

# Richiesta di contributo

Al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali  
Direzione Generale del terzo settore  
e della responsabilità sociale delle imprese  
Via Fornovo, 8 - Pal. C  
00192 Roma

**Oggetto: richiesta di contributo per l'esercizio finanziario 2016 ai sensi dell'articolo 12, comma 3, della legge 7 dicembre 2000, n. 383. Avviso 1/2016. Iniziativa Lettera D).**

Il sottoscritto **Spinelli Casacchia Nicola**, rappresentante legale dell'Associazione **UNIAMO FIMR Onlus**, C.F. dell'associazione **92067090495**, con sede legale nel comune di **ROMA**, provincia di **RM**, cap. **00161**, indirizzo **Via Nomentana, 133** - tel. **064404773** fax **064404773** e-mail **segreteria@uniamo.org**

- avente natura giuridica di Associazione: **con personalità giuridica**
- avente come soci Persone: **giuridiche**
- iscritta al Registro **Nazionale** delle associazioni di promozione sociale con provvedimento n. **102** del **16/05/2005** rilasciato da **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**
- che opera senza fini di lucro, anche indiretto, attraverso le seguenti attività:  
**UNIAMO è l'Alleanza Italiana di Malattie Rare riconosciuta da EURORDIS. Promuove l'empowerment (di comunità, organizzativo e individuale) nelle proprie attività sia a livello nazionale che locale (sensibilizzazione, informazione, formazione, ricerca, ...)**

## CHIEDE

l'assegnazione di un contributo ai sensi dell'art. 12, comma 3, lett. **D** della legge 7 dicembre 2000, n. 383, per la realizzazione dell'iniziativa/progetto, allegata/o alla presente domanda:

### **Titolo del progetto**

SOCIAL RARE - Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari

### **Ambiti operativi dell'iniziativa lett. d**

*(Paragrafo 3.1 dell'Avviso)*

- Formazione e aggiornamento

A tal fine, ai sensi degli articoli 46 e 47 del D.P.R. n. 445/2000, consapevole della decadenza dai benefici di cui all'articolo 75 e delle sanzioni penali previste dall'articolo 76 per le ipotesi di falsità in atti e dichiarazioni mendaci ivi indicate, il sottoscritto rappresentante legale dell'associazione richiedente il contributo

## DICHIARA

*(allegare fotocopia del documento di identità del/i sottoscrittore/i ai sensi del combinato disposto degli articoli 38, comma 3, e 46 del DPR n.445 del 2000)*

- 1) che l'Associazione **UNIAMO FIMR Onlus** è iscritta a oggi al Registro **Nazionale** con provvedimento n. **102** del **16/05/2005** rilasciato da **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**
- 2) che la quota a carico dell'Associazione proponente e/o Associazioni co-proponenti in caso di partenariato è di **€ 14.750,00**, pari al 20 % del costo complessivo dell'iniziativa o del progetto (*paragrafo 6 dell' avviso*);
- 3) che l'iniziativa o il progetto per la/il quale si richiede il contributo ha una durata pari a mesi: **12** (*max 12 mesi per la lett. d) e max 18 mesi per la lett. f) (paragrafo 5 dell' avviso)*;
- 4) che il numero dei soci dell'associazione proponente (o in caso di partenariato la somma dei soci dell'associazione proponente edelle Associazioni co-proponenti) al 31/12/2015 è n. **0** di persone fisiche e/o n. **100** di persone giuridiche;
- 5) che le regioni in cui è operante con proprie sedi sono le seguenti: **PIEMONTE, LOMBARDIA, TRENTINO-ALTO ADIGE, VENETO, FRIULI-VENEZIA GIULIA, LIGURIA, EMILIA-ROMAGNA, TOSCANA, UMBRIA, LAZIO, CAMPANIA, PUGLIA, CALABRIA, SICILIA**
- 6) che l'Associazione proponente, e/o Associazioni co-proponenti in caso di partenariato, ha/non ha percepito contributi pubblici, (se percepiti specificare la finalità alla quale sono stati destinati: **Contributo Legge 438 (annualità 2013) di € 14.624,64 e contributo 5 per mille pari (annualità 2011) a € 8.441,54 destinati a sostenere i progetti sociali dell'Associazione**) diretti o indiretti, nel periodo riferito all'ultimo consuntivo approvato conformemente a quanto previsto dallo statuto, per un totale di contributi **€ 23.066,18** (somma dei contributi pubblici percepiti dalla proponente e da eventuali partner) pari al **7,51%** rispetto alle entrate iscritte a bilancio (in caso di partenariato la percentuale va calcolata sulle somme dei bilanci della proponente e dei partner);
- 7) che la presente proposta progettuale non è mai stata oggetto di finanziamenti/contributi pubblici (*paragrafo 8, numero 11 dei motivi di inammissibilità dell' avviso*);
- 8) che all'iniziativa o progetto parteciperanno i seguenti soggetti privati, pubblici ed enti locali (*paragrafo 4.2 dell' avviso*):
- 9) che, in caso di impegno finanziario da parte di un ente pubblico o privato, le risorse finanziarie dell'ente derivano da (*paragrafo 6.1 dell' avviso*)
- 10) che il costo dell'iniziativa o progetto per il quale si richiede il finanziamento non supera il 100% delle entrate iscritte nell'ultimo bilancio consuntivo dell'associazione approvato conformemente a quanto previsto dallo statuto che è pari a **€ 307.206,38**, come risulta evidenziato nella documentazione allegata, ovvero, nel caso l'iniziativa o progetto sia presentata/o congiuntamente da più Associazioni, il 100% della somma delle entrate dei rispettivi conti economici allegati (*paragrafo 8, numero 12 dei motivi di inammissibilità dell' avviso*) pari a **€ 307.206,38**

***(N.B.: Si ricorda che ai sensi del paragrafo 8 numero 13 dell' avviso è necessario allegare copia conforme all'originale dell'ultimo bilancio consuntivo - o dei bilanci in caso di partenariato - approvati conformemente a quanto previsto dai rispettivi statuti. La conformità all'originale e la regolare approvazione a norma di statuto devono essere attestate in apposita dichiarazione ai sensi***

*del D.P.R. 445/2000 rilasciata da ciascun rappresentante legale).*

11) dichiara inoltre:

- Di non aver riportato condanne penali;
- Di non avere in corso procedimenti penali ovvero procedimenti per l'applicazione di misure di sicurezza o di prevenzione;
- Di non avere precedenti giudiziari tra quelli iscrivibili nel casellario giudiziale ai sensi del D.P.R. n. 313/2002;
- Di non essere a conoscenza di essere sottoposto a indagini preliminari;
- Che l'Associazione non ha ricevuto contestazioni in via amministrativa e/o giudiziaria da parte dell'Amministrazione
- i seguenti soggetti sono rivestiti della rappresentanza esterna:  
Nessuno

*(N.B.: si ricorda che qualora lo statuto dell'associazione conferisca a soggetti diversi dal rappresentante legale il potere di impegnare l'ente, anche tali soggetti, separatamente, dovranno allegare una propria dichiarazione relativa al punto 11); analogamente, tale dichiarazione dovrà essere rilasciata in caso di partenariato da ciascun rappresentante legale e ciascun titolare di poteri di rappresentanza delle varie associazioni partner).*

12) Che (in caso di partenariato) tra la proponente e ciascuno dei partner, nonché tra i partner, non sussistono rapporti di appartenenza (in qualità di articolazioni territoriali) o affiliazione (vedi paragrafo 4.1 del presente Avviso);

13) Che le informazioni contenute nella presente "Richiesta di contributo" e nelle restanti parti del *Formulario di presentazione* sono autentiche e veritiere;

Dichiara, infine, di essere a conoscenza che, ai sensi di quanto previsto dalla legge n.196 del 2003, questo Ufficio potrà utilizzare i dati contenuti nella presente autocertificazione esclusivamente nell'ambito e per i fini istituzionali propri della Pubblica Amministrazione.

Firma del rappresentante legale dell'  
associazione *(della capofila in caso  
di partenariato)*

---

Data

## DESCRIZIONE DELL'INIZIATIVA O PROGETTO

### • Titolo dell'iniziativa o del progetto

SOCIAL RARE - Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari

### • Anagrafica dell'organizzazione proponente/capofila

Denominazione	UNIAMO FIMR Onlus
Codice Fiscale/P.IVA	92067090495
Indirizzo Sede Legale	Via Nomentana, 133 - 00161 ROMA (RM)
Regioni in cui sono presenti le sedi operative	PIEMONTE, LOMBARDIA, TRENTINO-ALTO ADIGE, VENETO, FRIULI-VENEZIA GIULIA, LIGURIA, EMILIA-ROMAGNA, TOSCANA, UMBRIA, LAZIO, CAMPANIA, PUGLIA, CALABRIA, SICILIA
Telefono	064404773
Fax	064404773
E-mail per la corrispondenza con il Ministero	segreteria@uniamo.org
Num. soci al 31/12/2015	Persone fisiche: 0 - Persone giuridiche 100
Rappresentante Legale	Spinelli Casacchia Nicola
Responsabile dell'iniziativa/progetto	Spinelli Casacchia Nicola
Personalità giuridica	Si
Estremi provvedimento di Iscrizione al Registro	N. 102 del 16/05/2005
Tipologia Registro	Nazionale
Rilasciato da	Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

### • Riferimenti bancari

Codice IBAN	IT97Q0335901600100000010339
Istituto e filiale di riferimento	BANCA PROSSIMA SPA – Gruppo Intesa San Paolo– filiale 05000 via Manzoni angolo Via Verdi – MI - ABI 03359 CAB 01600 CIN Q c/c 100000010339/340

### • Anagrafiche delle associazioni co-proponenti

### • Anagrafica dei soggetti affiliati e associati e delle articolazioni territoriali

### • Collaborazione con soggetti privati e pubblici (paragrafo 4.2 del presente Avviso)

### • Descrizione dell'iniziativa o progetto

## **L'idea**

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è l'alleanza nazionale di riferimento per le organizzazioni di pazienti con malattia rara. Fondata a Roma nel 1999, ad oggi la Federazione rappresenta un centinaio di associazioni, per un totale di circa 12.000 soci e oltre 600 diverse patologie coperte. La mission di UNIAMO è finalizzata a tutelare i diritti di chi è affetto da una malattia rara e a migliorare la qualità della vita della persona con malattia rara e di tutte le persone coinvolte nella sua assistenza: per questo, da un lato, è parte attiva di interlocuzione e stimolo alle istituzioni (attraverso audizioni, rapporti, progetti); dall'altro offre alcuni importanti servizi alle associazioni federate (es. formazione, gestionale per l'anagrafica dei contatti, ...). UNIAMO, inoltre, fa parte della rete europea di alleanze nazionali - EURORDIS - che rappresenta circa 20 milioni di malati rari. L'attività di UNIAMO in questi anni è sempre stata improntata a favorire una piena inclusione sociale delle persone con malattia rara e la loro partecipazione alla cittadinanza attiva promuovendone attivamente la corresponsabilità nei processi decisionali.

UNIAMO è stata promotrice e organizzatrice di diversi eventi di studio, riflessione ed elaborazione di proposte condivise con tutti gli altri portatori di interesse del settore delle malattie rare come le Conferenze Nazionali Europlan I (2011) e Europlan II (2014), la discussione sul Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, la presentazione della prima e della seconda edizione di *"MonitoRARE – Il rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia"* (2015 e 2016).

Attraverso questa iniziativa UNIAMO intende realizzare un percorso di formazione, replicato in più sedi su tutto il territorio nazionale, rivolto ai referenti associativi delle persone con malattia rara e aperto a tutte le persone con malattia rara e loro familiari associati, che, muovendo da una migliorata conoscenza del sistema di tutele assistenziali oggi esistenti per le persone con malattia rara in ambito sociale, aiuti ad esplorare i contenuti delle nuove prospettive offerte dall'approvazione avvenuta in data 22 giugno 2016 della Legge n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Un importante traguardo, al cui raggiungimento UNIAMO ha fattivamente concorso intervenendo in audizione alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e vedendo di fatto buona parte delle proprie proposte riprese nel testo finale del provvedimento approvato. La Legge n. 112/2016 prevede l'istituzione presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave e disabili prive del sostegno familiare con una dotazione di 90 milioni di euro per l'anno 2016, 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018. La legge inoltre prevede esenzioni ed agevolazioni tributarie per la costituzione di trust, di vincoli di destinazione e di fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione in favore dei disabili e stabilisce un aumento della detraibilità delle spese per le polizze assicurative, con l'incremento da 530 a 750 euro della detraibilità dei premi per le assicurazioni sul rischio morte. UNIAMO intende quindi realizzare un'azione formativa sulle prospettive aperte da questa nuova normativa in favore delle persone con disabilità grave nella cui condizione ricadono molti malati rari.

L'iniziativa è in piena linea con le previsioni del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 che in merito alla Associazioni al par. 3.5 parla esplicitamente di *"incentivare la costruzione di un rapporto collaborativo finalizzato ad una partecipazione dei pazienti ai processi decisionali, incoraggiando la loro informazione e formazione"* e potrà sicuramente aiutare a portare anche la dimensione sociale all'interno del nuovo Piano Nazionale Malattie Rare. L'azione proposta è anche attuativa del vigente "Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" con riferimento alle linee di intervento 1 "Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario" e, soprattutto, 3 "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società" che auspica il generale processo di deistituzionalizzazione da un lato e lo sviluppo di progetti di "abitare in autonomia" che coinvolgono piccoli gruppi di persone dall'altro, indicazione peraltro ripresa anche nella nuova proposta del Secondo Programma di azione biennale.

## **Le esigenze rilevate**

Il numero di persone con MR in Italia può collocarsi nell'intervallo compreso tra le 450.000 e le 670.000 unità con una prevalenza tra lo 0,75% e l'1,1% (fonte: MonitoRARE, 2016). Il tempo medio di diagnosi per una delle 8.000 MR esistenti è di circa 6-7 anni. Si tratta di patologie eterogenee, generalmente di origine genetica, accomunate da problematiche assistenziali simili, da affrontate globalmente e che richiedono una specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento. La presenza di una malattia rara comporta spesso un problema di disabilità: secondo i dati di un progetto realizzato da Eupolis Lombardia nel 2013, oltre il 40% delle persone con MR ha presentato domanda di riconoscimento dell'invalidità civile e circa il 35% di accertamento della presenza di handicap.

Nonostante il loro elevato numero, *"le persone affette dalle MR e i loro familiari incontrano spesso difficoltà nell'ottenere le informazioni di loro interesse la cui qualità sia facilmente identificabile"* (fonte: Piano Nazionale MR, 2013-2016). Come riportato anche in *"MonitoRARE"* *"Tutte le indagini svolte in questi ultimi anni evidenziano come le persone affette dalle MR e i loro familiari incontrino spesso difficoltà nell'ottenere le informazioni di loro interesse,*

*validate e aggiornate*": "l'informazione può essere quindi considerata come una delle maggiori criticità per le MR". UNIAMO ha inoltre rilevato in questi anni, anche in conseguenza del problema di accesso all'informazione di cui sopra, una scarsa consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone con MR e dei loro familiari che non ne favorisce la piena partecipazione ai processi (diagnostici, assistenziali, di ricerca e monitoraggio) che li riguardano. La stessa legge n. 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" propone strumenti quali i trust, nonché i vincoli di destinazione e la creazione di fondi speciali, le cui modalità e implicazioni non sono di semplice e immediata comprensione, in quanto strumenti fortemente innovativi rispetto all'ordinamento giuridico italiano.

Si rende quindi necessario realizzare un'azione formativa che, partendo, dal fondamentale tema del progetto di vita della persona con disabilità (che la stessa L. 112/2016 ricorda deve essere orientato al conseguimento del maggior livello di autonomia possibile della persona) favorisca l'aumento delle conoscenze e delle competenze delle persone con malattia rara e dei loro familiari con riferimento ad una serie di strumenti particolarmente innovativi per il sistema di welfare italiano: dal co-housing al dopo di noi, dai trust alle polizze sanitarie e alla previdenza integrativa.

### **Gli obiettivi perseguiti**

In ragione dei bisogni sopra evidenziati, l'iniziativa intende sviluppare un percorso formativo/informativo rivolto ai rappresentanti associativi dei pazienti affetti da patologie rare finalizzato, attraverso la costruzione di un sapere comune e condiviso, a raggiungere il doppio obiettivo di migliorare le capacità di orientamento e gestione della persona con malattia rara rispetto alle opportunità offerte dal sistema dei servizi e dalla normativa e di rendere più competente la partecipazione ai processi di concertazione in tema di programmazione socio-sanitaria. L'iniziativa si propone di formare e acquisire abilità e conoscenze affinché ciascun soggetto, singolo e/o collettivo, possa esigere i propri diritti e agire con competenza e responsabilmente. In particolare è possibile distinguere tra:

#### *Obiettivi progettuali diretti*

- Aumentare le conoscenze dei malati rari, dei loro familiari e dei loro rappresentanti associativi rispetto al tema della tutela sociale e dell'abitare per le persone con malattia rara con gravi disabilità
- Promuovere l'empowerment dei malati rari, dei loro familiari e dei loro rappresentanti associativi
- Favorire un maggiore ricorso alle opportunità offerte dalla normativa (tutele sociali e L. 112/2016)

#### *Obiettivi progettuali indiretti*

- Innalzare le conoscenze sui diritti esigibili tra gli associati
- Potenziare gli strumenti di relazione fra Federazione e Associazioni affiliate
- Fidelizzare le associazioni alla Federazione
- Aumentare la base associativa della Federazione

È importante inoltre sottolineare come la L. 112/2016 preveda espressamente che le attività di programmazione degli interventi devono prevedere il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità: l'azione promossa da UNIAMO si pone quindi anche l'obiettivo di aumentare le competenze dei rappresentanti delle persone con malattia rara coinvolti nei tavoli decisionali. In questa maniera potranno esercitare al meglio il loro ruolo di interlocuzione anche rispetto alle modalità di utilizzo delle risorse del primo anno del cd. "Fondo per il dopo di noi" il cui riparto è stato oggetto di intesa in Conferenza Unificata a novembre 2016.

### **Le metodologie di intervento previste**

L'iniziativa sarà sviluppata con una particolare attenzione al coinvolgimento e alla partecipazione dei destinatari. Il percorso formativo sarà condiviso, co-progettato e co-realizzato con le associazioni di rappresentanza delle persone con malattia rara e sarà articolato in 5 appuntamenti formativi sovraregionali di 1,5 giornate ciascuno nel corso dei quali affrontare i seguenti temi:

- Il progetto di vita della persona con malattia rara e le forme di tutela della persona con disabilità (2h)
- L'accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara (2h)
- Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali per le persone con malattia rara (2h)
- I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali (3h)
- "Il nostro domani": gruppi appartamento, housing sociale, co-housing. ... (3h)

La formazione avrà un taglio fortemente operativo e sarà incentrata su un modello con una forte impronta di interazione, attraverso la presentazione di esperienze concrete più che di astratte documentazioni, valorizzando, soprattutto per la parte relativa al progetto di vita e alle nuove forme di abitare sociale, le buone pratiche esistenti a livello nazionale. L'attività formativa è strutturata in appuntamenti su due giorni, in maniera tale da consentire anche le cd. "visite di studio" a nuove forme dell'abitare sociale. Sarà possibile fruire dell'attività formativa anche a distanza tramite webinar.

Nel corso della fase di erogazione dell'attività formativa sarà messo a disposizione un virtual office , ovvero una piattaforma collaborativa digitale, all'interno del quale sarà possibile condividere la documentazione relativa al percorso formativo e scambiarsi considerazioni e materiali.

### **I risultati attesi**

Attraverso l'iniziativa proposta, UNIAMO si attende di raggiungere una serie importanti di risultati di seguito dettagliatamente descritti.

#### *sul piano degli output progettuali*

- Realizzare gli incontri formativi di una giornata e mezza sopra descritti (almeno 5 edizioni)
- Coinvolgere almeno 250 persone negli interventi formativi
- Coinvolgere almeno 150 persone negli eventi informativi (di lancio e di chiusura del progetto)
- Elaborare un vademecum su trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali
- Elaborare un vademecum sulle forme di tutela e sui diritti esigibili per le persone con malattia rara

#### *sul piano del rapporto con i partner*

- Attivare occasioni di confronto fra le associazioni di rappresentanza delle persone con MR e i referenti regionali dei servizi per la disabilità
- Rafforzare la rete di collaborazione tra organismi istituzionali , sociali, associativi

#### *sul piano delle relazioni interne all'associazione*

- Potenziamento e consolidamento nelle relazioni interpersonali tra i membri dell'associazione
- Rafforzamento dei legami associativi su base territoriale
- Esperienza di scambio fra realtà territoriali diverse ma con analoghi bisogni trasversali.

### **Trasferibilità dell'iniziativa o del progetto e dei suoi risultati**

UNIAMO si è già preoccupata di individuare anche gli strumenti che consentiranno all'iniziativa di continuare "a produrre i suoi frutti" anche successivamente al suo completamento. È sufficiente in questa sede pensare alla possibilità di sistematizzare e diffondere le conoscenze apprese attraverso i vademecum di cui è prevista la redazione nell'ambito dell'iniziativa (il primo su trust, vincoli di destinazione e fondi speciali e il secondo sulle forme di tutela e sui diritti esigibili per le persone con malattia rara) e che permetteranno di diffondere i contenuti affrontati nel percorso formativo anche a quanti non vi potranno partecipare (in modo che il patrimonio formativo non rimanga ristretto ai soli fruitori diretti dell'iniziativa formativa) nonché agli strumenti di comunicazione abitualmente in uso da parte della Federazione (newsletter, bollettino, circolare informativa, sito dell'associazione e [www.malatirari.it](http://www.malatirari.it)). Tali contenuti, poiché si applicano a tutte le persone con disabilità, potranno altresì essere di utilità anche per altre persone con disabilità diverse dalle persone con malattia rara

### **• Priorità ed ambiti di intervento dell'iniziativa o progetto**

#### **• Ambiti operativi dell'iniziativa lett. d**

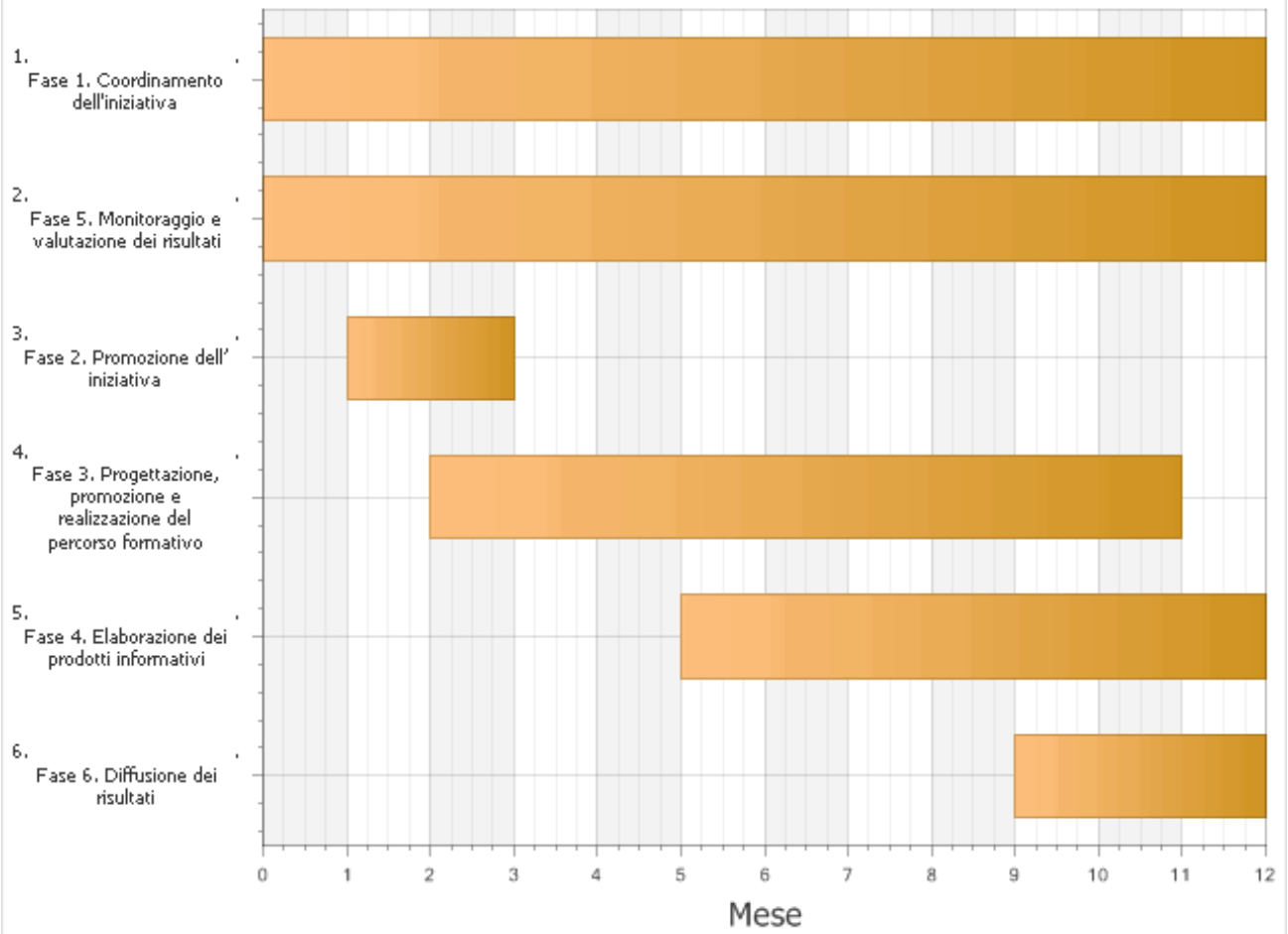
- Formazione e aggiornamento

#### **• Durata complessiva dell'iniziativa/progetto (paragrafo 5 dell' avviso)**

Mesi                      12

### **• Diagramma di Gantt dell'iniziativa o progetto**

## Programmazione delle attività





### **Ambito territoriale**

UNIAMO è fisicamente presente con proprie sedi in 16 regioni/province autonome su 21 ed opera su tutto il territorio nazionale.

L'iniziativa, per come è stata concepita, si rivolge all'intero territorio nazionale attraverso gli appuntamenti formativi di carattere sovra-regionale, che saranno dislocati su diverse regioni per favorire la partecipazione delle persone con malattia rara e delle loro famiglie e garantire la ricaduta sull'intero territorio nazionale e associativo dell'intervento formativo, riducendo i costi di spostamento.

Le azioni di promozione dell'iniziativa e di comunicazione dei risultati raggiunti con la presentazione degli output prodotti (es. vademecum) saranno generalmente attivate a livello centrale (Roma), mentre la sede operativa dell'associazione (Roma) costituisce la base operativa di tutte le attività di back-office. Gli ambiti territoriali nei quali saranno svolte le singole attività previste dal progetto sono dettagliatamente descritti nelle schede relative alle fasi dell'iniziativa.

### **Destinatari dell'iniziativa o progetto**

UNIAMO conta oltre 100 associazioni affiliate, distribuite su tutto il territorio nazionale.

I destinatari del progetto sono individuati nelle persone con malattia rara e loro familiari associati nonché nei loro relativi referenti associativi.

In un'ottica di apertura all'esterno e di consolidamento e allargamento dei propri orizzonti associativi, la partecipazione all'iniziativa formativa potrà essere aperta anche a persone non aderenti ad associazioni affiliate ad UNIAMO e ai portatori di interesse del settore delle malattie rare che saranno coinvolti nelle azioni di divulgazione dei risultati e, alcuni di questi, anche nella fase di realizzazione del percorso formativo.

Fra i soggetti coinvolti una quota specifica sarà costituita da under 30 (almeno 25%), in quanto il coinvolgimento dei giovani genitori di bambini con malattia rara è di fondamentale importanza per garantire una informazione corretta che favorisca un tempestivo e adeguato accesso ai servizi e alle tutele sociali per le persone con malattia rara.

### **Utilizzo/produzione di strumenti e prodotti tecnologicamente avanzati ed interattivi**

In ragione della natura formativa l'iniziativa si caratterizza per un forte orientamento all'utilizzo di prodotti tecnologicamente avanzati ed innovativi. Fra questi vanno sicuramente annoverati i sistemi di video-conferenza per le webinar, che rappresentano la strumentazione tecnologica necessaria per supportare in maniera adeguata le attività informative e formative svolte a distanza consentendo anche a chi non può spostarsi di partecipare all'attività formativa.

Inoltre, grazie alla collaborazione di uno spin-off universitario di Ca' Foscari, che ha sviluppato un servizio di video-interpretariato professionale online fruibile da computer, tablet e smartphone, in diverse lingue vocali e anche in lingua dei segni italiana (LIS) - una soluzione digitale per l'abbattimento delle barriere della comunicazione e l'accessibilità vincitore del UniCredit Start Lab (Agosto 2015) dopo essere stato finalista al contest nazionale "Sanità digitale" del Forum PA (Maggio 2015) - sarà possibile abbattere le barriere linguistiche nella partecipazione agli eventi formativi raggiungendo in questo modo pienamente tanto la popolazione straniera che le persone con disturbi del linguaggio (sordomuti).

Infine, nel corso della fase di erogazione dell'attività formativa sarà messo a disposizione un virtual office, ovvero una piattaforma collaborativa digitale, all'interno del quale sarà possibile condividere la documentazione relativa al percorso formativo e scambiarsi considerazioni e materiali. Lo stesso strumento di virtual office sarà utilizzato anche dai componenti del gruppo di pilotaggio dell'iniziativa. Il sistema utilizzato presenta il vantaggio di essere accessibile da qualsiasi browser e da qualsiasi device e di assolvere anche alla funzione di supporto al project management.

## **• Corsi di formazione diretta con presenza in aula**

<b>Materia del corso</b>	1. Il progetto di vita della persona con malattia rara e le forme di tutela della persona con disabilità. Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi
--------------------------	---

<b>Durata in ore</b>	10
<b>Docenti</b>	2
<b>Destinatari</b>	250
<b>Destinatari Under 30</b>	50
<b>Tipologia destinatari</b>	Persone con malattia rara e loro familiari nonché referenti delle relative associazioni
<b>Luogo di svolgimento</b>	Il modulo formativo sarà replicato nelle 5 location sedi degli appuntamenti formativi: Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo
<b>Costo unitario per persona</b>	

<b>Materia del corso</b>	2. L'accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara . Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi
<b>Durata in ore</b>	10
<b>Docenti</b>	1
<b>Destinatari</b>	250
<b>Destinatari Under 30</b>	50
<b>Tipologia destinatari</b>	Persone con malattia rara e loro familiari nonché referenti delle relative associazioni
<b>Luogo di svolgimento</b>	Il modulo formativo sarà replicato nelle 5 location sedi degli appuntamenti formativi: Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo
<b>Costo unitario per persona</b>	

<b>Materia del corso</b>	3. Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali per le persone con malattia rara. Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi
<b>Durata in ore</b>	10
<b>Docenti</b>	2
<b>Destinatari</b>	250
<b>Destinatari Under 30</b>	50
<b>Tipologia destinatari</b>	Persone con malattia rara e loro familiari nonché referenti delle relative associazioni
<b>Luogo di svolgimento</b>	Il modulo formativo sarà replicato nelle 5 location sedi degli appuntamenti formativi: Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo
<b>Costo unitario per persona</b>	

<b>Materia del corso</b>	4. I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali. Modulo di 3 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi
<b>Durata in ore</b>	15
<b>Docenti</b>	1
<b>Destinatari</b>	250
<b>Destinatari Under 30</b>	50
<b>Tipologia destinatari</b>	Persone con malattia rara e loro familiari nonché referenti delle relative associazioni
<b>Luogo di svolgimento</b>	Il modulo formativo sarà replicato nelle 5 location sedi degli appuntamenti formativi: Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo

---

**Costo unitario per  
persona**

---

<b>Materia del corso</b>	5. "Il nostro domani": gruppi appartamento, housing sociale, co-housing, ... Modulo di 3 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi
<b>Durata in ore</b>	15
<b>Docenti</b>	2
<b>Destinatari</b>	250
<b>Destinatari Under 30</b>	50
<b>Tipologia destinatari</b>	Persone con malattia rara e loro familiari nonché referenti delle relative associazioni
<b>Luogo di svolgimento</b>	Il modulo formativo sarà replicato nelle 5 location sedi degli appuntamenti formativi: Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo
<b>Costo unitario per persona</b>	

---

**• Corsi di formazione a distanza**

*Nessuno*

**• Strumenti di valutazione e monitoraggio intermedi e/o finali**

<b>Corso</b>	<b>Tipologia Strumento Intermedio</b>	<b>Tipologia Strumento Finale</b>
<p>1. Il progetto di vita della persona con malattia rara e le forme di tutela della persona con disabilità. Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi</p>	Registro presenze e test di gradimento di fine modulo formativo	Registro presenze, test di gradimento di fine modulo formativo e di valutazione dell'apprendimento
<p>2. L'accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara. Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi</p>	Registro presenze e test di gradimento di fine modulo formativa	Registro presenze, test di gradimento di fine modulo formativo e di valutazione dell'apprendimento
<p>3. Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali per le persone con malattia rara. Modulo di 2 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi</p>	Registro presenze e test di gradimento di fine modulo formativo	Registro presenze, test di gradimento di fine modulo formativo e di valutazione dell'apprendimento
<p>4. I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali. Modulo di 3 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi</p>	Registro presenze e test di gradimento di fine modulo formativo	Registro presenze, test di gradimento di fine modulo formativo e di valutazione dell'apprendimento
<p>5. "Il nostro domani": gruppi appartamento, housing sociale, co-housing, ... Modulo di 3 h replicato in ognuno dei 5 appuntamenti formativi</p>	Registro presenze e test di gradimento di fine modulo formativo	Registro presenze, test di gradimento di fine modulo formativo e di valutazione dell'apprendimento

## **Eventi promozionali e di comunicazione**

Nell'ambito della Fase 2 "Promozione dell'iniziativa" è prevista un'attività di comunicazione del progetto alle associazioni federate e alle sedi territoriali da realizzarsi attraverso un'azione di promozione sul territorio nazionale da svolgersi nei primi mesi del progetto. In particolare, oltre all'utilizzo di altri canali informativi (mailing list, circolare, bollettino informativo e sito web dell'associazione), sarà realizzato un evento pubblico a livello nazionale di lancio del progetto che rappresenta anche l'occasione per porre il tema dei servizi sociali e socio-sanitari al centro del dibattito in vista dell'avvio del processo di predisposizione del nuovo PNMR (considerato che il precedente non ne faceva particolare menzione). Si ipotizza la partecipazione di circa una sessantina di persone.

Nell'ambito della Fase 6 "Diffusione dei risultati" è prevista un'attività di divulgazione dei risultati del progetto da realizzarsi a completamento dell'attività progettuale, a Roma, in una sede istituzionale con l'intervento anche delle autorità politiche per evidenziare l'azione di cittadinanza attiva promossa dalla Federazione per contribuire a realizzare le previsioni contenute nel Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 e nella L. 112/2016. Tale incontro, al quale si prevede la partecipazione di circa un centinaio di persone, sarà anche un'occasione di confronto pubblico con tutti gli stakeholder del settore delle malattie rare per diffondere e capitalizzare le riflessioni sviluppate nell'ambito del progetto. A margine dell'evento finale è prevista anche la realizzazione di una conferenza stampa, sempre in sede istituzionale a Roma, per garantire la più ampia visibilità e ricaduta dei risultati del progetto (numero partecipanti pari a 25). La diffusione dei risultati sarà garantita anche attraverso la pubblicazione dei vademecum sui diritti esigibili e le forme di tutela e sui trust e gli altri strumenti (vincoli di destinazione e fondi speciali)

## **Elencare le iniziative/progetti finanziati per gli anni precedenti. (Precisarne il titolo e l'ambito di intervento)**

- Anno 2005. lettera d) "Pollicino" – creazione banca dati sulle malattie rare
- Anno 2005 lettera f) "Insieme" (momenti di socializzazione)
- Anno 2006. lettera d) "Dado magico" – realizzazione di 4 corsi formativi sul SSN
- Anno 2006 lettera f) "Fantàsia" (dibattito e confronto scientifico)
- Anno 2007. lettera d) "Uniamoci e clicchiamo" – realizzazione sito internet istituzionale
- Anno 2008. lettera d) "Momo: l'empowerment che fa la differenza" – organizzazione di eventi formativi e informativi per la formazione delle delegazioni territoriale
- Anno 2008 lettera f) "Il codice di Atlantide" (indagine sul rapporto tra le associazioni di malati rari e la ricerca)
- Anno 2009. lettera d) "Mercurio" ampliamento ed innovazione della banca dati sulle malattie rare
- Anno 2010. lettera d) "Dumbo, il valore di essere raro" - percorso formativo sul bilancio sociale
- Anno 2010 lettera f) "Diaspro Rosso" (determinazione dei costi sociali a carico delle famiglie che vivono con una persona con malattia rara)
- Anno 2012. lettera d) "Determinazione rara" - percorso formativo sui progetti di ricerca e le bio-banche
- Anno 2013 lettera f) "Carosello" (Ricostruzione del 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 e all'inserimento lavorativo)

## DESCRIZIONE ANALITICA DELLE FASI DI ATTUAZIONE DELL'INIZIATIVA O DEL PROGETTO

FASE	Attività complessive progetto
Durata della fase	12 mese/i: dal mese 1 al mese 12
Attività previste	
Ambito territoriale	

• **Personale interno**

*Nessuno*

• **Personale esterno**

*Nessuno*

• **Volontari**

*Nessuno*

• **Destinatari finali**

*Nessuno*

• **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

• **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

*Nessuno*

FASE

**Fase 1. Coordinamento dell'iniziativa**

Durata della fase

**12 mese/i: dal mese 1 al mese 12**

Attività previste

1.1. Costituzione del Gruppo di pilotaggio dell'iniziativa

All'avvio dell'iniziativa sarà costituito il Gruppo di pilotaggio che avrà il compito di garantire il governo complessivo dello svolgimento delle diverse attività progettuali.

1.2. Riunioni periodiche del Gruppo di pilotaggio dell'iniziativa

Il Gruppo di pilotaggio accompagnerà tutto lo sviluppo progettuale in maniera tale da intervenire puntualmente in presenza di eventuali criticità o problematicità di realizzazione che dovessero emergere. E' plausibile attendersi che il Gruppo di pilotaggio sia chiamato ad incontrarsi con una certa frequenza (almeno una volta al mese) nei primi 4-6 mesi di svolgimento dell'iniziativa, per poi ritrovarsi ogni 2 mesi per verificare l'andamento delle attività. Gli incontri del Gruppo di pilotaggio saranno previsti in corrispondenza dei passaggi cruciali dell'iniziativa e quindi generalmente, oltre che all'avvio, nei momenti di chiusura di una fase e di avvio della successiva. Per facilitare i lavori dei componenti del Gruppo di pilotaggio saranno utilizzato un applicativo di cd. "virtual office", ovvero uno spazio web dedicato, ad accesso riservato ai componenti del Gruppo di pilotaggio, per alimentare la discussione a distanza, per la condivisione di materiali normativi, documentazione, nonché per l'elaborazione di documenti in maniera condivisa.

1.3. Feed-back informativo periodico con le sedi territoriali sull'evoluzione dell'iniziativa

Le associazioni affiliate rappresentano il principale capitale sociale della Federazione : per questo è fondamentale, al fine di garantire il buon esito dell'iniziativa, mantenere aperto un continuo canale di comunicazione con le associazioni sull'andamento del progetto, sugli appuntamenti in calendario anche per recepire le indicazioni utili ad una sua più efficace ed efficiente realizzazione.

Ambito territoriale

1.1 Roma, presso la sede di UNIAMO

1.2 Roma, presso la sede di UNIAMO

1.3 Roma, presso la sede di UNIAMO per la raccolta e gestione delle segnalazioni. Tutto il territorio nazionale per la richiesta di informazioni ed eventuali segnalazioni.

**• Personale interno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Progettista	Personale interno	UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	
Segreteria organizzativa	Personale interno	UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	

**• Personale esterno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Coordinatore dell'iniziativa	Personale esterno	UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	

**• Volontari**

Denominazione	Numero volontari dedicati al progetto	Spese
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	7	€ 2,000.00

**• Destinatari finali**

Nessuno

• **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

• **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

<b>Denominazione</b>	<b>Voce di costo</b>	<b>Tipologia di acquisto</b>	<b>Costo</b>
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	SPESE PER FIDEIUSSIONE		€ 2.800,00
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Acquisto di servizi di viaggio, catering, ecc.		€ 6.750,00
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Materiale di consumo		€ 600,00



Durata della fase	<b>12 mese/i: dal mese 1 al mese 12</b>
Attività previste	<p>5.1. Definizione del piano di monitoraggio e valutazione dell'iniziativa L'azione di monitoraggio e valutazione accompagnerà tutto lo sviluppo del progetto e verrà "progettata" contestualmente ad esso. Mentre il monitoraggio assolverà essenzialmente ad una funzione di "valutazione di processo", ovvero si preoccuperà di rilevare se il piano di lavoro sta rispettando le previsioni, di motivare gli eventuali scostamenti e definire le eventuali necessarie azioni correttive; la valutazione propriamente intesa si occuperà, invece, di verificare la capacità dell'iniziativa di raggiungere gli obiettivi perseguiti attraverso la verifica del grado di soddisfazione dei risultati attesi.</p> <p>5.2. Definizione degli strumenti di monitoraggio e valutazione dell'iniziativa Gli obiettivi definiti nel piano di monitoraggio e valutazione saranno tradotti in strumenti operativi che saranno utilizzati nel corso dell'iniziativa secondo le scadenze e le modalità previste dal piano stesso.</p> <p>5.3. Realizzazione delle azioni di monitoraggio e valutazione dell'iniziativa Le azioni di monitoraggio e valutazione realizzate nel corso dell'iniziativa secondo le scadenze e le modalità previste permetteranno di definire dei rapporti che saranno sottoposti all'attenzione del Gruppo di pilotaggio dell'iniziativa per metterlo nelle condizioni di meglio esercitare la propria azione di governance delle attività promosse.</p>
Ambito territoriale	<p>5.1 Roma</p> <p>5.2 Roma</p> <p>5.3 Roma</p>

- **Personale interno**

*Nessuno*

- **Personale esterno**

*Nessuno*

- **Volontari**

*Nessuno*

- **Destinatari finali**

*Nessuno*

- **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

- **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

*Nessuno*

Durata della fase	<b>2 mese/i: dal mese 2 al mese 3</b>
Attività previste	<p>2.1. Definizione del piano di comunicazione dell'iniziativa Al fine di favorire la piena e consapevole partecipazione delle associazioni e, più in generale, delle comunità delle persone con malattia rara, dei loro famigliari e responsabili associativi alle attività promosse è fondamentale, dopo averne pianificato in maniera adeguata le modalità di realizzazione, comunicare efficacemente gli obiettivi dell'iniziativa e le sue modalità operative, individuando le strategie e i mezzi più efficaci per raggiungere i destinatari.</p> <p>2.2. Realizzazione delle azioni di comunicazione verso le sedi territoriali e le associazioni di malattie rare Le azioni pianificate nell'attività precedente sono messe in atto in questa attività. In particolare, oltre all'utilizzo degli abituali canali informativi associativi (mailing list, circolare, bollettino informativo e sito web dell'associazione), sarà realizzato un evento nazionale di lancio dell'iniziativa al quale si ipotizza la partecipazione di circa una sessantina di persone.</p> <p>2.3. Realizzazione delle azioni di comunicazione verso l'esterno e coinvolgimento territoriale Parimenti importante, in ragione degli obiettivi progettuali e delle metodologie attuative, è l'adeguato coinvolgimento della più ampia comunità di professionisti, enti ed istituzioni operanti nel settore delle malattie rare (medici di medicina generale, pediatri, specialisti dei centri di riferimento, referenti regionali per le malattie rare, INPS, ...). Questa azione informativa, che sarà realizzata attraverso una serie di comunicazioni mirate e l'incontro di presentazione a livello nazionale, è, infatti, prodromica al loro coinvolgimento nelle successive fasi di sviluppo dell'iniziativa, in particolare nell'ambito dei percorsi formativi.</p> <p>2.4. Analisi dei fabbisogni formativi Le attività precedenti saranno utili anche per raccogliere indicazioni ed elementi utili per l'affinamento del percorso formativo che l'iniziativa intende realizzare.</p>
Ambito territoriale	<p>2.1 Roma</p> <p>2.2 Roma</p> <p>2.3 Roma</p> <p>2.4 Roma</p>

- **Personale interno**

*Nessuno*

- **Personale esterno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Responsabile comunicazione	Personale esterno	UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	

- **Volontari**

*Nessuno*

- **Destinatari finali**

*Nessuno*

- **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

- **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

<b>Denominazione</b>	<b>Voce di costo</b>	<b>Tipologia di acquisto</b>	<b>Costo</b>
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 2.500,00

Durata della fase	<b>9 mese/i: dal mese 3 al mese 11</b>
Attività previste	<p><b>3.1 Progettazione del percorso formativo</b> Progettazione delle attività formative attraverso la puntuale declinazione degli obiettivi formativi, delle agende delle giornate formative, dei profili dei relatori, delle modalità di individuazione dei partecipanti, ...)</p> <p><b>3.2 Organizzazione del percorso formativo</b> Organizzazione puntuale delle attività formative attraverso la precisa definizione del calendario degli eventi formativi, l'individuazione dei docenti, la definizione delle sedi formative e di tutti gli aspetti logistici, ...)</p> <p><b>3.3 Promozione del percorso formativo</b> Realizzazione dei materiali di promozione dell'attività formativa che sarà realizzata nei 5 appuntamenti sovra-regionali. I materiali promozionali saranno divulgati attraverso gli abituali canali di comunicazione dell'associazione (sito, newsletter, bollettino informativo, profili social) e tramite mailing mirato.</p> <p><b>3.4 Realizzazione del percorso formativo</b> Erogazione delle attività formative nei 5 appuntamenti sovra-regionali. Gli appuntamenti formativi saranno articolati nei 5 moduli formativi dedicati all'approfondimento dei seguenti temi: - Il progetto di vita della persona con malattia rara e le forme di tutela della persona con disabilità (2h) - L'accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara (2h) - Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali per le persone con malattia rara (2h) - I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali (3h) - "Il nostro domani": gruppi appartamento, housing sociale, co-housing. ... (3h)</p> <p>Ad integrazione dell'attività formativa, sono previste anche "visite di studio" ad esperienze particolarmente innovative sul fronte delle nuove forme dell'abitare sociale per le persone con disabilità che si trovano nei contesti dove verrà realizzata la formazione.</p>
Ambito territoriale	<p>3.1 Roma</p> <p>3.2 Roma</p> <p>3.3 Roma come centro di diffusione; tutto il territorio nazionale come beneficiario</p> <p>3.4 5 sedi territoriali (Torino, Bologna, Roma, Bari, Palermo)</p>

• **Personale interno**

*Nessuno*

• **Personale esterno**

*Nessuno*

• **Volontari**

*Nessuno*

• **Destinatari finali**

*Nessuno*

• **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

<b>Denominazione</b>	<b>Contenuti dell'incarico</b>	<b>Motivazioni dell'affidamento</b>	<b>Costo</b>
Da individuare	Analisi dei fabbisogni formativi, progettazione, organizzazione e gestione del percorso formativo, monitoraggio e valutazione del percorso formativo	Indisponibilità di competenze interne all'associazione	17,400.00

• **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

<b>Denominazione</b>	<b>Voce di costo</b>	<b>Tipologia di acquisto</b>	<b>Costo</b>
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Affitto attrezzature		€ 4.000,00
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Materiale didattico		€ 600,00

Durata della fase	7 mese/i: dal mese 6 al mese 12
Attività previste	<p>4.1 Predisposizione del vademecum su trust, vincoli di destinazione e fondi speciali Al fine di favorire una più ampia diffusione dei contenuti più innovativi della Legge n. 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" è stata prevista la predisposizione, grazie al coinvolgimento degli esperti coinvolti nel percorso formativo, di un vademecum su trust, vincoli di destinazione e fondi speciali che potrà tesorerizzare anche tutti i dubbi e le richieste di chiarimento emerse nell'ambito della trattazione del tema in ambito formativo, in maniera tale da rendere più immediata e chiara la fruizione del prodotto che si andrà a realizzare.</p> <p>4.2 Predisposizione del vademecum sulle forme di tutela e sui diritti esigibili per le persone con malattia rara Al fine di favorire una più ampia diffusione delle informazioni relative alle forme di tutela e ai diritti esigibili per le persone con malattia rara verrà predisposto un altro vademecum su questo secondo tema specifico, con la collaborazione degli operatori, degli esperti e delle agenzie formative coinvolte nell'iniziativa formativa</p>
Ambito territoriale	<p>4.1 Roma</p> <p>4.2 Roma</p>

- **Personale interno**

*Nessuno*

- **Personale esterno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Esperto (trust)	Personale esterno	UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	

- **Volontari**

*Nessuno*

- **Destinatari finali**

*Nessuno*

- **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

- **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

*Nessuno*

Durata della fase	<b>3 mese/i: dal mese 10 al mese 12</b>
Attività previste	<p>6.1. Definizione del piano di comunicazione dei risultati dell'iniziativa In ragione della complessità e molteplicità delle azioni realizzate attraverso l'iniziativa andranno accuratamente definite le modalità di comunicazione dei relativi risultati: destinatari, obiettivi, modalità operative, strumenti, tempi, risorse, etc.</p> <p>6.2. Organizzazione e realizzazione del seminario conclusivo Il fulcro delle attività di comunicazione finale degli esiti dell'iniziativa sarà rappresentato dalla realizzazione di un seminario conclusivo a livello nazionale (partecipanti attesi: circa un centinaio) nel quale dare adeguata visibilità sia a tutti gli attori coinvolti nel processo di realizzazione del progetto che a tutti i risultati conseguiti (in termini di formazione realizzata e di vademecum prodotti). A tale appuntamento saranno invitati anche i rappresentanti europei delle organizzazioni dei pazienti con malattia rara (EURORDIS) in modo da favorire l'esportazione anche al di fuori dei confini nazionali dei risultati raggiunti. Particolare attenzione sarà data al coinvolgimento degli interlocutori istituzionali (Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Parlamento; Regioni; ...) affinché sia favorito il recepimento degli esiti del progetto nell'ambito del nuovo Piano Nazionale Malattie Rare . A margine dell'evento finale è prevista anche la realizzazione di una conferenza stampa, sempre in sede istituzionale a Roma, per garantire la più ampia visibilità e ricaduta dei risultati del progetto (numero partecipanti pari a 25).</p> <p>6.3. Divulgazione dei risultati La diffusione dei risultati sarà garantita anche attraverso gli abituali canali di comunicazione della Federazione (mailing list, newsletter, bollettino, circolare e sito web) e la pubblicazione dei vademecum sui trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali e sulle forme di tutela e sui diritti esigibili per le persone con malattia rara.</p>
Ambito territoriale	<p>6.1 Roma</p> <p>6.2 Roma</p> <p>6.3 Roma come centro di produzione; tutto il territorio nazionale come beneficiario</p>

- **Personale interno**

*Nessuno*

- **Personale esterno**

*Nessuno*

- **Volontari**

*Nessuno*

- **Destinatari finali**

*Nessuno*

- **Affidamento di attività a soggetti esterni delegati**

*Nessuno*

- **Acquisto di beni (attrezzature e materiale didattico e di consumo) e servizi accessori o strumentali**

Denominazione	Voce di costo	Tipologia di acquisto	Costo
UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 3.500,00

## **Legenda per la compilazione dello schema di descrizione analitica delle fasi**

### **1. Fase N. ....**

*Le fasi devono coincidere con quelle indicate nel Diagramma di Gantt*

### **2. Durata della fase**

*In mesi coerentemente con il Diagramma di Gantt*

### **3. Attività previste**

*Indicare per ciascuna fase le attività previste, indicandole in ordine numerico, descrivendole ed elencando il programma di azioni/eventi che si intendono svolgere. Specificare il numero e le modalità di svolgimento di corsi, riunioni e incontri di gruppo di lavoro, di seminari, convegni, etc... (es. riunioni bimestrali del gruppo di lavoro, corso di formazione di n... ore e ... giorni, videoconferenze). Precisare anche il ruolo di eventuali associazioni co-proponenti e dei soggetti affiliati/associati.*

### **4. Ambito territoriale (da specificare per ciascuna attività elencata nella fase)**

*Indicare l'ambito territoriale - per regioni, province, comuni - in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività previste dall'iniziativa/progetto.*

### **5. Personale interno**

*Si intendono i dipendenti con rapporto di lavoro subordinato a tempo indeterminato o determinato. Indicare numero, ruolo/mansione, tipologia del contratto e contenuto dell'attività da prestarsi per l'iniziativa/progetto. Ove individuati, specificare i nominativi dei soggetti.*

### **6. Personale esterno**

*Si intendono le persone fisiche non titolari di rapporto di lavoro subordinato e per cui sia previsto un contratto di prestazione d'opera professionale, collaborazione, regime occasionale, ecc...- o affidamento d'incarico controfirmato per accettazione, in cui risulti comunque esplicitato in dettaglio l'oggetto, durata e compenso della prestazione richiesta.*

### **7. Volontari**

*Per volontari si intendono solo persone fisiche che prestano gratuitamente la propria opera e che non possono essere retribuite.*

### **8. Destinatari finali**

*Si intendono quei soggetti destinatari diretti delle singole attività dell'iniziativa/progetto e non i potenziali interessati. Nella descrizione analitica delle fasi, per le iniziative di formazione ai sensi dell'art. 12 comma 3 lett. d) della l. 383/2000 dovrà essere specificamente indicato se i destinatari della formazione siano (e in che misura) soggetti di età non superiore ai 30 anni.*

### **9. Affidamento di attività a soggetti esterni delegati (paragrafo 12.2 dell'Avviso)**

*Per affidamento di attività a soggetti esterni delegati, si intende l'affidamento a titolo oneroso di parte delle attività progettuali a soggetti giuridici terzi diversi dall'associazione capofila, dall'associazione co-proponente o dai soggetti affiliati o associati.*

*Non è possibile affidare o delegare all'esterno le funzioni di direzione, coordinamento e gestione.*

*Specificare, nel riquadro, in modo dettagliato il soggetto delegato, i contenuti dell'incarico, le motivazioni, l'assenza di analoghe professionalità interne.*

*Non rientra nell'ipotesi in esame l'affidamento di parte delle attività ad un'associazione co-proponente, a un soggetto affiliato o associato.*

### **10. Acquisto di beni e servizi accessori o strumentali**

*Dettagliare con riferimento a ciascun acquisto l'oggetto, il costo, il rapporto di accessorietà/strumentalità dei servizi dei quali è previsto l'acquisto.*

### **11. Collaborazioni con soggetti privati e pubblici (a titolo gratuito)**

*Si precisa che in tale campo devono essere indicati unicamente i soggetti diversi da quelli già individuati quali proponente, co-proponenti, affiliati ed associati. I soggetti che collaborano non possono essere destinatari di quote di finanziamento.*





## PIANO ECONOMICO

Voce di costo	Quantità	Costi previsti	Perc. sul tot.
<b>1. Spese di progettazione</b> <i>(N.B. Devono essere esposti nel presente riquadro unicamente le spese di progettazione sostenute dall'associazione avvalendosi di personale interno, di collaboratori (persone fisiche). In caso di affidamento a persone giuridiche le relative spese dovranno essere esposte nel riquadro n. 4 e concorreranno al raggiungimento del limite del 30% (quota massima di affidamento o delega) del costo totale di progetto di tale voce, fermo restando il limite del 5% del costo totale del progetto. Le spese sopra indicate non concorrono al raggiungimento del limite del 70% dei costi di personale interno ed esterno.)</i>	<b>1</b>	<b>€ 1.000,00</b>	<b>1%</b>
1.a. Personale interno	1	€ 1.000,00	1%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 1.000,00	
1.b. Personale esterno			
<b>2. Attività promozionali</b>	<b>1</b>	<b>€ 15.600,00</b>	<b>21%</b>
2.a. Personale interno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>			
2.b. Personale esterno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>	1	€ 9.600,00	13%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 9.600,00	
2.c. Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 6.000,00	8%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Agenzia di comunicazione/grafica per l'ideazione del logo dell'iniziativa e del materiale promozionale dell'iniziativa e dei diversi eventi promossi (formativi e informativi).		€ 2.500,00	
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Agenzia grafica per l'impaginazione e la stampa dei vademecum che saranno elaborati nell'ambito dell'iniziativa		€ 3.500,00	
<b>3. Spese di funzionamento e gestione</b> <i>(ivi comprese le spese per Direzione, Coordinamento e Gestione)</i>	<b>3</b>	<b>€ 23.000,00</b>	<b>31%</b>
3.a. Personale interno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>	1	€ 7.200,00	10%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 7.200,00	
3.b. Personale esterno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>	2	€ 15.800,00	21%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 10.800,00	
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 5.000,00	
3.c. Acquisto di servizi accessori o strumentali			
3.d. Altro (affitto locali, telefono, luce, etc ...)			
<b>4. Affidamento di attività a soggetti esterni delegati</b> <i>(max 30% del costo complessivo)</i>	<b>1</b>	<b>€ 17.400,00</b>	<b>24%</b>

4.a. Progettazione (1 + 4.a: max 5% del costo complessivo)			
4.b. Formazione	1	€ 17.400,00	24%
• Da individuare	1	€ 17.400,00	
4.c. Ricerca			
4.d. Altro			
<b>5. Spese di viaggio, vitto, alloggio</b> (max 25% del costo complessivo)	<b>1</b>	<b>€ 8.750,00</b>	<b>12%</b>
5.a. Personale interno (2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)			
5.b. Personale esterno (2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)			
5.c. Volontari	1	€ 2.000,00	3%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
5.d. Destinatari			
5.e. Acquisto di servizi di viaggio, catering, ecc.		€ 6.750,00	9%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Spese di viaggio, vitto e alloggio per la partecipazione agli incontri del gruppo di pilotaggio e agli eventi formativi e informativi.		€ 6.750,00	
<b>6. Spese per attrezzature, materiale didattico e di consumo, beni strumentali</b> (max 35% tot. generale per iniziative lett. d) e max 25% tot. generale per progetti lett. f))		<b>€ 5.200,00</b>	<b>7%</b>
6.a. Acquisto attrezzature			
6.b. Affitto attrezzature		€ 4.000,00	5%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Affitto delle sale per la realizzazione degli eventi formativi (laddove non è possibile di fruire della disponibilità a titolo gratuito di spazi da parte di enti/organizzazioni a livello locale)		€ 4.000,00	
6.c. Ammortamento attrezzature			
6.d. Materiale didattico		€ 600,00	1%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Dispense e altri materiali a supporto del percorso formativo		€ 600,00	
6.e. Materiale di consumo		€ 600,00	1%
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Acquisto di materiale di consumo (carta, penne, cartelline, ..) di utilità per la realizzazione dell'iniziativa		€ 600,00	
<b>7. SPESE PER FIDEIUSSIONE</b>		<b>€ 2.800,00</b>	<b>4%</b>
• UNIAMO FIMR Onlus (Capofila) Spese di fidejussione		€ 2.800,00	

**8. Altre voci di costo**

*(solo per voci non elencate già nel piano; da dettagliare analiticamente)*

<b>Costo totale dell'iniziativa/progetto</b>	<b>€ 73.750,00</b>	<b>100%</b>
<b>Finanziamento pubblico</b>	<b>€ 59.000,00</b>	<b>80%</b>
<b>Co-finanziamento privato</b>	<b>€ 14.750,00</b>	<b>20%</b>

**Informazioni sulle risorse finanziarie messe a disposizione:**

Quote di tesseramento e utile di esercizio come da ultimo bilancio consuntivo approvato (oltre a erogazioni liberali e contributi 5 per mille).

**Cofinanziamenti**

<b>Ente</b>	<b>Origine</b>	<b>Modalità di impiego</b>	<b>Importo</b>
-------------	----------------	----------------------------	----------------