

SCHEDE PROGETTUALE - ADP 2020 - Decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, art. 67

ATTENZIONE! VERIFICARE LE CAUSE DI INAMMISSIBILITA' AL PARAGRAFO 12 DELL'ALLEGATO B

1) Titolo

Camminiamo insieme: dalla prevenzione alla cura fino all'assistenza a domicilio

2) Durata

Indicare la durata in mesi (non inferiore a 12- TERMINE MASSIMO PROGETTO 31.07.2022)

12 mesi (1.8.2021 - 31.7.2022)

3) Descrizione del progetto (massimo 100 righe)

Descrivere sinteticamente l'idea progettuale, il contesto di riferimento, il processo di identificazione dei bisogni e di costruzione della rete, le diverse fasi di attuazione del progetto, gli obiettivi prefissati, l'ambito territoriale e i risultati attesi (Descrizione focalizzata e di chiara esposizione).

Con il termine **metabolismo** si indica l'insieme dei processi che l'organismo mette in atto per trasformare le proteine, i grassi e gli zuccheri contenuti negli alimenti, in altri composti utili, oppure in sostanze più semplici allo scopo di ricavarne energia. Le **Malattie Metaboliche Ereditarie (MME)** sono causate dall'assenza o dalla carenza di uno degli enzimi intracellulari deputati alla produzione di energia nell'organismo. Si conoscono ad oggi **più di 1.000 tipi** di Malattie Metaboliche Ereditarie - dal nome difficile come: fenilchetonuria, omocistinuria, glicogenosi, galattosemia, leucinosi, aciduria metilmalonica, mucopolisaccaridosi, leucodistrofia, deficit del piruvato, etc. - parte importante di quelle malattie definite "rare" per la loro frequenza. **In Italia si stima la nascita di un bambino affetto da una Malattia Metabolica Ereditaria ogni 500 nati** (vale a dire circa 100 nati all'anno in Veneto). Le malattie metaboliche hanno un carattere ereditario e colpiscono con una probabilità del 25% ad ogni gravidanza quando entrambi i genitori ne sono portatori sani oppure possono anche insorgere in età adulta. Generalmente le malattie metaboliche ereditarie si manifestano in: a) **forme neonatali** a rapida evoluzione con **ipotonia, convulsioni, sviluppo di gravi handicap neurologici** irreversibili, etc.; b) **forme a lenta progressione** dove la sintomatologia insorge in età successive con comparsa di **ritardo dello sviluppo neuro-motorio con ritardo nella deambulazione autonoma e/o nello sviluppo del linguaggio, crisi convulsive, comi improvvisi, rifiuto dell'alimentazione, vomito, segni di insufficienza epatica, ipotonia muscolare, alterazioni scheletriche, segni di insufficienza del midollo osseo, etc.. Molte di queste patologie sono curabili attraverso l'eliminazione dalla dieta delle fonti alimentari che causano i metaboliti interessati dal blocco enzimatico e con l'utilizzazione di farmaci e cofattori enzimatici in grado di facilitare la depurazione dell'organismo dai prodotti tossici. Per molte, però, non esiste purtroppo al momento nessuna cura.**

A **Verona**, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona Borgo Trento si trova il Centro Regionale di Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie che, insieme con quello dell'Azienda Ospedaliera di Padova è anche uno dei due centri veneti deputati allo screening neonatale esteso (SNE) e alla presa in carico delle persone con malattia metabolica (DGR n. 1308/2013). Il progetto si rivolge a tutti le persone con MME che fanno riferimento al Centro di Verona (**circa 400 pazienti**), con particolare riferimento a quanti risiedono nella Provincia di Verona che, per ovvie ragioni di prossimità geografica, potranno beneficiare di un più facilitato accesso alle attività e saranno diretti destinatari delle attività realizzate a livello domiciliare per rispondere alle difficoltà di intervento nel setting ospedaliero determinate dall'emergenza epidemiologica da COVID-19.

La prevenzione della comparsa di handicap è legata alla tempestività della diagnosi ed alla rapidità di inizio della terapia: per questo motivo è di fondamentale importanza la Legge n. 167/2016 che ha introdotto in tutta Italia l'obbligatorietà dello SNE per circa una quarantina di MME. **Lo screening cambia la vita perché può**

individuare precocissimamente nel bimbo una patologia metabolica. Al periodo dell'attesa trepidante per la nascita del figlio seguono settimane drammatiche, nelle quali si oscilla fra a disperazione e il tentativo di farsene una ragione. L'acquisita accettazione ed elaborazione della malattia possono aiutare a comprendere che la dieta e la terapia salvavita sono cose nuove e magari complicate, ma essenziali per la sopravvivenza del bimbo. In tutto questo percorso molto spesso, troppo spesso, i genitori si sentono lasciati pressoché da soli per l'intensità dei bisogni che hanno. Devono affrontare un compito gravoso e di sofferenza, che provoca frustrazione e incertezza per il futuro. **Non è facile per una famiglia affrontare da sola tutto questo, dalla diagnosi alla cura.** Da qui l'idea di un progetto che, integrando l'intervento sui principali attori dell'ecosistema di riferimento del bambino/ragazzo con MME – ovvero lo stesso bambino/ragazzo, i suoi genitori e caregiver, i volontari e, non da ultimo, la più generale comunità all'interno del quale è inserito – sia in grado di rispondere all'esigenza di supporto psicologico di cui le persone con MME e i loro familiari necessitano, all'esigenza di apprendere le conoscenze e le competenze necessarie per una migliore gestione della malattia (educazione alimentare) agendo al contempo per dotare il contesto delle competenze necessarie per garantire una migliore salute e una maggiore inclusione sociale del bambino/ragazzo con MME.

Aismme - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps è nata nel novembre 2005, fondata da genitori di figli affetti da MME e nel tempo è divenuta la principale rappresentanza associativa delle persone con MME a livello nazionale e la sua vice-presidente è una dei componenti del Coordinamento Nazionale per lo Screening Neonatale Esteso Istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità ai sensi della Legge n. 167/2016. L'associazione è da sempre impegnata in attività di *advocacy* ma anche in interventi diretti rivolti alle persone come il Centro di Aiuto-Ascolto al numero verde gratuito 800.910.206 e sostenendo economicamente, grazie a raccolta fondi da privati e aziende, progetti di assistenza e ricerca con borse di studio, contratti per tecnici di laboratorio, acquisto di apparecchiature elettromedicali e di laboratorio per il centro di riferimento di Verona con il quale ad inizio 2020 è stata anche siglata una convenzione di collaborazione per attività di volontariato.

Il progetto, per raggiungere l'obiettivo generale di riferimento – "Salute e benessere" – intende agire sull'ecosistema di riferimento della persona con MME intervenendo congiuntamente sulle seguenti tipologie di destinatari: persona con malattia metabolica (generalmente bambini/ragazzi); familiari della persona con malattia metabolica; volontari; e comunità nella quale la persona con malattia metabolica è inserita (operatori della ristorazione scolastica e della sanità territoriale) con la finalità di sostenere le persone con malattia metabolica e i loro familiari, attraverso un processo di *empowerment* individuale e comunitario.

Questa finalità di carattere generale si traduce in una serie di obiettivi specifici per ciascuno dei target sopra evidenziati. In particolare:

- rispetto alla persona con malattia metabolica:
 - incrementare il benessere psicologico della persona;
 - promuovere una maggiore *compliance* da parte della persona alla "terapia" alimentare (dieta);
- rispetto ai familiari
 - incrementare il benessere psicologico dei familiari;
- rispetto ai volontari:
 - sviluppare l'attività di volontari associativi nell'area territoriale di intervento del progetto
- rispetto alla comunità nella quale la persona con malattia metabolica è inserita:
 - aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (operatori della ristorazione scolastica e della sanità territoriale) nei confronti delle persone con MME.

Gli obiettivi generali e specifici del progetto sono coerenti con le indicazioni contenute nel Documento di orientamento per il Piano di Zona straordinario di cui all'Allegato A della DGR n. 1252 del 1 settembre 2020: la priorità di intervento n.3 per le persone con disabilità è rappresentata infatti dal "Rafforzamento della coesione sociale e dell'inclusione delle persone con disabilità alla vita della comunità di appartenenza". Il raggiungimento di questi obiettivi sarà reso possibile attraverso l'implementazione di varie attività che traducono operativamente le aree prioritarie di intervento indicate al punto 7) del formulario. Nello specifico saranno organizzati:

- per le persone con malattia metabolica:

- attività di educazione alimentare (cfr. Azione 1 di cui al punto 7) del formulário);
- attività di sostegno psicologico (cfr. Azione 2);
- attività di biblioterapia e medicina narrativa (cfr. Azione 3);
- per i familiari:
 - attività di sostegno psicologico (cfr. Azione 2);
- per i volontari:
 - attività di sensibilizzazione, formazione e capacitazione degli aspiranti volontari per la creazione di un gruppo di volontari (cfr. Azione 4);
- per la comunità nella quale la persona con malattia metabolica è inserita:
 - attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie attraverso:
 - formazione del personale della ristorazione scolastica (Azione 4)
 - formazione degli infermieri impegnati nel prelievo dello spot ematico a domicilio delle persone con MME (Azione 4)

Trasversali al progetto saranno, infine, le attività di management e coordinamento progettuale e le attività di comunicazione atte a favorire la più ampia promozione del progetto, prima, e la diffusione dei suoi risultati, poi.

4) Destinatari degli interventi

Codice	Tipologia	Numero complessivo
1	Famiglia e minori	100 famiglie di pazienti con MME
2	Disabili	70 pazienti con MME
3	Dipendenze	
4	Anziani (65 anni e più)	
5	Immigrati e nomadi	
6	Povertà, disagio adulti e senza fissa dimora	
7	Multiutenza	42 (12 volontari, 20 operatori di ristorazione, 10 infermieri)

5) Personale retribuito (specificare per gruppi omogenei e compilare ogni cella della tabella sottostante)

Numero complessivo (unità impiegate)	n. unità per tipologia attività svolta ¹	Forma contrattuale (dipendente, collaboratore, contratto occasionale, ecc.)	Durata rapporto (in mesi)	Costi previsti (€)
Tot: 4	1 persona per attività C	Dipendente	12	2.000 €
	1 persona per attività D	Dipendente	12	12.000 €
	3 persona per attività D	Collaboratori	12	3.000 €

6) Volontari (specificare per gruppi omogenei e compilare ogni cella della tabella sottostante)

Numero complessivo (unità impiegate)	n. unità per tipologia attività svolta ¹	ODV, APS, Fondazione ONLUS di appartenenza	Rimborsi per spese effettivamente sostenute (€)
Tot: 7	2 persone per attività A	AISMME	0 €
	2 persone per attività B	AISMME	0 €
	2 persone per attività C	AISMME	0 €
	7 persone per attività D	AISMME	300 €

¹ Indicare: A= progettazione, B = attività di promozione, informazione e sensibilizzazione, C= segreteria, coordinamento e monitoraggio progetto, D= risorse direttamente impiegate nelle attività progettuali.

7) Specifiche attività progettuali (attenzione – compilare la tabella in ogni sua parte PENA LA NON AMMISSIONE)

Indicare:

- non più di 2 obiettivi generali e n. 2 aree prioritarie di intervento rinvenibili nell'Allegato A,
- gli obiettivi di sistema
- l'eventuale indirizzo prioritario (paragrafo 2 Allegato B)
- le azioni progettuali (specificando per ognuna l'ambito di intervento, le attività di interesse generale, il raggiungimento dei risultati attesi, 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.

<p>A) Obiettivo generale e Area prioritaria di intervento (max 2 – Allegato A) Obiettivi specifici</p>	<p>1 Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d) 2 Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera a)</p> <p>Obiettivi specifici:</p> <ul style="list-style-type: none"> - incrementare il benessere psicologico della persona con MME; - promuovere una maggiore compliance da parte della persona alla "terapia" alimentare (dieta); - incrementare il benessere psicologico dei familiari della persona con MME; - sviluppare l'attività di volontari associativi nell'area territoriale di intervento del progetto - aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. operatori della ristorazione e della sanità territoriale) nei confronti delle persone con MME - Welfare di comunità <p>Il progetto mira al rafforzamento del capitale sociale della comunità attraverso la proposta, fra le altre, di attività dirette a promuovere la "produzione" di nuove risorse sociali, ovvero di persone che a titolo volontario si rendono disponibili per attività a favore delle persone con MME, in particolare, bambini e ragazzi, con l'obiettivo di migliorarne il benessere psico-socio-relazionale messo duramente a prova dalle misure di riduzione dei contatti fisici adottate per contrastare la situazione di emergenza epidemiologica da COVID-19.</p>						
<p>B) Obiettivi di sistema dell'Avviso: - welfare di comunità - territori inclusivi e sostenibili (Paragrafo 2 Allegato B)</p>	<p>-Rete di assistenza sociale a domicilio: sviluppare una rete di servizi domiciliari a favore delle persone che vivono sole o in condizione di svantaggio sociale o limitata autosufficienza</p> <p>Il progetto promuove una serie di interventi a favore delle persone con MME presso il loro domicilio come la consegna di prodotti dietetici a domicilio (Azione 1), il sostegno psicologico a domicilio (Azione 2) e la biblioterapia a domicilio (Azione 3).</p>						
<p>C) Indirizzo prioritario (Paragrafo 2 Allegato B)</p>	<p>-Rete di assistenza sociale a domicilio: sviluppare una rete di servizi domiciliari a favore delle persone che vivono sole o in condizione di svantaggio sociale o limitata autosufficienza</p> <p>Il progetto promuove una serie di interventi a favore delle persone con MME presso il loro domicilio come la consegna di prodotti dietetici a domicilio (Azione 1), il sostegno psicologico a domicilio (Azione 2) e la biblioterapia a domicilio (Azione 3).</p>						
<p>D) N. e Descrizione delle Azioni progettuali</p>	<p>Lettera Attività di interesse generale (art. 5 D.Lgs. 117/17)</p>	<p>Codice e n. Destinatari (Tabella n. 4)</p>	<p>N. Volontari impiegati e attività svolta¹</p>	<p>N. personale retribuito e attività svolta¹</p>	<p>Ambito territoriale (non generico)</p>	<p>Risultati attesi</p>	<p>Costo azione (€)</p>
<p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d)</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Codice 1; n=40 Codice 2; n=20</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>2 incontri/corsi di cucina per diete specifiche</p>	<p>10.008,50 €</p>

¹ Indicare: A= progettazione, B = attività di promozione, informazione e sensibilizzazione, C= segreteria, coordinamento e monitoraggio progetto, D= risorse direttamente impegnate nelle attività progettuali.

<p>Azione n. 1 – Educazione alimentare e consegna/distribuzione di prodotti dietetici a domicilio</p> <p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d)</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Codice 1; n=40 Codice 2; n=10</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>1 contest di video-ricette 20 persone con MME coinvolte 10 persone con MME coinvolte 40 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti</p>	<p>5.860,50 €</p>
<p>Azione n. 2 – Sostegno psicologico a domicilio e a distanza</p> <p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d)</p> <p>Azione n. 3 – Medicina narrativa e biblioterapia dello sviluppo anche a domicilio</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Codice 1; n=40 Codice 2; n=40</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>8 incontri di medicina narrativa per famiglie e pazienti 10 incontri di biblioterapia a domicilio per pazienti con MME gravi 6 incontri di lettura per bambini suddivisi per fasce di età 30 bambini/ragazzi con MME coinvolte 30 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti</p>	<p>7.160,50 €</p>
<p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d) e Lettera a)</p> <p>Azione n. 4 – Formazione volontari ed operatori</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Codice 7; n=42</p>	<p>N=7 Attività = D</p>	<p>N=2 Attività = D</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>8 incontri per aspiranti volontari 12 aspiranti volontari</p>	<p>6.860,50 €</p>

<p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d) e Lettera a) Azione n. 5 – Coordinamento di progetto</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Tutti i destinatari del progetto</p>	<p>N=2 Attività = C</p>	<p>N=1 Attività = C</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>1 incontro formativo con personale ristorazione scolastica 20 persone coinvolte 2 incontri formativi con infermieri impegnati nel prelievo dello spot ematico a domicilio a pazienti con MME 10 persone coinvolte 1 relazione/rendicontazione intermedia 1 relazione/rendicontazione finale</p>	<p>5.210,50 €</p>
<p>Obiettivo generale: 3 Area prioritaria: Lettera d) e Lettera a) Azione n. 6 – Comunicazione di progetto</p>	<p>a) interventi e servizi sociali</p>	<p>Tutti i destinatari del progetto</p>	<p>N=2 Attività = B</p>	<p>N=0</p>	<p>Verona e provincia</p>	<p>Pieghevole di presentazione del progetto Post sui social Mailing</p>	<p>4.899,50 €</p>

11/10/2020

8) Partner (se presenti)

Elencare gli eventuali partner, indicare le attività realizzate da ciascun partner, descrivendone le principali caratteristiche e indicare l'eventuale quota di cofinanziamento e di contributo.

NON SONO PREVISTI PARTNER

Denominazione ODV/APS/ Fondazioni ONLUS	- Per ODV e APS: Cod. di iscrizione al Registro Regionale/Nazionale) - Per Fondazioni: Codice Fiscale	N. azione	Descrizione attività e modalità di partnership	Quota di cofinanziamento (eventuale)	Quota di contributo assegnato

9) Collaborazioni gratuite (se presenti)

Descrivere eventuali collaborazioni gratuite con enti diversi da ODV, APS e Fondazioni ONLUS, non beneficiari diretti del contributo, quali enti pubblici (compresi gli enti locali, le aziende sanitarie, altri enti pubblici e le istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado) o privati (enti senza scopo di lucro - associazioni, cooperative sociali, imprese sociali, enti filantropici, associazioni sportive dilettantistiche, enti ecclesastici e religiosi, ONG, Fondazioni e altri enti senza scopo di lucro - e gli enti profit), le attività che verranno svolte in collaborazione e l'eventuale quota di cofinanziamento.

NON SONO PREVISTE COLLABORAZIONI

Denominazione Ente	Tipologia Ente	N. azione	Descrizione attività e modalità di collaborazione	Quota di cofinanziamento (eventuale)

10) Affidamento di specifiche attività a persone giuridiche terze (delegate). Se presenti, allegare Delega pena la non ammissione.

Specificare quali attività sono affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (Paragrafo 9 dell'Avviso) evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa).

Denominazione Ente delegato	Tipologia Ente	Contenuti della Delega (Necessità di ricorso, capacità tecnica, ...)	Attività delegate e modalità di esecuzione	Costo di affidamento (€)	N. azione
Sinodè	SRL	Assenza di competenze specifiche all'interno dell'associazione	Attività di progettazione e valutazione del progetto	4.000 €	Azione 5
éCucina	SNC	Assenza di competenze specifiche all'interno dell'associazione	Realizzazione di corsi di cucina per diete specifiche (formazione)	1.098 €	Azione 1

11) Impatto sociale atteso (Massimo 50 righe) Indicare:

- i possibili effetti sul contesto/target/territorio di riferimento;*
- i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo delle attività di riferimento e/o del progetto nel suo complesso);*
- gli effetti positivi derivanti dalla realizzazione dell'iniziativa progettuale in regime di rete;*
- benefici connessi alla capacità di promuovere iniziative che interverranno in più aree prioritarie;*
- incidenza significativa sull'indirizzo prioritario prescelto (eventuale)*

- i possibili effetti sul contesto/target/territorio di riferimento;*

Si rimanda a quanto già indicato al punto 7 e a quanto successivamente specificato al punto 14.

- i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo delle attività di riferimento e/o del progetto nel suo complesso);*

Per quanto attiene alla riproducibilità, è da evidenziare come diversi dei prodotti messi a punto nell'ambito del progetto potranno essere agevolmente riutilizzati in altri territori: è il caso delle video-ricette (Azione 1) come anche dei percorsi formativi (Azione 4). Per il "Servizio Psicologico a domicilio" (Azione 2) sarà sviluppato un modello di riferimento che potrà essere agevolmente applicato in altre realtà. La principale attività che assicura lo sviluppo degli interventi di biblioterapia e di lettura ad alta voce (Azione 3) anche dopo il termine del progetto è rappresentato dall'investimento per la creazione e la preparazione di un gruppo di volontari (Azione 4). Al riguardo giova ricordare che AISMME a marzo 2020 ha stipulato una Convenzione triennale con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona per lo svolgimento di attività di volontariato.

- gli effetti positivi derivanti dalla realizzazione dell'iniziativa progettuale in regime di rete;*

Il progetto non è svolto in partenariato ma prevede l'attivo coinvolgimento di numerose realtà del territorio veronese i cui frutti potranno andare ben al di là delle attività realizzate congiuntamente per il progetto.

4. benefici connessi alla capacità di promuovere iniziative che interverranno in più aree prioritarie;

Uno dei principali elementi di valore aggiunto del progetto è il fatto di intervenire in maniera organica sulle principali componenti dell'ecosistema di riferimento del bambino/ragazzo con MME. L'intervento, infatti, rispondendo a più aree prioritarie di intervento (come indicato nel punto 7 del formulario) permette di promuovere il miglioramento della qualità di vita della persona con MME agendo contemporaneamente sulla sua persona e su quella dei genitori ma anche su chi può contribuire ad una migliore inserimento sia nel contesto ospedaliero (volontari) che scolastico-sociale (personale della ristorazione scolastica, infermieri, ...).

5. incidenza significativa sull'indirizzo prioritario prescelto (eventuale)

L'emergenza epidemiologica da COVID-19 ha determinato un significativo impatto sulle condizioni di benessere psicofisico e relazionale delle persone, anche in ragione delle misure di isolamento sociale introdotte per limitare il contagio. Questa situazione difficile per tutti, è stata ancor più problematica per le persone con malattia rara, per i loro familiari e i caregiver a causa della sospensione di molti servizi di cura, di assistenza e di riabilitazione, oltre che dei servizi scolastici, sociali e socio-sanitari. Come evidenziato dall'indagine condotta da Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con UNIAMO Federazione Italiane Malattie Rare, cui AISMME è affiliata: più di 1 persona su 2 ha rinunciato a terapie ospedaliere, in più della metà dei casi su consiglio del medico di riferimento. Analogamente, poco meno di 1 persona su 2 (541 su 1174, 46%) ha segnalato dei problemi nella continuità assistenziale o terapeutica legati alla chiusura delle strutture di riferimento. Le criticità nel 37% dei casi sono riconducibili alla sospensione delle terapie (sanitarie e riabilitative) mentre nel 31% si riferiscono alla mancanza, carenza o discontinuità di assistenza (cfr. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 "Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2". Versione del 30 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020). Per questo motivo, stante il perdurare della pandemia, diventa fondamentale riuscire a portare alcuni servizi direttamente a domicilio delle persone fragili come in questo caso i bambini/ragazzi con MME cosa che il progetto intende realizzare attraverso la consegna/distribuzione prodotti dietetici a domicilio (Azione 1), il sostegno psicologico a domicilio (Azione 2), la biblioterapia a domicilio (Azione 3) e la formazione degli operatori sanitari che intervengono a domicilio del paziente (Azione 4).

12) Sostenibilità futura delle azioni progettuali. Indicare:

La principale attività che assicura la sostenibilità futura degli interventi di biblioterapia e di lettura ad alta voce (Azione 3) anche dopo il termine del progetto è rappresentato dall'investimento per la creazione e la preparazione di un gruppo di volontari (Azione 4): al riguardo giova ricordare che AISMME a marzo 2020 ha stipulato una Convenzione triennale con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona per lo svolgimento di attività di volontariato. Analogamente dicasi per le altre attività di formazione (ad operatori dei servizi di ristorazione e sanitari) previste nell'Azione 4: le competenze apprese potranno essere spese anche nel proseguo della relativa attività professionale. I modelli di intervento messi a punto nella Azioni 1 e 2 potranno essere sostenuti dal bilancio dell'Associazione.



13) Cronogramma delle attività (termine ultimo conclusione progetto 31.07.2022 - termine ultimo rendicontazione 30.09.2022)

Anno	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2022	2022	2022	2022	2022	2022	
Mese	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Azioni																		
Azione n. 1 - Educazione alimentare e consegna di prodotti dietetici a domicilio		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Azione n. 2 - Sostegno psicologico a domicilio e a distanza		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Azione n. 3 - Medicina narrativa e biblioterapia dello sviluppo anche a domicilio		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Azione n. 4 - Formazione volontari ed operatori			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Azione n. 5 - Coordinamento di progetto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Azione n. 6 - Comunicazione di progetto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

2022

1.4) Piano degli indicatori (quantitativi e/o qualitativi e i relativi strumenti di monitoraggio applicati con riferimento a ciascuna attività/output/obiettivo del progetto).

A titolo esemplificativo: Obiettivo specifico: Sensibilizzare gli studenti sul tema della discriminazione; Attività Laboratori interattivi nelle scuole; Output (quantitativo o qualitativo) n. 3 laboratori e n. 50 studenti; Strumenti di monitoraggio: Registro presenze; questionario di gradimento a fine laboratorio.

Obiettivo specifico	Azione	Output atteso (quantitativo o qualitativo)	Strumenti di monitoraggio
Promuovere una maggiore compliance da parte della persona con malattia metabolica alla "terapia" alimentare (dieta)	Azione 1 <i>Attività di educazione alimentare per le persone con malattia metabolica</i>	2 incontri/corsi di cucina per diete specifiche (fruttolosemia, galattosemia, aproteica, alipidica, MCT) 1 contest di video-ricette 20 persone con MME coinvolte (anche con riferimento alla distribuzione di prodotti dietetici a domicilio)	Registro presenze agli incontri Numero di partecipanti al contest di video-ricette Numero di pazienti con MME raggiunti con la distribuzione a domicilio di prodotti dietetici Questionario di gradimento finale
Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	Azione 2 <i>Attività di sostegno psicologico a domicilio per le persone con malattia metabolica</i>	10 persone con MME coinvolte	Registro interventi a domicilio Questionario di gradimento di follow-up (post intervento)
Incrementare il benessere psicologico dei familiari delle persone con malattia metabolica	Azione 2 <i>Attività di sostegno psicologico a distanza ai familiari delle persone con malattia metabolica</i>	40 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti	Registro degli interventi Questionario di gradimento di follow-up (post intervento)
Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	Azione 3 <i>Attività di biblioterapia e medicina narrativa per le persone con malattia metabolica anche a domicilio</i>	8 incontri di medicina narrativa per famiglie e pazienti 10 incontri di biblioterapia a domicilio per pazienti con MME gravi 6 incontri di lettura per bambini suddivisi per fasce di età (3-5, 6-10, adolescenti)	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale



Obiettivo specifico	Azione	Output atteso (quantitativo o qualitativo)	Strumenti di monitoraggio
Sviluppare l'attività di volontari associativi nell'area territoriale di intervento del progetto	Azione 4 <i>Attività di sensibilizzazione per la creazione di un gruppo di volontari</i>	30 bambini/ragazzi con MME coinvolte 30 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti 8 incontri per aspiranti volontari 12 persone disponibili per attività di volontariato	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale
Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. operatori della ristorazione scolastica) nei confronti delle persone con malattia metabolica	Azione 4 <i>Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione del personale delle mense scolastiche</i>	1 incontro formativo con personale a vario titolo impegnato nella ristorazione scolastica 20 persone coinvolte	Registro presenze Questionario di gradimento finale
Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. operatori della sanità territoriale) nei confronti delle persone con malattia metabolica	Azione 4 <i>Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione degli infermieri impegnati nel prelievo dello spot ematico a domicilio</i>	2 incontri formativi con infermieri impegnati nel prelievo dello spot ematico a domicilio a pazienti con MME 10 persone coinvolte	Registro presenze Questionario di gradimento finale

Padova, 27/02/2021

(Luogo e data)

Stim me
Associazione Italiana Volontari della Malattia Ereditaria
PRESIDENTE *me*
CRISTINA DI LOTTU
Legale Rappresentante

(Timbro e firma)