

AVVISO N. 1/2017

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

MODELLO
D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma - Dimensione carattere: 10)

1a.- Titolo

InFormAzioni
Azioni sperimentali, formazione e assistenza in rete
per la crescita della comunità Duchenne e Becker

1b - Durata

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

12 mesi

2 - Obiettivi generali¹

Devono essere indicati massimo n. 3 obiettivi, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore - 3 minore.

- Promuovere la salute e il benessere per tutti e per tutte le età [1];
- Promuovere un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti;
- Promuovere una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti;
- Promuovere le pari opportunità e contribuire alla riduzione delle disuguaglianze [2];
- Promuovere società giuste, pacifiche ed inclusive [3];
- Promuovere un'agricoltura sostenibile e responsabile socialmente.

3 - Aree prioritarie di intervento²

Devono essere indicate massimo n. 3 aree prioritarie di intervento, graduandole da 1 a 3 in ordine di importanza: 1 maggiore - 3 minore.

- Contrasto delle forme di sfruttamento del lavoro, in particolare in agricoltura, e del fenomeno del caporalato;
- Sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani e all'interno delle scuole;
- Sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1];
- Prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia;
- Prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento a quella di genere e/o nei confronti di soggetti vulnerabili [3];
- Contrasto a condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale, con particolare riferimento alle persone senza dimora, a quelle in condizioni di povertà assoluta o relativa e ai migranti;
- Sviluppo e rafforzamento della cittadinanza attiva, della legalità e della corresponsabilità, anche attraverso la tutela e la valorizzazione dei beni comuni;
- Sostegno alle attività di accompagnamento al lavoro di fasce deboli della popolazione [2];
- Contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento partecipato;
- 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 nonché degli altri appartenenti alle categorie di cui all'articolo 1 comma 312 della legge 28/12/2015, n. 208 e all'articolo 1, commi 86 e 87 della legge 11 dicembre 2016, n. 232);
- 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;
- Sensibilizzazione e promozione del sostegno a distanza.

¹ Gli obiettivi individuati dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (http://unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf). I progetti e le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2017 dovranno concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nell'Avviso 1/2017, paragrafo 2.1..

² Paragrafo 2.2. dell'Avviso 1/2017.

PROVVEDIMENTI
Via Nicola Covello, 12
00165 ROMA
Part. IVA 0520353100

4- Linee di attività³

Attività di interesse generale, in coerenza con gli statuti dell'ente proponente

- 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;
- 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;
- 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;

³ Ricomprese tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 di cui al paragrafo 2.3. dell'Avviso 1/2017.

- 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 ONLUS
Via Niccolò Condò, 12/14
00165 ROMA
Part. IVA 05205531003

5 – Descrizione dell’iniziativa/progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

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

Il progetto "InFormAzioni" coinvolgerà l'intera rete nazionale di Parent Project (sedi nazionale e regionali). Il coordinamento generale (in tutte le fasi dell'intervento) 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 Genova (GE); **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).

5.2. Esigenze e bisogni individuati e rilevati a livello delle singole regioni/territori

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 3.500 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. Da oltre 20 anni Parent Project Onlus è impegnata per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei propri bambini/ragazzi e delle loro famiglie, attraverso la ricerca, i progetti educativi, la formazione e la sensibilizzazione nei contesti comunitari, operando ormai sull'intero territorio nazionale. 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. **In occasione dei vent'anni dalla nascita dell'Associazione in Italia**, Parent Project ha operato una ricognizione interna su scala nazionale, mediante somministrazione on line di un questionario alle famiglie, allo scopo di verificare lo "stato di salute" della rete e dei servizi, valutando al contempo i vissuti espressi da pazienti e famiglie nella gestione delle patologie. Dall'analisi dei dati sono emerse numerose differenze riscontrabili da territorio a territorio: a partire dal riconoscimento dell'Invalidità civile e della Legge 104, passando poi per l'accesso a servizi, le prestazioni o la fornitura di ausili per la mobilità e/o il miglioramento della qualità di vita e persino nella presa in carico Sociale e Sanitaria. D'altro canto, sebbene alcune recenti novità normative vadano nella direzione auspicata dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità (entrata in vigore il 3 maggio 2008), appare evidente come i diritti delle Persone con Disabilità nel nostro paese non siano ancora riconosciuti in maniera omogenea sul territorio nazionale. Dalla rilevazione interna emerge inoltre una diversa preparazione, non solo giuridica e tecnico-amministrativa ma anche a livello culturale, da parte di pazienti e familiari: i gap maggiori sono stati individuati fra città e campagna e regioni ricche e meno ricche, e in generale si sostanziano non solo nelle diverse informazioni in ordine ai servizi e alle normative, ma anche nei diversi livelli di consapevolezza circa la potenzialità dell'Associazione come risorsa attivabile. Ciò che emerge con forza è la necessità di agire nei confronti degli associati e della rete ampia nella quale Parent Project è calata, fino alle Istituzioni, potenziando gli strumenti di analisi e lettura della realtà in cui siamo immersi, così da rafforzare la capacità di azione, dunque in ultima analisi la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

Grazie anche all'opportunità rappresentata dal fondo ex-DL 3 luglio 2017, art. n. 72, si pone dunque, oggi, la sfida irrinunciabile del rinnovamento e del potenziamento associativo, mirando a operare un salto di livello nella qualità e nella quantità degli interventi, puntando al contempo alla crescita di consapevolezza da parte delle risorse interne, a partire dal ruolo centrale assegnato al "paziente" quale agente di sviluppo associativo.

5.3. Idea a fondamento della proposta progettuale, anche attraverso una breve ricostruzione di contesto e di realizzazione a livello regionale/locale

PARENT PROJECT ONLUS
Via Niccolò Covello, 12/14
00165 ROMA
Part. IVA 06203591000

Dopo più di 20 anni di vita associativa molte cose sono cambiate: la ricerca sta facendo grandi passi in avanti e presto rilevanti innovazioni farmacologiche investiranno la vita quotidiana dei pazienti e delle famiglie, e di conseguenza anche il nostro lavoro di supporto e di promozione dell'autonomia e dell'inclusione sociale e lavorativa. Dai territori giunge allora la richiesta di misurare lo "stato dell'arte" e confrontare le diverse esperienze, così da consentire una maggiore circolazione dei saperi e condividere tra pazienti e familiari non solo i vissuti e le preoccupazioni ma anche le soluzioni possibili. Dai territori giunge anche la richiesta di una comunicazione più fluida tra i diversi nodi della rete associativa, così come appare sempre più necessario operare in modo efficace per sensibilizzare le comunità locali alla partecipazione, contribuendo alla ricerca e al miglioramento della vita dei pazienti. **In sostanza, di fronte a un contesto che muta ed evolve, anche Parent Project deve sapersi rinnovare, accettando la sfida evolutiva del rinnovamento e della crescita.** Ciò implica ridisegnare il ruolo di Parent Project nei diversi contesti della ricerca e della sperimentazione, dell'assistenza ai pazienti e alle famiglie, del ruolo elettivo di promozione sociale delle persone più vulnerabili presenti nelle comunità locali, elaborando e condividendo un'idea associativa per abitare il presente e per ricollocarsi in modo dinamico nelle prospettive future. Allo scopo di definire e sperimentare da subito la nuova "cassetta degli attrezzi" a disposizione della Rete, il progetto varerà un insieme organico di iniziative e interventi sperimentali, articolando **tre obiettivi: 1) La crescita organizzativa**, mediante azioni di formazione e aggiornamento, in grado di incrementare la capacità dei nostri giovani pazienti e delle famiglie di orientarsi a livello istituzionale e nel rapporto coi servizi, di assumere nella vita quotidiana le innovazioni scientifiche e riguardanti i farmaci in atto, allo stesso tempo radicando la presenza associativa in tutti i territori; **2) Il rinnovamento e lo sviluppo dei servizi offerti ai pazienti**, mirando alla sperimentazione di progetti-pilota e modelli trasferibili; **3) Il potenziamento della nostra capacità comunicativa**, mediante campagne informative e promozionali di livello nazionale, costruite ad hoc, nell'ottica della piena inclusione sociale e lavorativa dei pazienti nel contesto delle comunità di appartenenza.

5.4. 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) 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 "InFormAzioni" costituirà per Parent Project un salto paradigmatico nel proprio agire associativo apportando innovazione metodologica ad ogni livello: innanzitutto nella capacità di offrire risposta compiuta ai bisogni emergenti nei diversi territori, mirando a potenziare la propria capacità di generare impatti profondi e duraturi sia nel contesto della Rete sia in quello più ampio delle comunità locali. In questo modo, il progetto lavorerà per intersecare compiutamente il vettore della direzione strategica nazionale con quello dell'azione locale, curando quindi una diffusione al contempo verticale e orizzontale di elaborazioni, strumenti e programmi. D'altro canto, "InFormAzioni" risulterà innovativo anche in ordine alle attività proposte, grazie ai progetti-pilota che verranno sperimentati, alle nuove figure che verranno formate e attivate, alle inedite collaborazioni che trovano nel progetto il proprio punto di partenza, fino al ruolo di responsabilità e consapevolezza assegnato al "paziente", non più solo fruitore di servizi, ma attore protagonista della crescita associativa. Nello specifico del grande programma formativo varato, dal titolo emblematico "Il paziente al centro", il metodo scelto da Parent Project sarà improntato alla definizione di spazi di condivisione e rielaborazione tra tutti coloro che partecipano al percorso: non più quindi "allievi" e "docenti/esperti", ma una "comunità di apprendimento" in grado di concertare e ricalibrare in corso d'opera obiettivi e strumenti didattici, curando una trasmissione flessibile e non meramente frontale delle conoscenze; attraverso un'impronta metodologica di tipo partecipativo, i percorsi punteranno a far emergere la dimensione dello scambio, dell'apprendimento cooperativo e dell'auto-formazione. Quanto alle metodologie gestionali, si farà riferimento ad un sistema di tipo "molecolare", con un nodo di rete centrale in corrispondenza del livello associativo nazionale interconnesso coi diversi livelli locali: le direzioni di comunicazione e scambio di informazioni saranno biunivoche e fluidificate dal nuovo sistema informatico associativo web-based, ulteriore innovazione in programma.

PARENT PROJECT ONL
Via Nicola Cap...
04193...
Part. IVA 05215531277

6 - 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):

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
Formazione gestione clinica pazienti: soci, pazienti e familiari Duchenne e Becker (fascia anagrafica 18-60 anni)	140	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna
Formazione nuovi farmaci: soci, pazienti e familiari Duchenne e Becker (fascia anagrafica 18-60 anni)	80	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna Al termine del percorso, verranno individuati 5 "pazienti esperti" in grado di rappresentare l'Associazione a livello nazionale, quali portavoce
Formazione Delegati Territoriali: Soci, Pazienti e familiari Duchenne e Becker (fascia anagrafica 18-60 anni)	140	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna
Formazione Dialogatori (operatori, fascia di età 18-30 anni)	50	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, selezione del personale. Al termine del percorso, verranno individuati 2/3 Dialogatori per area regionale
Formazione Staff associativo (fascia anagrafica 18-60 anni)	25	Personale attualmente operante in associazione
Formazione all'inglese scientifico: Soci, Pazienti e familiari Duchenne e Becker (fascia anagrafica 18-60 anni)	30	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna
Stima famiglie afferenti al nuovo servizio di consulenza legale (per questi primi mesi di sperimentazione) (fascia anagrafica 18-60 anni)	200	Richieste provenienti dalle famiglie, attraverso il Centro Ascolto Duchenne e attraverso i nuovi servizi interattivi on line
Stima famiglie afferenti al nuovo servizio di supporto psicoterapeutico, per questi primi mesi di sperimentazione (fascia anagrafica 18-60 anni)	20	Richieste provenienti dalle famiglie, attraverso il Centro Ascolto Duchenne e attraverso i nuovi servizi interattivi on line. Valutazione e selezione ad opera delle operatrici dei CAD
Pazienti e famiglie partecipanti alla vacanza psicosociale (fascia anagrafica: 18-60 anni)	90	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna.
Pazienti, familiari, soci, sostenitori, caregiver, operatori coinvolti nella sperimentazione dei servizi	2.000	Database interno, canali ordinari di comunicazione interna, campagna nazionale realizzata dal progetto
Soci e sostenitori raggiunti dai canali informativi attivati ad hoc 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 dalla campagna nazionale e dalle attività di sensibilizzazione	100.000	Spot, manifesti, attività promozionali tarate ad hoc sulle diverse aree obiettivo, social network

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

Mediante il suo programma di attività organico e innovativo, il progetto "InFormAzioni" mirerà a rinnovare e potenziare l'intera struttura associativa, dai servizi ai pazienti e alle famiglie, alle modalità di comunicazione e interazione, fino al coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie nei percorsi di Ricerca e Sviluppo dei nuovi farmaci; nello specifico, il progetto punterà a:

- sviluppare la consapevolezza interna dei pazienti e dei familiari ai cambiamenti (farmacologici, normativi, strutturali, socio-culturali);
- incentivare il livello di consapevolezza delle famiglie e la disponibilità delle stesse ad assumere un impegno costante nei confronti della propria condizione e del proprio benessere complessivo;
- incrementare la partecipazione, la soddisfazione ed il senso di appartenenza delle famiglie della Rete, fondamentali per la crescita e lo sviluppo di Parent Project;
- diffondere e rafforzare la convinzione che una vita di qualità sia possibile anche convivendo con la DMD e BMD;
- promuovere il confronto tra le famiglie sugli aspetti fisici, sociali e psicologici della quotidianità.

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

- a) Realizzata la campagna informativa e di sensibilizzazione nazionale sul tema de "Il paziente al centro", con iniziative locali e la diffusione di materiali e prodotti;
- b) Attivato il nuovo sito web istituzionale, comprensivo delle sezioni interattive e degli spazi social network;
- c) Sperimentato il servizio on line "L'Esperto risponde" al fine di consentire a familiari e pazienti il confronto diretto con gli esperti sulle tematiche maggiormente sensibili;
- d) Formati almeno 140 soci (pazienti, familiari, operatori) alla nuova figura del Delegato Territoriale;
- e) In particolare, individuati e attivati almeno 30 Delegati Territoriali;
- f) Formati almeno 140 soci partecipanti in ordine al tema delicato della gestione clinica del paziente DMD/BMD;
- g) Formati almeno 80 soci alle innovazioni scientifiche in corso e allo sviluppo dei nuovi farmaci;
- h) In particolare, formati 5 "Pazienti esperti" in grado di rappresentare l'Associazione a livello nazionale, quali portavoce degli interessi dei pazienti anche nell'ambito delle attività internazionali di Ricerca e Sviluppo dei farmaci;
- i) Formati almeno 50 soci alla nuova figura del Dialogatore in Associazione;
- j) In particolare, selezionati almeno 2/3 Dialogatori per ciascuna regione italiana coinvolta dal progetto pronti ad assumerne il ruolo per l'impiego nei territori;
- k) Formati almeno 30 soci-operatori all'inglese scientifico, nell'ottica della crescita internazionale di Parent Project;
- l) Inaugurate almeno 3 nuove sedi locali di Parent Project – con particolare riferimento ai Centri d'Ascolto Duchenne -, una al Nord, una al Centro ed una al Sud d'Italia;
- m) Sperimentato il nuovo servizio di consulenza legale a disposizione di pazienti e famiglie;
- n) Coinvolte almeno 20 famiglie nel nuovo servizio di supporto psicoterapeutico per caregiver e pazienti a tariffe agevolate;
- o) Coinvolte almeno 30 famiglie (per un totale di 90 persone) nella sperimentazione della prima vacanza psicosociale associativa;
- p) 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;
- q) 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).*

Durante l'intero ciclo di vita del progetto, Parent Project opererà per promuovere l'importanza della consapevolezza di pazienti e famiglie (nella gestione delle conoscenze e degli strumenti utili e necessari per vivere in autonomia il quotidiano) e della circolazione dell'informazione con strumenti innovativi e diversificati, al fine di provocare impatti reali e concreti nel contesto delle comunità locali, innescando circuiti virtuosi di attenzione, solidarietà, piena inclusione dei pazienti ed effetti moltiplicatori.

Nello specifico, si lavorerà per conseguire impatti profondi:

- avviando e consolidando il processo di rinnovamento associativo e di potenziamento organizzativo;
- rafforzando la capacità e l'autorevolezza internazionale di Parent Project;
- investendo sul nuovo ruolo assegnato al "paziente", non più solo fruitore di servizi, ma all'opposto attore protagonista (in quanto consapevole, proattivo e responsabile) della crescita associativa;
- radicando la presenza associativa nei territori mediante l'apertura programmata delle nuove sedi;
- potenziando la capacità operativa sul territorio, in rapporto agli enti locali e alle reti degli stakeholder;
- migliorando la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie;
- favorendo la piena inclusione sociale e lavorativa dei pazienti nel contesto delle comunità di appartenenza;
- potenziando la capacità comunicativa di Parent Project;
- sviluppando la rete e le collaborazioni a livello internazionale, nazionale e locale;
- rinnovando l'offerta dei servizi ai pazienti e alle famiglie;
- realizzando il piano formativo organico e sistemico, dal titolo "Il paziente al centro", per rispondere all'esigenza di aggiornare e potenziare le competenze interne, allo stesso tempo favorendo l'emersione di nuove figure e nuove funzioni all'interno della rete nazionale;
- testando i progetti-pilota e realizzando il processo di verifica e valutazione delle buone pratiche allo scopo di definire i modelli immediatamente replicabili e trasferibili ad altri contesti;
- potenziando la capacità associativa di raccolta fondi;
- ponendo le basi per l'estensione a tutte le famiglie del servizio di supporto psicoterapeutico a tariffe agevolate;
- replicando e trasferendo il modello tratto dall'esperienza-pilota della vacanza psicosociale per famiglie Duchenne, così da arricchire ulteriormente il patrimonio di esperienze in dotazione alla rete associativa.

7 – 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 tre diverse linee di azione: le attività di comunicazione, le campagne nazionali di sensibilizzazione, gli eventi; l'ampio e innovativo programma formativo, per l'aggiornamento e la crescita di consapevolezza della rete associativa di Parent Project (pazienti, famiglie, volontari, ricercatori, sostenitori); la sperimentazione degli inediti servizi ai pazienti e alla rete.
- c) **Attivazione del nuovo sito web e degli spazi social network:** grazie al progetto InFormAzioni, Parent Project rinnoverà il proprio sito istituzionale, ricostruendolo interamente: il sito comprenderà tutte le informazioni relative alla patologia Duchenne e Becker, e i servizi, con in più nuove sezioni per le news locali e internazionali, gli spazi dedicati ai progetti, a partire da quello dedicato a "InFormAzioni", e le sezioni interattive.

Attività 2 – PERCORSO FORMATIVO "IL PAZIENTE AL CENTRO" (10 mesi)

Azioni: sul piano formativo, l'esigenza sistematica di aggiornare e potenziare le competenze interne dovrà intrecciarsi con l'obiettivo di favorire l'emersione di nuove figure e nuove funzioni all'interno della rete nazionale; nello specifico, l'attività di formazione e aggiornamento, rivolta ai soci (pazienti, famiglie, ricercatori), si svolgerà nelle diverse regioni coinvolte dal progetto e si declinerà nelle seguenti sessioni:

➤ **Prima sessione formativa: La nuova figura del Delegato Territoriale.**

Dettaglio: il seminario mirerà a individuare le figure dei Delegati Territoriali, nati dall'esigenza, emersa in tutti i territori nei quali Parent Project opera, di rappresentare l'Associazione a livello locale e istituzionale, allo scopo di rafforzare la compagine associativa. Al ruolo di Delegato Territoriale saranno formati alcuni tra i soci dell'associazione (pazienti e familiari) per operare nei diversi territori come volontari, al fine di contribuire al rinnovamento e alla crescita di Parent Project. La sessione consentirà la composizione della cassetta degli attrezzi (sapere, saper fare, saper essere), offrendo ai DT gli strumenti e le conoscenze per operare al meglio in sinergia con il CAD (Centro Ascolto Duchenne), ove presente sul proprio territorio.

Sedi: Piemonte (Torino); Lombardia (Milano); Veneto (Padova); Toscana (Firenze); Lazio (Roma); Campania (Napoli); Puglia (Bari). Alle 7 sedi formative prescelte afferiranno anche soci e pazienti provenienti dalle regioni limitrofe.

Destinatari: 20 partecipanti per ciascuna sessione regionale, per un totale di 140 partecipanti.

Durata di ciascuna sessione: 1 giornata di 4 ore

➤ **Seconda sessione formativa: Gestione clinica del paziente Duchenne e Becker.**

Dettaglio dei temi affrontati: Ricerca e sperimentazioni cliniche – La diagnosi DMD/BMD – Gestione clinica della DMD/BMD - Steroidi, integratori e nuovi farmaci - Gestione Cardiaca - Gestione Respiratoria – Fisioterapia - Aspetti Psicosociali – Il lavoro, il futuro - Aspetti legali legati alla patologia per formare pazienti e familiari alla gestione delle procedure e delle incombenze burocratiche.

Sedi: Piemonte (Torino); Lombardia (Milano); Veneto (Padova); Toscana (Firenze); Lazio (Roma); Campania (Napoli); Puglia (Bari). Alle 7 sedi formative prescelte afferiranno anche soci e pazienti provenienti dalle regioni limitrofe.

Destinatari: 20 partecipanti per ciascuna sessione regionale, per un totale di 140 partecipanti.

Durata di ciascuna sessione: 1 giornata di 6 ore

In collaborazione con AIM (Associazione Italiana di Miologia) e A.I.FI. (Associazione Italiana Fisioterapisti)

➤ **Terza sessione formativa: Sviluppo dei nuovi farmaci.**

Dettaglio: sarà rivolta allo staff e ai familiari, la formazione su un tema al momento molto delicato, ora che i primi farmaci stanno ricevendo le prime approvazioni, con l'obiettivo di formare pazienti e genitori esperti. In particolare, si mirerà all'individuazione di 5 "pazienti esperti" in grado di rappresentare l'Associazione a livello nazionale, quali portavoce degli interessi dei pazienti anche ai vertici di Aifa ed Ema. Il coinvolgimento dei

pazienti nell'ambito di Ricerca e Sviluppo (R&S) dei farmaci non è più solo una necessità del paziente stesso ma sta diventando una richiesta da parte di tutti gli stakeholder nel campo della ricerca biomedica, che sono sempre più consapevoli del valore aggiunto della "partecipazione dei pazienti". Negli ultimi anni si parla sempre più spesso di "centralità del paziente" nella medicina e di pazienti attivi e autonomi per le decisioni sulla propria salute. Un cambiamento che inevitabilmente sta cominciando a ripercuotersi, seppur con dinamiche e tempistiche diverse, anche nel campo della ricerca clinica e dello sviluppo di nuove terapie. La sessione, curata dall'Accademia dei Pazienti Onlus, sarà arricchita da momenti pratico-interattivi.

Nello specifico, i temi affrontati saranno i seguenti:

Dalla molecola alla pianificazione in laboratorio dello sviluppo dei farmaci - Dalla sperimentazione pre-clinica agli studi clinici.

Sedi: Piemonte (Torino); Veneto (Padova); Lazio (Roma); Campania (Napoli). Alle 4 sedi formative prescelte afferreranno anche soci e pazienti provenienti dalle regioni limitrofe.

Destinatari: 20 partecipanti per ciascuna sessione regionale, per un totale di 80 partecipanti.

Durata di ciascuna sessione: 1 giornata di 8 ore

In collaborazione con: Accademia dei Pazienti Onlus – EUPATI Italia

➤ **Quarta sessione formativa: La nuova figura del Dialogatore in associazione.**

Dettaglio: a partire dalle esigenze emerse nei diversi territori, verranno formate alcune figure in grado di assumere il ruolo di "Dialogatore in associazione", allo scopo di stimolare sul territorio la partecipazione comunitaria operando anche da fundraiser associativi. Il Dialogatore è una figura specifica che opera nell'ambito della Raccolta Fondi: in appositi stand e/o banchetti presso eventi o direttamente nelle strade cittadine, presenta l'associazione, la patologia e le attività associative ai possibili nuovi sostenitori. Con il fine non solo di ricevere una donazione ma di fidelizzare il donatore e sensibilizzarlo alla tematica. Obiettivo dell'iniziativa formativa sarà dunque anche implementare l'azione di sensibilizzazione, raccolta fondi e comunicazione di Parent Project. Nello specifico, si provvederà inizialmente alla selezione di 2/3 Dialogatori per ciascuna regione italiana coinvolta dal progetto (almeno 50 in tutto). A seguito della selezione il gruppo di dialogatori parteciperà a 3 giornate formative, che si terranno nelle tre sedi prescelte per il Nord, il Centro ed il Sud d'Italia.

Le tematiche trattate saranno le seguenti: Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker - Parent Project e la sua Governance - Il Dialogatore e la raccolta fondi.

Sedi: Milano (sede formativa per il Nord Italia), Roma (sede per il Centro Italia); Napoli (sede per il Sud d'Italia)

Destinatari: almeno 50 partecipanti - Durata: 3 giornate di 6 ore ciascuna

➤ **Quinta sessione formativa: L'inglese scientifico.**

Dettaglio: la dimensione internazionale ormai assunta da Parent Project, interna da tempo alle principali reti scientifiche e familiari sviluppatasi intorno a questo tipo di patologie, spinge l'Associazione a dotarsi di maggiori strumenti comunicativi e linguistici. Rivolto allo staff e ai soci più rappresentativi della rete nazionale, il percorso sarà differenziato e calibrato in modo dinamico per ogni singolo partecipante. Verranno creati dei gruppi di 4-5 partecipanti con lo stesso livello di conoscenza della lingua e capacità di dialogo. Le sessioni saranno affidate ad una Scuola di Inglese certificata che al termine rilascerà un certificato riconosciuto a livello internazionale. La durata varierà a seconda del livello di partenza dei partecipanti.

Sedi: Roma, per lo staff Nazionale; nelle diverse sedi provinciali, per gli staff locali, sempre in stretta connessione con scuole certificate.

Destinatari: 30 partecipanti - Durata: 2 mesi (da un minimo di n. 8 incontri di 2 ore ciascuno, per i discenti più preparati, ad un massimo di n. 10 per i gruppi con una conoscenza della lingua inglese di livello scolastico)

Attività 3.a – NUOVI SERVIZI AI PAZIENTI (11 mesi; progetto-pilota in Emilia Romagna, Toscana, Puglia)

Azioni:

Apertura nuove sedi: per offrire un migliore servizio di consulenza ed ascolto ai pazienti, ma anche alle famiglie, ai caregiver e agli specialisti, l'associazione deve avere una presenza sempre più radicata sul territorio. Obiettivo dell'azione è dunque operare sul territorio, con gli enti locali e le reti degli stakeholder, al fine di incrementare il numero dei Centri di Ascolto attraverso l'apertura di nuove sedi associative nelle regioni dove ancora è debole la presenza di Parent Project. Arricchito dalla presenza di psicologi e assistenti sociali, il Centro di Ascolto Duchenne (CAD) è un servizio specialistico gratuito di assistenza, consulenza psicologica, educativa e legale rivolto principalmente alle famiglie e che collabora con medici e specialisti, affiancando inoltre insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per i pazienti affetti dalla patologia. Il CAD attualmente è presente nel Lazio, in Lombardia, Piemonte, Veneto, Campania, Basilicata, Calabria e Sicilia.

Nell'ottica del potenziamento e del rinnovamento della nostra rete associativa, diviene dunque un obiettivo fondamentale aprire nuove sedi presso nuovi territori regionali e provinciali: oltre alle funzioni di ascolto ed orientamento alle risorse socio-culturali e lavorative di ciascun territorio, i CAD

opereranno come nodi di rete allo scopo di sviluppare le connessioni regionali e locali promuovendo e diffondendo conoscenze e informazioni specialistiche sulla DMD/DMB. Il CAD sarà il luogo di aggregazione per le famiglie ed i bambini/ragazzi affetti da DMD/DMB e l'architrave del nuovo agire associativo che Parent Project intende realizzare, promuovendo le iniziative di volontariato in rete con le altre associazioni territoriali. A garanzia di una copertura territoriale capillare che Parent Project intende implementare da subito, grazie alla presente opportunità progettuale, ogni CAD prenderà in carico anche le famiglie afferenti ai territori attualmente ancora sprovvisti di sedi. L'obiettivo minimo del progetto-pilota sarà aprire almeno 3 nuove sedi, una al Nord, una al Centro ed una al Sud d'Italia.

Attività 3.b – NUOVI SERVIZI AI PAZIENTI (11 mesi; tutte le regioni italiane)

Azioni:

Sperimentazione della nuova figura del Consulente legale: obiettivo del servizio che sperimenteremo grazie al progetto "InFormAzioni", è quello di inserire nel CAD Nazionale la figura di un legale a disposizione di pazienti e famiglie, per consulenze e informazioni, pronto ad offrire indicazioni e riferimenti normativi utili nella gestione quotidiana della patologia, nelle incombenze burocratiche, le attività di cura, nel rapporto con le Istituzioni, il mondo del lavoro e il diritto ai farmaci.

Attività 3.c – NUOVI SERVIZI AI PAZIENTI (10 mesi; Piemonte, Lombardia, Veneto, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria e Sicilia)

Azioni:

Sperimentazione di un inedito servizio di psicoterapia per caregiver e pazienti a tariffe agevolate: a tale scopo, Parent project ha formalizzato una convenzione con l'Istituto psicoterapeutico Dedalus, così da programmare, sviluppare e sperimentare da subito un primo intervento-pilota nel corso di "InFormazioni". Numerosissimi studi e l'esperienza di Parent Project hanno dimostrato che, affinché il paziente che convive con una patologia come la DMD/BMD possa utilizzare al meglio le proprie risorse interne per affrontare la vita quotidiana, il suo equilibrio psicologico e quello dell'intero nucleo familiare, rappresentano elementi fondamentali e imprescindibili. In questi anni l'attività di supporto psicologico e di accompagnamento psico-sociale del Centro Ascolto Duchenne (CAD) ha contribuito notevolmente a migliorare la qualità della vita delle famiglie. Tuttavia per molti pazienti e, nella maggior parte dei casi, per molte famiglie, il supporto gratuito offerto dal CAD relativo alla definizione delle difficoltà emergenti e all'affiancamento nella ricerca delle soluzioni può non essere sufficiente. Peraltro, le attività collaterali del CAD, finalizzate alla creazione ed al consolidamento del senso della comunità Duchenne e Becker, potrebbero ostacolare il lavoro terapeutico creando dinamiche complesse da gestire. Per queste ragioni finanche deontologiche l'associazione ha fatto la scelta esplicita di non consentire alle operatrici psicologhe dei CAD la presa in carico dei pazienti e delle loro famiglie in un percorso di psicoterapia. Ciò lascia le famiglie, nelle più diverse aree territoriali italiane, alle prese con problemi (anche di tipo economico, nei casi in cui si sceglie di intraprendere un percorso psicoterapeutico) di non facile soluzione. **In questo senso, grazie alla presente opportunità progettuale, Parent Project intende offrire risposta sperimentando una prima esperienza pilota a beneficio delle famiglie socie residenti nelle regioni coinvolte, le quali manifestano la necessità di intraprendere un percorso di sostegno psicoterapeutico, nell'ottica di una successiva estensione del servizio all'intera rete nazionale delle famiglie.** In questa prima fase, l'invio (e dunque la selezione delle richieste previa accurata analisi della domanda) verrà effettuato dalle operatrici CAD, le quali ricercheranno la struttura pubblica competente, presso l'albo degli psicologi della Regione e/o presso Centri specialistici, e quindi i professionisti ai quali proporre di stipulare una Convenzione con Parent Project Onlus, per la presa in carico psicoterapica delle famiglie dell'associazione a tariffe agevolate. Agli specialisti con i quali si entrerà in contatto verrà offerto un servizio di formazione sulle caratteristiche specifiche della patologia e dell'impatto psicologico ed emotivo sul paziente e sulla sua famiglia, attraverso confronti telefonici o di persona, oltre che attraverso la diffusione di materiali informativi; verrà offerto inoltre un servizio di supervisione, attraverso confronti telefonici o di persona, sull'andamento del percorso per favorire la crescita di conoscenza sulla patologia e, di conseguenza, l'efficacia dell'intervento attivato. Per la prima fase di sperimentazione, si stima di coinvolgere almeno 20 famiglie, per un totale di almeno 20 incontri a famiglia (di tipo individuale, di coppia o familiari) da realizzarsi nell'arco di vita del progetto "InFormAzioni".

In collaborazione con: Istituto Dedalus – Scuola di specializzazione in psicoterapia

Attività 3.d – NUOVI SERVIZI AI PAZIENTI (11 mesi; tutte le regioni italiane)

Azioni: Creazione del sito "l'Esperto risponde": nell'ottica generale di potenziare la rete associativa, e in particolare per offrire servizi alle famiglie in grado di rispondere alle esigenze emerse nei diversi territori regionali, con il progetto "InFormAzioni" rinnoveremo il servizio di consulenza alle famiglie creando un inedito

strumento on line in cui familiari e pazienti possano confrontarsi direttamente con gli esperti sulle seguenti tematiche emerse nei diversi territori quali le più sensibili:

Barriere architettoniche e ristrutturazione della casa - Agevolazioni fiscali - Scuola.

Sono temi, questi, di grande importanza per il vissuto quotidiano dei nostri pazienti, i quali in questo modo potranno sentirsi accolti ricevendo, chattando in tempo reale, risposte compiute ed efficaci.

Il nuovo sito presenterà una sezione dedicata alle FAQ dove verranno messi in evidenza gli argomenti di interesse più generale. Il nuovo strumento verrà creato nell'ambito della ristrutturazione completa degli strumenti istituzionali on line di Parent Project di cui abbiamo scritto al punto c) dell'Attività 1.

Attività 3.e – NUOVI SERVIZI AI PAZIENTI (1 mese; tutte le regioni coinvolte)

Azioni:

Vacanza psicosociale per famiglie: l'idea di sperimentare una "vacanza associativa" nasce dall'esigenza dei ragazzi e dei loro genitori di condividere (insieme ad accompagnatori, parenti ed amici) brevi periodi di svago e socialità, utili al contempo per favorire momenti di riflessione e confronto tra le famiglie della rete. Nello specifico, con il progetto "InFormAzioni" Parent Project intende **offrire ad un massimo di 30 famiglie associate l'opportunità di vivere insieme alcuni giorni di vacanza in un luogo completamente accessibile**, all'interno del quale i propri figli possano sentirsi completamente a proprio agio e dove sia possibile condividere e confrontarsi su alcuni aspetti della quotidianità (fisici, sociali e psicologici) legati alla gestione della DMD/BMD, in un clima di ascolto e "leggerezza". L'esperienza mira inoltre a rafforzare il senso di appartenenza associativo, fondamentale per la crescita e lo sviluppo della Comunità Duchenne e Becker. Per questa prima sperimentazione il luogo prescelto sarà la Sicilia e, oltre a prevedere la permanenza presso una struttura attrezzata, l'esperienza sarà arricchita da escursioni ed esplorazioni guidate del territorio. L'esperienza-pilota sarà testata grazie alla presente opportunità progettuale nell'ottica di trarne un modello replicabile e trasferibile in grado di arricchire ulteriormente il patrimonio di esperienze della rete associativa.

In collaborazione con: Città di Vittoria (RG)

Attività 4 – CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE (11 mesi; tutte le regioni coinvolte)

Azioni: allo scopo di potenziare e innovare la Comunicazione associativa, il progetto "InFormAzioni" varerà una **campagna nazionale sul tema de "Il paziente al centro"**, con iniziative locali e la realizzazione di materiali e prodotti, nell'ottica del rafforzamento della consapevolezza interna (ai soci, alle famiglie) e del radicamento associativo nei singoli territori. Durante l'intero ciclo di vita del progetto, Parent Project opererà per promuovere l'importanza della consapevolezza (nella gestione delle conoscenze e degli strumenti utili e necessari per vivere in autonomia il quotidiano) e della circolazione dell'informazione con strumenti innovativi e diversificati al fine di provocare impatti reali e concreti nel contesto delle comunità locali innescando circuiti virtuosi di attenzione, solidarietà, piena inclusione ed effetti moltiplicatori. In particolare, si punterà a valorizzare la varietà di strumenti a disposizione, a seconda dei target che si intenderà raggiungere (fasce d'età, livelli culturali, aree geografiche regionali, eccetera): dalle campagne web alle locandine, dagli eventi "social network" agli eventi socio-culturali locali, dagli spot radiofonici a quelli televisivi. In particolare, verrà realizzato un videoclip promozionale che verrà diffuso sui nuovi media di massa (da YouTube ai social network).

In collaborazione con: Comune di Sortino (SR), Comune di Padova, Città di Moncalieri (TO), Città di Treviso, Città di Vittoria (RG), Disability Pride Onlus, Città di Torino, Consiglio Regionale del Piemonte.

Attività 5 – RESTITUZIONI E SOSTENIBILITA' (ultimi due mesi; sede nazionale Parent Project)

Azioni: la presentazione dei risultati di ciascuna esperienza promossa da "InFormAzioni" (dai risultati del percorso formativo alle metodologie utilizzate; dalle valutazioni fornite dai partecipanti ai prodotti audiovisivi e fotografici che racconteranno la vacanza psicosociale; dai primi dati inerenti l'avvio dei servizi legale e psicoterapeutico, fino alla valutazione della campagna di comunicazione) avverrà nell'ambito dell'Evento di chiusura, a Roma, presso la sede nazionale di Parent Project. Nel corso dell'evento ci si soffermerà sugli impatti territoriali e sui primi dati di crescita effettiva nel processo di rinnovamento associativo, a partire dalle nuove sedi inaugurate e dai protocolli di intesa stabiliti a livello locale. Si darà inoltre ampio spazio alla dimensione internazionale di Parent Project, con la presenza di ospiti ed esperti, ed un focus specifico sulle ricerche in atto e i nuovi farmaci.

Attività 6 - Attività trasversale - MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DEI PERCORSI E DEI RISULTATI; MODELLIZZAZIONE DEI PROCESSI E DELLE BUONE PRATICHE (12 mesi). Per maggiori dettagli vedere sezione 12 del presente modello.

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 7	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Attività 1																		
Attività 2																		
Attività 3.a																		
Attività 3.b																		
Attività 3.c																		
Attività 3.d																		
Attività 3.e																		
Attività 4																		
Attività 5																		
Attività 6: Monitoraggio, Valutazione, Modellizzazione																		

9 a - 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	3	A	Parent Project Onlus	C	Collaboratore esterno	A.1 12.000,00 €
2	3	B	Parent Project Onlus	C	Dipendenti	B.1 25.200,00 € D.6 1.000,00 €
3	3	C	Parent Project Onlus	C	Dipendenti	C.1 27.000,00 €
4	6	D docenti	Parent Project Onlus	C	Dipendenti	C.1 53.000,00 € D.6 7.000,00 €
5	3	D docenti	Parent Project Onlus	C	Collaboratore esterno	C.1 9.000,00 D.6 2.000,00 €
6	10	D Operatore per i servizi ai pazienti	Parent Project Onlus	C	Dipendenti/collaboratori esterni	C.1 74.000,00 € D.6 3.000,00 €

(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.

PARENT PROJECT ONLUS
 Via Niccolò Orsello, 12/14
 00167 ROMA
 Part. IVA 05213531008

9 b. 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	35	D	Parent Project Onlus	7.000,00 € (F. 1 Altre voci di costo)

(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".

10 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (cfr. § 6 dell'Avviso 1/2017), 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 § 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 avvarrà 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.

I percorsi formativi verranno promossi 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 Moncalieri (TO), Città di Torino, Consiglio Regionale del Piemonte, Comune di Padova, Città di Treviso, Comune di Sortino**.

Il nuovo Servizio di Psicoterapia verrà programmato e costruito in collaborazione con l' **Istituto Dedalus - Scuola di specializzazione in psicoterapia**, che metterà a disposizione alcuni psicoterapeuti che lavoreranno a stretto contatto con le operatrici dell'associazione per definire gli standard di trattamento psicologico sulla base delle linee guida internazionali per la gestione clinica dei pazienti Duchenne e Becker, stipulando un protocollo di intesa per la presa in carico psicologica di caregiver e pazienti, allo scopo di sperimentare un servizio di psicoterapia per caregiver e pazienti a tariffe agevolate.

Altra importante collaborazione in tema di Sviluppo dei Servizi ai Pazienti è data dalla **Città di Vittoria (RG)** in cui è presente una sede operativa del CAD, Centro Ascolto Duchenne. Nello specifico il Comune collaborerà nella promozione e diffusione dei nuovi servizi realizzati attraverso il progetto con riferimento specifico alla vacanza psicosociale, che si terrà nella provincia di Ragusa.

Anche la Campagna di Comunicazione e sensibilizzazione denominata "Il paziente al centro" verrà sostenuta e diffusa, sin dalle prime fasi progettuali, da **Comune di Moncalieri (TO), Città di Torino, Consiglio Regionale del Piemonte, Comune di Padova, Comune di Sortino (SR), Comune di Treviso, Città di Vittoria (RG), Disability Pride Onlus**. Nello specifico il **Comune di Sortino, il Comune di Treviso e Disability Pride Onlus** collaboreranno con l'associazione per la realizzazione di eventi di sensibilizzazione nei territori di riferimento.

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.

PARENT PROJECT ONLUS
Via Micaela Capello, 12/14
00175 ROMA
Part. IVA 05293531068

11 - 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:

- il percorso formativo sulla Lingua Inglese, che verrà affidato ad una Scuola accreditata che rilascerà ai discenti Certificati riconosciuti a livello europeo (Attività 2 – Quinta sessione formativa);

- verrà inoltre delegata ad una società esterna la realizzazione del nuovo sito dell'associazione e dello spazio on line interattivo "L'esperto risponde". La società incaricata realizzerà i portali sulla base delle necessità dell'organizzazione, collaborando con lo staff interno per la costruzione della mappa del sito e lavorando in autonomia sullo sviluppo tecnico dello stesso (Attività 1.c – Attivazione nuovo sito web istituzionale; Attività 3 – Creazione del sito "L'esperto risponde").

- La realizzazione dello spot promozionale sul tema "Il Paziente al Centro" verrà realizzato da una società esperta in produzione documentari e reportage. La società delegata si occuperà nello specifico delle riprese video, della regia, del montaggio e del doppiaggio. La sceneggiatura verrà definita in collaborazione con l'associazione (Attività 4. Campagna di Comunicazione).

12. 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
Crescita associativa e innovazione	Percorso formativo "Il Paziente al centro": individuazione nuove figure, diffusione innovazioni scientifiche, gestione clinica del paziente, radicamento sul territorio, dimensione internazionale	<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- grado di soddisfazione manifestato- individuazione delle nuove figure di riferimento, con particolare riferimento ai "pazienti esperti", ai "delegati territoriali" e ai "dialogatori" <u>Fonti e strumenti:</u> <ul style="list-style-type: none">- diretti (interviste, questionari, focus);- indiretti (fogli-firma, verbali, report, eccetera)
Rinnovamento e sviluppo dei servizi, sperimentazione progetti-pilota, validazione modelli trasferibili	Apertura nuove sedi	Modalità/tempi/luoghi e numero effettivo di sedi aperte da Parent Project, con specifico riferimento ai nuovi Centri Ascolto Duchenne (CAD)
Rinnovamento e sviluppo dei servizi, sperimentazione progetti-pilota, validazione modelli trasferibili	Sperimentazione nuova figura del consulente legale	<u>Indicatori principali:</u> <ul style="list-style-type: none">- Modalità/tempi/luoghi/criteri del servizio- Numero di contatti con i CAD regionali- Numero di invii al consulente legale- Numero di consulenze espletate- Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete <u>Fonti e strumenti:</u> Registro contatti telefonici; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i nuovi servizi interattivi on line

PARENT PROJECT
Via Niccolò Covati
00125 RC
P. IVA 057224

Rinnovamento e sviluppo dei servizi, sperimentazione progetti-pilota, validazione modelli trasferibili	Sperimentazione del nuovo servizio di supporto psicoterapeutico a tariffe agevolate	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri del servizio - Numero di contatti con i CAD regionali - Numero di invii al consulente legale - Numero di consulenze espletate - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - In particolare, il livello di soddisfazione delle famiglie e l'efficacia del progetto verranno sondate tramite due follow-up, da realizzarsi successivamente alla fine del progetto <p><u>Fonti e strumenti:</u> Registro contatti telefonici presso i CAD; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i nuovi servizi interattivi on line</p>
Rinnovamento e sviluppo dei servizi, sperimentazione progetti-pilota, validazione modelli trasferibili	Creazione del servizio on line "L'esperto risponde"	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri di coinvolgimento della Rete nella sperimentazione del nuovo servizio interattivo - Numero di accessi al sito web <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - diretti (interviste, questionari, focus); - indiretti (strumenti di registrazione digitale)
Rinnovamento e sviluppo dei servizi, sperimentazione progetti-pilota, validazione modelli trasferibili	Vacanza psicosociale per le famiglie	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri della prima sperimentazione - Numero di richieste pervenute presso i CAD o gli altri canali di comunicazione interattiva - Numero di famiglie coinvolte - Numero di persone partecipanti - Iniziative di confronto e scambio tra le famiglie in loco - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - registro contatti telefonici; registro contatti e richieste email; registro contatti tramite i nuovi servizi interattivi on line - report e valutazioni
Potenziamento della capacità comunicativa	Attivazione nuovo sito e spazi social network	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri di coinvolgimento della Rete nella sperimentazione del nuovo sito istituzionale - Modalità/tempi/luoghi/criteri di coinvolgimento della Rete nella sperimentazione degli spazi social network e del servizio "L'esperto risponde" - Numero di accessi al sito web <p><u>Fonti e strumenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - diretti (interviste, questionari, focus); - indiretti (strumenti di registrazione digitale)
Potenziamento della capacità comunicativa	Campagna nazionale di comunicazione sul tema de "Il paziente al centro"	<p><u>Indicatori principali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalità/tempi/luoghi/criteri di articolazione della campagna - Modalità/tempi/luoghi/criteri di coinvolgimento della Rete nell'utilizzo degli strumenti e nell'implementazione delle attività - Diffusione spot

	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusione manifesti e altri strumenti promozionali - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Incremento della partecipazione dei pazienti e delle famiglie nel contesto della vita associativa - Incremento nel numero di accessi al sito web - 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>Fonti e strumenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - diretti (interviste, questionari, focus); - indiretti (strumenti di registrazione digitale, report, utilizzo materiali e documenti presenti sul sito istituzionale, evidenze della raccolta fondi nel bilancio associativo)
--	--

13. 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
Comunicati stampa	Social, testate giornalistiche, radio	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzata la campagna nazionale informativa e di sensibilizzazione sul tema de "Il paziente al centro" - Coinvolta l'intera Rete nazionale ed internazionale - Sviluppata la collaborazione con le istituzioni - Incrementata l'attenzione e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa 	<ul style="list-style-type: none"> - Raggio d'azione e impatto mediatico della campagna nazionale, del rinnovamento associativo, dei nuovi strumenti web e social - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Partecipazione dei pazienti e delle famiglie nel contesto della vita associativa - Numero di accessi al sito web - 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


			<ul style="list-style-type: none"> - 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
Eventi di sensibilizzazione nazionali e locali	Social, testate giornalistiche, radio	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzata la campagna nazionale informativa e di sensibilizzazione sul tema de "Il paziente al centro" - Coinvolta l'intera Rete nazionale, dei gruppi familiari locali, 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 la consuetudine alla collaborazione con gli organi di informazione e stampa 	<ul style="list-style-type: none"> - Raggio d'azione e impatto mediatico della campagna nazionale, del rinnovamento associativo, dei nuovi strumenti web e social - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Incremento della partecipazione dei pazienti e delle famiglie nel contesto della vita associativa - Incremento nel numero di accessi al sito web - 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
Materiali promozionali e spot	Social, sito web istituzionale, testate giornalistiche, radio e TV	<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 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusione spot - Diffusione manifesti e altri strumenti promozionali - Raggio d'azione e impatto mediatico della campagna nazionale, del rinnovamento associativo, dei nuovi strumenti web e social

		<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali - Sviluppata la collaborazione con le istituzioni - Incrementata l'attenzione e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa - Realizzata la campagna nazionale informativa e di sensibilizzazione sul tema de "Il paziente al centro" 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 nel contesto della vita associativa - Incremento nel numero di accessi al sito web - 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
Videoclip promozionale	Internet, TV, social network e sito web	<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 - 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 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffusione videoclip e contatti visualizzazioni - Raggio d'azione e impatto mediatico della circolazione del videoclip nel contesto della campagna nazionale - Modalità, tempi, luoghi, criteri di coinvolgimento della Rete - Risultati, grado di soddisfazione, impatto sulla rete - Incremento della partecipazione dei pazienti e delle famiglie

		<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppata la consapevolezza e la disponibilità alla partecipazione da parte delle comunità locali - Sviluppata la collaborazione con le istituzioni - Incrementata l'attenzione e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa - Realizzata la campagna nazionale informativa e di sensibilizzazione sul tema de "Il paziente al centro" 	<p>nel contesto della vita associativa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Raccolta fondi annuale
Evento di chiusura a Roma	Social network e sito web istituzionale	<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 e le collaborazioni con gli organi di informazione e stampa - Realizzata la campagna nazionale informativa e di sensibilizzazione sul tema de "Il paziente al centro" 	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di partecipanti all'evento finale - Raggio d'azione e impatto mediatico promozionali - Sostenibilità delle attività sperimentate - 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 10).

Roma, 07/12/2017
(Luogo e data)


Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)
Parent Project Onlus
Part. IVA 05203591005

ARENT PROJECT ONLUS
Via Nicola Coviello, 12/14
00165 ROMA
Part. IVA 05203591005

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 S/NO

NO

Informazioni
 Azioni sperimentali, formazione e assistenza in rete per la crescita della comunità Duchenne e Becker

Progetto:		
Ente Proponente :	PARENT PROJECT ONLUS	
In partecipatio con:		

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

Cod Macrovoce	Cod Dettaglio Spesa	Descrizione Voce di Costo	Importi	% su totale
A		Progettazione		
A	A.1	Risorse Umane (N.B.: A.1+E.1 max 5% del totale progetto)	€ 12.000,00	
		Totale spese Progettazione	12.000,00 €	3,30%
B		Promozione, informazione, sensibilizzazione		
	B.1	Risorse Umane	€ 25.200,00	
	B.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 7.000,00	
		Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 32.200,00	8,87%
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	
		Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto	€ 30.000,00	8,26%
D		Funzionamento e gestione del progetto		
	D.1	Risorse Umane	€ 136.000,00	
	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	Fidejussione	€ 5.000,00	
	D.6	Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane	€ 13.000,00	
	D.7	Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari	€ 43.000,00	
	D.8	Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi ,contro infortuni e malattie connesse all'attività svolta nel progetto/iniziativa	€ 5.000,00	
	D.9	Assicurazione destinatari	€ -00	
		Totale spese Funzionamento e gestione del progetto	€ 232.000,00	63,88%
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	€ 8.000,00	
E.3	Ricerca	€ -00	
E.4	Altro (attività informatica e realizzazione spot)	€ 35.000,00	
E		€ 43.000,00	11,84%
F	Altre voci di costo (solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE)		
F.1	Spese Viaggio Volontari	€ 7.000,00	
F.2	€ -00	
F.3	€ -00	
F		€ 7.000,00	1,93%
TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)		€ 356.200,00	
G	Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto)	€ 7.000,00	1,93%
TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)		€ 363.200,00	100,0%
% di cofinanziamento a carico Ente/i		€ 12.000,00	3,30%
TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE		€ 101.696,00	
TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO		€ 261.504,00	72,00%

Roma 09/12/2017
(Luogo e data)

NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NELLE CELLE COLORATE

Luca...
Il Legale Rappresentante
Via Nicola Covicchi, 12334
00165 ROMA
Part. IVA 05207531005

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

Progetto:	Informazioni: Azioni sperimentali, formazione e assistenza in rete per la crescita della comunità Duchenne e Becker
Ente Proponente :	PARENT PROJECT ONLUS
In partenariato con:	

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

Codice di Spesa	Descrizione Voce di Spesa	Importi	% su totale
A	Progettazione	€ 12.000,00	3,30%
B	Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 32.200,00	8,87%
C	Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)	€ 30.000,00	8,26%
D	Funzionamento e gestione del progetto	€ 232.000,00	63,88%
E	Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)	€ 43.000,00	11,84%
F	Altre voci di costo	€ 7.000,00	1,93%
TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)		€ 356.200,00	
G	Spese generali di funzionamento (max 10% totale progetto)	€ 7.000,00	1,93%
TOTALE PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)		€ 363.200,00	
<i>di cui progettazione totale (A.1 + E.1) max 5% del totale progetto *</i>		<i>€ 12.000,00</i>	<i>3,30%</i>
TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE		€ 101.696,00	28,00%
TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO CONCESSO		€ 261.504,00	72,00%

ROMA 09/12/2017
(Luogo e data)

Luca...
Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)
Via Niccolò Coviccioni, 15
00165 ROMA
Part. IVA 0522...