

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. Progetto Lettera F).

Il sottoscritto **Macari Francesca**, rappresentante legale dell'Associazione **Associazione Sclerosi Tuberosa onlus**, C.F. dell'associazione **96340170586**, con sede legale nel comune di **Roma**, provincia di **RM**, cap. **00147**, indirizzo **via Attilio Ambrosini, 72** - tel. **3386747922** fax e-mail **info@sclerosituberosa.org**

- avente natura giuridica di Associazione: **con personalità giuridica**
- avente come soci Persone: **fisiche**
- iscritta al Registro **Nazionale** delle associazioni di promozione sociale con provvedimento n. **806/II/2010 pos 165** del **15/10/2010** rilasciato da **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**
- che opera senza fini di lucro, anche indiretto, attraverso le seguenti attività:
Fornisce il suo contributo alla ricerca scientifica collaborando con presidi sanitari, crea momenti di aggregazione sociale e di mutuo-aiuto, informa le famiglie e gli stakeholder su diritti e pratiche possibili

CHIEDE

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

Titolo del progetto

DIAMANTE - Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo

Ambiti operativi del progetto lett. f

(Paragrafo 3.2 dell'Avviso)

- Favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità e la loro partecipazione alla cittadinanza attiva
- Favorire lo sviluppo di strumenti e forme di sostegno alle famiglie, anche al fine di conciliare tempi di vita e tempi di lavoro

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 **Associazione Sclerosi Tuberosa onlus** è iscritta a oggi al Registro **Nazionale** con provvedimento n. **806/II/2010 pos 165** del **15/10/2010** 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 **€ 46.252,40**, 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: **16** (*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. **556** di persone fisiche e/o n. **0** di persone giuridiche;
- 5) che le regioni in cui è operante con proprie sedi sono le seguenti: **PIEMONTE, VALLE D'AOSTA, LOMBARDIA, TRENTINO-ALTO ADIGE, VENETO, FRIULI-VENEZIA GIULIA, LIGURIA, EMILIA-ROMAGNA, TOSCANA, UMBRIA, MARCHE, LAZIO, ABRUZZO, CAMPANIA, PUGLIA, BASILICATA, CALABRIA, SICILIA, SARDEGNA**
- 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: **Progetti sociali**) diretti o indiretti, nel periodo riferito all'ultimo consuntivo approvato conformemente a quanto previsto dallo statuto, per un totale di contributi **€ 96.254,00** (somma dei contributi pubblici percepiti dalla proponente e da eventuali partner) pari al **26,98%** 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*): **Comune di Arba; Azienda Sanitaria Regione Veneto - ULSS 3 Bassano del Grappa; Azienda per l'Assistenza Sanitaria Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia - n. 5 Friuli Occidentale; Città di Sacile; Comune di Catania - Assessorato Armonia Sociale e Welfare - Azioni per la casa e la Famiglia - disabilità; Comune di Pordenone; Comune di Milano - Direzione Politiche Sociali - Area Domiciliarità e Cultura della Salute; Comune di Spilamberto; Coordinamento Associazioni in Ambito Salute; Regione Lazio - Assessorato Politiche Sociali, Sport e Sicurezza; Regione Liguria - Assessore Sanità, Politiche Sociosanitarie e Terzo Settore, Sicurezza, Immigrazione ed Emigrazione; Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lanciari - G. Salesi Ancona - SOD Neuropsichiatria Infantile; ASST Santi Paolo e Carlo**
- 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 € **356.806,00**, 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 € **356.806,00**

(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
-

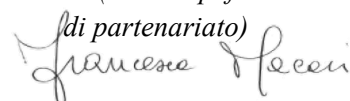
(N.B.: si ricorda che qualora lo statuto dell'associazione conferisca a soggetti diversi dal rappresentante legale il potere di impegnare l'ente, anche tali soggetti, separatamente, dovranno allegare una propria dichiarazione relativa al punto 11); analogamente, tale dichiarazione dovrà essere rilasciata 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

DIAMANTE - Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo

• Anagrafica dell'organizzazione proponente/capofila

Denominazione	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus
Codice Fiscale/P.IVA	96340170586
Indirizzo Sede Legale	via Attilio Ambrosini, 72 - 00147 Roma (RM)
Regioni in cui sono presenti le sedi operative	PIEMONTE, VALLE D'AOSTA, LOMBARDIA, TRENTINO-ALTO ADIGE, VENETO, FRIULI-VENEZIA GIULIA, LIGURIA, EMILIA-ROMAGNA, TOSCANA, UMBRIA, MARCHE, LAZIO, ABRUZZO, CAMPANIA, PUGLIA, BASILICATA, CALABRIA, SICILIA, SARDEGNA
Telefono	3386747922
Fax	
E-mail per la corrispondenza con il Ministero	info@sclerosituberosa.org
Num. soci al 31/12/2015	Persone fisiche: 556 - Persone giuridiche 0
Rappresentante Legale	Macari Francesca
Responsabile dell'iniziativa/progetto	Macari Francesca
Personalità giuridica	Si
Estremi provvedimento di Iscrizione al Registro	N. 806/II/2010 pos 165 del 15/10/2010
Tipologia Registro	Nazionale
Rilasciato da	Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

• Riferimenti bancari

Codice IBAN	IT92X0335901600100000003561
Istituto e filiale di riferimento	Banca Prossima Spa via Manzoni ang. via Verdi 20121 milano

• 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)

Denominazione ente	ASST Santi Paolo e Carlo
Sede Legale	Via A. di Rudini, 8 - 20142 MILANO (MI)
Codice Fiscale	09321970965
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver

Denominazione ente	Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lanciari - G. Salesi Anc
Sede Legale	Via Corridoni, 11 - 60123 ANCONA (AN)
Codice Fiscale	02211020421
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver

Denominazione ente	Azienda per l'Assistenza Sanitaria Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia - n. 5 Friuli Occi
Sede Legale	Via della Vecchia Ceramica, 1 - 33170 PORDENONE (PN)
Codice Fiscale	01772890933
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Azienda Sanitaria Regione Veneto - ULSS 3 Bassano del Grappa
Sede Legale	Via dei Lotti, 40 - 36061 BASSANO DEL GRAPPA (VI)
Codice Fiscale	00913430245
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Città di Sacile
Sede Legale	Piazza del Popolo, 65 - 33077 SACILE (PN)
Codice Fiscale	80001830936
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Comune di Arba
Sede Legale	Via Vittorio Emanuele, 19 - 33090 ARBA (PN)
Codice Fiscale	81000590935
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Comune di Catania - Assessorato Armonia Sociale e Welfare - Azioni per la casa e la Famig
Sede Legale	Via Cardinale Dusmet, 141 - 95131 CATANIA (CT)
Codice Fiscale	00137020871
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Comune di Milano - Direzione Politiche Sociali - Area Domiciliarità e Cultura della Salute
Sede Legale	Via San Tomaso, 3 - 20121 MILANO (MI)
Codice Fiscale	01199250158
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Comune di Pordenone
Sede Legale	Corso Vittorio Emanuele, 64 - 33170 PORDENONE (PN)
Codice Fiscale	80002150938
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Comune di Spilamberto
Sede Legale	Piazza Caduti Libertà, 3 - 41057 SPILAMBERTO (MO)
Codice Fiscale	00185420361
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Coordinamento Associazioni in Ambito Salute
Sede Legale	Via dei Lotti, 40 - 36061 BASSANO DEL GRAPPA (VI)
Codice Fiscale	91040060245
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Regione Lazio - Assessorato Politiche Sociali, Sport e Sicurezza
Sede Legale	Via del Serafico, 137 - 00142 ROMA (RM)
Codice Fiscale	80143490581
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

Denominazione ente	Regione Liguria - Assessore Sanità, Politiche Sociosanitarie e Terzo Settore, Sicurezza, Imr
Sede Legale	Piazza De Ferrari, 1 - 16121 GENOVA (GE)
Codice Fiscale	00849050109
Attività da svolgere nell'iniziativa/progetto	Sperimentazione modello di misurazione e supporto ai caregiver; Comunicazione e informazione sociale e politica

• Descrizione dell'iniziativa o progetto

L'idea

I caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa sono impegnati in un **lavoro di cura imponente**, che comprende attività molto diversificate: dal supporto nelle attività quotidiane (mangiare, lavarsi, vestirsi, muoversi) all'accompagnamento ai servizi, dalla gestione di aspetti legali e amministrativi (certificazioni, sussidi, indennità) alla gestione di crisi mediche e psichiatriche. Si tratta di attività complesse, che richiedono enormi risorse in termini di tempo, denaro, conoscenze e competenze.

Al di là del peso delle attività di cura, ciò che più impatta negativamente sull'esperienza dei caregiver familiari è la **mancaza di riconoscimento, a livello sociale e politico**. Qualcosa sta cambiando negli ultimi anni con l'avvio di un processo di riconoscimento legale e politico della figura del caregiver, che ancora tuttavia è lontano dall'avere un impatto concreto sulla vita delle famiglie. Ciò è vero, a maggior ragione, nel campo delle malattie rare, dove

appunto la rarità della condizione delle famiglie che vivono questa esperienza aggiunge un altro tassello di difficoltà. Questa condizione di isolamento, di scarso o nullo riconoscimento del valore dell'attività di cura prestata dai caregiver, viene **vissuta con molta sofferenza** da parte delle famiglie.

Per questa ragione, il progetto intende sviluppare percorsi e processi per migliorare il riconoscimento sociale e politico del valore dei caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa. **Perché un valore sia riconosciuto occorrono due passaggi intermedi fondamentali: che sia misurato e che venga raccontato.** Solo riuscendo a quantificare e qualificare meglio l'esperienza dei caregiver, e a narrarla o, meglio, farla narrare da chi la vive, si potrà ottenere un riconoscimento più ampio. A questo scopo, il progetto attiva tre macroazioni, a livello territoriale e a livello nazionale:

- **Sperimentazione di un modello di misurazione e supporto dell'attività di caregiving familiare** con 40 famiglie in 8 regioni italiane; modello che individua indicatori di valutazione della condizione dei caregiver familiari per misurare la loro opera di cura in termini di attività, ore, conoscenze e competenze, risorse economiche, impatto dell'attività di cura su altre sfere della vita (ad es. studi, lavoro, vita sociale, relazioni familiari). Le famiglie sono poi accompagnate alla ridefinizione di bisogni, priorità, obiettivi e possibili azioni per migliorare la loro situazione. Tale valutazione specialistica rappresenta un primo, fondamentale, passo del riconoscimento del valore dei caregiver da parte dei caregiver stessi, che acquisiscono consapevolezza e progettualità rispetto alla loro situazione, ma anche da parte dei servizi del territorio, con cui le famiglie potranno condividere la valutazione specialistica sulla loro condizione per poter implementare le azioni necessarie. Con loro si potranno anche concordare azioni e interventi cofinanziati dal progetto a supporto del lavoro di inclusione sociale necessario. Un riconoscimento sociale e politico, perché le informazioni ottenute direttamente dai caregiver vengono rielaborate dall'équipe del progetto e presentate a diversi attori territoriali, in primis politici e istituzionali, che ottengono informazioni misurate rispetto alla situazione dei caregiver, potendo così elaborare politiche e servizi adeguati al bisogno.

- **Laboratori narrativi dell'esperienza dei caregiver** su tutto il territorio nazionale: per uscire dall'isolamento e accrescere il riconoscimento sociale e politico della loro esperienza, i caregiver hanno bisogno di narrarsi e di narrare, di raccontare chi sono, cosa fanno, come lo fanno, perché lo fanno tra di loro, alla società e alla politica. In questi incontri di gruppo, i caregiver familiari trovano comprensione, confronto, informazioni nuove, quando non aiuto terapeutico vero e proprio. La dimensione del gruppo è nell'esperienza dell'associazione altamente terapeutica per i familiari, oltre che da loro molto desiderata. I gruppi sono condotti da esperti terapeuti e da esperti nell'utilizzo delle tecniche narrative a fini terapeutici e di racconto sociale, attraverso strumenti quali la scrittura autobiografica, la scrittura autocreativa e la videoscrittura.

- **Comunicazione e informazione sociale e politica:** le informazioni prodotte dalle due azioni precedenti, di particolare valore perché provenienti dall'esperienza diretta dei caregiver, vengono rielaborate per farne prodotti informativi e comunicativi pensati per essere oggetto di discussione politica, in incontri istituzionali organizzati ad hoc, e di sensibilizzazione sociale, tramite la diffusione di testi e video privilegiando i canali web. Si intende in questo modo contribuire a dare ulteriore vigore al movimento politico che, anche se a fatica, sta ponendo la questione dei caregiver al centro di iniziative legislative in diverse regioni italiane e a livello nazionale, affinché si migliori non solo la condizione dei caregiver, ma anche tutto il sistema di welfare.

Le esigenze rilevate

La sclerosi tuberosa è una malattia invalidante che **richiede un supporto costante e, spesso, sfiancante.** Si tratta di soggetti che, in molti casi, presentano più fattori debilitanti quali: epilessia, disturbi dello spettro autistico, disturbi psichiatrici, problemi comportamentali, che determinano una scarsa autonomia anche nelle più semplici attività quotidiane, quale mangiare, lavarsi e vestirsi, oltre che in ambiti più complessi come la scuola, il lavoro e l'integrazione sociale.

A fornire il supporto necessario a queste persone sono soprattutto i loro familiari o altri caregiver, su cui incombe un fardello di cura che **mina seriamente la qualità della loro vita.** Secondo un'accurata indagine sui bisogni dei caregiver promossa dall'Associazione Sclerosi Tuberosa nel 2016, nel 96% delle famiglie intervistate le attività di supporto quotidiano alle persone con sclerosi tuberosa sono garantite dai caregiver familiari. In un caso su due, i familiari dedicano più di 8 ore al giorno alla cura dei malati di sclerosi tuberosa che hanno in casa. Significa praticamente che dedicano la loro vita all'attività di cura.

La ricerca conferma che i caregiver familiari danno un **contributo fondamentale alla sostenibilità dei sistemi sanitari e di sicurezza sociale.** Nonostante questo, queste famiglie ricevono poca visibilità nella narrazione pubblica, e il valore del loro lavoro riceve scarsa attenzione e riconoscimento.

Lo scarso riconoscimento pubblico e politico è un tema che sta molto a cuore ai caregiver familiari, come evidenziato anche dalla già citata ricerca. I bisogni emersi fanno riferimento infatti, oltre che naturalmente all'area della cura in senso stretto, alla dimensione sociale e politica della condizione di caregiver, con un **senso di isolamento e scarsa considerazione** che incide negativamente sulla qualità della vita di queste famiglie almeno tanto quanto l'essere chiamati a svolgere un imponente lavoro di cura.

Nei focus group svolti per la ricerca, è emersa chiaramente un'esperienza riassumibile con questo discorso-tipo: "io lo faccio anche, ma vorrei essere più ascoltato, più riconosciuto in quello che faccio", dove il riconoscimento è richiesto sia a livello politico e legislativo che a livello sociale più ampio. È questa quindi l'esigenza da cui parte il progetto: **l'esigenza da parte dei caregiver familiari di essere riconosciuti per quello che fanno e per il contributo che danno alla società e ai sistemi di welfare**. Scomponendo ulteriormente questa esigenza primaria, emergono due necessità propedeutiche al perseguimento della stessa: quella di **misurare il valore dei caregiver** per renderlo appunto riconoscibile, e quella di **raccontare l'esperienza**, come forma al tempo stesso di lavoro terapeutico e di contributo alla società.

Sono queste le esigenze a cui il progetto intende dare una risposta sperimentale e innovativa, che sia poi replicabile in diversi contesti e che possa contribuire a portare a termine il percorso politico verso una legge nazionale che renda esigibili i diritti dei caregiver.

Gli obiettivi perseguiti

Obiettivo generale: dare valore e riconoscimento sociale e politico alla figura del caregiver.

Obiettivi specifici:

- Rendere misurabile l'esperienza della cura familiare informale, attraverso l'individuazione e l'utilizzo di indicatori di valutazione innovativi e di un indice di copertura assistenziale dei caregiver.
- Dare progettualità e supporto all'esperienza di cura delle famiglie, individuando priorità, obiettivi e azioni per migliorare la condizione delle famiglie anche attraverso il cofinanziamento di progetti familiari specifici a livello sperimentale.
- Supportare l'operato dei servizi socio-sanitari e altri attori territoriali (istituzioni, scuole, enti del terzo settore) con informazioni specialistiche provenienti dai caregiver stessi rispetto alla loro esperienza e ai loro bisogni, trasferendo loro anche strumenti di valutazione scientifici utili e riutilizzabili.
- Favorire l'incontro, la conoscenza e lo scambio di esperienze tra familiari di soggetti affetti da sclerosi tuberosa a livello territoriale e nazionale attraverso percorsi terapeutici e percorsi narrativistici tecnicamente realizzati con metodi innovativi e trasferibili.
- Dare visibilità sociale all'esperienza dei caregiver, attraverso un'azione di socializzazione del loro racconto anche attraverso un prodotto finale degli elaborati dei gruppi narrativistici, stampabile e diffondibile con ogni canale di comunicazione.
- Supportare il processo politico di riconoscimento della figura del caregiver con tutti gli interventi integrati territoriali e di diffusione dei prodotti finali elaborati a supporto di percorsi specifici in favore dei caregiver .

Le metodologie di intervento previste

Il progetto è curato da un coordinatore con ruolo di responsabile nazionale affiancato da una segreteria amministrativa e un servizio comunicazione e supportato da un servizio specialistico di assistenza tecnica, monitoraggio e valutazione. Il progetto è strutturato su tre azioni complementari. La **sperimentazione del modello di misurazione e supporto** dell'attività dei caregiver viene attivata in 8 regioni, ma viene pianificata, gestita e modellizzata da un'équipe specialistica nazionale interdisciplinare, che coinvolge expertise medico-sanitario, psicologico, educativo e socio-assistenziale. Il modello si sviluppa secondo un processo in 4 step (anamnesi, valutazione, pianificazione e condivisione) descritto nella fase apposita. L'innovazione rappresentata dalla sperimentazione riguarda tre aspetti: l'interdisciplinarietà, con un'équipe in grado di costruire e utilizzare indicatori di valutazione specialistici e scientificamente validati su tutte le aree di interesse del caregiver: medico-sanitaria, sociale, psicologica, educativa; una valutazione che nessuna delle famiglie beneficiarie ha mai avuto finora; la multiscalarità, con un'équipe nazionale che si muove in sintonia con i referenti regionali e con la rete dei servizi territoriali; la centratura sui bisogni, i vissuti, i diritti e i progetti dei caregiver familiari. I **laboratori narrativi** utilizzano metodi e tecniche di scrittura autobiografica e autocreata (metodo con marchio registrato) per raccontarsi sui propri vissuti rispetto alla malattia e alla cura. L'azione di **comunicazione e informazione** deriva direttamente dall'esperienza dei caregiver emersa nelle azioni precedenti e portata fuori attraverso diversi canali (eventi, video, web) a target specifici (famiglie, istituzioni, policy maker, servizi) per essere riconosciuta a livello sociale e politico.

I risultati attesi

- Misurazione concreta e tangibile dell'esperienza di almeno 40 caregiver familiari e della loro copertura assistenziale.
- Attivazione di reti territoriali di servizi per il sostegno ai caregiver familiari in almeno 8 regioni.
- Creazione di un modello di misurazione e pianificazione del supporto ai caregiver familiari innovativo replicabile,

interdisciplinare, multiscalare e centrato sui bisogni dei caregiver. Modello innovativo che verrà documentato e diffuso per diventare trasferibile.

- Migliore conoscenza di sé e della propria esperienza di cura da parte dei caregiver familiari. Ci si attende, in particolare, di coinvolgere 40 famiglie nella sperimentazione e 100 caregiver familiari nei laboratori narrativi.
- Maggiore conoscenza e scambio di esperienze e buone prassi tra familiari di soggetti affetti da sclerosi tuberosa. Ci si attende, in particolare, di coinvolgere nei laboratori narrativi di gruppo circa 100 famiglie su tutto il territorio nazionale.
- Maggiore riconoscimento sociale del valore dei caregiver e della loro attività di cura, grazie alla produzione di video e altri materiali informativi e comunicativi destinati sia a audience specifiche nelle comunità territoriali sia ad un pubblico più ampio tramite il web.
- Maggiore riconoscimento politico del valore e del ruolo dei caregiver, contribuendo all'avanzamento delle politiche sui caregiver a livello territoriale e nazionale, tramite incontri istituzionali e comunicazione pubblica.

Trasferibilità dell'iniziativa o del progetto e dei suoi risultati

Le azioni promosse dal progetto possono essere trasferite sia ad altri territori che ad altri beneficiari. Nello specifico, il modello di misurazione e supporto dell'attività dei caregiver familiari viene sperimentato per essere poi replicato, dopo opportuna valutazione, in altri contesti e con altre famiglie. Un'équipe di specialisti di alto livello, che include i più quotati medici italiani che lavorano sulla sclerosi tuberosa, psicologi e psicoterapeuti esperti di famiglie e attività di cura, sociologi e assistenti sociali specialisti, lavorerà nel progetto non solo per costruire e sperimentare il modello ma anche per renderlo trasferibile e replicabile. Le famiglie beneficiarie della sperimentazione ottengono una valutazione specialistica della loro situazione e i benefici dell'attivazione di una rete territoriale di sostegno in grado di supportare le famiglie restano al di là dei confini del progetto.

In termini più generali, la centralità del ruolo dei caregiver familiari come componente fondamentale di un sistema di cura socio-sanitaria va al di là dello specifico ambito di applicazione del progetto, quello della cura di soggetti affetti da sclerosi tuberosa. Tutte le prassi sperimentate in questo progetto possono essere trasferite ad altri ambiti, come la cura dei disabili o degli anziani non autosufficienti. Modelli simili a quelli sperimentati nel progetto possono essere certamente adattati ad altre categorie di utenti, come i disabili ed altri soggetti deboli. Questo a maggior ragione visto che il progetto si propone di supportare un processo politico nazionale e regionale affinché la figura del caregiver venga riconosciuta all'interno del sistema di welfare italiano nazionale e regionale, e diventi quindi portatore di diritti esigibili e fruitore di servizi dedicati.

• Priorità ed ambiti di intervento dell'iniziativa o progetto

• Ambiti operativi del progetto lett. f

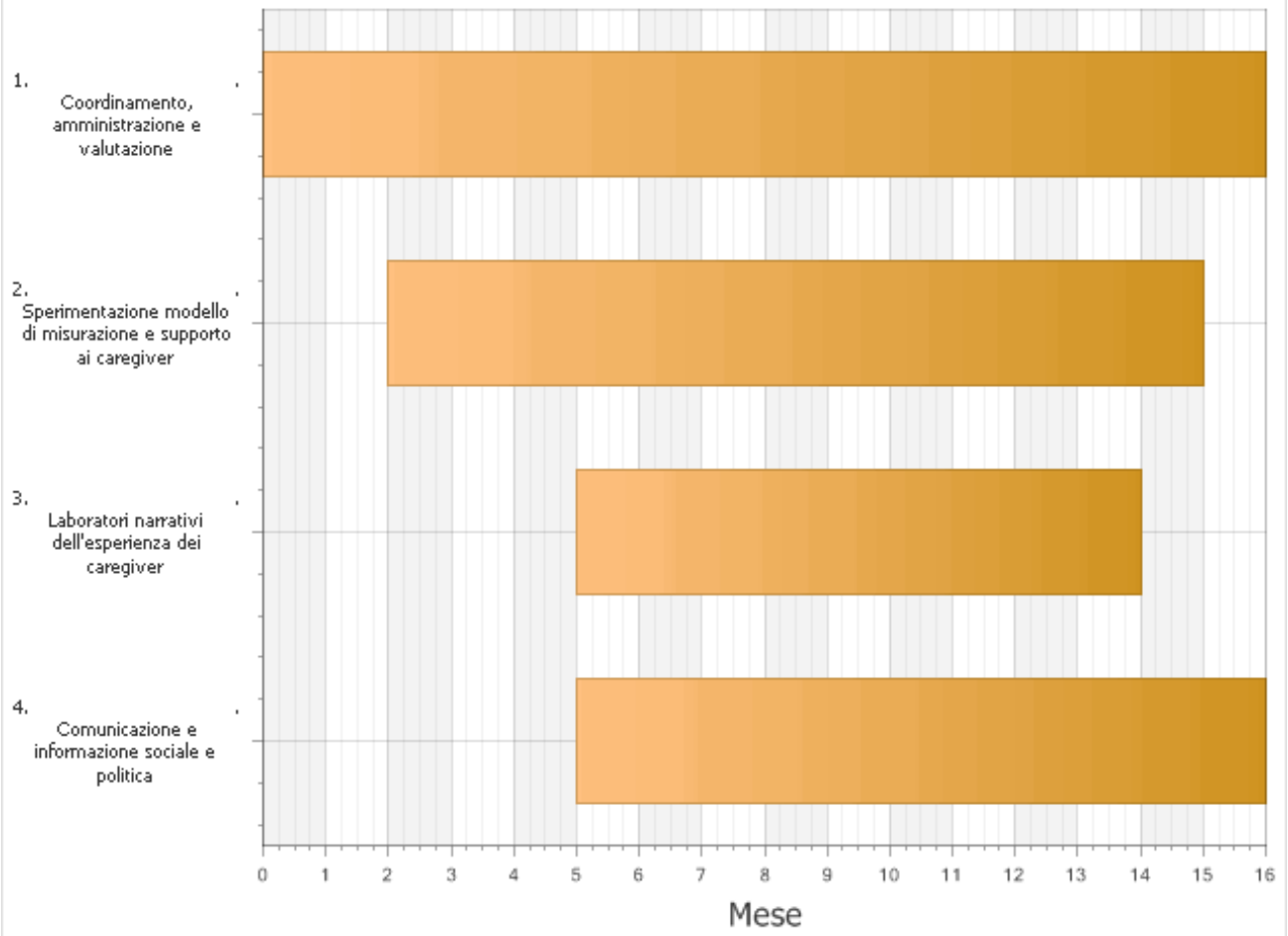
- Favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità e la loro partecipazione alla cittadinanza attiva
- Favorire lo sviluppo di strumenti e forme di sostegno alle famiglie, anche al fine di conciliare tempi di vita e tempi di lavoro

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

Mesi	16
------	----

• Diagramma di Gantt dell'iniziativa o progetto

Programmazione delle attività



Ambito territoriale

Il progetto ha portata nazionale, con attività previste e impatto in tutte le 20 regioni italiane. Nello specifico questo l'ambito territoriale delle tre azioni proposte:

- La **sperimentazione del modello** di misurazione e supporto per i caregiver familiari viene attivata in 8 regioni, distribuite equamente su tutto il territorio nazionale: Lombardia, Liguria, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche, Lazio, Sicilia. La sperimentazione è comunque coordinata e gestita da un'équipe interdisciplinare nazionale che garantisce rispetto all'omogeneità dei processi avviati e alla trasferibilità degli stessi in altri contesti territoriali, grazie ad un'azione di valutazione e modellizzazione della sperimentazione.
- I **laboratori narrativi** dell'esperienza dei caregiver vengono attivati in tutta Italia, con incontri distribuiti sul territorio in modo da favorire la partecipazione di famiglie da tutte le regioni. Nella fase esecutiva verranno individuate le famiglie che parteciperanno ai laboratori, che verranno quindi distribuiti territorialmente in modo da venire incontro alle esigenze concrete delle famiglie partecipanti.
- L'azione di **comunicazione e informazione** sociale e politica verrà svolta su tutto il territorio nazionale. I prodotti informativi realizzati verranno distribuiti a tutti i territori, con il tramite delle sedi regionali dell'Associazione, in modo da raggiungere in particolare le famiglie, le istituzioni, i servizi e i policy maker in tutta Italia. Verranno inoltre diffusi adottando le più moderne tecnologie web, in particolare su un'apposita area creata all'interno del sito, attraverso il canale YouTube e altri social network, in modo da raggiungere l'intero territorio nazionale.

Destinatari dell'iniziativa o progetto

I destinatari diretti del progetto sono circa **500 caregiver familiari** (200-300 famiglie), a cui vanno aggiunti coloro che verranno raggiunti dall'azione di comunicazione e informazione sociale e politica, che saranno soprattutto rappresentanti di istituzioni, servizi e, in generale, policy maker. Nel dettaglio delle singole azioni questi sono i destinatari previsti:

- La **sperimentazione del modello** di misurazione e supporto per i caregiver familiari coinvolgerà in via sperimentale 40 famiglie, in media 5 famiglie per ciascuna delle 8 regioni coinvolte nella sperimentazione.
- I **laboratori narrativi** dell'esperienza dei caregiver coinvolgeranno circa 200-300 famiglie in circa 10 laboratori da 20/30 partecipanti ciascuno.

Utilizzo/produzione di strumenti e prodotti tecnologicamente avanzati ed interattivi

Il progetto si avvale di strumenti e prodotti tecnologicamente avanzati, in particolare per le seguenti attività:

- Gestione e coordinamento a distanza tra il personale coinvolto nella gestione del progetto, avvalendosi di strumenti quali videoconferenze, messaggistica istantanea, cloud per la condivisione di documenti ecc.
- Funzionamento dell'équipe specialistica per la gestione della sperimentazione del modello di misurazione e supporto per i caregiver familiari, con l'utilizzo di strumenti quali videoconferenze, messaggistica istantanea, cloud per la condivisione di documenti ecc.
- Produzione e diffusione dei risultati dei percorsi narrativi sull'esperienza dei caregiver: i lavori svolti nei percorsi verranno rielaborati da esperti in prodotti tecnologicamente avanzati, come testi a stampa, video, ecc. e diffusi sul web attraverso canali quali YouTube e altri social network.
- Produzione e diffusione di prodotti comunicativi sul progetto, attraverso la modalità video e altri canali di comunicazione web avanzati e interattivi (area web, pagine social, blog).

• Corsi di formazione diretta con presenza in aula

Nessuno

• Corsi di formazione a distanza

Nessuno

• Strumenti di valutazione e monitoraggio intermedi e/o finali

Eventi promozionali e di comunicazione

Il progetto non prevede specifici eventi di comunicazione. Lungo tutto il progetto verrà proposta un'attività promozionale costante, con pubblicazione di aggiornamenti periodici sulle attività del progetto sul giornale dell'associazione e sul sito web www.sclerosituberosa.org, che dedicherà una pagina apposita al progetto.

Eventi specifici potranno essere realizzati a livello territoriale per promuovere le attività progettuali, a cura delle sedi regionali di AST.

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

Annualità 2011, Progetto "AST Community - Formare e informatizzare la Comunità AST", Lettera d), Ambito di riferimento Misto formazione con banche dati e informatizzazione.

Annualità 2013, Progetto "R.AST.A. - Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale", Lettera f), Ambito di riferimento Promozione dei diritti e delle opportunità per favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Annualità 2014, Progetto "QUI C'E RETE - Formazione per lo sviluppo della rete AST", Lettera d) Ambito di riferimento Formazione.

Annualità 2015, Progetto "EsseTi Caregiver - Prendersi cura di chi si prende cura", Lettera f) Ambito operativo: Favorire lo sviluppo di strumenti e forme di sostegno alle famiglie, anche al fine di conciliare tempi di vita e tempi di lavoro.

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

FASE	Attività complessive progetto
Durata della fase	16 mese/i: dal mese 1 al mese 16
Attività previste	
Ambito territoriale	

• **Personale interno**

Nessuno

• **Personale esterno**

Nessuno

• **Volontari**

Nessuno

• **Destinatari finali**

Nessuno

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

Denominazione	Contenuti dell'incarico	Motivazioni dell'affidamento	Costo
Agenzia SocialNet	Analisi di fattibilità, progettazione, redazione della proposta progettuale, supporto nella presentazione telematica del progetto.	- Assenza di figure professionali e competenze all'interno dell'associazione che possano ricoprire questi incarichi ad alta qualificazione. - Esperienza più che decennale dell'ente delegato nelle attività oggetto dell'affidamento.	11,550.00

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

Denominazione	Voce di costo	Tipologia di acquisto	Costo
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	SPESE PER FIDEIUSSIONE		€ 7.000,00
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	Altro (affitto locali, telefono, luce, etc ...)	Spese generali	€ 4.000,00
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	Materiale di consumo		€ 3.000,00

Durata della fase	16 mese/i: dal mese 1 al mese 16
Attività previste	<p>Attività 1 – mese 1 - 3 Pianificazione esecutiva: predisposizione del piano esecutivo di lavoro a cura dello staff di progetto. Sono previste due riunioni di pianificazione esecutiva con l'eventuale supporto tecnico (anche in modalità videoconferenza) dell'Agenzia SocialNet.</p> <p>Attività 2 – mese 1-16 Coordinamento e amministrazione: svolgimento di tutte le funzioni richieste per il coordinamento del progetto, l'amministrazione e la rendicontazione dello stesso. L'attività è gestita dal coordinatore del progetto e dal referente amministrativo con il supporto tecnico dell'Agenzia SocialNet srl.</p> <p>Attività 3 – mese 1-16 Assistenza tecnica: supporto tecnico per lo svolgimento di tutte le attività di coordinamento, amministrazione e rendicontazione del progetto. L'assistenza si svolge in modalità riunione (anche in modalità video call a distanza), supporto telefonico, supporto via email ed è delegata all'Agenzia SocialNet srl.</p> <p>Attività 4 – mesi 4, 8, 12, 16 Monitoraggio e valutazione progetto: in concomitanza con l'invio delle rendicontazione previste viene effettuata un'attività di monitoraggio di tutti gli interventi progettuali, affidata all'Agenzia SocialNet srl in stretto raccordo con il coordinatore del progetto. Viene inoltre svolta una valutazione a metà progetto e una valutazione finale.</p>
Ambito territoriale	<p>Attività 1 sede nazionale AST, comune di Roma, Regione Lazio (Roma)</p> <p>Attività 2 sede nazionale AST, comune di Roma, Regione Lazio (Roma)</p> <p>Attività 3 sede nazionale AST, comune di Roma, Regione Lazio (Roma)</p> <p>Attività 4 sede nazionale AST, comune di Roma, Regione Lazio (Roma)</p>

• **Personale interno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Segreteria amministrativa	Personale interno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	

• **Personale esterno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Coordinatore del progetto	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	

• **Volontari**

Nessuno

• **Destinatari finali**

Nessuno

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

Denominazione	Contenuti dell'incarico	Motivazioni dell'affidamento	Costo
Agenzia SocialNet	Assistenza tecnica, per lo sviluppo, la gestione e la rendicontazione del progetto.	- Assenza di figure professionali e competenze all'interno dell'associazione che possano ricoprire questi incarichi ad alta qualificazione. - Esperienza più che decennale dell'ente delegato nelle attività oggetto dell'affidamento.	19,200.00
Agenzia SocialNet	Monitoraggio e valutazione del progetto.	- Assenza di figure professionali e competenze all'interno dell'associazione che possano ricoprire questi incarichi ad alta qualificazione. - Esperienza più che decennale dell'ente delegato nelle attività oggetto dell'affidamento.	18,000.00

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

Nessuno

Durata della fase	13 mese/i: dal mese 3 al mese 15
Attività previste	<p>Attività 1 (Mese 3-6): Studio e ricerca per la definizione di indicatori per la misurazione del valore dei caregiver. Gli indicatori del valore dei caregiver fanno riferimento ad esempio al tipo e quantità di attività di cura svolte, al numero di ore dedicate alla cura, alle conoscenze e competenze possedute, alle risorse economiche investite, all'impatto dell'attività di cura su altre sfere della vita (ad es. studi, lavoro, vita sociale, relazioni familiari). Verrà in particolare definito un indice sulla copertura assistenziale dei caregiver familiari, facendo anche riferimento a scale e indici già presenti in letteratura per altri settori di disagio, quali il Caregiver burden inventory (Cbi), l'Indice di copertura assistenziale (Ica), la Scala di responsabilizzazione (Sr), il Livello di protezione dello spazio di vita (Lpsv) ecc. Lo studio e la definizione di indicatori e dell'indice viene svolto da un'équipe specialistica nazionale interdisciplinare, che coinvolge expertise medico-sanitario, psicologico, educativo e socio-assistenziale. Questo garantisce rispetto all'individuazione di indicatori di valutazione validi per ciascuna area disciplinare e rappresentativi di tutti gli aspetti dell'esperienza di cura.</p> <p>Attività 2 (Mese 4-6): Selezione delle famiglie partecipanti alla sperimentazione. Verranno selezionate 40 famiglie, 5 per ciascuna delle 8 regioni di attivazione della sperimentazione. Le famiglie vengono selezionate dalle sedi regionali dell'Associazione, sotto la supervisione dell'équipe specialistica e con il coinvolgimento degli enti partner del progetto nelle 8 regioni.</p> <p>Attività 3 (Mese 6-9): Anamnesi e valutazione della condizione delle famiglie partecipanti. I familiari vengono accolti dall'équipe per un primo assessment professionale utile alla raccolta di dati diagnostici nelle diverse aree di interesse. Viene poi svolta la valutazione vera e propria sulla base degli indicatori individuati nell'Attività 1 e misurando l'indice di copertura assistenziale per ciascuna famiglia.</p> <p>Attività 4 (Mese 8-11) Pianificazione. In seguito alla valutazione svolta, l'équipe e la famiglia individuano e descrivono i bisogni della famiglia, obiettivi chiari e misurabili, azioni e interventi per raggiungere gli obiettivi, indicatori per misurare il raggiungimento degli obiettivi, risorse disponibili e risorse da reperire, tempi previsti, servizi, organizzazioni e persone da coinvolgere e con quale ruolo.</p> <p>Attività 5 (Mese 10-14) Condivisione con i servizi. La famiglia viene invitata a condividere la valutazione e pianificazione specialistica con i servizi del territorio, se necessario con il supporto dell'équipe.</p> <p>Attività 6 (Mese 11 -15): Interventi di supporto ai caregiver: le azioni individuate in fase di pianificazione e condivise coi servizi possono essere messe in campo in forma sperimentale con il supporto delle risorse specifiche del progetto dedicate all'ingaggio di professionisti educatori, assistenti sociali o psicologi che realizzino gli interventi di supporto alle famiglie previsti.</p> <p>Attività 7 (Mese 6-15). Documentazione del modello sperimentato. L'équipe specialistica provvede ad elaborare i dati raccolti tramite l'attività con le famiglie e, sulla base dell'esperienza svolta, elabora un modello di misurazione del valore dei caregiver trasferibile e replicabile.</p>
Ambito territoriale	<p>La sperimentazione viene attivata in 8 regioni, in stretto raccordo con il tessuto sociale e la rete dei servizi territoriali, a partire dagli enti partner le progetto. Le regioni coprono l'Italia da nord a sud, e sono: Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Sicilia, Veneto.</p> <p>La valenza nazionale della sperimentazione sarà garantita dall'azione dell'équipe specialistica, che elaborerà un modello trasferibile e replicabile.</p>

- **Personale interno**

Nessuno

- **Personale esterno**

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
-------	----------	---------------	--------------

Assistente sociale équipe specialistica	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)
Assistente sociale équipe specialistica	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)
Medico équipe specialistica	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)
Psicologo équipe specialistica	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)
Ricercatore équipe specialistica	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)
Professionisti per interventi di supporto ai caregiver	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)

• **Volontari**

Denominazione	Numero volontari dedicati al progetto	Spese
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	20	

• **Destinatari finali**

Tipologia destinatario	Numero
Famiglie con persone con sclerosi tuberosa	40

• **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	9 mese/i: dal mese 6 al mese 14
Attività previste	<p>Attività 1 (Mese 6-7): Pianificazione esecutiva e logistica: vengono innanzitutto individuate le famiglie partecipanti, con il tramite di tutte le sedi territoriali dell'Associazione, degli enti partner, e attraverso apposito materiale informativo prodotto per la promozione dei laboratori dall'operatore della comunicazione. Una volta individuati i caregiver partecipanti, vengono pianificati i laboratori, localizzati in modo da facilitare la partecipazione di famiglie da tutta Italia, sostenuta anche rimborsando parzialmente le spese di viaggio, vitto e alloggio. La pianificazione è gestita dal coordinatore di progetto in raccordo con la segreteria e l'esperto specialista di tecniche narrative nei gruppi.</p> <p>Attività 2 (Mesi 8-12) Realizzazione laboratori narrativi. I Laboratori hanno durata di 6-8 ore e utilizzano svariate metodologie di gestione del disagio tra cui le metodologie dell'autobiografia, della scrittura creativa e autocreata, applicate a temi specifici, quali ad esempio: il rapporto tra se stessi e la malattia, il rapporto tra se stessi e la famiglia, i propri vissuti rispetto all'attività di cura. Durante questi incontri autobiografici tematici i caregiver, guidati da facilitatori esperti, potranno narrare la propria esperienza innanzitutto a se stessi, acquisendo nuove consapevolezza e strategie, e confrontarla con quella degli altri caregiver, scambiando così esperienze, fatiche, soddisfazioni, ma anche informazioni preziose. Tutto ciò li aiuterà a risignificare e a dare senso alla propria esperienza di vita. Si prevede di realizzare circa 10 laboratori su tutto il territorio nazionale, con partecipanti da tutte le regioni.</p> <p>Attività 4 (Mesi 12-14): Elaborazione materiale prodotto. Il materiale del lavoro dei caregiver familiari nei laboratori viene rielaborato da personale specializzato, ossia dall'esperto di tecniche narrative insieme all'operatore della comunicazione, per la creazione di un prodotto comunicativo ad hoc per la restituzione del lavoro svolto, per dare un racconto visibile al valore dei caregiver come vissuto dai caregiver stessi, e renderlo così riconoscibile e riconosciuto. I prodotti comunicativi così realizzati verranno diffusi a famiglie, servizi, istituzioni, policy maker, secondo le modalità previste nella fase di comunicazione e informazione sociale e politica.</p>
Ambito territoriale	Le attività sono coordinate dallo staff nazionale del progetto, e sono implementate e diffuse in tutto il territorio nazionale. Le sedi specifiche dei laboratori narrativi verranno decise in fase di pianificazione esecutiva una volta individuate le famiglie che parteciperanno agli incontri, per facilitare la partecipazione di caregiver familiari da tutta Italia.

• Personale interno

Nessuno

• Personale esterno

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Esperto di tecniche narrative	Personale esterno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	

• Volontari

Denominazione	Numero volontari dedicati al progetto	Spese
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	20	

• Destinatari finali

Tipologia destinatario	Numero
Caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa	300

• 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
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 3.000,00

Durata della fase	11 mese/i: dal mese 6 al mese 16
Attività previste	<p>Attività 1 (Mese 6-8): Pianificazione attività comunicativa e informativa: definizione esecutiva dei target, dei canali per raggiungerli, degli strumenti da utilizzare (online e offline), dei contenuti specifici da promuovere, delle tempistiche.</p> <p>Attività 2 (Mese 8-16): Realizzazione prodotti informativi sul modello di misurazione del valore dei caregiver. Questa attività viene svolta dall'operatore della comunicazione in raccordo con gli specialisti dell'équipe della fase di sperimentazione del modello di misurazione e supporto ai caregiver. Gli specialisti si occuperanno di raccogliere ed elaborare i dati sugli indicatori e indici individuati e sull'esperienza dei caregiver familiari cos' come emersa dalla loro attività di valutazione e pianificazione con loro. Queste informazioni verranno rielaborate in questa fase dall'operatore della comunicazione e trasformate in prodotti comunicativi adatti per raggiungere target specifici, come policy maker, servizi, istituzioni, famiglie, organizzazioni. Tali prodotti possono avere forma scritta (report ecc.), video (interviste agli specialisti, ad esempio) ed essere diffusi sia offline con il tramite delle sedi territoriali (anche organizzando eventi) che online utilizzando i più moderni canali di comunicazione (area web, canale YouTube, social network, gruppi Facebook).</p> <p>Attività 3 (Mese 8-16): Realizzazione prodotti informativi sull'esperienza dei laboratori narrativi e sul racconto dell'esperienza e del valore dei caregiver. Questa attività viene svolta dall'operatore della comunicazione in raccordo con l'esperto di tecniche narrative. Le narrazioni oggetto della fase dei laboratori narrativi verranno rielaborate in questa fase dall'operatore della comunicazione e trasformate in prodotti comunicativi adatti per raggiungere target specifici, come famiglie, servizi, organizzazioni, media. Tali prodotti possono avere forma scritta (report, pubblicazioni ecc.), video (video estratto dalle narrazioni dei caregiver, interviste ai caregiver) ed essere diffusi sia offline con il tramite delle sedi territoriali (anche organizzando eventi) che online utilizzando i più moderni canali di comunicazione (area web, canale YouTube, social network, gruppi Facebook). Nella realizzazione dei prodotti comunicativi potranno essere coinvolti come volontari alcuni ragazzi con sclerosi tuberosa che partecipano alle attività associative. Questi prodotti costituiscono un patrimonio inestimabile per la socializzazione dell'esperienza dei caregiver, e saranno diffusi non solo attraverso i canali sopra citati, ma saranno anche utilizzabili durante eventi e incontri pubblici, o attività formative.</p> <p>Attività 4 (Mese 6-16): comunicazione e diffusione delle attività e dei risultati del progetto. Tutte le attività progettuali saranno oggetto di promozione costante a cura del servizio comunicazione, attraverso strumenti quali pubblicazioni periodiche sul giornale dell'associazione, pubblicazione di news sul sito web, pagina dedicata sul sito web, comunicazioni ai soci e altri prodotti informativi cartacei e digitali.</p>
Ambito territoriale	Le attività di comunicazione e informazione sociale e politica per il riconoscimento del valore dei caregiver sono coordinate dallo staff nazionale del progetto, e hanno diffusione su tutto il territorio nazionale. Tutte le 20 regioni, con il tramite delle sedi territoriali, saranno coinvolte sia nella produzione che nella diffusione di prodotti informativi relativi al progetto, anche organizzando eventi di diffusione nei loro territori.

• Personale interno

Ruolo	Rapporto	Denominazione	Nome Cognome
Operatore della comunicazione	Personale interno	Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	

• Personale esterno

Nessuno

• Volontari

Denominazione	Numero volontari dedicati al progetto	Spese
---------------	---------------------------------------	-------

• 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
Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 7.240,00

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.
1. Spese di progettazione			
<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>			
1.a. Personale interno			
1.b. Personale esterno			
2. Attività promozionali	1	€ 25.600,00	11%
2.a. Personale interno			
<i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>			
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 15.360,00	7%
2.b. Personale esterno			
<i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>			
2.c. Acquisto di servizi accessori o strumentali		€ 10.240,00	4%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila) Impaginazione grafica, stampa e diffusione materiale informativo e promozionale dei laboratori narrativi.		€ 3.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila) Impaginazione grafica e stampa di materiale promozionale del progetto; impaginazione grafica e stampa report sul modello di misurazione dei caregiver; impaginazione grafica e produzione materiale comunicativo sui laboratori narrativi (pubblicazioni, video ecc.)		€ 7.240,00	
3. Spese di funzionamento e gestione	9	€ 105.912,00	46%
<i>(ivi comprese le spese per Direzione, Coordinamento e Gestione)</i>			
3.a. Personale interno			
<i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>			
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 15.360,00	7%
3.b. Personale esterno			
<i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>			
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 10.752,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 11.200,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 11.200,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 6.700,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 6.600,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 6.700,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 8.400,00	

• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 25.000,00	
3.c. Acquisto di servizi accessori o strumentali			
3.d. Altro (affitto locali, telefono, luce, etc ...)		€ 4.000,00	2%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila): Spese generali Spese telefoniche, spese postali, mantenimento di locali e impianti ecc.		€ 4.000,00	
4. Affidamento di attività a soggetti esterni delegati <i>(max 30% del costo complessivo)</i>	3	€ 48.750,00	21%
4.a. Progettazione <i>(1 + 4.a: max 5% del costo complessivo)</i>	1	€ 11.550,00	5%
• Agenzia SocialNet	1	€ 11.550,00	
4.b. Formazione			
4.c. Ricerca			
4.d. Altro	2	€ 37.200,00	16%
• Agenzia SocialNet	1	€ 19.200,00	
• Agenzia SocialNet	1	€ 18.000,00	
5. Spese di viaggio, vitto, alloggio <i>(max 25% del costo complessivo)</i>	10	€ 41.000,00	18%
5.a. Personale interno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>	2	€ 4.000,00	2%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
5.b. Personale esterno <i>(2.a/b + 3.a/b + 5.a/b: max 70% tot. generale)</i>	7	€ 12.000,00	5%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 1.500,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 1.000,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 1.500,00	
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	1	€ 2.000,00	
5.c. Volontari			
5.d. Destinatari	1	€ 25.000,00	11%
• Caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa	1	€ 25.000,00	
5.e. Acquisto di servizi di viaggio, catering, ecc.			
6. Spese per attrezzature, materiale didattico e di consumo, beni strumentali <i>(max 35% tot. generale per iniziative lett. d) e max 25% tot. generale per progetti lett. f)</i>		€ 3.000,00	1%

6.a. Acquisto attrezzature		
6.b. Affitto attrezzature		
6.c. Ammortamento attrezzature		
6.d. Materiale didattico		
6.e. Materiale di consumo	€ 3.000,00	1%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila) Materiale di cancelleria, materiale utile alla realizzazione delle attività progettuali (gruppi, incontri, eventi ecc.)	€ 3.000,00	
7. SPESE PER FIDEIUSSIONE	€ 7.000,00	3%
• Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (Capofila)	€ 7.000,00	
8. Altre voci di costo <i>(solo per voci non elencate già nel piano; da dettagliare analiticamente)</i>		
Costo totale dell'iniziativa/progetto	€ 231.262,00	100%
Finanziamento pubblico	€ 185.009,60	80%
Co-finanziamento privato	€ 46.252,40	20%
Informazioni sulle risorse finanziarie messe a disposizione:		
Le risorse finanziarie dell'associazione provengono dalle seguenti voci di entrata: proventi da attività tipiche, erogazioni private, proventi donazioni cinque per mille, proventi lotteria		
Cofinanziamenti		
Ente	Origine	Modalità di impiego
		Importo