MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

ALLEGATO B – SCHEDA PROGETTUALE

AVVISO FINANZIAMENTO PROGETTI ART.72 D.LGS. 117/17 – ANNO 2019

1) Titolo

"FIANCO A FIANCO" - AREA MULTIFUNZIONALE PER I PAZIENTI E PER LE FAMIGLIE

2) Durata

*Indicare la durata in mesi (**non inferiore a 11** - TERMINE MASSIMO PROGETTO **30 settembre 2020**, a pena di esclusione)*

12 mesi

3) Obiettivi generali e aree prioritarie di intervento

2a - Obiettivi generali[1]	**2b - Aree prioritarie di intervento**[2]
N.B. Devono essere indicate massimo n.3 aree prioritarie di intervento, graduandole in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore	
A. Porre fine ad ogni forma di povertà	**a)** sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** rinforzare la resilienza dei poveri e di coloro che si trovano in situazioni di vulnerabilità e ridurre la loro esposizione e vulnerabilità **[1], [2], [3]**; **c)** promuovere attività di recupero delle eccedenze alimentari **[1], [2], [3]**; **d)** anticipare e individuare situazioni di fragilità e di bisogno che possano coinvolgere anche fasce di popolazione particolarmente esposte (ad esempio: minori, anziani soli, persone non autonome in situazioni di precarietà economica, ecc.) **[1], [2], [3]**; **e)** realizzare azioni di responsabilizzazione e di coinvolgimento attivo dei beneficiari finali (welfare generativo), al fine di aumentare il rendimento degli interventi attuati a beneficio dell'intera comunità **[1], [2], [3]**; **f)** rafforzare i legami di vicinanza e di supporto anche attraverso processi di mutuo-aiuto **[1], [2], [3]**; **g)** contrastare condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale **[1], [2], [3]**; **h)** contrastare le solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato **[1], [2], [3]**;

[1] Gli obiettivi individuati dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (http://unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf), i progetti le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2018 dovranno concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, come prescritto nell'Avviso, paragrafo 2

[2] Paragrafo 2 dell'Avviso

	i) sviluppare e rafforzare legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extra-urbane disgregate o disagiate **[1], [2], [3]**; **j)** prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia **[1], [2], [3]**; **k)** prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo **[1], [2], [3]**; **l)** risposte a bisogni di prima necessità e di pronto intervento anche finalizzate alla costruzione di un progetto personalizzato **[1], [2], [3]**; **m)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**; **n)** promozione del sostegno a distanza **[1], [2], [3]**.
B. Promuovere un'agricoltura sostenibile	**a)** sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** integrazione, accoglienza e inclusione socio-lavorativa che partono dalla terra, dall'agricoltura che si fa sociale, che diventa welfare comunitario e che accoglie, sviluppa nuovi processi di inclusione delle persone fragili e vulnerabili **[1], [2], [3]**; **c)** sviluppo sostenibile del territorio rurale e miglioramento della qualità della vita delle comunità **[1], [2], [3]**; **d)** inserimento socio-lavorativo di persone con disabilità o svantaggiate e di minori in età lavorativa inseriti in progetti di riabilitazione e sostegno sociale anche attraverso l'utilizzo delle risorse materiali e immateriali dell'agricoltura, per sviluppare le abilità e le capacità delle persone e per favorire la loro inclusione sociale e lavorativa, di ricreazione e di servizi utili per la vita quotidiana **[1], [2], [3]**; **e)** educazione ambientale e alimentare, nonchè salvaguardia della biodiversità; **f)** valorizzazione del patrimonio, naturale, culturale, enogastronomico e turistico del territorio **[1], [2], [3]**; **g)** promozione dell'inclusione sociale e lavorativa dei giovani in particolari condizioni di vulnerabilità **[1], [2], [3]**; **h)** promozione e diffusione della responsabilità sociale delle imprese nelle imprese agricole e nelle comunità; i sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate **[1], [2], [3]**; **j)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
C. Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età [1]	**a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani [1], [2], [3];** **b)** sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti **[1], [2], [3]**; **c)** prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia **[1], [2], [3]**; **d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale [1], [2], [3];** **e)** contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato **[1], [2], [3]**; **f)** sviluppo e promozione di programmi e/o attività di educazione alimentare **[1], [2], [3]**;

	g) promozione e sviluppo della cultura della salute e della prevenzione, anche con riferimento al tema degli incidenti stradali **[1], [2], [3]**; **h)** sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate **[1], [2], [3]**; **i)** promozione dell'attività sportiva **[1], [2], [3]**; **j)** rafforzamento della prevenzione dell'uso di sostanze stupefacenti e del consumo nocivo di alcol, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **k)** accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale **[1], [2], [3]**; **l)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3].**
D. Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, opportunità di apprendimento permanente per tutti [2]	**a)** sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3];** **b)** promozione della partecipazione e del protagonismo dei minori e dei giovani, perché diventino agenti del cambiamento **[1], [2], [3]**; **c)** promozione e sviluppo dell'integrazione sociale e dell'educazione inclusiva **[1], [2], [3]**; **d)** promozione dell'educazione allo sviluppo sostenibile, anche tramite un'educazione volta ad uno sviluppo e uno stile di vita sostenibile, ai diritti umani, alla parità di genere, alla promozione di una cultura pacifica e non violenta, alla cittadinanza globale e alla valorizzazione delle diversità culturali **[1], [2], [3]**; **e) promozione e sviluppo di azioni volte ai bisogni dell'infanzia, alle disabilità e alla parità di genere ambienti dedicati all'apprendimento che siano sicuri, non violenti e inclusivi per tutti [1], [2], [3];** **f)** prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia **[1], [2], [3]**; **g)** prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento al fenomeno di bullismo e cyberbullismo **[1], [2], [3]**; **h)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3].**
E. Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment (maggiore forza, autostima e consapevolezza) di tutte le donne e le ragazze	**a)** sviluppo della cultura del volontariato **[1], [2], [3]**; **b)** prevenzione e contrasto di ogni forma di violenza fisica o mentale, lesioni o abusi, abbandono, maltrattamento o sfruttamento, compresa la violenza sessuale sui bambini e bambine, nonché adolescenti e giovani **[1], [2], [3]**; **c)** promozione di relazioni fondate sul principio di uguaglianza sostanziale e di parità di diritti tra uomini e donne tenuto conto della pari dignità e delle differenze di genere (ad esempio: inserimento lavorativo e/o in attività formativa e conciliazione dei tempi di vita e di lavoro) **[1], [2], [3]**; **d)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
F. Garantire a tutti la disponibilità e la gestione sostenibile	**a)** sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**;

dell'acqua e delle strutture igienico-sanitarie	**b)** sviluppo e promozione della gestione integrata delle risorse idriche e di altre strategie per garantire la disponibilità e la gestione sostenibile di acqua e igiene, anche coinvolgendo le scuole **[1], [2], [3]**; **c)** sviluppo, miglioramento e ottimizzazione delle risorse idriche e igieniche nelle comunità locali **[1], [2], [3]**; **d)** sviluppo e promozione nelle comunità locali della rilevanza socio-ambientale del risparmio idrico e della riduzione dell'inquinamento delle acque **[1], [2], [3]**; **e)** sviluppo e rafforzamento degli ecosistemi legati all'acqua, tra cui montagne, foreste, zone umide, fiumi, falde acquifere e laghi **[1], [2], [3]**; **f)** sviluppo e rafforzamento della partecipazione delle comunità locali nel miglioramento della gestione idrica **[1], [2], [3]**; **g)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
G. Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti	**a)** promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro; **b)** diffusione delle buone pratiche anche ai fini dell'inserimento delle aziende agricole in reti di qualità **[1], [2], [3]**; **c)** sviluppo di percorsi di inclusione socio-lavorativa e di integrazione nelle comunità; **d)** istituzione e/o implementazione di presidi medico-sanitari mobili per assicurare interventi di prevenzione e di primo soccorso **[1], [2], [3]**; **e)** accoglienza ed ospitalità dei lavoratori stagionali in condizioni dignitose e salubri per contrastare la nascita o il perdurare di ghetti **[1], [2], [3]**; **f)** potenziamento delle attività di tutela ed informazione ai lavoratori **[1], [2], [3]**; **g)** orientamento al lavoro mediante i Centri per l'impiego ed i servizi attivati dalle parti sociali, in prossimità del luogo di stazionamento dei lavoratori **[1], [2], [3]**; **h)** organizzazione di servizi di distribuzione gratuita di acqua e viveri di prima necessità per lavoratori stagionali **[1], [2], [3]**; **i)** attivazione di sportelli informativi attraverso unità mobili provviste di operatori quali mediatori culturali, psicologi e personale competente **[1], [2], [3]**; **j)** istituzione di corsi di lingua italiana e di formazione lavoro per i periodi successivi all'instaurazione del rapporto di lavoro agricolo **[1], [2], [3]**; **k)** promuovere la cultura della responsabilità sociale e di comunità **[1], [2], [3]**; **l)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
H. Ridurre le ineguaglianze	**a)** sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** promozione della legalità e della sicurezza sociale nei rapporti di lavoro **[1], [2], [3]**; **c)** sviluppo di azioni che facilitino l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi già disponibili nel sistema pubblico e privato cittadino **[1], [2], [3]**; **d)** affiancamento leggero, consulenza e accompagnamento su temi specifici (educazione al consumo,

	apprendimento della lingua, gestione budget famigliare, ecc..), gruppi auto aiuto e confronto **[1], [2], [3]**; **e)** sostegno scolastico al di fuori dell'orario scolastico ed extra-scolastico (attività sportive, musicali, studio, ecc.) **[1], [2], [3]**; **f)** contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale **[1], [2], [3]**; **g)** contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato **[1], [2], [3]**; **h)** sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni significative e che favoriscano la partecipazione delle famiglie alla vita di quartieri **[1], [2], [3]**; **i)** sviluppo di forme di welfare generativo di comunità anche attraverso il coinvolgimento attivo e partecipato in attività di utilità sociale dei soggetti che beneficiano di prestazioni di integrazione e sostegno al reddito **[1], [2], [3]**; **j)** accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale **[1], [2], [3]**; **k)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
I. Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili	**a)** sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** ideazione e sviluppo di nuove modalità di interazione tra gli abitanti, mettendo a fuoco in modo partecipato quel che manca nel quartiere e quello che può presentare una risorsa (ad esempio rigenerando spazi già esistenti o pensandone di nuovi) **[1], [2], [3]**; **c)** sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti **[1], [2], [3]**; **d)** contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale **[1], [2], [3]**; **e)** contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento attivo e partecipato **[1], [2], [3]**; **f)** sviluppo e promozione dello sport come strumento di aggregazione e crescita sociale **[1], [2], [3]**; **g)** sviluppo e rafforzamento del rapporto intergenerazionale per la trasmissione relazionale dei saperi **[1], [2], [3]**; **h)** sviluppo e rafforzamento dei legami sociali, da promuovere all'interno di aree urbane o extraurbane disgregate o disagiate, con particolare riferimento allo sviluppo di azioni comunitarie, di coesione, che abbiano l'obiettivo di creare legami e relazioni significative e favoriscano la partecipazione delle famiglie alla vita dei quartieri **[1], [2], [3]**; **i)** sviluppo e rafforzamento della cittadinanza attiva, della legalità e della corresponsabilità, anche attraverso la tutela e la valorizzazione dei beni comuni e dei beni confiscati alla criminalità organizzata **[1], [2], [3]**;

	j) promozione e sviluppo dell'economia circolare **[1], [2], [3]**; **k)** sviluppo e promozione del turismo sociale e accessibile **[1], [2], [3]**; **l)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
J. Garantire modelli sostenibili di produzione e di consumo	**a)** sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** promozione e accompagnamento verso acquisti a maggiore sostenibilità e responsabilità **[1], [2], [3]**; **c)** promozione e sviluppo dell'economia circolare **[1], [2], [3]**; **d)** promozione dell'uso consapevole della risorsa idrica **[1], [2], [3]**; **e)** supporto al corretto riutilizzo, riciclo, conferimento dei beni a fine vita **[1], [2], [3]**; **f)** promozione della conoscenza dei vantaggi sociali, ambientali ed economici del consumo sostenibile e responsabile **[1], [2], [3]**; **g)** promozione allo scambio e riuso di beni non utilizzati (ad esempio favorendo la creazione di community e network) **[1], [2], [3]**; **h)** sensibilizzazione e promozione nei cittadini/consumatori verso comportamenti di riduzione dello spreco, riutilizzando le eccedenze alimentari per favorire l'accesso al cibo da parte delle persone in condizione di povertà e promuovendo utilizzi alternativi del cibo che andrebbe altrimenti sprecato **[1], [2], [3]**; **i)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.
K. Promuovere azioni, a tutti i livelli per combattere gli effetti del cambiamento climatico	**a)** sviluppo della cultura del volontariato e della cittadinanza attiva, in particolare tra i giovani **[1], [2], [3]**; **b)** promozione di percorsi educativi e formativi sui mutamenti climatici, in particolare nelle scuole **[1], [2], [3]**; **c)** sensibilizzazione e incentivazione della capacità umana e istituzionale per quanto riguarda la mitigazione del cambiamento climatico, l'adattamento, la riduzione dell'impatto e l'allerta tempestiva **[1], [2], [3]**; **d)** implementazione delle conoscenze sul tema dei cambiamenti climatici: cause, scenari futuri, problematiche, possibili adattamenti e soluzioni **[1], [2], [3]**; **e)** sensibilizzazione delle persone sulla necessità di adottare comportamenti responsabili per contribuire a minimizzare gli effetti negativi dei cambiamenti climatici sulle comunità naturali e umane **[1], [2], [3]**; **f)** sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore **[1], [2], [3]**.

4) Analisi del contesto (massimo una pagina)

Esporre sinteticamente il contesto, l'esperienza nel settore, le esigenze e bisogni individuati e rilevati a livello della realtà territoriale coinvolta.

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) su c.a 40 malattie metaboliche ereditarie e alla presa in carico delle persona 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, Vicenza e Rovigo che, per ovvie ragioni di prossimità geografica, potranno beneficiarie di un più facilitato accesso alle attività.

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 famigliari 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 – sotto la forma dei volontari e dei compagni di classe/degli insegnanti – 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.

5) Descrizione del progetto (massimo due pagine)

Descrivere sinteticamente l'idea progettuale, l'ambito territoriale (indicare i Comuni interessati dalla proposta progettuale, NON ammesse indicazioni generiche, come ad esempio "intera provincia"), le diverse fasi di attuazione del progetto e gli obiettivi prefissati

Il progetto è rivolto alle persone con malattia metabolica ereditaria e ai loro familiari residenti in provincia di Verona, Vicenza e Rovigo e agli altri pazienti e relative famiglie che frequentano il Centro Regionale di Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona Borgo Trento.

Il territorio interessato dal progetto è quello de 98 Comuni della provincia di Verona, n. 114 Comuni della Provincia di Vicenza e n. 50 Comuni della provincia di Rovigo, dai quali provengono principalmente le persone con MME e i loro familiari che fanno riferimento all'Ospedale di Borgo Trento. Le attività saranno realizzate principalmente nel Comune di Verona – presso la Biblioteca Civica, il sopra citato Centro di riferimento per le MME e una palestra. Alcune attività saranno realizzate presso la fattoria sociale Margherita a Oppeano (VR), mentre altre ancora a Negrar (VR) e San Pietro in Cariano (VR).

Il progetto, per raggiungere gli obiettivi generali di riferimento – "Salute e benessere" e "Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, opportunità di apprendimento permanente per tutti" - intende agire sull'ecosistema di riferimento della persona con la malattia intervenendo congiuntamente sulle seguenti tipologie di destinatari:
- persona con malattia metabolica (generalmente bambini/ragazzi);
- familiari della persona con malattia metabolica;
- volontari;
- comunità nella quale la persona con malattia metabolica è inserita (scuole in particolare).

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 (con particolare riferimento alle attività a favore dei pazienti presso il centro regionale di riferimento di Verona;

- 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 (es. scuola per i bambini metabolici) nei confronti delle persone con malattia metabolica.

Il raggiungimento di questi obiettivi specifici sarà reso possibile attraverso l'implementazione di varie attività che traducono operativamente le aree prioritarie di intervento precedentemente indicate al punto 2). Nello specifico saranno organizzati:

- per le persone con malattia metabolica:
  - attività di sostegno psicologico;
  - attività di yoga, ginnastica dolce e posturale;
  - attività di biblioterapia e medicina narrativa;
  - attività di educazione alimentare (mindful eating; educazione dietoterapica, ...);

- per i familiari:
  - attività di sostegno psicologico;
  - attività di socializzazione fra le famiglie delle persone con malattia metabolica;

- per i volontari:
  - attività di sensibilizzazione, formazione e capacitazione degli aspiranti volontari per la creazione di un gruppo di volontari;

- per la comunità nella quale la persona con malattia metabolica è inserita:
  - attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie attraverso:
    - formazione degli insegnanti di scuola e delle classi,
    - formazione del personale delle mense scolastiche,

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.

***

5.a. Caratteristiche del progetto *(vedi griglia di valutazione di cui al paragrafo 8 dell'Avviso)*

Indicare con una x la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto descritto nei punti precedenti

[X] per attivazione di nuovi e /o innovativi servizi utili a target prescelto e/o alle comunità di riferimento specificare: il progetto prevede l'attivazione di nuovi interventi, in particolare, la **"biblioterapia"** o " libroterapia" - ovvero un metodo di terapia che ricorre alla lettura di libri (in particolare è prevista la lettura del libro "L'elefante blu") - e la **"medicina narrativa"** – ovvero un approccio medico che utilizza le narrative delle persone nella pratica clinica, nella ricerca e nell'educazione come metodo per favorire la cura;

[X] per qualificazione attività, servizi e modelli che soddisfino bisogni sociali in modo più efficace rispetto a quelli esistenti – *specificare*: il progetto prevede l'implementazione di una nuova forma di **sostegno psicologico a distanza** attraverso piattaforme di video-conferenza in modo tale da favorire un setting più adeguato di relazione fra gli interlocutori. Sono, inoltre, previsti dei percorsi di ***mindful eating*** per favorire una migliore consapevolezza nell'alimentazione di fondamentale importanza nella terapia per le MME;

[X] per accrescimento/potenziamento di relazioni tra soggetti operanti nel territorio di riferimento – *specificare:* il progetto prevede l'intervento diretto di professionisti afferenti a **numerose realtà associative, sportive e culturali del territorio veronese** i cui frutti potranno andare ben al di là delle attività realizzate congiuntamente per il progetto. Alcune di queste collaborazioni sono già attive, mentre altre, come nel caso delle attività di yoga e ginnastica dolce piuttosto che quelle in collaborazione con la

fattoria sociale sono state definite ad hoc per il progetto;

[X] per la trasversalità del progetto (tra aree tematiche di intervento – max 3) - *specificare*: il progetto interviene su più aree di intervento sia con riferimento all'obiettivo di sviluppo sostenibile "Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età" – aree prioritarie di intervento: [priorità 1] contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale e [priorità 3] sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani – che con riferimento all'obiettivo "Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, opportunità di apprendimento permanente per tutti" - area prioritaria di intervento: [priorità 2] promozione e sviluppo di azioni volte ai bisogni dell'infanzia, alle disabilità e alla parità di genere ambienti dedicati all'apprendimento che siano sicuri, non violenti e inclusivi per tutti.

[X] per l'interconnessione con la programmazione regionale ***specificare uno degli ambiti tematici regionali di cui al paragrafo 2:*** il progetto si situa nell'alveo degli interventi di **contrasto alla povertà educativa**: iniziative a favore di minori e/o giovani in condizioni di vulnerabilità, volte alla creazione di un contesto di crescita positivo e di pieno sviluppo e benessere dei minori, in sinergia con soggetti pubblici (scuole, comuni, ecc.) anche attraverso la lettura, come strumento di inclusione, integrazione e di educazione al riuso. Da rilevare anche il coinvolgimento nelle attività progettuali di una fattoria sociale iscritta all'elenco regionale di cui alla DGR 2334/2014.

Documentata sostenibilità nel tempo del progetto tramite impegni formali tra i partner (indipendentemente dal finanziamento regionale):

NO [_] SI [X] documentare: la prosecuzione del progetto è garantita dal bilancio dell'associazione proponente

Allegati: _____

****

6) Destinatari degli interventi

Destinatari degli interventi (specificare omettendo eventuali dati sensibili)	*Numero previsto*	*Fascia Anagrafica*
Bambini/ragazzi e adulti con malattia metabolica	50 (nelle diverse attività di progetto)	0-2; 3-5; 6-10 e 10 è più
Familiari della persona con malattia metabolica	100 (nelle diverse attività di progetto)	25-65
Volontari	12 (attività 3.1)	18-80
Bambini/ragazzi compagni di classe dei bambini con malattia metabolica	100 (attività 4.1)	6-10
Insegnanti di classe dei bambini con malattia metabolica	20 (attività 4.1)	25-65
Personale delle mense scolastiche	20 (attività 4.2)	18-65

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

7) Attività *(Massimo due pagine)*

Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna: i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto (vedi punto 11 della presente scheda) è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività.

n.	***Obiettivo generale e Area prioritaria di intervento***[1]	***Obiettivo specifico***	***Attività***	***Descrizione***	***Ambito territoriale***
M	Tutti quelli del progetto	Tutti quelli del progetto	Attività di coordinamento progettuale *(M=Management)*	M.1. Costituzione e riunioni periodiche della Cabina di regia del progetto M.2. Coordinamento, segreteria organizzativa e monitoraggio del progetto M.3. Amministrazione e rendicontazione del progetto M.4. Monitoraggio e valutazione del progetto	Comune di Verona
C	Tutti quelli del progetto	Tutti quelli del progetto	Attività di comunicazione relative al progetto *(C=Comunicazione)*	C.1 Definizione del piano e dei materiali di promozione del progetto nel territorio C.2 Pubblicizzazione del progetto nel territorio e promozione delle diverse attività	Tutti i Comuni della Provincia di Verona, Vicenza e Rovigo e, più in generale, tutti i territori afferenti al Centro di riferimento per le MME di Verona
1.1	Obiettivo: C	Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	Attività di sostegno psicologico per le persone con malattia metabolica	Erogazione del servizio di sostegno psicologico a distanza tramite appuntamento	Comune di Verona

[1] È sufficiente indicare la lettera associata a ciascun obiettivo generale e area prioritaria riportati nella tabella di cui al punto 2) del presente formulario (es: Azione "..." : Obiettivo A, area prioritaria a).

	Area prioritaria: d			telefonico o in tele-consulenza a favore di persone con MME adulte. La consultazione psicologica può prevedere anche 2 o 3 colloqui esplorativi e di approfondimento per individuare risorse e criticità. Qualora fosse necessario, la persona può essere avviata ad una presa in carico psicoterapeutica, di sostegno psicologico e/o psichiatrico individuati a livello territoriale. Il professionista resta a disposizione dell'utente per accompagnarlo anche in questa fase per individuare un percorso adatto, sollevandolo quanto più possibile dalla solitudine e dallo smarrimento.	
1.2	Obiettivo: C Area prioritaria: d	Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	Attività di biblioterapia e medicina narrativa per le persone con malattia metabolica	Laboratori di lettura ad alta voce distinte per fasce di età dei bambini con MME (0-2, 3-5, 6-10). Sono previsti 4 incontri per ogni fascia di età. Ogni incontro avrà la durata di 2 ore..	Fattoria Sociale Margherita a Oppeano (4 incontri, 2 per 3-5 e 2 per 6-10) Biblioteca Civica, Comune di Verona (i rimanenti 8 incontri)
1.3	Obiettivo: C Area prioritaria: d	Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	Attività di yoga, ginnastica dolce e posturale per le persone con malattia metabolica	Sono previsti 3 incontri preliminari di confronto con le famiglie (della durata di 2h cadauno) e la realizzazione di 4 percorsi annuale di 40 ciascuno per attività di: - ginnastica funzionale alla	L'attività sarà realizzata presso il Centro palestra "Lsomakundalini" nel Comune di Verona.

				salute - ginnastica posturale - yoga e respiro - ginnastica dolce	
1.4	Obiettivo: C Area prioritaria: d	Promuovere una maggiore *compliance* da parte della persona con malattia metabolica alla "terapia" alimentare (dieta)	Attività di educazione alimentare (mindful eating; educazione dietoterapica, gestione scompenso metabolico, ...) per le persone con malattia metabolica	Sono previsti 5 incontri di educazione alimentare rivolti ai pazienti affetti da una MME con trattamento dietetico. I pazienti saranno divisi in cinque gruppi: pazienti con dieta aproteica, pazienti con un difetto della b-ossidazione, pazienti con fruttosemia, pazienti con galattosemia, pazienti con glicogenosi. Le attività di educazione alimentare saranno programmate in modo da aiutare i pazienti nella gestione della dieta (scelta dei prodotti, preparazione dei pasti...), ad aiutarli ad acquisire una maggiore consapevolezza e a far riscoprire in loro il piacere di mangiare. Le attività previste saranno sia di tipo teorico (con "spiegazioni" in base all'età dei pazienti), sia di tipo pratico (es. corso di cucina, lettura delle etichette dei prodotti, mindful eating, ...).	Comune di Verona
2.1	Obiettivo: C Area prioritaria:	Incrementare il benessere psicologico dei familiari delle persone con malattia metabolica	Attività di sostegno psicologico ai familiari delle persone con malattia metabolica	Erogazione del servizio di sostegno psicologico a distanza tramite appuntamento telefonico o in tele-consulenza a	Comune di Verona

	d			favore di genitori di bambini/ragazzi con MME adulte (vd. attività 1.1). In particolare, l'intervento mira ad aiutare i neo-genitori all'accettazione della malattia del proprio bambino, a prendere conoscenza e ampliare la coscienza della patologia e della sua gestione, compreso il rapporto genitori-bimbo e bimbo-fratelli, l'elaborazione della patologia da parte dell'intera famiglia e non ultimo il tema della dieta salvavita, a volte molto ristretta, cui questi bambini sin dalla nascita e per tutta la loro vita devono attenersi.	
2.2	Obiettivo: C Area prioritaria: d	Incrementare il benessere psicologico dei familiari delle persone con malattia metabolica	Attività di socializzazione fra le famiglie delle persone con malattia metabolica	Realizzazione di 3 incontri fra le famiglie per promuovere, in un un contesto distensivo e facilitante, relazioni di auto-mutuo-aiuto fra le famiglie che condividono questa esperienza di vita. Gli incontri saranno realizzati nel week-end per favorire la partecipazione dei genitori.	Negrar (VR) e San Pietro in Cariano (VR)
3.1	Obiettivo: C Area prioritaria: a	Sviluppare l'attività di volontari associativi nell'area territoriale di intervento del progetto	Attività di sensibilizzazione per la creazione di un gruppo di volontari	Realizzazione di 8 incontri di 2 ore cadauno con cadenza mensile per formare un gruppo di volontari alla lettura ad alta voce in ospedale ("biblioterapia"	Comune di Verona. I primi due incontri del costituendo gruppo di volontari saranno realizzati presso il Centro palestra "Lsomakundalini", mentre gli altri

				e "medicina narrativa"). I primi due incontri saranno gestiti dal personale interno mentre i successivi sei saranno gestiti in collaborazione diretta con il Circolo dei Lettori e un biblioterapista. È previsto anche un evento di sensibilizzazione pre-natalizio con una mostra e laboratori di pittura-scrittura presso la Biblioteca Civica di Verona. I mesi di luglio e agosto 2020 saranno mesi di sperimentazione per il gruppo di volontari attraverso la turnazione della presenza in ospedale presso il Centro di riferimento per le MME. A conclusione, il mese di settembre sarà un momento di chiusura e di puntualizzazione del lavoro fatto durante l'anno.	presso la Biblioteca Civica. L'attività sul campo dei volontari sarà implementata presso l'Ospedale di Borgo Trento.
4.1	Obiettivo: D Area prioritaria: e	Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. scuola) nei confronti delle persone con malattia metabolica	Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione degli insegnanti di scuola e delle classi	Sono previsti 4 incontri con gli alunni delle scuole primarie nei quali sono presenti bambini con MME e altrettanti 4 incontri con le insegnanti di classe. Gli incontri sono mirati a far conoscere alle insegnanti e ai bambini le malattie metaboliche ereditarie e a far capire loro l'importanza della dieta in questo tipo di patologie anche per prevenire eventuali fenomeni di discriminazione o	Comune di Verona. L'attività sarà realizzate nelle scuole interessate.

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

				bullismo.	
4.2	Obiettivo: D Area prioritaria: e	Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. scuola) nei confronti delle persone con malattia metabolica	Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione del personale delle mense scolastiche	È previsto 1 incontro di formazione con il personale che gestisce le diete speciali per le MME (dietisti delle ditte di ristorazione, cuochi di cucine interne alle scuole o di centri cottura, personale addetto allo scodellamento dei pasti). I temi trattati riguarderanno le diete nelle MME e gli aspetti inerenti alla preparazione e alla somministrazione del pasto per i bambini con MME.	Comune di Verona L'attività sarà realizzate nelle scuole interessate.

8) *Coinvolgimento di soggetti partner*

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

NON SONO PREVISTI PARTNER

Denominazione ODV/APS	***Codice di iscrizione al Registro Regionale***	***Attività progettuali***	***Descrizione azioni e modalità di partnership***	***Quota di cofinanziamento (eventuale)***

9) Collaborazioni gratuite

Descrivere eventuali collaborazioni gratuite con soggetti pubblici e/o altri Enti del Terzo Settore o senza scopo di lucro (paragrafo 1 dell'Avviso), le attività che verranno svolte in collaborazione e l'eventuale quota di cofinanziamento.

NON SONO PREVISTE COLLABORAZIONI

Denominazione Ente	***Tipologia (ETS o senza scopo di lucro, ente pubblico)***	***Attività progettuali***	***Descrizione azioni e modalità di collaborazione***	***Quota di cofinanziamento (eventuale)***

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

10) Risultati attesi *(Massimo due pagine)*

Indicare:

1. *i risultati previsti da un punto di vista quali-quantitativo per ciascuna attività e i benefici apportati;*
2. *i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo delle attività di riferimento e/o del progetto nel suo complesso);*
3. *gli effetti positivi derivanti dalla realizzazione dell'iniziativa progettuale in regime di partenariato;*
4. *benefici connessi alla capacità di promuovere iniziative che interverranno in più aree prioritarie.*

1. i risultati previsti da un punto di vista quali-quantitativo per ciascuna attività e i benefici apportati;
Il progetto punta a incrementare il benessere psicologico dei bambini/dei ragazzi con MME, attraverso attività di diversa natura sia dirette alla persona con MME (sostegno psicologico, biblioterapia, yoga e ginnastica dolce) che ai suoi familiari (sostegno psicologico e attività di socializzazione) che al contesto sociale di riferimento (attività di sensibilizzazione nelle scuole) anche per prevenire il rischio di esclusione sociale. Il progetto mira altresì a favorire una maggiore *compliance* da parte della persona con MME alla "terapia" alimentare (dieta) e a favorire l'attivazione di un gruppo di volontari disponibile ad intervenire in ambito ospedaliero con i bambini/ragazzi con MME. Per il dettaglio più puntuale rispetto ai numeri attesi per ciascuno degli obiettivi previsti si rimanda al punto 15 del formulario dove sono puntualmente declinati per ciascuna delle attività progettuali.

2. 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, il modello messo a punto nel progetto potrà essere agevolmente riprodotto in altri territori. Per il "Servizio Psicologico a distanza" (attività 1.1 e 2.1) sarà elaborato un modello di riferimento che potrà essere agevolmente applicato in altre realtà; analogamente dicasi per le altre attività di formazione alla dieto-terapia (attività 1.4) e di sensibilizzazione in ambito scolastico (attività 4.1. e 4.2). Da ultimo il libro "L'elefante blu" utilizzato per le attività di biblioterapia (attività 1.2) è già disponibile e fin da ora utilizzabile in altri contesti. L'investimento per la creazione e la preparazione di un gruppo di volontari (attività 3.1) assicura rispetto allo sviluppo e consolidamento delle attività progettuali anche dopo il termine del progetto.

3. gli effetti positivi derivanti dalla realizzazione dell'iniziativa progettuale in regime di partenariato;
Il progetto non è svolto in partenariato ma prevede l'attivo coinvolgimento di numerose realtà associative, sportive e culturali 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 3 diverse aree prioritarie di intervento (come indicato nei precedenti punti 2 e 5.a 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 (insegnanti, compagni di classe e personale della ristorazione scolastica).

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

11) Cronogramma delle attività (termine ultimo conclusione progetto 30.09.2020 - termine ultimo rendicontazione 30.11.2020)

Anno	2019	2019	2019	2020	2020	2020	20202	2020	2020	2020	2020	2020
Mese	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Azioni												
M												
C												
1.1												
1.2												
1.3												
1.4												
2.1												
2.2												
3.1												
4.1												
4.2												

12) Personale retribuito

Specificare per gruppi omogenei il numero e la tipologia delle prestazioni professionali impiegate per la realizzazione del progetto:

N.	Numero (unità impiegate)	Tipologia attività svolta[1]	Ente di appartenenza	Forma contrattuale (dipendente, collaboratore, contratto occasionale, ecc.)	Durata rapporto (in mesi)	Costi previsti
1	1	C, D	AISMME	Dipendente	12	16.851,56 € (retribuzione) + 600 € (rimborsi spese)
2	1	D	AISMME	Contratto occasionale	10	2.000,00 €

N. totale persone retribuite: 2

13) Volontari

Specificare per gruppi omogenei il numero e la tipologia dei volontari impiegati nella realizzazione del progetto:

N.	Numero (unità impiegate)	Tipologia attività svolta[2]	Ente di appartenenza	Costi previsti (sono ammissibili solo rimborsi spese)
1	2	A	AISMME	0 €
2	2	B	AISMME	0 €
3	3	C	AISMME	0 €
4	12	D	AISMME	600 €

N. totale volontari impiegati: 15

14) Affidamento di specifiche attività a persone giuridiche terze (delegate)

Specificare quali attività sono affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (par. 5 dell'Avviso) evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). ***È obbligatorio allegare la formalizzazione di ciascuna delega.***

Denominazione delegato	Tipologia Ente	Attività delegate	costo di affidamento
Sinodè	SRL	Attività di progettazione e valutazione del progetto (azione dell'attività M)	4.000 €
Leggere Insieme Ancora	Associazione di Promozione Sociale	Attività di biblioterapia e medicina narrativa (attività 1.2)	1.380 €

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

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

Denominazione delegato	Tipologia Ente	Attività delegate	costo di affidamento
Lsomakundalini	Associazione Sportiva Dilettantistica	Attività di yoga, ginnastica dolce e posturale (attività 1.3)	5.000 €
Liberamente - Circolo dei Lettori di Verona	Associazione Culturale	Formazione dei volontari (attività 3.1)	1.500 €

15) Piano degli indicatori

(Indicare il 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; n. 50 studenti coinvolti;
Strumenti di monitoraggio: Registro presenze; questionario di gradimento a fine laboratorio

Obiettivo specifico	Attività	Output (quantitativo o qualitativo)	Strumenti di monitoraggio
Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	1.1 - Attività di sostegno psicologico per le persone con malattia metabolica	20 persone con MME coinvolte	Registro chiamate Questionario di gradimento di follow-up
Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	1.2 - Attività di biblioterapia e medicina narrativa per le persone con malattia metabolica	3 percorsi di biblioterapia 12 incontri 30 bambini/ragazzi con MME coinvolte 30 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale
Incrementare il benessere psicologico della persona con malattia metabolica	1.3 - Attività di yoga, ginnastica dolce e posturale per le persone con malattia metabolica	3 incontri preliminari con famiglie 4 percorsi di attività di 40 ciascuno 20 persone con MME coinvolte	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale
Promuovere una maggiore *compliance* da parte della persona con malattia metabolica alla "terapia" alimentare (dieta)	1.4 - Attività di educazione alimentare (mindful eating; educazione dietoterapica, gestione scompenso metabolico, ...) per le persone con malattia metabolica	5 incontri 20 persone con MME coinvolte	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale
Incrementare il benessere psicologico dei familiari delle persone con malattia metabolica	2.1 - Attività di sostegno psicologico ai familiari delle persone con malattia metabolica	40 genitori di bambini/ragazzi con MME coinvolti	Registro chiamate Questionario di gradimento di follow-up

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

REGIONE DEL VENETO

Incrementare il benessere psicologico dei familiari delle persone con malattia metabolica	2.2 - Attività di socializzazione fra le famiglie delle persone con malattia metabolica	3 incontri per le famiglie di persone con MME 50 famiglie di persone con MME coinvolte	Registro presenze agli incontri
Sviluppare l'attività di volontari associativi nell'area territoriale di intervento del progetto	3.1 - Attività di sensibilizzazione per la creazione di un gruppo di volontari	8 incontri per aspiranti volontari 1 mostra 2 laboratori di pittura-scrittura 12 persone disponibili per attività di volontariato 150 ore di volontariato prestate in ospedale	Registro presenze agli incontri Questionario di gradimento finale Registro attività in ospedale presso il Centro di riferimento per le MME
Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. scuola) nei confronti delle persone con malattia metabolica	4.1 - Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione degli insegnanti di scuola e delle classi	4 incontri con classi di scuola primaria 4 incontri con insegnanti di classe 100 alunni di scuola primaria coinvolti 20 insegnanti di scuola primaria coinvolti	Rilevazione presenze incontri
Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale (es. scuola) nei confronti delle persone con malattia metabolica	4.2 - Attività di sensibilizzazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie - Formazione del personale delle mense scolastiche	1 incontri con personale a vario titolo impegnato nella ristorazione scolastica 20 persone coinvolte	Registro presenze Questionario di gradimento finale

Padova 30/6/2019
(Luogo e data)

aismme
Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
IL PRESIDENTE
Il Legale Rappresentante
CRISTINA VALLOTTO
(Timbro e firma)

- Si allegano copie delle deleghe per affidamento di specifiche attività a persone giuridiche terze.