psicosociale per pazienti, fratelli e sorelle, genitori 	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri dei servizi attivati - Modalità/tempi/luoghi/criteri degli approfondimenti tematici di livello regionale realizzati - Numero di contatti con gli sportelli informativi - Numero di consulenze effettuate - Numero di contatti con i CAD regionali - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Effettivo coinvolgimento dei fratelli e delle sorelle dei pazienti Duchenne e Becker - Numero di richieste pervenute presso i CAD o gli altri canali di comunicazione interattiva per partecipare alla vacanza psicosociale - Numero di famiglie effettivamente coinvolte nella vacanza psicosociale - Numero di persone effettivamente partecipanti alla vacanza psicosociale - Iniziative di confronto e scambio tra le famiglie in loco - In particolare, il livello di soddisfazione delle famiglie e l'efficacia del progetto verranno sondate tramite l'attività di valutazione di impatto ex post <p><u>Fonti e strumenti:</u></p>

PARENT PROJECT ONLUS
Via Pietro De Francisci, 3E
00165 ROMA
C.F. 05203530008

		<p>Registro contatti telefonici presso i CAD e i servizi territoriali di consulenza ai sibling; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i servizi interattivi on line; report e valutazioni</p> <p>Indicatori principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri di selezione dei destinatari - Numero di candidature pervenute a seguito della pubblicazione dell'Avviso pubblico per la selezione dei destinatari - Numero di contatti con i CAD regionali - Attività sperimentali effettivamente realizzate - Risultati, grado di soddisfazione dei 3 destinatari, impatto sulla rete <p>Fonti e strumenti:</p> <p>Avviso pubblico per la selezione dei destinatari; Registro contatti telefonici; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i servizi interattivi on line; report e valutazioni</p>
4) Avvio di forme sperimentali di tele-lavoro a beneficio dei ragazzi Duchenne & Becker	Impiego di 3 giovani pazienti, selezionati mediante bando pubblicato sul sito di Parent Project, in attività professionalizzanti da sperimentare in Associazione, con particolare riferimento a: elaborazione grafica di materiali di progetto; organizzazione di eventi di sensibilizzazione e dell'evento finale di progetto; amministrazione; management	

11. Attività di comunicazione

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

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
<p>Comunicati stampa, con particolare riferimento agli elementi caratteristici del nuovo progetto "RI-GENE-RARE", tra i quali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - lo stato dell'arte sulla patologia, il decorso, i farmaci; - le esperienze di vita indipendente dei pazienti e la costituzione del Comitato dei Ragazzi, come primo passo dell'impegno dei ragazzi Duchenne e Becker nella vita politica dell'Associazione; - il coinvolgimento dei sibling in attività specifiche di informazione e supporto - le sperimentazioni di tele-lavoro per i ragazzi Duchenne e Becker 	Social network, testate giornalistiche e magazine, radio, TV, blog	<ul style="list-style-type: none"> - Presentato il progetto e le singole attività alla Comunità Duchenne e all'opinione pubblica - Coinvolta l'intera Rete nazionale ed europea negli "Stati Generali Duchenne e Becker" - Sviluppata la collaborazione con le Istituzioni - Incrementata l'attenzione mediatica e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa 	<ul style="list-style-type: none"> - Raggio d'azione e impatto mediatico delle attività di progetto e dei nuovi strumenti web e social - Presenza dell'Associazione sui media e circolazione delle informazioni - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete

<ul style="list-style-type: none"> - la valutazione di impatto ex post - la Banca del Tempo del Volontariato... 			<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione dei pazienti e delle famiglie nel contesto della vita associativa, con particolare riferimento ai 20 giovani pazienti che costituiranno il Comitato dei Ragazzi - Numero di accessi al sito web e alla nuova piattaforma e-learning - Utilizzo e diffusione di tutti i canali informativi e interattivi della Rete - Incremento nella raccolta fondi - Miglioramento nel coordinamento con i territori - Incremento attenzione e partecipazione da parte delle comunità locali - Miglioramento nel rapporto con le Istituzioni - Incremento relazioni e iniziative con i partner nazionali, internazionali e locali - Miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e dei familiari
<p>Tra le principali attività di comunicazione in programma, verrà realizzato un documentario audio-video in forma di videoclip o di cortometraggio, per raccontare il percorso vissuto dai ragazzi durante il progetto, con particolare attenzione alla costituzione del Comitato dei Ragazzi. La costruzione del gruppo, le esperienze di vita indipendente, i percorsi di formazione, gli appuntamenti</p>	<p>Social network, web, youtube, vimeo, TV</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppato l'utilizzo dei social network associativi e di riferimento della Rete - Incrementata la sensibilità e la partecipazione giovanile agli eventi Parent Project 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusione videoclip e contatti visualizzazioni - Verifica "like" e commenti - Raggio d'azione e impatto mediatico della circolazione del videoclip

<p>regionali di approfondimento tematico, la vacanza psicosociale: ogni passaggio sarà documentato mediante riprese audio-video, che verranno pubblicate con aggiornamenti progressivi sul sito e negli spazi social (nella versione "in pillole"), mentre al termine del percorso verrà realizzato il montaggio conclusivo che verrà presentato nel corso dell'evento finale.</p> <p>L'attività sarà delegata ad un'agenzia esterna specializzata in produzione multimediale. La società delegata si occuperà nello specifico delle riprese video, della regia, del montaggio. La sceneggiatura verrà definita in collaborazione con l'Associazione.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Coinvolta l'intera Rete nazionale, delle comunità e dei territori - Sviluppata la consapevolezza dei pazienti e delle famiglie ai cambiamenti in atto - Potenziata la Rete e la sua capacità operativa - Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali - Sviluppata la collaborazione con le Istituzioni - Incrementata l'attenzione mediatica e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa 	<p>nel contesto degli obiettivi di progetto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità, tempi, luoghi, criteri di coinvolgimento della Rete - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Incremento della partecipazione dei pazienti e delle famiglie nel contesto della vita associativa - Raccolta fondi annuale
Materiali promozionali e spot	<p>Social, sito web istituzionale, testate giornalistiche, radio e TV, brochure e affissioni</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coinvolta l'intera Rete nazionale, delle comunità e dei territori - Sviluppata la consapevolezza dei pazienti e delle famiglie allo stato dell'arte e ai cambiamenti in atto - Potenziata la Rete e la sua capacità operativa - Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali - Sviluppata la collaborazione con le Istituzioni - Incrementata l'attenzione mediatica e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa - Lanciate campagne, slogan e messaggi specifici 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusione spot - Diffusione manifesti e altri strumenti promozionali - Raggio d'azione e impatto mediatico delle attività di progetto, del rinnovamento associativo, dei nuovi strumenti web e social - Modalità, tempi, luoghi, criteri di articolazione della campagna - Modalità, tempi, luoghi, criteri di coinvolgimento della Rete - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Incremento della partecipazione dei pazienti e delle famiglie

			<p>nel contesto della vita associativa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incremento nel numero di accessi al sito web e alla nuova piattaforma e-learning - Utilizzo e diffusione di tutti i canali informativi e interattivi della Rete - Incremento nella raccolta fondi - Miglioramento nel coordinamento con i territori - Incremento attenzione e partecipazione da parte delle comunità locali - Miglioramento nel rapporto con le Istituzioni - Incremento relazioni e iniziative con i partner nazionali, internazionali e locali - Miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e dei familiari
<p>Evento di chiusura, a Roma, presso la sede nazionale di Parent Project, con la presentazione dei risultati e una prima Valutazione di Impatto; in particolare, nel corso dell'Evento verrà presentato il modello di valutazione di impatto ex post con verifica biennale dei risultati conseguiti</p>	<p>Social network e sito web istituzionale Proiezione pubblica del documentario sulle attività di progetto Diffusione di un report curato dal soggetto affidatario dell'attività di Valutazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coinvolta l'intera Rete nazionale, delle comunità e dei territori - Presentazione del Comitato dei Ragazzi e gli obiettivi raggiunti e futuri - Presentato il documentario realizzato mediante montaggio delle riprese audio-video effettuate lungo l'intero percorso progettuale - Presentato e diffuso il rapporto di Valutazione di Impatto 	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di partecipanti all'evento finale - Raggio d'azione e impatto mediatico - Dati emergenti dai questionari di valutazione - Emersione dei dati di Impatto - Sostenibilità delle attività sperimentate

		<p>verifica biennale dei risultati conseguiti</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentati i risultati del questionario di valutazione di impatto delle attività di Parent Project nel corso della sua vita associativa - Coinvolti nell'organizzazione dell'Evento i 3 pazienti selezionati per attività professionalizzanti in Associazione (attività 5) - Sviluppata la consapevolezza dei pazienti e delle famiglie ai cambiamenti in atto - Potenziata la Rete e la sua capacità operativa - Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali - Sviluppata la collaborazione con le Istituzioni - Incrementata l'attenzione mediatica e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa 	<p>attività professionalizzanti in Associazione (Attività 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Livello di interconnessione nazionale ed internazionale - Livello di coordinamento e scambio con i territori - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete
--	--	--	---

Allegati: n° 12 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Roma, 07.12.2018
 (Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
 (Timbro e firma)



PARENT PROJECT ONLUS
 Via Giulio De Francisci, 36
 00165 ROMA
 C.F. 05203531008

AVVISO N. 1/2018

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

**Finanziato con Fondo per il finanziamento di progetti e
attività di interesse generale nel terzo settore**

Progetto:	RI – GENE – RARE Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker	
Ente Proponente :	Parent Project Aps	
In partenariato con:	Nessun partenariato	

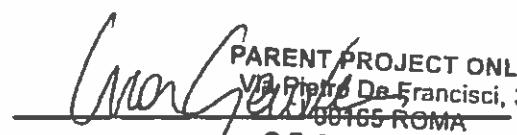
Allegato E - PIANO FINANZIARIO - Sezione 1 - Macrovoce di Spesa

Codice di Spesa	Descrizione Voce di Spesa	Importi	% su totale
A	Progettazione	€ 8.000,00	2,08 %
B	Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 29.200,00	7,60 %
C	Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10 % del totale progetto)	€ 30.000,00	7,81 %
D	Funzionamento e gestione del progetto	€ 206.500,00	53,75 %

E	Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)	€ 95.000,00	24,73%
F	Altre voci di costo	€ 7.500,00	1,95%
TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)		€ 376.200,00	
G	Spese generali di funzionamento (max 10% totale progetto)	€ 8.000,00	2,08%
TOTALE PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)		€ 384.200,00	
<i>di cui progettazione totale (A.I+ E.I) max 5% del totale progetto *</i>		€ 8.000,00	2,08%
	% di cofinanziamento a carico Ente/i	30,00 %	
TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE		€ 115.260,00	
TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO CONCESSO		€ 268.940,00	70,00 %

Roma, 07/12/2018

(Luogo e data)


PARENT PROJECT ONLUS
 V.le Pietro De Francisci, 36
 00165 ROMA
 C.F. 05203531008
 Il Legale Rappresentante

(Timbro e firma)

AVVISO N. 1/2018

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

Finanziato con Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore		Tra i soggetti attuatori sono previste fondazioni? Inserire nella casella a fianco SI/NO	NO
Progetto:	RI – GENE – RARE Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker		
Ente Proponente :	Parent Project Aps		
In partenariato con:	Nessun partenariato		

Allegato E - SEZIONE 2 - PIANO FINANZIARIO: Dettaglio delle Macrovoce di Spesa

Cod Macrovoce	Cod Dettaglio Spesa	Descrizione Voce di Costo	Importi	% su totale
A		Progettazione		

	A.1	Risorse Umane (N.B.: A.1+E.1 max 5% del totale progetto)	€ 8.000,00	
A		Totale spese Progettazione	8.000,00 €	2,08%
B		Promozione, informazione, sensibilizzazione		
	B.1	Risorse Umane	€ 25.200,00	
	B.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 4.000,00	
B		Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 29.200,00	7,60%
C		Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)		
	C.1	Risorse Umane	€ 27.000,00	
	C.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 3.000,00	
C		Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto	€ 30.000,00	7,81%
D		Funzionamento e gestione del progetto		
	D.1	Risorse Umane	€ 92.000,00	

	D.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 10.000,00	
	D.3	Attrezzature (acquisto, noleggio, ammortamenti)	€ 10.000,00	
	D.4	Materiale didattico	€ 10.000,00	
	D.5	Fideiussione	€ 7.000,00	
	D.6	Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane	€ 15.000,00	
	D.7	Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari	€ 60.000,00	
	D.8	Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi ,contro infortuni e malattie connesse all'attività svolta nel progetto/iniziativa	€ 2.500,00	
	D.9	Assicurazione destinatari	€ -00	
D		Totale spese Funzionamento e gestione del progetto	€ 206.500,00	53,75 %
E		Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30 % del totale progetto)		
	E.1	Progettazione (N.B.: A.1+E.1 max 5% del totale progetto)	€ -00	0,00 %
	E.2	Formazione	€ 20.000,00	

	E.3	Ricerca	€ 40.000,00	
	E.4	Altro - (attività informatica e realizzazione documentario)	€ 35.000,00	
E		Totale spese affidamento attività a soggetti esterni delegati	€ 95.000,00	24,73 %
F		Altre voci di costo (solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE)		
	F.1Viaggio Vitto e alloggio Volontari	€ 7.500,00	
	F.2	€ -00	
	F.3	€ -00	
F		Totale spese per altre voci di costo	€ 7.500,00	1,95%
TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)			€ 376.200,00	
G		Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto)	€ 8.000,00	2,08%
TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)			€ 384.200,00	100,0%

	<i>di cui Progettazione totale (A.I+E.I) max 5% del totale progetto</i>	€ 8.000,00	2,08%
	% di cofinanziamento a carico Ente/i	30,00 %	
	TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE	€ 115.260,00	
	TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO	€ 268.940,00	70,00 %

Roma, 07/12/2018

(Luogo e data)


 PARENT PROJECT ONLUS
 VIA PIETRO DE' MEDICI, 36
 00165 ROMA
 Il Legale Repubblica 31008

(Timbro e firma)

NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NELLE CELLE COLORATE