

AVVISO N. 1/2017

PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 - ANNO 2017.

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a.- Titolo

RINATI-progetto di riabilitazione motoria e integrazione sociale dei bambini nati con malformazioni cranio maxillo facciali

1b - Durata

(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)

18 mesi

2 - Obiettivi generali¹

Devono essere indicati massimo n. 3 obiettivi, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore.

- Promuovere la salute e il benessere per tutti e per tutte le età [2]
- Promuovere un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti [3];
- Promuovere una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti
- Promuovere le pari opportunità e contribuire alla riduzione delle disuguaglianze [1]
- Promuovere società giuste, pacifiche ed inclusive
- Promuovere un'agricoltura sostenibile e responsabile socialmente.

3 – Aree prioritarie di intervento²

Devono essere indicate massimo n. 3 aree prioritarie di intervento, graduandole da 1 a 3 in ordine di importanza: 1 maggiore – 3 minore.

- Contrasto delle forme di sfruttamento del lavoro, in particolare in agricoltura, e del fenomeno del caporalato
- Sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani e all'interno delle scuole
- Sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti [1]
- Prevenzione e contrasto delle dipendenze, ivi inclusa la ludopatia
- Prevenzione e contrasto delle forme di violenza, discriminazione e intolleranza, con particolare riferimento a quella di genere e/o nei confronti di soggetti vulnerabili
- Contrasto a condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale, con particolare riferimento alle persone senza dimora, a quelle in condizioni di povertà assoluta o relativa e ai migranti
- Sviluppo e rafforzamento della cittadinanza attiva, della legalità e della corresponsabilità, anche attraverso la tutela e la valorizzazione dei beni comuni
- Sostegno alle attività di accompagnamento al lavoro di fasce deboli della popolazione
- Contrasto alle solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento partecipato
- 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 nonché degli altri appartenenti alle categorie di cui all'articolo 1 comma 312 della legge 28/12/2015, n. 208 e all'articolo 1, commi 86 e 87 della legge 11 dicembre 2016, n. 232)
- 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
- Sensibilizzazione e promozione del sostegno a distanza

4- Linee di attività³

Attività di interesse generale, in coerenza con gli statuti dell'ente proponente

¹ Gli obiettivi individuati dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (http://unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf), i progetti e le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2017 dovranno concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nell'Avviso 1/2017, paragrafo 2.1..

² Paragrafo 2.2. dell'Avviso 1/2017.

³ Ricomprese tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 di cui al paragrafo 2.3. dell'Avviso 1/2017.

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- e) interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, con esclusione dell'attività, esercitata abitualmente, di raccolta e riciclaggio dei rifiuti urbani, speciali e pericolosi;
- f) interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, ai sensi del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e successive modificazioni;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- j) radiodiffusione sonora a carattere comunitario, ai sensi dell'articolo 16, comma 5, della legge 6 agosto 1990, n. 223, e successive modificazioni;
- k) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;
- l) formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo e al contrasto della povertà educativa;
- m) servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore;
- n) cooperazione allo sviluppo, ai sensi della legge 11 agosto 2014, n. 125, e successive modificazioni;
- o) attività commerciali, produttive, di educazione e informazione, di promozione, di rappresentanza, di concessione in licenza di marchi di certificazione, svolte nell'ambito o a favore di filiere del commercio equo e solidale, da intendersi come un rapporto commerciale con un produttore operante in un'area economica svantaggiata, situata, di norma, in un Paese in via di sviluppo, sulla base di un accordo di lunga durata finalizzato a promuovere l'accesso del produttore al mercato e che preveda il pagamento di un prezzo equo, misure di sviluppo in favore del produttore e l'obbligo del produttore di garantire condizioni di lavoro sicure, nel rispetto delle normative nazionali ed internazionali, in modo da permettere ai lavoratori di condurre un'esistenza libera e dignitosa, e di rispettare i diritti sindacali, nonché di impegnarsi per il contrasto del lavoro infantile;
- p) servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;
- q) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;
- r) accoglienza umanitaria ed integrazione sociale dei migranti;
- s) agricoltura sociale, ai sensi dell'articolo 2 della legge 18 agosto 2015, n. 141, e successive modificazioni;
- t) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- v) promozione della cultura della legalità, della pace tra i popoli, della nonviolenza e della difesa non armata;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244;
- x) cura di procedure di adozione internazionale ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184;
- y) protezione civile ai sensi della legge 24 febbraio 1992, n. 225, e successive modificazioni;
- z) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.

5 – Descrizione dell’iniziativa / progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

5.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)

Le attività progettuali nel loro complesso saranno realizzate in 20 regioni italiane.

La fase di formazione degli operatori sportivi si svolgerà presso i centri dei tre ospedali che hanno già dichiarato la loro adesione al progetto: 3 regioni (Lazio, Emilia Romagna e Sicilia) e sarà a cura di specialisti degli ospedali di Roma, Bologna e Messina.

Le attività di riabilitazione dei bambini nati con gravi malformazioni, invece, saranno realizzate **in tutte e 20 le regioni italiane** presso i seguenti comuni: Roma, Latina, Sabaudia (Lazio), Aosta (Valle d’Aosta); Torino e Asti (Piemonte); Genova (Liguria); Milano e Bergamo (Lombardia); Verona e Povegliano Veronese (Veneto); Trento (Trentino Alto Adige); Udine (Friuli Venezia Giulia); Bologna, Reggio Emilia e Piacenza (Emilia Romagna); Firenze e Livorno (Toscana); Perugia e Terni (Umbria); Ancona, Fano Pesaro Urbino e Fabriano (Marche); Pescara, Teramo e Chieti (Abruzzo); Campobasso e Isernia (Molise); Salerno, Pontecagnano Faiano, Nola (Campania); Foggia, Bari e Martano (LE) (Puglia); Potenza (Basilicata); Reggio Calabria (Calabria); Palermo e Messina (Sicilia); Oristano e Nuoro (Sardegna).

Anche le attività promozionali saranno realizzate in tutte e 20 le regioni italiane, nei comuni sopra indicati, mentre le località dell’evento iniziale e di quello finale sono ancora da definire.

5.2. Esigenze e bisogni individuati e rilevati a livello delle singole regioni/territori

In Italia, e in particolar modo nei territori coinvolti dalle nostre attività progettuali, sono scarse le proposte di attività riabilitative qualificate per i bambini che nascono con gravi malformazioni, di conseguenza le famiglie devono rivolgersi ai pochi centri privati specializzati, che oltre a comportare costi elevati comporta anche il problema di dover affrontare più volte a settimana spostamenti di diverse centinaia di chilometri per poter assicurare una terapia riabilitativa adeguata ai bisogni dei propri bambini. Il risultato di queste carenze a livello regionale è che tanti bambini nati con gravi malformazioni, anche se vengono operati in quei pochi centri specializzati esistenti in Italia, poi non riescono a seguire un’attività di riabilitazione sia pre che post operatoria, che possa da un lato aiutarli a recuperare le proprie capacità motorie, dall’altro accrescere la loro autostima e aiutarli in un percorso di integrazione con i propri coetanei. Per questo motivo la FENALC vuole offrire presso i propri circoli sportivi, almeno uno in ciascuna regione, la possibilità di un percorso riabilitativo in acqua per i bambini nati con gravi malformazioni, che sono in cura presso i centri specializzati degli ospedali Policlinico Umberto I di Roma, Policlinico S. Orsola di Bologna, e Policlinico Martino di Messina (che hanno manifestato la propria adesione alla nostra proposta progettuale). La terapia in acqua, per un bambino nato con gravi malformazioni da patologie rare, serve a recuperare funzionalità e potenzialità fisiche, motorie e cognitive. L’ambiente acqua ha infatti, sul bambino, conseguenze positive sia dal punto di vista personale e sociale, sia nel miglioramento della qualità della vita. Le esigenze dei piccoli pazienti nati con gravi malformazioni non sono solo assistenziali, che hanno come unico effetto quello dell’emarginazione, ma soprattutto di recupero graduale delle proprie abilità, potenzialità e soprattutto dell’autostima che possa portarli a confrontarsi alla pari con i propri coetanei normodotati e che possa aiutarli nella fase di integrazione nella società.

5.3. Idea a fondamento della proposta progettuale, anche attraverso una breve ricostruzione di contesto e di realizzazione a livello regionale/locale

In Italia un bambino ogni duemila nasce con gravi malformazioni o patologie cranio-maxillo-facciali quali le sindromi di Crouzon, di Apert, di Pfeiffer, di Jacson-Weiss e molte altre. Sono pochi i centri specializzati nel nostro Paese a cui i genitori possono rivolgersi per questo genere di patologie, uno di questi è il Policlinico Umberto I di Roma – UOC maxillo facciale – Centro di riferimento regionale per le malattia rare cranio facciali che, insieme al Policlinico S.Orsola di Bologna e al Policlinico Martino di Messina, collaboreranno con la FENALC per realizzare un progetto dedicato ai bambini affetti da queste gravi malformazioni. Il progetto consiste in una serie di percorsi di riabilitazione (sia dal punto di vista motorio e fisico che dal punto di vista dell’integrazione sociale con i coetanei) rivolti ai bambini nati con gravi patologie, che sono in cura presso i suindicati ospedali. Pertanto, grazie alle sopra indicate collaborazioni, si realizzeranno in una prima fase dei corsi di formazione tenuti da specialisti esperti dei tre ospedali sopra citati rivolti a 50 istruttori sportivi, per fornire loro gli strumenti adatti per effettuare una giusta terapia riabilitativa in acqua ad almeno 200 bambini affetti dalle sopra menzionate patologie, è indispensabile infatti che a ciascun tipo di patologia sia applicata la giusta pratica riabilitativa. Successivamente, presso i circoli sportivi FENALC presenti nelle 20 regioni italiane, saranno effettuate terapie riabilitative in acqua sui piccoli pazienti. Al fine di raggiungere un maggior numero possibile di partecipanti e coinvolgere tutte le regioni italiane alle attività di riabilitazione, saranno

invitati a partecipare anche bambini in cura presso altri ospedali italiani, cui sarà inviato materiale promozionale delle attività, ovviamente saranno gli stessi ospedali ad informare le famiglie sulle attività progettuali. In questa fase sarà indispensabile il supporto del partner di progetto (associazione AIAS di Nola), che da anni realizza attività riabilitative con persone gravemente disabili ed apporterà al progetto tutta la propria competenza in materia, oltre a fornire contatti con gli altri ospedali che potranno aderire alle attività e di conseguenza le famiglie dei bambini.

Sono pochi i centri in Italia che si occupano della riabilitazione dei bambini nati con gravi malformazioni, è importante pertanto sviluppare il progetto in almeno un centro per ciascuna delle 20 regioni al fine di consentire a tutte le famiglie l'accesso alla pratica riabilitativa per i propri bambini. Molte famiglie in Italia, infatti, non possono permettersi di effettuare costantemente lunghe trasferte settimanali per portare il proprio figlio in un centro di riabilitazione specializzato, per questo al progetto sarà data ampia visibilità sia nazionale che a livello locale: è importante raggiungere un cospicuo numero di partecipanti su tutto il territorio nazionale, e a tal proposito sarà fondamentale la collaborazione con gli enti pubblici per la promozione delle attività nei comuni.

Se la medicina e la chirurgia ci aiutano a formulare una diagnosi certa ed a correggere alcune deformazioni e patologie associate alla sindrome, la riabilitazione con la sua vasta gamma di interventi riesce a recuperare tutte le potenzialità nascoste fisiche, motorie e cognitive che comunque esistono anche nei casi più gravi. Da una terapia riabilitativa ben programmata dai medici e dagli operatori del settore dipende in gran parte la migliore qualità della vita futura dei bambini affetti da gravi malformazioni. È per questo che bisogna intervenire tempestivamente affidandosi a istruttori qualificati che siano in grado di mettere a disposizione tutta la loro professionalità. Coloro che sono affetti da malattie rare, come chiunque altro, possiedono tutte le qualità per avere successo purché venga loro fornita un'opportunità. Conviene ricorrere quanto prima a educatori specializzati e a programmi personalizzati, anche nel caso in cui gli aspetti medici possano sembrare la priorità principale. Il nostro progetto formativo-educativo-riabilitativo è finalizzato a individuare e sviluppare le risorse residue ed incrementare, per quanto possibile, l'autonomia, l'indipendenza e la comunicazione dei bambini nati con gravi deformazioni.

5.4. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

- al contesto territoriale
- alla tipologia dell'intervento
- alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

La riabilitazione in acqua di bambini nati con gravi deformazioni è tra gli interventi riabilitativi più adatti a stimolare ed esaltare le doti dei singoli nell'ambito del disagio fisico, psichico e sociale. Un soggetto con gravi malformazioni che arriva per la prima volta in piscina si trova in una condizione di grande insicurezza poiché, il più delle volte, non conosce l'ambiente e le persone che gli stanno intorno, dunque non sa cosa gli può capitare. Metterà in atto diversi meccanismi di difesa che sortiranno un rifiuto delle proposte che gli saranno rivolte. È importante pertanto per l'operatore sportivo innanzitutto conoscere quali tipi di attività sarà possibile svolgere per ciascun tipo di patologia, poi comprendere i messaggi che gli vengono trasmessi e sapere scegliere un comportamento adeguato. L'esperienza che un bambino disabile vive è sì positiva sul fronte del raggiungimento di determinate capacità ma, al tempo stesso, significativa per quel che riguarda la socializzazione. Il rispetto dei tempi del soggetto è un fattore fondamentale, non bisogna scoraggiarsi, perché i tempi possono essere anche molto lunghi, ma la fiducia è un aggancio senza il quale non si può sperare di ottenere qualche risultato significativo. In questo contesto sarà molto importante anche lavorare in gruppi misti, formati sia da bambini che presentano diverse patologie, sia da bambini normodotati. La nostra metodologia di intervento, pertanto, intende supportare i processi evolutivi dei bambini, sia valorizzando le sue componenti emotive, intellettive e corporee, nella specificità il suo mettersi in gioco nell'interazione con l'altro e con gli altri; nella capacità di rappresentarsi agli altri. La metodologia proposta

punta anche a creare collaborazioni tra i principali centri ospedalieri italiani per la cura di gravi malformazioni maxillo facciali da un lato e le famiglie dei bambini affetti da questo tipo di patologie, creando al tempo stesso gli strumenti per una pratica riabilitativa pre e post operatoria, completamente gratuita, che possa permettere il recupero fisico e facilitare l'integrazione sociale dei bambini.

6 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Bambini nati con gravi malformazioni (sindromi di Crouzon, di Apert, di Pfeiffer, di Jacson-Weiss ecc..) di età da 0 a 14 anni	Almeno 200	Si tratta dei pazienti in cura presso i centri specializzati degli ospedali Policlinico di Bologna, Policlinico Umberto I di Roma e Policlinico di Messina, ma durante la fase di promozione delle attività saranno informati anche altri ospedali su tutto il territorio nazionale che proporranno le attività progettuali anche a famiglie di bambini nati con gravi malformazioni da patologie rare su tutto il territorio nazionale
Genitori e familiari dei bambini nati con gravi malformazioni	Almeno 400	Genitori dei bambini in cura presso i centri specializzati degli ospedali Policlinico di Bologna, Policlinico Umberto I di Roma e Policlinico di Messina che hanno già aderito al progetto, ma anche genitori di altri bambini in cura presso altri ospedali in tutta Italia che durante la fase promozionale saranno informati delle attività progettuali e estenderanno il progetto anche ad altre famiglie di bambini nati con gravi malformazioni da patologie rare
Operatori sportivi dei circoli FENALC	50	Gli operatori saranno selezionati tra quelli operanti nei circoli sportivi e associazioni FENALC presenti in tutte e 20 le regioni italiane e che risponderanno alla possibilità di effettuare lezioni di formazione per operare con bambini nati con gravi malformazioni ed in cura presso gli ospedali che collaborano al progetto

2. le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione;

Le azioni realizzate sicuramente contribuiranno, attraverso le attività di riabilitazione in acqua, a recuperare le competenze funzionali, le abilità e a migliorare le relazioni sociali con i coetanei di ciascun bambino che parteciperà alle attività progettuali. E' ampiamente dimostrato, infatti, che le attività di riabilitazione in acqua di bambini nati con gravi deformazioni sono le più adatte a stimolare ed esaltare le doti dei singoli nell'ambito del disagio fisico, psichico e sociale. Aspetto da non sottovalutare è la portata territoriale del progetto, che grazie alla collaborazione dei tre centri italiani altamente specializzati: Bologna, Roma e Messina, riuscirà dapprima a effettuare una fase di formazione che coinvolga tutte le realtà regionali della FENALC e quindi, grazie ai circoli sportivi FENALC presenti su tutto il territorio nazionale, a coinvolgere un elevato numero di bambini/pazienti in tutte le regioni.

3. risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);
- i risultati concreti che il nostro progetto raggiunge sono molteplici: innanzitutto si vuole creare una rete di centri sportivi in cui poter effettuare attività di riabilitazione in acqua per almeno 200 bambini nati con gravi malformazioni da patologie rare. Vogliamo formare 50 istruttori sportivi (di nuoto) in tutte le regioni italiane, che possano operare al meglio con bambini affetti da diverse sindromi e malformazioni, in modo da programmare e realizzare la terapia riabilitativa più a ciascuno dei bambini che parteciperà alle attività di

riabilitazione. Vogliamo offrire per i bambini destinatari del progetto attività di riabilitazione in acqua gratuita, fatta da operatori specializzati in grado di proporli attività mirate e corrette per quelle che sono le necessità di ciascuno di loro. Vogliamo offrire ai bambini destinatari del progetto la possibilità di stare insieme ai coetanei, fare attività in acqua insieme, per migliorare la loro condizione psico-fisica (miglioramento delle loro capacità motorie da un lato e della propria autostima per favorirne l'integrazione con i coetanei dall'altro). Altro risultato concreto sarà la possibilità offerta alle famiglie di avere almeno un centro riabilitativo nella propria regione, per evitare di dover effettuare lunghe trasferte e risparmiare i costi del viaggio e della riabilitazione.

4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

La proposta progettuale è facilmente riproducibile, specialmente se, impostata come la nostra, punta dapprima a creare una collaborazione con i centri ospedalieri specializzati, successivamente a formare gli operatori sportivi in tutte le regioni ad operare con i bambini affetti da gravi patologie, attivare collaborazioni con gli i principali ospedali nazionali per informare le famiglie e indirizzarle verso il più vicino centro sportivo individuato dal progetto, per realizzare una corretta terapia riabilitativa dei bambini nati con gravi malformazioni. In questo modo, in futuro, gli interventi potranno essere allargati anche a persone affette da altre gravi patologie. Una volta attuato, questo progetto continuerà a realizzare attività sul territorio: infatti gli operatori territoriali avranno acquisito le competenze per effettuare le giuste terapie riabilitative con i bambini affetti dalle differenti tipologie di malformazioni, pertanto continuerà ad esistere la possibilità, in ciascuna delle 20 regioni italiane, di avere almeno un centro in cui poter effettuare un'efficace proposta riabilitativa qualificata. Allo stesso tempo, le competenze potranno anche essere acquisite a cascata da altri operatori per moltiplicare nel tempo su ciascun territorio l'offerta di pratiche riabilitative.

7 – Attività (Massimo quattro 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 è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

ATTIVITA' 1 – Organizzazione delle attività

Avvio delle attività progettuali con costituzione del team di progetto che coordinerà le attività a livello centrale, che si occuperà dell'individuazione del personale specializzato, della redazione dei contratti di collaborazione, e che coinvolgerà i volontari su tutto il territorio nazionale. Le attività saranno realizzate principalmente dalla sede nazionale della Fenalc e dal partner di progetto AIAS Nola.
Ambito territoriale: Roma, Latina (Lazio) e Nola (Campania)

ATTIVITA' 2 – Promozione del progetto a livello nazionale

In questa fase si provvederà promuovere le attività progettuali grazie alla collaborazione con gli ospedali Policlinico Umberto I di Roma, Policlinico S. Orsola di Bologna, e Policlinico Martino di Messina, su tutto il territorio nazionale. Sarà realizzato un evento nazionale di presentazione e promozione delle attività e parallelamente incontri presso gli ospedali con le famiglie dei bambini in cura che sono nati con gravi malformazioni. Alle famiglie saranno proposte le attività progettuali e pertanto gli sarà data la possibilità di far partecipare i bambini alle attività di terapia presso le piscine individuate nei vari circoli territoriali che parteciperanno.

Ambito territoriale: tutte e 20 le regioni italiane (il dettaglio dei comuni interessati è riportato al punto 5.1)

ATTIVITA' 3 – Promozione presso le sedi territoriali FENALC e i circoli sportivi

Le attività di promozione, oltre ad essere affidate agli ospedali, saranno realizzate anche dalle 20 sedi regionali FENALC presenti in tutta Italia. Queste promuoveranno le attività progettuali presso i circoli sportivi affiliati alla FENALC su tutto il territorio nazionale al fine di individuare sia i circoli sportivi presso i quali effettuare le attività di riabilitazione in acqua, sia i 50 operatori che saranno destinatari delle attività di formazione. Le attività di promozione a livello locale saranno realizzate anche dai comuni e le istituzioni pubbliche territoriali che hanno manifestato il proprio interesse alle attività progettuali oltre che dal partner di progetto (AIAS di Nola) che ha maturato negli anni notevole esperienza nelle attività con bambini e ragazzi con gravi disabilità.

Ambito territoriale: tutte e 20 le regioni italiane (il dettaglio dei comuni interessati è riportato al punto 5.1)

4- Formazione degli operatori sportivi						X	X	X										
5 – Attività di riabilitazione in acqua per i bambini nati con gravi malformazioni									X	X	X	X	X	X	X	X	X	
6 – Monitoraggio e valutazione			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
7 – Conclusione																		X

9 a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)
1	2	A	FENALC	Fascia A	Collaboratori esterni
2	19	B	FENALC	Fascia B	Collaboratori esterni
3	3	C	FENALC	Fascia A	Dipendenti
4	3	D	FENALC	Fascia A	Collaboratori esterni
5	18	D	FENALC	Fascia B	Collaboratori esterni
6	8	D	AIAS Nola	Fascia A	Collaboratori esterni

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

(2) Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

9 b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (e) (1)	Ente di appartenenza
1	60	B	FENALC
2	20	C	AIAS NOLA
3	70	D	FENALC
4	20	D	AIAS Nola

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

10 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (cfr. § 6 dell'Avviso 1/2017), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la documentazione prevista al § 6 dell'Avviso.

La FENALC, per la presente proposta progettuale, collaborerà con gli ospedali **Policlinico Umberto I di Roma, Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna e Policlinico G. Martino di Messina** i quali informeranno le famiglie dei bambini nati con gravi malformazioni da malattie rare ed in cura presso i propri centri della possibilità di effettuare le attività di riabilitazione presso i centri che saranno coinvolti nel progetto. Inoltre gli ospedali individueranno il personale esperto che provvederà ad effettuare i corsi di formazione per i 50 operatori sportivi sulle varie tecniche di riabilitazione adatte alle diverse patologie. Infine, gli ospedali saranno coinvolti anche nella fase iniziale di promozione delle attività progettuali sul territorio e interverranno al convegno conclusivo.

Al progetto parteciperanno anche i **comuni di Casamarciano, Pontecagnano Faiano, Saviano, Ottaviano, Nola, Lauro, Fabriano, Povegliano Veronese e Martano**. Il ruolo dei comuni sarà quello di

partecipare alle attività di sensibilizzazione e di coinvolgimento delle strutture (piscine sia comunali che private) per la realizzazione delle attività di riabilitazione dei bambini nati con gravi malformazioni da malattie rare.

Alle attività progettuali collaboreranno anche i seguenti istituti scolastici: **Istituto Statale Comprensivo "Costantini" di San Paolo Bel Sito (NA)** e **Istituto di Istruzione Superiore "A. De Pace" di Lecce**, che collaboreranno a tutte le fasi promozionali del progetto compresi gli eventi iniziali e finali.

Con la collaborazione dell'**Associazione "L'Abbraccio Onlus"**, **Associazione "Commonweal il sentiero della felicità"**, **Associazione "Valentina Poeta Onlus"**, saranno realizzate le attività riabilitative con i ragazzi nati con gravi malformazioni.

11 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati)

Specificare quali attività come descritte al punto 3 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). E' necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.

Sarà delegata a soggetti terzi l'attività di pubblicizzazione (web tv e web radio) sulla la piattaforma informatica, con il caricamento dei contenuti multimediali (video e foto delle attività progettuali) non avendo al suo interno la FENALC personale con le adeguate competenze tecniche. Saranno inoltre, eventualmente, delegate le attività di organizzazione degli eventi promozionali ove non sarà possibile utilizzare le articolazioni territoriali.

12. Sistemi di valutazione

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
Valutazione della promozione sia a livello nazionale che a livello territoriale per un'ampia partecipazione al progetto	Un team a livello centrale della FENALC, in collaborazione con i volontari FENALC a livello territoriale valuterà gli effetti e la portata della campagna promozionale. Sia di quella a livello nazionale che nei singoli territori coinvolti. Per una maggiore partecipazione di famiglie con bambini affetti da malformazioni è necessario una conoscenza delle attività attraverso tutti i possibili strumenti di comunicazione	I referenti territoriali si recheranno presso le ASL presenti nel loro territorio per verificare se i rispettivi centri che si occupano di bambini con malformazioni siano a conoscenza delle attività progettuali. Invieranno un report alla FENALC nazionale che potrà valutare i territori in cui la campagna di promozione delle attività non ha avuto un sufficiente impatto. In tal caso potranno essere posti rimedi inviando direttamente materiale informativo agli ospedali della zona
Verifica della formazione degli operatori sportivi	Sarà effettuata una costante verifica della fase di formazione, effettuata dagli esperti individuati dagli ospedali, agli operativi sportivi	Gli esperti individuati dagli ospedali, in collaborazione con personale esterno individuato dalla FENALC e dal partner (AIAS Nola), provvederanno a monitorare con apposite schede di valutazione il grado di apprendimento degli operatori sportivi sulle tecniche di riabilitazione. In questo modo sarà possibile verificare eventuali problematiche di apprendimento e, nel caso, intervenire per tempo. In questa fase sarà fondamentale l'apporto del partner (AIAS Nola) che negli anni ha accumulato notevole esperienza nelle attività di riabilitazione di ragazzi con gravi disabilità.
Verifica delle attività di riabilitazione in acqua con bambini nati con	Sarà compito del personale individuato dagli ospedali effettuare un costante	Il monitoraggio sarà effettuato sia direttamente con la presenza in loco degli esperti, sia a distanza con la compilazione di schede sulle tecniche di

gravi malformazioni	monitoraggio sulle tecniche di riabilitazione praticate presso i centri	riabilitazione effettuate da ogni operatore per ciascuna tipologia di malformazione. La verifica della qualità sarà effettuata anche con un questionario di gradimento consegnato alle famiglie in cui sarà possibile segnalare eventuali problematiche e criticità e proporre suggerimenti per apportare eventuali modifiche in corso d'opera
Verifica sul miglioramento delle condizioni sia motorie che di integrazione dei bambini	Gli esperti della FENALC, in collaborazione con quelli degli ospedali, effettueranno una costante valutazione del grado di miglioramento, sia motorio che di integrazione sociale con i coetanei, di ciascuno dei bambini a cui viene fatta la riabilitazione in acqua	La valutazione sarà fatta su schede compilate dai volontari territoriali FENALC e del partner (AIAS Nola) che accompagneranno i bambini durante il percorso di riabilitazione. La verifica sul miglioramento delle funzionalità del bambino sarà effettuata anche con un questionario consegnato alle famiglie in cui sarà possibile segnalare eventuali problematiche e criticità e proporre suggerimenti per apportare eventuali modifiche in corso d'opera

13. Attività di comunicazione

(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la tipologia
Campagna pubblicitaria nazionale	Stampa, tv, piattaforma FENALC (web radio e web tv), riviste del settore, siti internet, social network, manifesti	Pubblicizzazione del progetto, quindi informazione alle famiglie dei bambini nati con gravi malformazioni, maggiore partecipazione dei bambini alle attività di riabilitazione in acqua, sensibilizzazione del problema presso l'opinione pubblica	Si - a livello centrale sarà compito del personale della FENALC verificare la corretta riuscita della campagna pubblicitaria, se il messaggio proposto ha raggiunto i destinatari, e come il messaggio è stato percepito dagli stessi
Campagne pubblicitarie locali	Stampa locale, riviste del settore, manifesti e locandine	Informazione alle famiglie e maggiore partecipazione alle attività di riabilitazione in acqua di bambini nati con gravi malformazioni	Si - Saranno comunicati dagli ospedali il numero di famiglie e bambini interessati a partecipare alle attività di riabilitazione in acqua
Evento promozionale di avvio attività	Stampa, tv, piattaforma FENALC (web radio e web tv), riviste del settore, siti internet, social network, manifesti	Pubblicizzazione del progetto, quindi informazione alle famiglie dei bambini nati con gravi malformazioni, maggiore partecipazione dei bambini alle attività di riabilitazione in acqua, sensibilizzazione del problema presso l'opinione pubblica	Si - Verifica della portata dell'evento: si potrà valutare la campagna di pubblicizzazione dell'evento attraverso il numero di partecipanti, la quantità e qualità degli interventi e il numero degli accessi alle dirette streaming
Eventi promozionali negli ospedali	Manifesti, stampa, tv, riviste del settore	Informazione presso le famiglie delle attività progettuali e maggiore partecipazione alle attività di riabilitazione in acqua dei bambini nati con gravi	Si - Saranno comunicati dagli ospedali il numero di famiglie e bambini interessati a partecipare alle attività di riabilitazione in acqua, alla fine delle attività

		malformazioni	progettuali sarà consegnata a ciascuna famiglia un test di gradimento delle attività con la possibilità di segnalare eventuali criticità e problematiche oltre che proporre suggerimenti
Evento conclusivo	Stampa, tv, piattaforma FENALC (web radio e web tv), riviste del settore, siti internet, social network, manifesti	Sensibilizzazione del problema della carenza in Italia delle strutture riabilitative presso l'opinione pubblica	Si - Verifica della portata dell'evento: si potrà valutare la campagna di pubblicizzazione dell'evento attraverso il numero di partecipanti, la quantità e qualità degli interventi e il numero degli accessi alle dirette streaming

Allegati: n° 17 *relativi alle collaborazioni (punto 10)*.

Roma, 07 dicembre 2017
(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)

AVVISO N. 1/2017

PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 - ANNO 2017.

Finanziato con Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore		Tra i soggetti attuatori sono previste fondazioni? Inserire nella casella a fianco SI/NO	NO
Progetto:	RINATI-progetto di riabilitazione motoria e integrazione sociale dei bambini nati con malformazioni cranio maxillo facciali		
Ente Proponente :	FENALC		
In partenariato con:	AIAS ONLUS SEZIONE DI NOLA (NA)		

Allegato E - SEZIONE 2 - PIANO FINANZIARIO: Dettaglio delle Macrovoce di Spesa

Cod Macrovoce	Cod Dettaglio Spesa	Descrizione Voce di Costo	Importi	% su totale
A		Progettazione (A.1 + E.1 max 5% del totale progetto)		
	A.1	Risorse Umane	€ 18 000,00	
A		Totale spese Progettazione	18.000,00 €	3,60%
B		Promozione, informazione, sensibilizzazione		
	B.1	Risorse Umane	€ 35 000,00	
	B.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 40 000,00	
B		Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione	€ 75 000,00	15,00%
C		Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)		
	C.1	Risorse Umane	€ 24 000,00	
	C.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 7 000,00	
C		Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto	€ 31 000,00	6,20%
D		Funzionamento e gestione del progetto		
	D.1	Risorse Umane	€ 169 000,00	
	D.2	Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori	€ 37 000,00	
	D.3	Attrezzature (acquisto, noleggio, ammortamenti)	€ 32 000,00	
	D.4	Materiale didattico	€ 6 000,00	
	D.5	Fideiussione	€ 14 000,00	
	D.6	Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane	€ 27 000,00	
	D.7	Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari	€ 5 000,00	
	D.8	Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi ,contro infortuni e malattie connesse all'attività svolta nel p	€ 8 000,00	
	D.9	Assicurazione destinatari	€ 6 000,00	
D		Totale spese Funzionamento e gestione del progetto	€ 304 000,00	60,80%
E		Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)		
	E.1	Progettazione (A.1+E.1 max 5% del totale progetto)	€ -00	

	E.2	Formazione	€ -00	
	E.3	Ricerca	€ -00	
	E.4	Altro	€ 42 000,00	
E		Totale spese affidamento attività a soggetti esterni delegati	€ 42 000,00	8,40%
F		Altre voci di costo (solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE)		
	F.1	€ -00	
	F.2	€ -00	
	F.3	€ -00	
F		Totale spese per altre voci di costo	€ -00	0,00%
TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)			€ 470 000,00	
G		Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto)	€ 30 000,00	6,00%
TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F+G)			€ 500 000,00	100,0%

% di cofinanziamento a carico Ente/i	28,00%	
TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ENTE PROPONENTE	€ 140 000,00	
TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO	€ 360 000,00	72,00%

Roma, 07 dicembre 2017
(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)