

“Carosello” – Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L. 383/2000, lett. f art. 12 comma 3, anno 2013.

1. Soggetto proponente: UNIAMO FIMR Onlus

2. Elenco Partner Coinvolti

N	Regione	Soggetto
1	Veneto	Regione Veneto - Coordinamento Regionale MR
2		Comune di Venezia - Direzione Politiche Sociali, Partecipative e dell'Accoglienza
3	Friuli VG	SOC Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare c/o Azienda Ospedaliera Universitaria "Santa Maria della Misericordia"
4	Piemonte	CMID - Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta c/o ASL TO 2 Torino Ospedale S. Giovanni Bosco
5	Emilia Romagna	Coordinamento Malattie Rare Emilia Romagna
6	Toscana	F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli onlus
7		Comune di Firenze - Direzione Servizi Sociali
8		Comune di Scandicci - Assessorato alle Attività Produttive e al Commercio
9		Società della Salute di Firenze
10		Società della Salute di Nord Ovest
11	Lazio	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
12		Regione Lazio - Direzione Regionale Salute ed Integrazione Socio Sanitaria
13	Molise	Centro Malattie Rare - U.O.C. Pediatria - P.O. A. Cardarelli – Campobasso
14	Campania	Regione Campania - Centro Coord.MR c/o Az. Ospedaliero Universitaria Federico II – NA
15		Azienda Ospedaliera di rilievo Nazionale Santobono-Pausillipon
16	Basilicata	Regione Basilicata - Dip.to Salute, Servizio Sanitario Regionale Sanità, Igiene Pubblica, Politiche Sociali e Socio Assistenziali
17	Puglia	Regione Puglia - Coordinamento Regionale Malattie Rare c/o Ares Puglia
18	Sicilia	Regione Sicilia - Assessorato alla Salute - Dip.to Regionale per la Pianificazione Strategica
19	Umbria	Provincia di Perugia
20	Nazionale	Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare
21		Confederazione Associazioni Regionali di Distretto
22		Federazione Italiana Medici di Medicina Generale
23		UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale

3. Obiettivi

- 1) Ricostruire il quadro normativo e degli assetti istituzionali e organizzativi delle reti regionali per le malattie rare, con particolare attenzione all'assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale per aumentare le conoscenze sulle relative modalità di funzionamento;
- 2) Avanzare delle proposte di miglioramento dell'assistenza alle persone con malattia rare nelle diverse regioni per favorire l'equità di accesso ai servizi socio-sanitari da parte delle persone con malattia rara per favorire la piena inclusione sociale delle persone con malattia rara;
- 3) Valorizzare le buone pratiche esistenti e promuovere percorsi innovativi, con particolare riferimento ai processi di inserimento lavorativo delle persone con malattia rara con la finalità ultima di contribuire, così facendo, a favorire l'inclusione sociale delle persone con malattia rara e migliorarne la qualità della vita.

4. Risultati attesi

Sul piano degli output progettuali

- a) Aumento del livello di conoscenza degli assetti istituzionali e organizzativi dei servizi per le persone con malattia rara nelle diverse regioni italiane
- b) Formulazione di proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza per le persone con malattia rara anche in funzione dell'approvando Piano Nazionale Malattie Rare
- c) Valorizzazione delle buone pratiche esistenti a livello territoriale con particolare riferimento ai processi di inserimento lavorativo delle persone con malattia rara
- d) Definire delle linee guida di buona pratica con riferimento alla stesura della documentazione richiesta in sede di valutazione della persona con malattia rara dalle commissioni di invalidità rispondenti all'ICF
- e) Definire delle linee guida di buona pratica per la valutazione lavorativa delle persone con malattia rara in sede di valutazione dalle commissioni di invalidità
- f) Comunicazione e disseminazione dei risultati (non solo attraverso i seminari e la pubblicazione finale ma anche attraverso i siti internet specializzati sul tema (es. www.malattirari.it)).

Sul piano delle relazioni interne all'associazione

- g) potenziamento e consolidamento, nelle relazioni interpersonali tra i membri dell'associazione;
- h) rafforzamento dei legami associativi su base territoriale;
- i) esperienza di scambio fra realtà territoriali diverse.

Sul piano del rapporto con i partner

- j) rafforzamento di una rete di collaborazione tra organismi istituzionali, sociali, associativi che favorisca la massima integrazione: creazione di una community a supporto dell'inclusione sociale delle persone con malattia

5. Territorio

Il progetto si rivolge all'intero territorio nazionale e alle sue articolazioni regionali. Sono previste delle specificità per le seguenti regioni: Basilicata/ Campania/ Emilia Romagna/ Friuli Venezia Giulia/ Lazio/ Molise/ Piemonte/ Puglia/Toscana/ Umbria/ Valle d'Aosta/ Veneto (che sono partner del progetto direttamente come Ente Regione o per il tramite - indiretto - di altri enti/organizzazioni aventi la sede nel territorio regionale) nelle quali andranno a realizzarsi le azioni di ricerca sul campo. Le azioni di coordinamento, promozione, modellizzazione dell'innovazione e diffusione saranno, invece, elaborate a livello centrale.

6. Destinatari dell'iniziativa/progetto

Il progetto si rivolge a soci e dirigenti delle associazioni di malattia rara e alle persone con malattia rara e familiari non aderenti ad associazioni per migliorarne la qualità di vita e favorirne l'inclusione sociale.

7. Fasi di lavoro e tempistica di realizzazione

Fase	Attività	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
1. Coordinamento progettuale													
	Attività 1 Costituzione del Gruppo di pilotaggio del progetto (formato da rappresentanti dei partner)												
	Attività 2 Riunioni periodiche del Gruppo di pilotaggio												
	Attività 3 Feed-back informativo periodico con le sedi territoriali sull'evoluzione del progetto												
	Attività 4 Monitoraggio e valutazione dei risultati												
2. Promozione del progetto													
	Attività 1 definizione del piano di comunicazione del progetto												
	Attività 2 comunicazione del progetto alle associazioni che si interessano di malattie rare e alle sedi territoriali												
	Attività 3 ideazione e redazione del documento di presentazione del progetto ai referenti istituzionali regionali												
3. Analisi preliminare													
	Attività 1 Raccolta della normativa nazionale e regionale sulle malattie rare e dei dati di contesto sull'assistenza alle persone con malattia rara												
	Attività 2 Analisi e definizione di un primo quadro di sintesi per i territori coinvolti												
	Attività 3 Definizione degli obiettivi specifici di indagine												
4. Organizzazione e svolgimento attività di analisi e comparazione dei contesti regionali													
	Attività 1 Definizione degli specifici ambiti oggetto di ricostruzione (servizi sanitari, socio-sanitari e sociale) e dei relativi strumenti di rilevazione												
	Attività 2 Rilevazione sui territori per la raccolta di informazioni sul sistema di offerta sanitario, socio-sanitario e sociale per le persone con malattia rara e le loro famiglie a livello nazionale e regionale ¹												
	Attività 3 Analisi comparata dei materiali raccolti per definire gli elementi di trasversalità e quelli specifici, nonché per evidenziare le buone pratiche esistenti, con particolare riferimento al tema dell'inserimento lavorativo delle persone con malattia rara												
	Attività 4 Elaborazione della sintesi della fase												

¹ Dall'organizzazione della rete regionale per le malattie rare alla definizione delle eventuali prestazioni extra LEA, dai registri, ai centri di competenza, dalla definizione dei PDTA ai diritti sociali esigibili, dall'integrazione scolastica all'inserimento lavorativo

Fase	Attività	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
5.Elaborazione delle ipotesi di intervento e realizzazione di azioni innovative													
	Attività 1 Condivisione con le associazioni rappresentative dei pazienti e gli altri stakeholder di settore dei risultati dell'analisi precedente in una logica di empowerment con la realizzazione di incontri ad hoc anche per la predisposizione di modelli innovativi di intervento (percorso ideale di inserimento lavorativo).												
	Attività 2 Attivazione di una comunità di pratiche per la stesura di linee guida di buona pratica per la documentazione e valutazione della persona con malattia rara in sede di commissione di invalidità, con particolare riferimento ai fini dell'inserimento lavorativo												
	Attività 3 Elaborazione dei risultati di sintesi della fase												
6.Diffusione dei risultati													
	Attività 1 Definizione del piano di comunicazione dei risultati progettuali												
	Attività 2 Redazione della relazione finale di progetto (ovvero un rapporto che dia conto del disegno dell'assetto organizzativo e normativo dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone con malattia rara nelle diverse regioni, in una logica non solo documentale ma anche di auditing civico)												
	Attività 3 Organizzazione del seminario conclusivo												