

**AVVISO N. 2/2020**

**PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I.- ANNO 2020.**

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

**1a.– Titolo**

**ConSolidaRe**  
Connessioni Solidali in Rete  
**Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo**  
per collocare al centro delle Comunità  
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** (*devono essere indicati rispettivamente massimo n. 3 obiettivi e n. 3 aree prioritarie di intervento, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore*)

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

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

[2] Ridurre le inegualità

[3] Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti

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

**Obiettivo generale 1: Salute e benessere**

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

[2] 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

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

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

**[3] Sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate**

**2b - Aree prioritarie di intervento<sup>3</sup>**

**Obiettivo generale 2: Ridurre le inegualità**

**[1]** Sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate 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]** 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]** 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

**2b - Aree prioritarie di intervento<sup>4</sup>**

**Obiettivo generale 3: Lavoro dignitoso e crescita economica**

**[1]** Promuovere la cultura della responsabilità sociale e di comunità

**[2]** 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

**[3]** Sviluppo di percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione nelle comunità

**2c- Linee di attività<sup>5</sup>**

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

- 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 (*punto a dell'Allegato 1*)

- Interventi e prestazioni sanitarie (*punto b dell'Allegato 1*)

- 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 (*punto c dell'Allegato 1*)

- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale (*punto h dell'Allegato 1*)

- 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 (*punto i dell'Allegato 1*).

<sup>3</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

<sup>4</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

<sup>5</sup> Ricomprese tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 e s.m.i. integralmente riportate nell'allegato 1 dell'Avviso 2/2020.

### **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 "ConSolidaRe" 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 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 e Comune di Villabassa; 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 Chieti; 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, prima, e – dal 2017 – per il tramite dei fondi previsti dal nuovo Codice del Terzo Settore, D.lgs 3 luglio 2017 n.117, artt.72 e 73, il progetto "ConSolidaRe" mirerà a **potenziare la capacity building associativa introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della "Community Care" e della "Partecipazione Comunitaria"**: l'obiettivo generale consisterà infatti nell'avviare un lavoro specifico sulle "comunità", estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Si mirerà in questo modo a **radicare il lavoro sviluppato nei progetti precedenti**, dalle prime sperimentazioni attive con i ragazzi ("Autonoimia") al percorso di info-formazione che ha coinvolto l'intera comunità Duchenne ("InFormAzioni"), fino all'avvio del rinnovamento associativo con il coinvolgimento diretto dei pazienti nelle attività associative ("RiGeneRare"), **assicurando al contempo un salto di qualità sul piano dell'azione associativa a tutto campo, finalizzato a sistematizzare la strategia della Community Care.**

Nel dettaglio, il progetto varerà un insieme organico di iniziative e interventi sperimentali, articolando **quattro Obiettivi Specifici**: **1) Sviluppare connessioni di rete attive e condivisione di buone pratiche nei Territori, rafforzando condivisione e collaborazioni tra le famiglie dei pazienti e i principali poli di formazione/reti professionali del Terzo Settore;** **2) Definire e lanciare il nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione comunitaria di Parent Project;** **3) Implementare il ruolo attivo dei giovani pazienti Duchenne/Becker quale primo passo per la costituzione del nuovo gruppo dirigente nell'ottica del rinnovamento associativo;** **4) Sperimentare servizi innovativi per la gestione delle emergenze dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne/Becker, secondo quanto raccomandato dalle recenti linee guida internazionali riguardo alla gestione clinica dei pazienti affetti da patologie genetiche rare.**

**Visto l'eccezionale momento storico che tutti stiamo vivendo, caratterizzato dallo stato di pandemia, il progetto "ConSolidaRe" si collocherà responsabilmente nel contesto del percorso di uscita dall'emergenza COVID-19:** il programma del progetto attraverserà e dunque sarà in grado di recepire - adattandosi flessibilmente - le disposizioni, le norme e le regole di buon senso che il nostro paese sta seguendo da tempo, al fine di contribuire al contenimento della pandemia ed evitare il ripetersi di situazioni rischiose per la salute delle famiglie e delle comunità. In questo senso, abbiamo ritenuto opportuno ridurre le esperienze di viaggio e rinviare la nuova edizione della vacanza "psicosociale" per famiglie, che quest'anno avrebbe previsto il coinvolgimento dei pazienti più piccoli.

### *3.3. Descrizione del contesto*

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. E' 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 educativi, la formazione e la sensibilizzazione nei contesti territoriali. Il cuore dell'associazione è la rete delle nostre famiglie: Parent Project, infatti, è nata 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. La rete, a livello locale, nazionale ed europeo, appare in costante crescita, in uno scenario che continua ad evolvere e che impone la necessità di rinnovare ed adeguare il nostro agire associativo.

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

Il contesto in cui opera Parent Project appare dunque 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, di promozione dell'autonomia e dell'inclusione socio-lavorativa: ciò ha reso evidente la necessità di impegnarsi in un piano organico di rinnovamento associativo che, grazie alla presente opportunità progettuale, potrà consolidarsi ed allo stesso tempo aprirsi ad un ulteriore salto di qualità operativo. Emerge innanzitutto l'esigenza di recepire le raccomandazioni contenute nelle recenti linee guida internazionali sulla gestione clinica dei pazienti affetti dalla patologia, mediante la sperimentazione di strumenti innovativi per la gestione delle emergenze, attraverso l'aggiornamento dei protocolli e l'innovazione dei servizi, fino alla condivisione a livello territoriale e comunitario dei saperi e delle buone pratiche. In uno scenario che cambia, diviene essenziale per un soggetto quale Parent Project adeguarsi e mutare pelle: implementando percorsi di rinnovamento del gruppo dirigente, con la partecipazione attiva dei giovani pazienti; potenziando la propria capacità proattiva nel contesto delle reti territoriali e comunitarie; rinnovando gli strumenti della comunicazione ed il linguaggio che le è proprio, allo scopo di portare la realtà della patologia al centro del Territorio quale esempio virtuoso di protagonismo e partecipazione alla vita delle comunità, nell'ottica di una "community care" che sappia evolvere in "cittadinanza attiva".

### *3.5. Metodologie*

*Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto*

A) Innovative rispetto:

- al contesto territoriale
- alla tipologia dell'intervento
- alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B)  pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C)  di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento. Specificare le caratteristiche:

Il progetto "ConSolidare" nasce come iniziativa di innovazione sociale avente lo scopo di operare su più livelli: dal contesto familiare a quello associativo, dal rapporto con le reti professionali e del Terzo Settore fino al riposizionamento dell'Associazione e della particolare realtà rappresentata in seno al tessuto comunitario. Concetti quali community care, partecipazione comunitaria, autonomia e consapevolezza, qualificano il contesto metodologico che caratterizzerà le sperimentazioni.

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

*Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:*

<i>Destinatari degli interventi (specificare)<sup>6</sup></i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
(Obiettivo generale 1) Creazione e prima sperimentazione del servizio di Emergency Card: pazienti e medici (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	Almeno 800 pazienti	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i singoli Centri Ascolto Duchenne (CAD), la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna; nuove iniziative di comunicazione e sensibilizzazione lanciate dal progetto; connessioni attive con le reti professionali dei medici
(Obiettivo generale 1) Sensibilizzazione per prima sperimentazione Emergency Card: pazienti, familiari e caregiver (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	2.000	Nel corso dei diversi incontri territoriali previsti dal programma di "ConSolidaRe" (incontri Consulta dei Ragazzi e Delegati Territoriali, percorsi formativi ai fisioterapisti, incontri di aggiornamento con le famiglie, eccetera) verranno somministrate ai presenti le schede dati dell'Emergency Card. Le operatrici dei Centri di Ascolto territoriali raggiungeranno tutti i pazienti e familiari attraverso contatti, telefonici ed incontri domiciliari.
(Obiettivo generale 1) Aggiornamento del Registro Pazienti, attività promozionali, presentazione servizio: pazienti, famiglie, caregiver (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	20.000	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, le modalità webinar, i singoli Centri Ascolto Duchenne (CAD), la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna; nuove iniziative di comunicazione e sensibilizzazione lanciate dal progetto
(Obiettivo generale 1) Sperimentazione del servizio di Telemedicina Cardiologica: pazienti (fascia anagrafica: 16 – 30 anni)	Almeno 50	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i singoli Centri Ascolto Duchenne (CAD), la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna; connessioni attive con le reti professionali dei medici cardiologi
(Obiettivo generale 2) Nuovo piano di comunicazione: tutti gli ambiti comunitari, famiglie, pazienti, soci e cittadine/i, operatori, Scuola, Comunità Scientifica, Asl, reti del Terzo Settore, (fascia anagrafica: 14 – 60 anni)	500.000	Implementazione del nuovo Piano di Comunicazione, dispiegato a livello locale, nazionale ed europeo, con l'attivazione dei diversi strumenti informativi, comunicativi e di sensibilizzazione (social network, nuovi servizi on line, spot, manifesti, attività promozionali tarate ad hoc sulle diverse aree obiettivo, oltre ai canali ordinari di comunicazione interna) I dettagli di seguito, alla Sezione 11. Attività di Comunicazione
(Obiettivi generali 1 e 3) Esperienza di vita comune e indipendente (Consulta dei Ragazzi): pazienti distrofia Duchenne e Becker (fascia anagrafica: 18 – 30 anni)	Almeno 20 (12 pazienti + accompagnatori)	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna, con la regia dello Staff Nazionale
(Obiettivi 1, 2 e 3) Percorso formativo specifico per fisioterapisti in almeno 5 regioni: fisioterapisti (fascia anagrafica: 20 – 60 anni)	150 (30 a corso)	Networking locale e attività specifiche di mappatura territoriale, nel contesto delle azioni di sviluppo delle connessioni comunitarie previste dal progetto, con particolare riferimento alle regioni dove sono presenti e attivi i Centri Ascolto Duchenne (CAD)

<sup>6</sup> Specificare tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione. Indicare le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorare la situazione. Dare evidenza dei risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo. Infine i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

(Obiettivi 1, 2 e 3) Attività di mappatura e networking: fisioterapisti, centri di fisioterapia e Asl (fascia anagrafica: 20 – 60 anni)	500	Networking territoriale, nel contesto delle azioni di sviluppo delle connessioni comunitarie previste dal progetto, con particolare riferimento alle regioni dove sono presenti e attivi i Centri Ascolto Duchenne (CAD)
(Obiettivi 1, 2 e 3) Coinvolgimento delle scuole di formazione di OSS/OSA: operatori, referenti e dirigenti cooperative e diversi stakeholder (fascia anagrafica: 20 – 60 anni)	500	Networking territoriale, nel contesto delle azioni di sviluppo delle connessioni comunitarie previste dal progetto, con particolare riferimento alle regioni dove sono presenti e attivi i Centri Ascolto Duchenne (CAD)
(Obiettivi generali 1, 2 e 3) Momenti di scambio e autoformazione tra operatori e famiglie: fisioterapisti, OSS/OSA, pazienti, familiari (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	1.000	Networking locale, percorsi formativi specifici e attività specifiche di mappatura territoriale, nel contesto delle azioni di sviluppo delle connessioni comunitarie previste dal progetto. Attività periodiche di aggiornamento delle famiglie sulle linee guida per la gestione delle emergenze e prospettive terapeutiche. Coinvolgimento di tutte le regioni italiane.
(Obiettivi 1, 2 e 3) Formazione specifica per Delegati Territoriali: pazienti, genitori, operatori CAD (fascia anagrafica: 18 – 60 anni)	Almeno 40	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna, con la regia dello Staff Nazionale
(Obiettivi generali 1, 2 e 3) Potenziamento gruppo di Delegati Territoriali: pazienti e genitori (fascia anagrafica: 18 - 60 anni).	Almeno 20	Coinvolgimento di tutte le regioni italiane, attraverso il sito, i CAD, la rete territoriale e nazionale; database interno, canali ordinari di comunicazione interna, con la regia dello Staff Nazionale
Soci e sostenitori raggiunti dai canali informativi attivati per il progetto	20.000	Social network, canali ordinari di comunicazione interna, servizi interattivi on line, nuove iniziative introdotte dal Piano di Comunicazione

**Ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorare la situazione dei destinatari:** con il suo programma di intervento organico, che consentirà a Parent Project un salto di livello operativo connettendo direttamente attività e reti interne alle Comunità e ai Territori, il progetto "ConSolidare" mirerà a favorire l'inclusione, la piena autonomia e la partecipazione dei giovani pazienti Duchenne e Becker alla vita democratica e comunitaria. Le attività informeranno, formeranno e aggiorneranno famiglie e comunità su prospettive terapeutiche e gestione delle emergenze sulla base delle più recenti linee guida. Saranno coinvolti e aggiornati i fisioterapisti, gli operatori socio-sanitari e socio-assistenziali. Saranno sperimentati nuovi servizi per pazienti e famiglie, come l'Emergency Card e la Telemedicina Cardiologica. Verranno realizzati percorsi per la costruzione di vita autonoma ed esperienze di inclusione comunitaria, con l'organizzazione di incontri e laboratori, attività ludiche, espressive e socializzanti. Sarà sperimentato un nuovo sistema gestionale informatico per l'amministrazione e la raccolta fondi e potenziato il sistema di gestione degli interventi dei Centri Ascolto Duchenne. Risultati concreti: a) Aggiornato il registro nazionale pazienti e sperimentato il servizio di Emergency Card (per almeno 800 pazienti e almeno 2000 tra familiari e caregiver); b) Sperimentato il servizio di Telemedicina Cardiologica rivolto ad almeno 50 pazienti; c) Attivata la Consulta dei Ragazzi (almeno 30) e il relativo programma di attività, a partire dal programma annuale di incontri (almeno 12 incontri a distanza attraverso piattaforme web, almeno 2 riunioni in presenza a Roma, incontri periodici territoriali per piccoli gruppi); d) Realizzata l'esperienza di vita comune e indipendente per almeno 20 tra ragazzi/e e accompagnatori; e) Costituito e formato un nuovo gruppo di Delegati Territoriali (almeno 20 tra genitori e pazienti); f) Formati almeno 150 fisioterapisti; g) Coinvolti nella mappatura almeno 500 fisioterapisti e 500 OSS/OSA; h) Costruite connessioni attive tra fisioterapisti, OSS/OSA e famiglie; i) Mappate le effettive conoscenze sulla distrofia tra fisioterapisti e operatori; l) Implementata la nuova strategia comunicativa di Parent Project. **Possibili effetti moltiplicatori:** Le azioni sistematiche di rigenerazione associativa e le nuove strategie, il coinvolgimento dei giovani pazienti nel gruppo dirigente, l'investimento su uno scambio attivo con il tessuto comunitario, possono innescare circuiti virtuosi di attenzione, consapevolezza, solidarietà e piena inclusione sociale e lavorativa in grado di collocare i pazienti, e più in generale le patologie genetiche rare, nel cuore dei territori e delle comunità.

## **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:**

**1.1 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, dei referenti alla Comunicazione, dei referenti per le attività di valutazione, 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); **1.2 Attivazione reti locali:** il primo mese consentirà di partire subito con il coinvolgimento di enti locali, comunità scientifica e professionale (oltre ai soggetti del territorio già attivati in fase di proposta progettuale), con la preparazione dettagliata del programma di interventi e l’organizzazione degli eventi; **1.3 Attività preparatorie inerenti i nuovi servizi previsti dal progetto, il nuovo piano di comunicazione e le innovazioni tecnologiche** (con particolare riferimento alle Attività 2, 3 e 8); **1.4 Preparazione del piano interno di monitoraggio ed autovalutazione.**

### **Attività 2 – CREAZIONE E SPERIMENTAZIONE DEL SERVIZIO DI EMERGENCY CARD (*Obiettivo generale 1, Obiettivo Specifico 4 come da Sezione 3.2, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi*)**

#### **Azioni:**

L’Emergency Card costituirà un innovativo strumento per la gestione delle emergenze dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne/Becker, raccomandata anche nelle recenti linee guida internazionali sulla gestione clinica dei pazienti affetti dalla patologia. La Card raccoglierà informazioni sintetiche sulle più frequenti complicanze della patologia, di fondamentale importanza per i medici che si trovano a gestire i pazienti in condizione di urgenza: nello specifico, i parametri contenuti nella Card saranno costantemente monitorati da un punto di vista cardiologico. L’Emergency Card troverà posto nel contesto del Registro Pazienti creato da Parent Project - database on line, sito pubblico collegato agli altri registri internazionali - che con l’occasione verrà opportunamente aggiornato e riadeguato alle nuove esigenze. Il Registro Pazienti è il primo registro genetico nazionale gestito da pazienti, nato con lo scopo di raccogliere dati e disseminare informazioni necessarie ad accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici per la distrofia muscolare Duchenne/Becker. Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia è, oggi, un importante strumento per la progettazione e la realizzazione di sperimentazioni cliniche a livello internazionale, ed è estremamente apprezzato come fonte preziosa di informazioni affidabili e aggiornate per tutta la Comunità Duchenne e Becker. Nello specifico, l’Attività 2 si articolerà nelle seguenti azioni specifiche:

**2.1 Aggiornamento preliminare del Registro pazienti,** allo scopo di introdurre in modo armonico il nuovo strumento e promozione del nuovo servizio sul territorio nazionale: in particolare, attraverso il progetto si intende riorganizzare l’interfaccia del registro per pazienti e familiari avviando la progettazione partecipata di un’App per facilitarne l’accesso diretto a pazienti, medici e familiari che potranno aggiornare in questo modo la loro scheda personale;

**2.2 Presentazione dell’Emergency Card, via webinar;**

**2.3 Implementazione dell’Emergency Card all’interno del Registro** (a cura dello staff di clinici di riferimento), a partire dall’elaborazione e la compilazione della scheda, con le seguenti caratteristiche:

a) la scheda prevedrà un tasto che permette di generare un file pdf in cui tutti i dati saranno sintetizzati su un’unica pagina che il paziente potrà stampare e portare con sé;

b) sarà disponibile la versione in inglese per l’utilizzo in caso di viaggio all’estero e nel contesto delle reti europee di cui Parent Project è parte;

c) nei formati elettronici della card verranno indicate le principali pubblicazioni scientifiche utili per la gestione in urgenza/emergenza di questi pazienti;

- d) l'Emergency Card sarà aggiornata una volta l'anno;
- e) la prima sperimentazione coinvolgerà almeno 800 pazienti;

2.4 Sensibilizzazione di almeno 2.000 tra pazienti, familiari e caregiver, per promuoverne la compilazione e l'utilizzo; in particolare, nel corso dei diversi incontri territoriali previsti dal programma del progetto "ConSolidaRe" verranno somministrate ai presenti le schede dati dell'Emergency Card;

2.5 Prima sperimentazione di "Telemedicina Cardiologica", rivolta ad almeno 50 pazienti: il cardiologo incaricato monitorerà i parametri inseriti nell'Emergency Card allo scopo di valutare la presenza ed il grado di eventuali deficit cardiaci. In base ai risultati emergenti, sarà tracciato un piano d'intervento, con programmazione di visite e follow up, condiviso con lo specialista di riferimento.

### **Attività 3 – DEFINIZIONE E LANCIO DEL NUOVO PIANO DI COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE COMUNITARIA (Obiettivo generale 2, Obiettivo Specifico 2, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi)**

#### **Azioni:**

Nell'ottica del rinnovamento associativo varato da Parent Project e implementato anche grazie alle progettualità attivate ex D.Lgs n. 117 (a partire dal precedente progetto "Ri-Gene-Rare"), il progetto "ConSolidaRe" consentirà il totale ripensamento del piano di comunicazione associativo, allo scopo di aggiornare e rilanciare le attività di sensibilizzazione verso i territori e le comunità in ordine alle distrofie muscolari di Duchenne e Becker e alle altre patologie genetiche rare; più in generale, con l'Attività 3 il progetto mirerà a ridefinire la strategia ed il modo stesso in cui Parent Project si presenta e si racconta, a livello nazionale ed europeo, nei confronti della cittadinanza. L'idea di base consisterà nel dare visibilità diretta e fortemente evocativa ai cambiamenti radicali nella gestione della patologia e ai risultati ottenuti negli ultimi 20 anni, anche grazie al lavoro svolto da Parent Project: com'era ricevere una diagnosi negli anni '90, e com'è invece adesso; qual era l'aspettativa di vita 20 anni fa e quella attuale; cosa significa per i ragazzi, anche adulti, aver superato quella soglia limitata di aspettativa di vita precedentemente imposta dalle poche conoscenze sulla patologia, alla luce dei progressi costanti emergenti a livello di ricerca e terapie; in sostanza, come sarebbe stata la vita di queste persone, per le loro famiglie, le reti amicali, le reti dei servizi e quelle comunitarie, senza Parent Project e senza l'attività di ricerca a livello nazionale ed europeo. In particolare:

- 3.1 La campagna verrà sviluppata in modo mirato rispetto ai diversi target, utilizzando stili comunicativi differenti, ma in ogni caso in grado di arrivare a tutti;
- 3.2 Verrà realizzata una campagna spot di 4 mesi, sviluppata tramite l'utilizzo dei principali strumenti visuali (immagini, banneristica, newsletter);

- 3.3 Verranno utilizzati i principali canali online, quindi social network e website, e in parallelo i diversi canali offline.

L'implementazione del nuovo piano verrà realizzato grazie al supporto di un'agenzia esterna, a partire da una nuova linea visual di contenuti, un piano editoriale, copywriter dedicato per l'intera durata della campagna.

### **Attività 4 – IMPLEMENTAZIONE E PRIMA Sperimentazione DELLA "CONSULTA DEI RAGAZZI DUCHENNE E BECKER" (Obiettivi generali 1 e 3, Obiettivo Specifico 3, destinatari provenienti da tutte le regioni italiane, 11 mesi)**

#### **Azioni:**

A partire dal precedente progetto ex D.Lgs n. 117 in corso di realizzazione ("Ri-Gene-Rare"), Parent Project ha avviato un percorso di coinvolgimento attivo dei giovani pazienti nella vita associativa e democratica, primo passo per la progressiva emersione di un nuovo gruppo dirigente, attraverso la costituzione di un comitato consultivo. In totale continuità e come concreto passaggio alla fase di prima sperimentazione, il progetto "ConSolidaRe" mirerà ad attivare la Consulta dei Ragazzi ponendola al centro di un insieme articolato di attività ed esperienze in grado di favorire nei ragazzi Duchenne e Becker l'acquisizione delle competenze necessarie ad assumere in prima persona un ruolo politico in associazione per poi candidarsi alla carica di Consigliere nel Direttivo: con l'Attività 4, il progetto mirerà in sostanza a promuovere il protagonismo dei giovani pazienti, al fine di renderli cittadini attivi nel contesto comunitario, responsabili delle scelte strategiche sino ad oggi assunte dai loro genitori.

In particolare, il progetto "ConSolidaRe" sperimenterà le seguenti azioni:

**4.1** Esperienza di vita comune e indipendente di 4 gg. per almeno 20 tra ragazzi/e e accompagnatori, in montagna, nello straordinario scenario naturale delle Dolomiti;

**4.2** Programma di riunioni periodiche della Consulta, articolando e alternando appuntamenti in presenza con quelli a distanza, valorizzando gli strumenti di comunicazione e di lavoro on line (piattaforme e tool) entrati nell'uso comune dei ragazzi in questa delicata fase di emergenza da COVID-19; in particolare verranno programmati: almeno 12 incontri a distanza attraverso piattaforme web; almeno 2 riunioni in presenza a Roma; incontri periodici territoriali per piccoli gruppi;

**4.3** Programmazione e realizzazione di attività e obiettivi di gruppo, valorizzandone le passioni e le risorse interne, favorendo l'emersione di bisogni espressivi e scelte condivise in autonomia; in particolare:

a) attività di espressione artistica (musica, radio, pittura ecc) sui temi della Partecipazione, dell'Autonomia, del rapporto con l'Ambiente ed i Contesti Comunitari;

b) esperienza di scrittura e narrazione collettiva, finalizzata alla realizzazione di racconti e alla pubblicazione di un libro;

c) supporto nella gestione del budget e delle spese, nella logistica e negli aspetti burocratici e legali;

d) condivisione e redazione di proposte per nuove iniziative associative e nuovi obiettivi, da proporre al Direttivo, quale esperienza di crescita e maturazione della capacità di partecipazione politica dei ragazzi alla vita associativa e democratica.

#### **Attività 5 – POTENZIAMENTO DEL RUOLO DELLA FISIOTERAPIA NELLA PRESA IN CARICO DELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER E DELLE ALTRE PATOLOGIE GENETICHE RARE (*Obiettivi generali 1, 2 e 3, Obiettivo Specifico 1, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi*)**

##### **Azioni:**

Nell'ottica del rinnovamento e del consolidamento associativo nel contesto delle Comunità e delle Reti Territoriali, il progetto "ConSolidare" mirerà a favorire lo sviluppo e la diffusione di competenze nuove alimentando connessioni di rete e la condivisione di buone pratiche. Nello specifico, l'Attività 5 punterà a potenziare il ruolo del fisioterapista, gettando le basi per servizi di fisioterapia domiciliare e per il futuro inserimento della distrofia Duchenne/Becker e delle altre patologie genetiche rare nei piani di studio universitari.

A tale scopo, il progetto sperimenterà le seguenti azioni specifiche:

**5.1** Programmazione di un percorso formativo specifico per almeno 150 fisioterapisti, di 4 ore, da svolgersi in presenza in almeno 5 regioni (ma con la possibilità eventuale di slittamento "a distanza"), a partire dalle Linee Guida di trattamento internazionali sulla gestione clinica dei pazienti affetti dalla patologia;

**5.2** Programmazione di momenti di scambio e autoformazione con le famiglie dei pazienti: ciò al fine di armonizzare a tutti i livelli gli interventi di rinnovamento associativo e condivisione delle esperienze, in considerazione del fatto che ogni anno – a fronte del costante aumento di nuove famiglie e nuovi soggetti tecnici e istituzionali con cui Parent Project entra in contatto – è necessario rilanciare e aggiornare il conseguente impegno *info-formativo*;

**5.3** Coinvolgimento delle Asl, dei Centri fisioterapici presenti nei diversi territori e delle famiglie (almeno 500 destinatari), per l'avvio di una mappatura delle effettive conoscenze riguardanti la distrofia muscolare e le patologie genetiche rare e delle attuali modalità di presa in carico fisioterapica, con l'ausilio di interviste mirate;

**5.4** Networking specifico con Asl e centri di fisioterapia, in stretta connessione con i nostri singoli CAD (Centri Ascolto Duchenne) territoriali, allo scopo di condividere un programma di iniziative, autoformazione e possibili soluzioni organizzative nel contesto delle reti territoriali e del Terzo Settore, per il rafforzamento della loro capacity building.

#### **Attività 6 – POTENZIAMENTO DEI PERCORSI FORMATIVI PER OPERATORI SOCIO-SANITARI E OPERATORI SOCIO-ASSISTENZIALI (*Obiettivi generali 1, 2 e 3, Obiettivo Specifico 1, tutte le regioni coinvolte, 11 mesi*)**

##### **Azioni:**

Nell'ottica del rinnovamento e del consolidamento associativo nel contesto delle Comunità e delle Reti Territoriali, il progetto "ConSolidare" punterà a sviluppare connessioni di rete e condivisione di buone pratiche anche attraverso il potenziamento dei percorsi formativi per Operatori socio-sanitari e Operatori socio-assistenziali, quali "assistanti alla persona" qualificati per i pazienti Duchenne/Becker: si opererà dunque in seno ai territori per sviluppare i rapporti di rete e condividere

conoscenze, strumenti e soluzioni alle problematiche comuni, al fine ultimo di aggiornare i percorsi formativi favorendo l'inserimento della Duchenne fra i temi dei corsi per OSS/OSA presso le scuole di formazione.

A tale scopo, il progetto sperimenterà le seguenti azioni specifiche:

**6.1** Coinvolgimento delle scuole di formazione di OSS/OSA, delle cooperative e dei diversi stakeholder presenti nei diversi territori, per l'avvio di una mappatura (almeno 500 destinatari) delle effettive conoscenze riguardanti la distrofia muscolare e le patologie genetiche rare, al fine di verificare la presenza dei necessari aggiornamenti riguardo alle conoscenze e alle terapie nel contesto degli attuali corsi di formazione, anche con l'ausilio di interviste mirate;

**6.2** Networking specifico con le scuole di formazione di OSS/OSA, le cooperative e i differenti stakeholder presenti nei diversi territori, in stretta connessione con i nostri singoli CAD (Centri Ascolto Duchenne) territoriali, allo scopo di condividere un programma di iniziative, autoformazione e possibili soluzioni organizzative nel contesto delle reti territoriali e del Terzo Settore, per il rafforzamento della loro capacity building;

**6.3** Programmazione di momenti di scambio e autoformazione con le famiglie dei pazienti.

**Attività 7 – VALORIZZAZIONE DELLA FIGURA DEL “DELEGATO TERRITORIALE” (*Obiettivi generali 1, 2 e 3, Obiettivo Specifico 3, destinatari afferenti a tutte le regioni italiane, 9 mesi*)**

**Azioni:**

Il “delegato” è un volontario-genitore o paziente, il quale opera per promuovere le attività di Parent Project sul proprio territorio. In questo senso, nel quadro del rinnovamento e del consolidamento associativo in corso di realizzazione, il progetto “ConSolidare” programmerà le seguenti azioni:

**7.1** Formazione alla rappresentatività territoriale e agli strumenti legislativi regionali (20 incontri formativi a distanza per le singole regioni): formazione specifica per favorire la partecipazione dei delegati ai tavoli istituzionali, rafforzando saperi e strumenti in materia di normative, procedure, linguaggi, conoscenza delle reti;

**7.2** Formazione specifica sul tema della fisioterapia e sulle figure degli OSS/OSA (40 destinatari tra Delegati e operatori CAD, 5 incontri in 5 diverse regioni);

**7.3** Con l’Attività 7 verrà quindi potenziato il gruppo che, proprio grazie al programma del presente progetto, apprenderà da subito le modalità di lavoro più adeguate ad assicurare sinergia a livello nazionale con le funzioni della Consulta dei Ragazzi;

**7.4** Il percorso prevedrà momenti focus di intersezione e armonizzazione con i percorsi di formazione dedicati dal progetto ai fisioterapisti, agli OSS/OSA e all’aggiornamento delle famiglie, anche al fine di favorire la collaborazione fra DT e operatori CAD nel lavoro sul territorio e al fianco delle famiglie: verranno dunque programmati momenti di scambio e autoformazione con le famiglie dei pazienti (con particolare riferimento con le nuove famiglie con le quali Parent Project entra annualmente in contatto) al fine di armonizzare a tutti i livelli gli interventi di consolidamento associativo e condivisione delle esperienze: la ricerca non si ferma e continua a progredire, e per un soggetto come Parent Project appare essenziale diffondere e comunicare - in modo sistematico e a ciclo periodico - le nuove linee guida di intervento per rallentare la patologia.

**Attività 8 – INNOVAZIONE TECNOLOGICA E INFORMATIZZAZIONE DELLA RETE ASSOCIATIVA (*Obiettivo generale 3, Obiettivo Specifico 4, tutte le regioni coinvolte, 12 mesi*)**

**Azioni:**

**8.1** Sperimentazione di un nuovo sistema gestionale informatico per la raccolta fondi basato sugli algoritmi dell'intelligenza artificiale: in questo innovativo approccio, il database si basa sulle informazioni comportamentali, valoriali e psicografiche dei donatori per poter rendere più efficace l'approccio con gli stessi e le strategie della raccolta fondi, elemento essenziale nel percorso di rinnovamento e consolidamento associativo;

**8.2** Realizzazione e attivazione di un nuovo database gestionale amministrativo, nell’ambito degli interventi finalizzati a dotare l’associazione di nuovi strumenti gestionali e potenziare quelli già esistenti, nell’ottica di un miglioramento della qualità dei servizi, per garantire strumenti di più semplice ed immediato utilizzo a beneficio di pazienti, familiari e reti comunitarie;

**8.3** Riprogrammazione e aggiornamento del Gicad (servizio gestionale degli interventi dei Centri Ascolto Duchenne).

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

Attività	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Preparazione																		
2. Sperimentazione Emergency Card																		
3. Lancio Campagna Comunicazione																		
4. Consulta dei Ragazzi																		
5. Percorso fisioterapisti																		
6. Percorso OSS/OSA																		
7. Valorizzazione Delegato Territoriale																		
8. Innovazione tecnologica rete																		

**7a - Risorse umane**

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta <sup>7</sup>	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale <sup>8</sup>	Forma contrattuale <sup>9</sup>	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
1	2	Cod. A - Progettazione	Parent Project aps	A	Collaboratore esterno	A.1 € 8.000,00
2	3	Cod. B – Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione”	Parent Project aps	B	Dipendenti	B.1 € 25.425,95
3	3	Cod. C - attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto	Parent Project aps	B	Dipendenti	C.1 € 27.891,60
4	1	Cod. C - attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto – progettazione esecutiva e monitoraggio attività	Parent Project aps	A	Collaboratore esterno	C.1 € 4.000,00

<sup>7</sup> Attività svolta”: indicare: cod. “A” per “Progettazione”, cod. “B” per “Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione”, cod. “C” per “attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto”, cod. “D” per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti”.

<sup>8</sup> Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella “Sez. B – Spese relative alle risorse umane” della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente

<sup>9</sup> “Forma contrattuale”: specificare “Dipendente” se assunto a tempo indeterminato o determinato; “Collaboratore esterno” nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

5	1	Cod.D - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Esperto Fisioterapia	Parent Project aps	A	Dipendenti	D.1 € 9.872,50 D.6 € 500,00
6	2	Cod.D - Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Esperto aspetti scientifici	Parent Project aps	B	Dipendenti	D.1 18.734,50 D.6 € 800,00
7	1	Cod. D Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Cardiologo	Parent Project aps	A	Collaboratore esterno	D.1 € 15.000,00
8	5	Cod. D Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Operatori servizi ai pazienti	Parent Project aps	A-B	Dipendenti	D.1 32.828,00 D.6. € 1.000,00
9	10	Cod. D Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Operatori servizi ai pazienti Operatori servizi ai pazienti	Parent Project aps	A-B	Collaboratore esterno	D.1 49.000,00 D.6 € 4.000,00
10	6	Cod. D Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Operatori servizi ai pazienti – assistenti alla persona	Parent Project aps	C	Collaboratore esterno	D.1 3.000,00 D.6 € 2.000,00
11	4	Cod. D Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – Referenti per le attività di gestione Consulta e Delegati territoriali	Parent Project aps	A-B	Dipendenti	D.1 33.903,10 € € 700,00

**7b. Volontari**

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

**8 – Collaborazioni**

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

	Ente collaboratore	Tipologia di attività che verrà svolta in collaborazione
1	Venerabile Arciconfraternita di Misericordia di Certaldo odv (Attività 2)	cod. B: Promozione del servizio presso il pronto soccorso, anche attraverso la distribuzione di materiale informativo
2	Pubblica Assistenza Fratellanza Militare di Firenze (Attività 2)	cod. B: Promozione del servizio presso il pronto soccorso, anche attraverso la distribuzione di materiale informativo
3	SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (Attività 2)	cod. B: Promozione del servizio presso il pronto soccorso, anche attraverso la distribuzione di materiale informativo
4	OMAR, Osservatorio Malattie Rare agenzia di comunicazione specializzata nelle malattie rare (Attività 3)	cod. B: Promozione e diffusione della campagna di comunicazione e sensibilizzazione

<sup>10</sup> Attività svolta: indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

5	A.I.Fi. – Associazione Italiana Fisioterapisti (Attività 5)	cod. D: Collaborazione nella costruzione del percorso formativo e supporto nel lavoro di rete territoriale
6	Comune di Torino, Città di Moncalieri (Attività 3)	cod. B: Promozione e diffusione della campagna di comunicazione e sensibilizzazione
7	Village for All (Attività 4)	cod. D: Supporto per l'organizzazione e la gestione dell'esperienza di vita indipendente sulle Dolomiti
8	AVI Umbria – Agenzia per la Vita Indipendente (Attività 6)	cod. D: Collaborazione nella costruzione della mappatura, supporto nella gestione del lavoro di rete territoriale e negli scambi tra professionalità e famiglie
9	Ledha Milano	Cod. D: Collaborazione nella costruzione della mappatura, supporto nella gestione del lavoro di rete territoriale e negli scambi tra professionalità e famiglie
10	Fish Onlus	Cod. D: Collaborazione nella costruzione della mappatura, supporto nella gestione del lavoro di rete territoriale e negli scambi tra professionalità e famiglie. Cod. B Promozione e diffusione della campagna di comunicazione e sensibilizzazione
11	APW- Italia Onlus	Cod. D: Collaborazione nella costruzione della mappatura, supporto nella gestione del lavoro di rete territoriale e negli scambi tra professionalità e famiglie.

**Nota:** in caso di auspicata approvazione del progetto, Parent Project opererà immediatamente per estendere le collaborazioni ai tanti altri territori, città ed enti già coinvolti nelle sperimentazioni ma che non sono stati in grado di produrre la documentazione richiesta dal Ministero nei tempi previsti dall'Avviso.

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

Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione, segreteria organizzativa. E' necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.

*Attività oggetto di affidamento a soggetti terzi nel rispetto dei criteri indicati dalla circolare 2 del 2009 al paragrafo 4 e s.s. richiamata in via analogica dall'avviso 2/2020.*

- a) Attività 2 – Creazione e sperimentazione del servizio di emergency card: La gestione informatica del database dell'Emergency card, verrà affidata ad una società di informatica esterna specializzata nella gestione di Database genetici e clinici. Verrà creata una scheda specifica che contenga dati e parametri necessari per i medici che si prendono carico di un paziente Duchenne e Becker in situazione di emergenza al Pronto soccorso. La scheda dovrà essere in grado di "interagire" con il Registro Italiano pazienti e potrà essere compilata sia dal paziente ( o genitore) o dal medico.
- b) Attività 3. Definizione e lancio del nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione comunitaria. La campagna verrà realizzata grazie al supporto di un'agenzia esterna, necessaria per poterci permettere di mettere in campo una struttura nuova e diversa, che ha bisogno di differenti branche professionali. L'agenzia esterna metterà a disposizione un piano strategico ed operativo, una nuova linea visual di contenuti, un piano editoriale, copywriter dedicato per l'intera durata della campagna.
- c) Attività 8 – Innovazione tecnologica e informatizzazione della rete associativa: il rinnovamento e potenziamento dei database digitali associativi verrà affidato ad una o due aziende informatiche, specializzate nella realizzazione di database. In particolar modo la società incaricata si dovrà occupare di rinnovare, potenziare il database di gestione dei Centri Ascolto Duchenne per adeguarlo alle nuove esigenze richieste anche dal nuovo panorama legislativo nazionale ed europeo: verrà adeguato ai sensi del REG. UE 2016/679 "GDPR" in tema di privacy, verranno inoltre inserite nuove funzionalità che consentiranno agli operatori di lavorare in maniera precisa e puntuale anche a distanza e che consentiranno di registrare ed estrarre dati puntuali ed utili alla redazione del Bilancio Sociale, reso obbligatorio dalla Riforma del Terzo settore D.lgs. 117/17. Il database di raccolta risponderà alla stesse esigenze di quello di gestione di centri di ascolto, ma dovrà avere un sistema che consente di "analizzare" le qualità del donatore, così studiare comunicazioni specifiche mirate e nuove campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi. Le diverse caratteristiche dei due DB non ci consentono al momento di stabilire se l'attività sarà affidata alla medesima azienda.

## 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
<p><b>1)</b> Sviluppare connessioni di rete attive e condivisione di buone pratiche nei Territori, rafforzando condivisione e collaborazioni tra i principali poli di formazione, le reti professionali e del Terzo Settore e le famiglie dei pazienti  <i>(come da Sezione 3.2 - Idea a fondamento della proposta progettuale)</i></p>	<p>- Potenziamento del ruolo della fisioterapia nella presa in carico della distrofia muscolare di Duchenne e Becker e delle altre patologie genetiche rare: percorso formativo per fisioterapisti di 4 ore, in almeno 5 regioni italiane (30 destinatari per corso, 150 in tutto)</p> <p>- Coinvolgimento delle Asl, dei Centri fisioterapici, delle scuole di formazione di OSS/OSA, delle cooperative presenti nei diversi territori, per l'avvio di una mappatura delle effettive conoscenze riguardanti la distrofia muscolare e le patologie genetiche rare e delle attuali modalità di presa in carico (almeno 500</p>	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- modalità/tempi/criteri di selezione dei partecipanti ai percorsi di formazione e caratteristiche degli stessi;</li> <li>- modalità/tempi luoghi di realizzazione delle sessioni formative;</li> <li>- contenuti/metodi della formazione;</li> <li>- numero dei partecipanti fisioterapisti ai percorsi formativi;</li> <li>- partecipazione effettiva delle reti locali e professionali alle attività di mappatura e ricognizione;</li> </ul>

	<p>destinatari coinvolti tra i fisioterapisti e almeno 500 tra gli OSS/OSA)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Momenti di scambio e autoformazione tra fisioterapisti, operatori socio-sanitari, operatori socio-assistenziali e le famiglie dei pazienti</li> <li>- Networking specifico con Asl e centri di fisioterapia, con le scuole di formazione di OSS/OSA, le cooperative e i differenti stakeholder presenti nei diversi territori, in stretta connessione con i nostri singoli CAD (Centri Ascolto Duchenne) territoriali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- partecipazione effettiva dei pazienti e delle famiglie ai momenti di scambio e autoformazione con fisioterapisti e OSS/OSA</li> <li>- visualizzazioni dei video tutorial realizzati sui temi in oggetto</li> <li>- grado di soddisfazione manifestato</li> </ul> <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diretti (interviste, questionari, focus);</li> <li>- indiretti (fogli-firma, verbali, report, eccetera)</li> </ul>
<p><b>2) Definire e lanciare il nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione comunitaria di Parent Project</b>  <i>(come da Sezione 3.2 - Idea a fondamento della proposta progettuale)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Totale ripensamento del piano di comunicazione associativo, allo scopo di aggiornare e rilanciare le attività di sensibilizzazione verso i territori e le comunità in ordine alle distrofie muscolari di Duchenne e Becker e alle altre patologie genetiche rare</li> <li>- Progettazione del nuovo Piano di Comunicazione e della prima campagna</li> <li>- Lancio di una campagna di 4 mesi al fine di far conoscere la patologia e l'associazione, puntando a rappresentare un'immagine forte ed evocativa: in questo senso, saranno evidenziati i risultati ottenuti nel corso degli ultimi 20 anni grazie a tutto quello che Parent Project ha messo in campo, allo scopo di comunicare e mostrare come sarebbe stata la vita dei pazienti senza Parent Project e senza gli enormi passi avanti compiuti dalla ricerca.</li> </ul>	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- impatto mediatico della campagna</li> <li>- effettiva presenza dell'Associazione sui media e circolazione delle informazioni</li> <li>- impatto sulla rete, visualizzazioni, commenti e reazioni, like, condivisioni</li> <li>- numero di accessi al sito web e alle piattaforme</li> <li>- effettivo utilizzo e diffusione di tutti i canali informativi e interattivi della Rete</li> <li>- incremento nella raccolta fondi</li> <li>- grado di soddisfazione da parte dei pazienti e delle famiglie</li> <li>- grado di soddisfazione e miglioramento nel coordinamento con i territori</li> <li>- incremento attenzione e partecipazione da parte delle comunità locali</li> <li>- effetti moltiplicatori nel rapporto con i territori, con nuovi progetti e iniziative</li> <li>- miglioramento nel rapporto con le Istituzioni</li> <li>- incremento relazioni e iniziative con i partner nazionali, internazionali e locali</li> </ul> <p><u>Fonti e strumenti:</u></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- diretti (interviste, questionari, focus);</li> <li>- indiretti (articoli pubblicati sui media, nuove ricerche e nuove iniziative scaturite nei territori a seguito della campagna)</li> </ul>
<p><b>3) Implementare il ruolo attivo dei giovani pazienti Duchenne/Becker quale primo passo per la costituzione del nuovo gruppo dirigente nell'ottica del rinnovamento associativo (come da Sezione 3.2 - Idea a fondamento della proposta progettuale)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implementazione e prima sperimentazione della Consulta dei Ragazzi Duchenne e Becker</li> <li>- Esperienza di vita comune e indipendente per almeno 20 tra ragazzi/e e accompagnatori (4 gg.), con momenti associativi alternati a momenti ludico ricreativi</li> <li>- Riunioni periodiche della Consulta (a distanza, in presenza; a livello nazionale e a livello locale per piccoli gruppi)</li> <li>- Composizione, registrazione e lancio di una canzone, scritta ed eseguita dai pazienti</li> <li>- Esperienza di scrittura e narrazione collettiva</li> <li>- Costituzione redazione per web radio</li> <li>- Condivisione e redazione di proposte per nuove iniziative associative e nuovi obiettivi, da proporre al Direttivo</li> <li>- Potenziamento della figura del Delegato Territoriale: Formazione specifica, in due percorsi distinti, per almeno 40 tra pazienti, genitori e operatori CAD</li> <li>- Costituzione di un nuovo gruppo di Delegati Territoriali</li> <li>- Momenti focus di intersezione e armonizzazione con i percorsi di formazione dedicati dal progetto ai fisioterapisti, agli OSS/OSA e all'aggiornamento delle famiglie</li> </ul>	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- modalità/tempi/criteri di selezione dei partecipanti e caratteristiche degli stessi;</li> <li>- modalità/tempi luoghi di realizzazione dei percorsi esperienziali;</li> <li>- Numero di richieste pervenute presso i CAD o gli altri canali di comunicazione interattiva per partecipare all'esperienza di vita comune e indipendente della Consulta dei Ragazzi</li> <li>- Numero di famiglie effettivamente coinvolte nell'esperienza</li> <li>- Numero di giovani pazienti e accompagnatori effettivamente partecipanti all'esperienza di viaggio</li> <li>- partecipazione effettiva dei pazienti alla vita democratica in associazione e alle esperienze di gruppo</li> <li>- effettiva realizzazione dei prodotti previsti</li> <li>- grado di soddisfazione manifestato</li> <li>- valutazione del lavoro di gruppo e del gruppo di lavoro</li> <li>- modalità/tempi/criteri di selezione dei partecipanti ai due percorsi di formazione per Delegati Territoriali e caratteristiche degli stessi;</li> <li>- modalità/tempi luoghi di realizzazione delle sessioni formative;</li> <li>- contenuti/metodi della formazione;</li> <li>- numero dei partecipanti ai percorsi formativi;</li> <li>- accessi alla piattaforma e-learning</li> <li>- effettiva costituzione del nuovo gruppo di Delegati Territoriali</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- effettiva interconnessione tra i percorsi e grado di soddisfazione manifestato</li> </ul> <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diretti (interviste, questionari, focus);</li> <li>- indiretti (fogli-firma, verbali, report, eccetera)</li> </ul>
<p><b>4) Sperimentare servizi innovativi per la gestione delle emergenze dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne/Becker, secondo quanto raccomandato dalle recenti linee guida internazionali riguardo alla gestione clinica dei pazienti affetti da patologie genetiche rare</b>  <i>(come da Sezione 3.2 - Idea a fondamento della proposta progettuale)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aggiornamento preliminare del Registro pazienti e implementazione dell'Emergency Card, con il coinvolgimento iniziale di almeno 800 pazienti e 2.000 tra familiari e caregiver</li> <li>- Sensibilizzazione di tutti i pazienti per promuovere la compilazione e l'utilizzo dell'Emergency Card</li> <li>- Prima sperimentazione del servizio di Telemedicina Cardiologica, rivolta ad almeno 50 pazienti, sulla base della valutazione dei dati inseriti nell'Emergency Card: monitoraggio, visite, follow up</li> <li>- Sperimentazione di un nuovo sistema gestionale informatico per la raccolta fondi basato sugli algoritmi dell'intelligenza artificiale</li> <li>- Interventi finalizzati a dotare l'associazione di nuovi strumenti gestionali e potenziare quelli già esistenti, a partire dal sistema di gestione amministrativa</li> <li>- Riprogrammazione e aggiornamento del Gicad (servizio gestionale degli interventi dei Centri Ascolto Duchenne)</li> </ul>	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalità/tempi/luoghi/criteri dei servizi attivati</li> <li>- Modalità/tempi/luoghi/criteri delle attività di sensibilizzazione realizzate</li> <li>- Effettivo coinvolgimento dei pazienti nella sperimentazione dell'Emergency Card</li> <li>- Effettivo coinvolgimento di familiari e caregiver nella sperimentazione dell'Emergency Card</li> <li>- Effettiva compilazione delle schede nel corso degli incontri istituzionali e dei momenti focus di interconnessione tra le diverse attività di progetto</li> <li>- Modalità/tempi/luoghi/criteri dell'attivazione del servizio di Telemedicina Cardiologica</li> <li>- Effettivo coinvolgimento dei pazienti nelle attività di Telemedicina Cardiologica</li> <li>- Risultati, grado di soddisfazione, primo impatto sulla rete del nuovo servizio</li> <li>- Risultati e primo impatto sulla rete del nuovo sistema gestionale informatico per la raccolta fondi</li> <li>- Risultati, grado di soddisfazione, primo impatto sulla rete del nuovo sistema di gestione amministrativa</li> <li>- Risultati, grado di soddisfazione, primo impatto sulla rete della riprogrammazione e dell'aggiornamento del Gicad</li> </ul> <p><u>Fonti e strumenti:</u></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- diretti (interviste, questionari, focus);</li> <li>- indiretti (fogli-firma, verbali, report, registro contatti telefonici presso i CAD; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i servizi interattivi on line; report e valutazioni</li> </ul>
--	--	---

## 11. Attività di comunicazione

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

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
<p><b>Definizione e lancio del nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione comunitaria di Parent Project:</b> nell'ottica del rinnovamento associativo varato da Parent Project e implementato anche grazie alle progettualità attivate ex D.Lgs n. 117 (a partire dal precedente progetto "Ri-Gene-Rare"), il progetto "ConSolidare" consentirà il totale ripensamento del piano di comunicazione associativo, allo scopo di aggiornare e rilanciare le attività di sensibilizzazione verso i territori e le comunità in ordine alle distrofie muscolari di Duchenne e Becker e alle altre patologie genetiche rare.</p> <p>Il progetto mirerà in sostanza a ridefinire la strategia ed il modo stesso in cui Parent Project si presenta e si racconta, a livello nazionale ed europeo, nei confronti della cittadinanza.</p> <p>Nello specifico, l'idea di base consisterà nel dare visibilità diretta e fortemente evocativa ai cambiamenti radicali intervenuti nella gestione della patologia e ai risultati ottenuti negli ultimi 20 anni, anche grazie al lavoro svolto da Parent Project.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La campagna verrà sviluppata <u>in modo mirato</u> rispetto ai diversi target, utilizzando stili comunicativi differenti, ma in ogni caso in grado di arrivare a tutti</li> <li>- Verrà realizzata una <u>campagna spot di 4 mesi</u> (<u>ultimi 4 mesi di progetto</u>), sviluppata tramite l'utilizzo dei principali strumenti visuali (immagini, banneristica, video, newsletter)</li> <li>- Verranno <u>utilizzati i principali canali online</u>, quindi social network e website, e <u>in parallelo i diversi canali offline</u></li> <li>- L'implementazione del nuovo piano verrà realizzato grazie al <u>supporto di un'agenzia esterna</u>, a partire da una nuova linea visual di contenuti, un piano editoriale, copywriter dedicato per l'intera durata della campagna.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implementata la nuova strategia comunicativa di Parent Project</li> <li>- Coinvolta l'intera comunità Duchenne (la nostra rete di più di 20.000 persone tra pazienti, familiari, operatori, caregiver)</li> <li>- Effettuato il salto di qualità nella capacità di diffondere informazioni e toccare/colpire la sensibilità dell'intero tessuto comunitario presente nei nostri territori, mostrando la realtà delle patologie genetiche rare ma soprattutto la capacità dei pazienti di assumere un ruolo attivo e proattivo nel contesto delle comunità di appartenenza</li> <li>- Il nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione, così concepito, implementato in modo massivo negli ultimi 4 mesi di progetto, si</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Raggio d'azione e impatto mediatico della campagna</li> <li>- Presenza dell'Associazione sui media e circolazione delle informazioni</li> <li>- Impatto sulla rete, visualizzazioni, commenti e reazioni, like, condivisioni</li> <li>- Numero di accessi al sito web e alle piattaforme</li> <li>- Utilizzo e diffusione di tutti i canali informativi e interattivi della Rete</li> <li>- Incremento nella raccolta fondi</li> <li>- Miglioramento nel coordinamento con i territori</li> </ul>

<p>Dando visibilità a una "doppia timeline", si mostrerà com'era ricevere una diagnosi negli anni '90, e com'è invece adesso; qual era l'aspettativa di vita 20 anni fa e quella attuale; cosa significa per i ragazzi, anche adulti, aver superato quella soglia limitata di aspettativa di vita precedentemente imposta dalle poche conoscenze sulla patologia, alla luce dei progressi costanti emergenti a livello di ricerca e terapie: in sostanza, la narrazione evidenzierà come sarebbe stata la vita per queste persone, per le loro famiglie, le reti amicali, le reti dei servizi e quelle comunitarie, senza Parent Project e senza l'attività di ricerca a livello nazionale ed europeo.</p> <p>Più in generale, a partire dalle nuove Linee Guida internazionali per il trattamento e la gestione clinica dei pazienti affetti dalla patologia, ed alla luce delle innovazioni terapeutiche e soprattutto della crescita di autonomia e presenza attiva dei ragazzi e delle ragazze nel contesto del tessuto associativo e comunitario, si mirerà a rileggere e rinnovare la strategia e la stessa mission della nostra associazione, allo scopo di potenziarne la capacity building nel contesto delle reti territoriali e comunitarie.</p> <p>L'Attività, tassello determinante nel percorso di rinnovamento e consolidamento associativo, impegnerà in modo organico (e per l'intera durata del progetto) l'intera organizzazione, coinvolgendo – dall'interno verso l'esterno - tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie ai pazienti, dai Delegati Territoriali alla Consulta dei Ragazzi Duchenne e Becker, dagli operatori alle nuove figure professionali emergenti, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni.</p>		<p>stima possa raggiungere almeno 500.000 persone</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aggiornato e rilanciato il programma di attività per la sensibilizzazione dei territori e delle comunità in ordine alle distrofie muscolari di Duchenne e Becker e alle altre patologie genetiche rare</li> <li>- Rinnovata la strategia e la stessa mission dell'Associazione</li> <li>- Potenziata la capacity building associativa nel contesto delle reti territoriali e comunitarie</li> <li>- Coinvolta l'intera rete nazionale ed europea</li> <li>- Sviluppata la collaborazione con le Istituzioni</li> <li>- Incrementata l'attenzione mediatica e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa</li> <li>- Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incremento attenzione e partecipazione da parte delle comunità locali</li> <li>- Miglioramento nel rapporto con le Istituzioni</li> <li>- Incremento relazioni e iniziative con i partner nazionali, internazionali e locali</li> <li>- Miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e dei familiari</li> </ul>
<p><b>Azioni ordinarie di promozione delle attività di progetto e di sensibilizzazione della cittadinanza e</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Social network, web, youtube, vimeo, TV Social, web radio, blog</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolta l'intera Rete nazionale, delle comunità e dei territori</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Raggio d'azione e impatto mediatico delle</li> </ul>

**delle comunità circa le specifiche sperimentazioni implementate da "ConSolidare":**

- a) comunicati stampa, con particolare riferimento agli elementi caratteristici del nuovo progetto e alle nuove linee guida per la gestione della patologia e delle emergenze;
- b) presentazione e informazioni specifiche riguardo ai nuovi servizi sperimentati dal progetto, con particolare riferimento all'Emergency Card e alla Telemedicina Cardiologica
- c) documentazioni scritte e audio-video in grado di restituire in modo sistematico lo svolgimento progressivo del programma
- d) pubblicazione dei lavori svolti dai ragazzi e dalle ragazze della Consulta, sia relativamente alle attività ludico-espressive (composizione canzone, esperimento di scrittura collettiva, web radio, blog, fotografie dalle esperienze di viaggio e di vita comune e autonoma), sia in ordine alla loro partecipazione alla vita democratica (redazione di proposte per nuove iniziative associative e nuovi obiettivi, da proporre al Direttivo)
- e) materiali promozionali e spot
- f) Evento di chiusura, a Roma, presso la sede nazionale di Parent Project, con la presentazione dei risultati e dei prodotti.

<td data-bbox="374 61

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero di accessi al sito web e alle diverse piattaforme</li> <li>- Utilizzo e diffusione di tutti i canali informativi e interattivi della Rete</li> <li>- Incremento nella raccolta fondi</li> <li>- Miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e dei familiari</li> </ul>
--	--	--	--

*Allegati: n° 11 relativi alle collaborazioni (punto 8).*

Roma, 07.09.2020  
 (Luogo e data)



Il Legale Rappresentante

**Parent Project aps**  
 Via Pietro De Francisci, 36  
 00165 ROMA  
 C.F. 05203531008

**AVVISO N. 2/2020**

**PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I. - ANNO 2020.**

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

<b>Progetto:</b>	<b>ConSolidare. Connessioni Solidali in Rete Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker</b>
<b>Ente Proponente :</b>	<b>Parent project aps</b>
<b>In partenariato con:</b>	<b>Nessun partenariato</b>

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

Codice di Spesa	Descrizione Voce di Spesa	Importi	% su totale
A	Progettazione	€ 8.000,00	2,22 %
B	Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 34.425,95	9,56 %
C	Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)	€ 34.391,60	9,55 %

<b>D</b>	<b>Funzionamento e gestione del progetto</b>	<b>€ 215.748,10</b>	<b>59,89%</b>
<b>E</b>	<b>Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)</b>	<b>€ 54.000,00</b>	<b>14,99%</b>
<b>F</b>	<b>Altre voci di costo</b>	<b>€ 3.700,00</b>	<b>1,03%</b>
<b>TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)</b>		<b>€ 350.265,65</b>	
<b>G</b>	<b>Spese generali di funzionamento (max 10% totale progetto)</b>	<b>€ 10.000,00</b>	<b>2,78%</b>
<b>TOTALE PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)</b>		<b>€ 360.265,65</b>	
<i>di cui progettazione totale (A.1+ E.1) max 5% del totale progetto *</i>		<b>€ 8.000,00</b>	<b>2,22%</b>
	<b>% di cofinanziamento a carico Ente/i</b>	<b>30,00%</b>	
<b>TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE</b>		<b>€ 108.079,70</b>	
<b>TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO CONCESSO</b>		<b>€ 252.185,96</b>	<b>70,00%</b>

Roma, 7/09/2020

( Luogo e data)

  
**Luca Gavio** Parent Project aps  
 Il Legale Rappresentante Via Pietro De Francisci, 36  
 00165 ROMA  
 C.F. 05203531008  
 (Timbro e firma)

**AVVISO N. 2/2020**

**PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I. - ANNO 2020.**

<b>Finanziato con Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore</b>		<b>Tra i soggetti attuatori sono previste fondazioni? Inserire nella casella a fianco SI/NO</b>	<b>NO</b>
<b>Progetto:</b>	ConSolidare Connessioni Solidali in Rete Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker		
<b>Ente Proponente :</b>	Parent project aps		
<b>In partenariato con:</b>	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	
<b>A</b>		<b>Totale spese Progettazione</b>	<b>8.000,00 €</b>	<b>2,22%</b>
<b>B</b>		<b>Promozione, informazione, sensibilizzazione</b>		
	B.1	Risorse Umane	€ 25.425,95	
	B.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 9.000,00	
<b>B</b>		<b>Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione</b>	<b>€ 34.425,95</b>	<b>9,56%</b>
<b>C</b>		<b>Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)</b>		
	C.1	Risorse Umane	€ 31.891,60	
	C.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 2.500,00	
<b>C</b>		<b>Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto</b>	<b>€ 34.391,60</b>	<b>9,55%</b>
<b>D</b>		<b>Funzionamento e gestione del progetto</b>		
	D.1	Risorse Umane	€ 162.338,10	

	D.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 8.500,00	
	D.3	Attrezzature (acquisto, noleggio, ammortamenti)	€ 5.000,00	
	D.4	Materiale didattico	€ 5.000,00	
	D.5	Fideiussione	€ 7.500,00	
	D.6	Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane	€ 9.000,00	
	D.7	Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari	€ 15.000,00	
	D.8	Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi ,contro infortuni e malattie connesse all'attività svolta nel progetto/iniziativa	€ 3.410,00	
	D.9	Assicurazione destinatari	€ -00	
<b>D</b>		<b>Totale spese Funzionamento e gestione del progetto</b>	<b>€ 215.748,10</b>	<b>59,89 %</b>
<b>E</b>		<b>Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)</b>		
	E.1	Progettazione (N.B.: A.1+E.1 max 5% del totale progetto)	€ -00	0,00 %
	E.2	Formazione	€ -00	

	E.3	Ricerca	€ -00	
	E.4	Altro ( Attività informatiche- Campagna di sensibilizzazione)	€ 54.000,00	
<b>E</b>		<b>Totale spese affidamento attività a soggetti esterni delegati</b>	<b>€ 54.000,00</b>	<b>14,99%</b>
<b>F</b>		<b>Altre voci di costo (solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE )</b>		
	F.1	....	€ 3.700,00	
	F.2	....	€ -00	
	F.3	....	€ -00	
<b>F</b>		<b>Totale spese per altre voci di costo</b>	<b>€ 3.700,00</b>	<b>1,03%</b>
<b>TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)</b>			<b>€ 350.265,65</b>	
<b>G</b>		<b>Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto)</b>	<b>€ 10.000,00</b>	<b>2,78%</b>
<b>TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)</b>			<b>€ 360.265,65</b>	<b>100,0%</b>

		<i>di cui Progettazione totale (A.I+E.I) max 5% del totale progetto)</i>	€ 8.000,00	2,22%
		<b>% di cofinanziamento a carico Ente/i</b>	<b>30,00 %</b>	
		<b>TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE</b>	<b>€ 108.079,70</b>	
		<b>TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO</b>	<b>€ 252.185,96</b>	<b>70,00 %</b>

Roma, 07/09/2020

(Luogo e data)



**Luca Gatti**  
 Parent Project aps  
 Via Pietro De Francisci, 36  
 00165 ROMA  
 Il Legale Rappresentante  
 C.F. 05203531008

(Timbro e firma)

**NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NELLE CELLE COLORATE**