



**Federazione
Malattie Rare
Infantili**

Corso Galileo Galilei 38, 10126 Torino.

Codice fiscale 97599030018

Tel 3395203554

segreteria@malattie-rare.org

www.malattie-rare.org

Presentazione del progetto

Con-Te-Sto.

Chiamata a raccolta delle reti di sostegno per la salute e il benessere dei pazienti con malattia rara, complessa e disabilità in tempo di pandemia Covid19, attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie.

Territori coinvolti nella realizzazione del progetto

Il progetto viene coordinato dalla sede centrale della FMRI Onlus di Torino. Sono previste due sedi ospedaliere presso la Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino e presso il CMID all'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino, e una sede sul territorio presso la sede di Anffas, via Carlo Bossi 24, Torino. Il progetto è accessibile tramite gli Hub della Rete Interregionale per le Malattie Rare e tramite le sedi di Anffas e Fish dislocate nelle regioni Piemonte e in Valle D'Aosta. Le attività di consulenza e formazione realizzate sul portale web sono accessibili dall'intero territorio nazionale e anche dall'estero.

Partner progettuali

1 Associazioni malattie rare Piemonte e Valle D'Aosta che compongono la Federazione Malattie Rare Infantili:

Denominazione	Indirizzo	Referente Piemonte	Codice fiscale
1) Anemia di Blackfan Diamond (Gruppo di sostegno) DBA Italia Onlus	c/o FMRI, Corso Galileo Galilei 38, Torino	Katja Marocco 347 440 0253	93185210239
2) Immunodeficienze Primitive (Ass.) AIP	Via Galvani, 18 25123 Brescia	Paola Marangon 3284618756	98042750178
3) Lafora (Ass. Ita) - AILA	Via F.lli Sardi 19 Agliano Terme (AT)	Mariella e Patrizia Capra 338 94 52 429	91009500058
4) Ass.ne Italiana Niemann Pick e malattie affini - AINP Onlus	c/o Ospedale di Lanzo Via Marchesi della Rocca, 30 10074 Lanzo T.se (TO)	Annalisa Bisconti 346 10 59 486	92036170014
5) Ass.ne Sindrome di Prader Willi- ASPW	Via Madama Cristina, 104 -Torino	Massimiliano Fontana 345.0861970	97587100013
6) Ass.ne Vittorio per la Sindrome di Marfan	Strada Mongreno, 82 - 10132 Torino	Silvia Salice 0118980995	97562660015
7) Ass. Sindrome X-Fragile	c.so Svizzera 34, Torino	Fernanda Paciello 333 4388248	97133650156
8) AISMAC – Associazione Siringomielia e Arnold Chiari	Via Monte Bianco 20 - Vinovo	Carlo Celada, Annalisa Dal Verme 320.3659110	94051200015
9) APADEST – Associazione Piemontese Amici Sindrome di Turner	Sede legale: c.so G. Galilei, 38 Torino	Marta Giunti , Simona Pagliano 349.7701197	97594420016

10) ANF – Associazione Neuro Fibromatosi	Via Milano, 21/b, Parma	Felice Mostacci 338.8061583	92039830341
11) Eamas European Association Friends Of McCune- Albright Syndrome	Via Borgo vecchio n 25 , 10041 Carignano (TO)	Valter Dal Pos - 3403792849	94037550012
12) ILA - ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASI E ED EMANGIOMI INFANTILI	Milano in Via San Giorgio, 14 - 20145	Daniela Rossi telefono 349- 7833712.	97260510157

2. Associazione Talassemici Piemonte, Corso Rosselli, 93 Torino, codice fiscale 80100560012. Referente Pro Andrea Pasquale, tel. 334.2005712.
3. Associazione Angioedema Ereditario ed altre forme di Angioedema, Via Nicola D'Apulia 9, Milano, codice fiscale 97011910151. Referente Pietro Mantovano, tel. 025472671.
4. ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi, Via Trento 11/3 Nichelino TO, codice fiscale 91025340471. Referente Patrizia Marcis, tel. 3386305747.
5. Associazione MCS Illness. Sensibilità Chimica Multipla, Via A. Frank, Volpiano (TO), codice fiscale 97724140013. Referente Roberto Muscio, tel. 348.4700077.
6. CEPIM Torino – Centro Persone con Sindrome di Down, Via Canonica 4, Torino, codice fiscale 80102740018. Referente Mirella Flecchia, tel. 011.3090158.
7. Associazione Down Onlus, Via G. Saccarelli 20, Torino, codice fiscale 9754480010. Referente Negro Giancarlo, tel. 0117496582.
8. Associazione A.I.R. Down ODV, Via Quintino Sella n 17, Moncalieri (TO), codice fiscale 94040190012. Referente Silvana Botto, tel. 011/6051987.
9. Anffas Onlus Torino via Carlo Bossi 24, Torino, codice fiscale 97622570014. Referente Giancarlo D'Errico, tel. 011 381 0723.
10. FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap, via Nizza 151, Torino (presso sede APRI), codice fiscale 97622570014. Referente Pericle Farris, tel. 3240433350.
11. Hackability Npo, Via Bezzecca 11, 10131 Torino, codice fiscale 97813240013 Referente Carlo Boccazzi Varotto, tel.3332424928.
12. Fondazione Time2, C.so Stati Uniti 62, Torino, codice fiscale 97852050018 Referente Samuele Pignoni, tel. 011 78 07 010.

Legame con il territorio di sperimentazione

L'intervento proposto si situa nell'ambito di preesistenti reti che coinvolgono le istituzioni (CMID, sede della Rete Interregionale Piemonte e Valle D'Aosta per le malattie rare, Strutture Complesse di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Infantile

Regina Margherita di Torino, Città della salute e della scienza di Torino) e le associazioni di volontariato dei malati rari e delle disabilità: A-Rare. Forum regionale delle Associazioni delle malattie rare, Anffas Onlus Torino e Fish. Tutte queste reti hanno un radicamento profondo nel territorio. In particolare, alla Rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e Valle D'Aosta fa capo un registro che include 37.000 pazienti circa. Tra di essi quelli portatori di complessità sono circa il 10 %. Alle reti di associazioni per la disabilità affluiscono circa 5000 pazienti disabili.

Le reti delle malattie rare e delle disabilità non sono attualmente connesse tra loro. Uno degli scopi del progetto Con-Te-Sto è di favorire e potenziare le sinergie tra reti diverse operanti a favore dei malati complessi e/o disabili sul territorio piemontese e della Valle D'Aosta.

Esperienza pregressa e specifica nell'ambito degli interventi proposti

L'esperienza della FMRI Onlus, maturata negli ultimi venti anni, è costituita dai percorsi delle singole associazioni che ne fanno parte e di cui coordina le attività, nell'ambito dell'orientamento, sostegno e promozione della salute dei pazienti affetti dalla specifica patologia rara. FMRI opera all'interno dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino finanziando il lavoro di un consulente di percorso per i malati e i loro familiari e l'attività di diversi professionisti (dietista, biologa, genetista, pediatra, neuropsichiatra) che integrano l'attività svolta dal SSN permettendo una più accurata ed estesa assistenza ai bambini e adolescenti con patologie complesse e rare. In questo modo si realizza una cooperazione molto produttiva con il servizio pubblico.

La FMRI Onlus svolge anche un ruolo di orientamento e sostegno nei confronti delle associazioni del territorio e promuove percorsi integrati volti al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da malattie rare e patologie complesse. Nell'ambito della disabilità e delle cronicità, questi pazienti e coloro che soffrono di patologie non riconosciute, costituiscono una popolazione particolarmente esposta alla discriminazione e alle diseguaglianze. Questa consapevolezza deriva dalle esperienze maturate nell'attività quotidiana dei presidi pubblici e privati che hanno come mission la presa in carico di questi pazienti. La frammentazione degli interventi di presa in carico e lo scarso riconoscimento di essi possono mettere a rischio la qualità dell'assistenza erogata. La FMRI realizza anche corsi di formazione nelle scuole per portare all'attenzione degli studenti queste problematiche, in collaborazione con il Centro Servizi Didattici della Città Metropolitana di Torino e con l'Ufficio Scolastico Regionale.

Anffas Onlus Torino attiva dal 1959, è una della 167 associazioni locali socie di Anffas Onlus Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Da oltre 60 anni si occupa di tutela dei diritti dei disabili intellettivi e delle loro famiglie, supporta operatori, professionisti, caregiver, favorendone una migliore qualità di vita e di integrazione attraverso progetti di impatto sociale e sportelli di assistenza fra cui l'orientamento alla tutela legale dei disabili intellettivi.

Anffas Onlus Torino entro la fine del 2020 diventerà Fondazione Anffas Torino Dignitade, controllata da Anffas APS come socio fondatore, nell'ottica di proseguire la sua mission e il percorso già attivo da oltre 60 anni di storia.

FISH ONLUS (FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP) costituita nel 1994, è un'organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione delle persone con differenti disabilità. Attraverso la collaborazione con il Forum Italiano sulla Disabilità (FID), l'organismo che rappresenta l'Italia all'interno dell'European Disability Forum (EDF), raccorda le politiche nazionali con quelle transnazionali, facendo sì che il contributo del movimento italiano per i diritti delle persone con disabilità venga coerentemente rappresentato, ad esempio, presso l'Unione Europea o le Nazioni Unite e aderisce al Forum del Terzo settore.

La Fondazione Time2 ha precedentemente collaborato con la Federazione Malattie Rare Infantili e l'ambulatorio multispecialistico di patologie pediatriche complesse afferente alla Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. La collaborazione ha permesso di coinvolgere pazienti in esami specialistici con tecniche di Next Generation Sequencing (NGS), utili ad ampliare le capacità analitiche, identificare nuovi geni, e in molti casi fornire la chiave di lettura di fenomeni fisiopatologici non ancora noti. Inoltre la collaborazione ha permesso l'impiego di una figura professionale con specifiche competenze pediatriche e genetiche quale collaboratrice al coordinamento delle attività cliniche e assistenziali.

HACKABILITY NPO è una non-profit nata a Torino nel 2016, per far incontrare le competenze di designer, maker, artigiani digitali, con i bisogni (e l'inventiva) delle persone con disabilità. Per raggiungere questo obiettivo Hackability ha sviluppato una metodologia di co-design e open innovation che permette alle persone con disabilità e ai caregiver, con il supporto di maker, designer, tecnici, di realizzare soluzioni innovative e personalizzate per l'autonomia e la cura, mettendo al centro le proprie idee, i propri bisogni, le proprie competenze. Nel processo di co-progettazione di Hackability l'attenzione si sposta dai prodotti (che sono tutti liberati in open source) ai processi di innovazione e di ricerca che permettono di acquisire nuove conoscenze sui bisogni legati all'autonomia e di rendere accessibili le competenze tecnologiche anche alle categorie più fragili.

Il CEPIM-TORINO – Centro Persone con Sindrome di Down ODV è un'associazione di volontariato fondata nel 1979 da genitori di persone con sindrome di Down per sostenere le famiglie nel loro complesso compito educativo e per migliorare la qualità di vita delle persone con tale condizione genetica, sviluppandone le capacità e sensibilizzando la società per renderla più disponibile all'inclusione.

Collabora con le realtà pubbliche e private che si occupano di disabilità, con enti operanti nel settore della formazione professionale e dell'inserimento lavorativo, con l'Università.

Nel 1987 ha promosso la nascita dell'ambulatorio Down all'interno dell'Ospedale Infantile Regina Margherita.

A.I.R. Down è un'associazione di volontariato costituita nel 1999 da familiari di persone con sindrome di Down e volontari con lo scopo di promuovere politiche e iniziative atte a favorire la maggior realizzazione personale, l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con sindrome di Down e con disabilità intellettiva.

A.I.R. è l'acronimo di: Autonomia, Integrazione, Riabilitazione.

L'ASSOCIAZIONE DOWN ONLUS presente sul territorio torinese dal 1992, si caratterizza per la presenza di tre componenti: genitori, terapisti e volontari.

Questa formula garantisce ricchezza ed equilibrio alla struttura associativa, in cui ogni componente contribuisce alla vita dell'Associazione con l'apporto della propria specifica competenza.

Tra gli obiettivi: l'accompagnamento delle persone con la sindrome e patologie similari verso una sempre maggiore integrazione sociale, tramite lo sviluppo delle loro potenzialità ed il potenziamento delle loro capacità, il sostegno alle famiglie e l'affiancamento nelle scelte educative.

Oltre alle consuete terapie propone Percorsi di Autonomia, Laboratori Artistici (ArreDown) e Musicali (Manos Blancas con inserimenti in orchestre Pequeñas Huellas e Ensemble Futura).

Tali esperienze formative sono finalizzate all'incremento dell'autonomia personale per una sempre maggiore integrazione nella società. Gli interventi oltre che alle persone con sindrome di Down sono aperti anche a disabilità affini ed a persone con disabilità cognitive.

Caratteristiche dell'iniziativa o del progetto

Si prevede il potenziamento delle attività esistenti presso gli ospedali Regina Margherita (bambini), San Giovanni Bosco (adulti), Molinette e Cottolengo di Torino (pazienti in transizione) e presso la FMRI Onlus, Anffas Torino Onlus e Fish.

È prevista la creazione di una rete di coordinamento tra tutte queste realtà.

ATTIVITA' E MODALITA' DI ATTUAZIONE.

1. Creazione di un **portale web** dove reperire informazioni in merito a strutture sanitarie e presidi ospedalieri e territoriali, al personale e agli specialisti, e a riguardo delle problematiche mediche, psicologiche, assistenziali e legali, in connessione con altre iniziative analoghe.

2. Creazione di una **rete di sostegno** per i pazienti, i familiari e gli operatori sanitari, con i seguenti servizi:

2a. Consolidamento dei **tre consulenti di percorso** già attivi presso il Regina Margherita (bambini-adolescenti), il San Giovanni Bosco (adulti) e la Federazione Malattie Rare Infantili, che opererà inoltre il coordinamento dei pazienti piemontesi, italiani ed esteri che non afferiscono ai due ospedali.

2b. "ConTeSto in ascolto": 8 "spazi di ascolto, in-formazione e orientamento":

- 2b1. **Gruppi di sostegno psicologico per i genitori di bambini e adolescenti affetti da malattia rara:** l'obiettivo è sostenere i genitori durante il percorso di crescita dei figli.
- 2b2. **Gruppi di sostegno per bambini e adolescenti con malattia rara:** l'obiettivo è sostenere i bambini e gli adolescenti.

I gruppi sono coordinati dalla Neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

- 2b3 . **Sportello di ascolto psicologico** individuale per pazienti adulti.
- 2b4. **ConTeSto Affettività**: sportello di ascolto e supporto per la gestione degli aspetti riferiti all'affettività ed alla sessualità, per pazienti adulti con malattia rara e/o disabilità e ai loro familiari.
- 2b5. **“ConTeSto ti tutela”**: sportello di ascolto-orientamento sulle tutele legali e sociali a cura di Anffas Onlus Torino.
- 2b6. **“ConTeSto in transizione”**: sportello di ascolto che offre un sostegno in merito alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta delle persone con disabilità intellettiva. Lo sportello è coordinato dalla Fondazione Time2. CEPIM, Associazione Down ed A.I.R. Down collaboreranno in questo ambito.
- 2b7. **“Incont-Rare sul web”**: incontri con i referenti delle associazioni dei pazienti.
- 2b8. **“ConTeSto in formazione**:
- **2b8x. “Il paziente esperto”**: attività di formazione che prevede il coinvolgimento del “paziente esperto”, una nuova figura che valorizza l'esperienza e le competenze del paziente a riguardo della propria patologia. FMRI collabora con la “European Patients' Academy for Therapeutic Innovation.
- **2b8y: “Indipendence Lab”**: la formazione ha l'obiettivo di colmare il disallineamento tra le tecnologie a disposizione del mondo della disabilità e le competenze sia tecniche sia d'uso, in possesso delle persone con disabilità, dei caregiver e del personale paramedico.

3. Attività di ricerca: **“Impatto covid19”**: mira a rilevare le esperienze vissute da bambini e adolescenti durante il lockdown e nel periodo successivo in un contesto di “pandemia controllata”.

4. Organizzazione di un **Convegno** diretto a presentare ConTeSto e la ricerca “Impatto Covid19” per pazienti e familiari, con il coinvolgimento di figure istituzionali, politiche e mediche.

5. **Cinemability Film Fest**. Concorso cinematografico dedicato a pellicole sui temi dell'inclusione sociale e presentate in forma accessibile (anche per non udenti e non vedenti). Il festival avrà luogo a Torino-Bardonecchia. L'organizzazione è gestita dalla Fondazione Time2.

6. Attività di **comunicazione** volta a far conoscere il progetto, gli enti partner, le istituzioni aderenti e le collaborazioni, e a sensibilizzare su malattie rare e disabilità.

7. Attività di **crowdfunding e fundraising**. Per la sostenibilità nel tempo sono previste attività di raccolta fondi sia presso Aziende e Fondazioni sia con le strategie del crowdfunding tramite Web e Social Network.

FASI DEL PROGETTO.

Il progetto si articolerà in tre fasi:

1) fase preparatoria (1° – 3° mese):

- Ricognizione delle risorse esistenti sul territorio e sul web e creazione del Portale;
- Progettazione del lavoro dei 3 consulenti di percorso e degli 8 “spazi di ascolto”;
- Progettazione della ricerca “Impatto Covid19”;
- Creazione dei questionari di gradimento per la valutazione del progetto da parte degli utenti dei vari servizi;
- Progettazione attività di comunicazione per la diffusione del progetto e campagna di sensibilizzazione;
- Progettazione dell'attività di fundraising e campagne di crowdfunding;
- Progettazione contenuti e attività Indipendence Lab Hackability;
- Progettazione Cinemability Film Fest.

2) fase operativa (dal 4° al 16° mese)

- Attivazione dei 3 consulenti di percorso e degli 8 “spazi di ascolto”;
- Svolgimento della ricerca “Impatto covid19”;
- Attività di comunicazione per la diffusione del progetto e campagna di sensibilizzazione;
- Attività di fundraising e campagne di crowdfunding;
- Realizzazione Indipendence Lab Hackability;
- Realizzazione Cinemability Film Fest;
- Organizzazione Convegno “Con Te Sto”.

3) fase valutazione dei risultati (dal 14° al 17° mese)

- Analisi dei dati della ricerca “Impatto Covid19” e preparazione della relazione finale;
- Realizzazione del convegno “Con Te Sto” e presentazione e restituzione del progetto e dei risultati della ricerca “Impatto Covid19”;
- Analisi e valutazione dei questionari di gradimento;
- Report sull'attività della rete per valutarne l'efficacia utilizzando i risultati dei questionari compilati;
- Rendicontazione e relazione finale del progetto.

ELEMENTI DI CONGRUITÀ, COERENZA E ATTIVITÀ DI SINERGIA NEL PROGETTO.

Il progetto intende promuovere la salute per tutti; i malati di patologie rare sono a maggior rischio di esclusione, in particolare i portatori di patologie difficilmente classificabili. Il progetto favorisce il consolidamento di reti socio-sanitarie ed assistenziali già disponibili ma attualmente disperse e non comunicanti. Realizza così una profonda integrazione tra le attività del SSN e delle Associazioni. Favorisce l'integrazione tra le Associazioni che si interessano delle patologie rare e complesse prevalentemente sotto il profilo sanitario e quelle che hanno sempre operato per tutelare i diritti.

Ruolo dei partner per la realizzazione delle attività di cui sopra

Le Associazioni malattie rare mettono a disposizione la propria esperienza in merito alla specifica patologia. I referenti partecipano alle riunioni di "Incontr-Rare sul web" segnalando bisogni ed esigenze. Tutti i membri delle Associazioni saranno coinvolti nelle attività di comunicazione da realizzare sul territorio e sul web. La collaborazione riguarderà la formazione attiva in qualità di "pazienti esperti", ponendo la propria esperienza vissuta della malattia e delle problematiche cliniche e socio-assistenziali a disposizione della rete del progetto.

Anffas Onlus Torino che entro la fine dell'anno in corso diventerà Fondazione Anffas Torino Dignitade, controllata da Anffas APS come socio fondatore, si occuperà di seguire l'aspetto della tutela legale di persone disabili, al centro del progetto attraverso due azioni: la redazione di una sezione FAQ attiva sul portale Con-Te-Sto che risponda ai quesiti principali sulla tutela legale e sarà a disposizione degli utenti afferenti al portale che desiderino richiedere una consulenza orientativa personalizzata da remoto.

FISH ONLUS (FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP), che comprende 26 associazioni in Piemonte, si occuperà di promuovere il portale Con-Te-Sto a tutti gli aderenti alla loro rete associativa.

La Fondazione Time2 progetterà uno sportello di ascolto rivolto all'autonomia delle persone con disabilità e all'accompagnamento delle famiglie al cambiamento di fase di vita. La Fondazione ha individuato nel passaggio alla vita adulta delle persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie, un ambito privilegiato per lo sviluppo della propria azione.

CEPIM, Associazione Down ed A.I.R. Down collaboreranno, nell'ambito dello sportello di ascolto organizzato dalla Fondazione Time2, alla transizione dei pazienti con disabilità intellettiva.

Hackability procede a realizzare un workshop e tutorial per colmare il disallineamento tra le tecnologie a disposizione del mondo della disabilità e aumentare le competenze sia tecniche sia d'uso, in possesso delle persone con disabilità, dei caregiver, del personale paramedico.

Descrizione delle caratteristiche di innovazione sociale del progetto,

La grande innovazione sociale del progetto Con-Te-Sto è che pone finalmente il paziente al centro della rete non solo come assistito e destinatario delle cure ma come soggetto principale in quanto "esperto" e promotore della propria salute e partner a parità di diritti con le istituzioni mediche e sociali.

Tramite il portale interattivo, ConTeSto rappresenta un progetto di innovazione sociale che favorisce e aiuta il paziente nel reperimento di informazioni in merito alle risorse disponibili sul territorio e sul web che a oggi risultano disperse, frammentate e di difficile reperimento.

ConTeSto accresce l'empowerment del paziente che diventa partner delle Istituzioni e delle Associazioni favorendo l'interazione e facilitando la comunicazione diretta tra i pazienti e i professionisti che operano nelle strutture ospedaliere e sul territorio.

Le attività e i servizi offerti da ConTeSto in ambito ospedaliero e sul territorio sono in linea con la strategia regionale WE.CA.RE. in particolare in base ai seguenti elementi:

- il principio di sussidiarietà, coinvolgendo i pazienti, le associazioni di volontariato e le istituzioni sanitarie per realizzare un progetto comune;
- la prossimità e la domiciliarità, mettendo al centro della sua azione il malato e la famiglia, favorendo così l'emergere delle potenzialità di ciascuno;
- la creazione di nuove sinergie e il loro potenziamento volto ad accrescere le opportunità di azione di ogni singola Associazione, Istituzione o Fondazione coinvolta;
- la promozione e il rafforzamento di nuove sinergie, favorendo le possibilità di interazione e azione di ogni soggetto coinvolto.

Tipologia dei destinatari degli interventi e numeri ipotizzabili dei beneficiari diretti ed indiretti

A) 5000 pazienti affetti da malattia rara e disabilità;

B) 6000 familiari;

C) 82 associazioni (22 promotrici del progetto e 60 destinatarie di cui 33 del forum A-Rare, Anffas e 26 appartenenti a Fish);

C) 1000 operatori socio-sanitari che trarranno beneficio nel loro lavoro grazie alle attività e ai servizi di ConTeSto;

D) la popolazione e le istituzioni che parteciperanno alle attività del Convegno e di comunicazione e sensibilizzazione del progetto in merito alle problematiche delle malattie rare e della disabilità.

Ruolo e numero di volontari coinvolti e la modalità del loro coinvolgimento nell'iniziativa o progetto.

Con-Te-Sto prevede il coinvolgimento di circa 120 volontari che saranno coinvolti nelle varie attività del progetto, come la partecipazione ai gruppi di lavoro per la raccolta delle esigenze dei pazienti e familiari, alle attività di formazione su specifici argomenti di loro competenza. Tutti saranno chiamati a fornire il loro contributo per le numerose attività di sensibilizzazione in merito alle problematiche delle malattie rare e della disabilità.

Risultati attesi e impatto sociale previsto

Migliore comprensione da parte di pazienti e famiglie della propria condizione clinica e dei percorsi assistenziali passati, presenti e futuri. Maggiore aderenza ai trattamenti. Incremento di velocità, precisione e, quindi soddisfazione percepita rispetto a cure, riabilitazioni, presa in carico psicologica, riconoscimento di diritti e tutele.

Rafforzamento della sinergia tra Istituzioni ed enti del volontariato con una maggior capacità di comunicazione e comprensione reciproca.

Se il progetto avrà successo si svilupperà in tutti un maggior senso di appartenenza ad un circuito assistenziale virtuoso che risponde ai bisogni dei pazienti e permette di realizzarne le potenzialità.

Tra gli obiettivi delle azioni di sensibilizzazione della popolazione e delle istituzioni rientra una capillare attività di crowdfunding e fundraising per consentire la sostenibilità del progetto nel tempo e per l'attivazione di nuovi servizi in futuro, in base alle necessità rilevate nel corso del progetto.

L'impatto sociale di "ConTeSto" è rilevabile nel processo di empowerment del paziente e della sua famiglia e di accesso a una rete di attività e servizi per la sua salute e il suo benessere. Si prevede inoltre un miglioramento nell'utilizzo dei servizi a disposizione negli ospedali e sul territorio grazie alla capillare attività di organizzazione e di comunicazione della rete di associazioni e professionisti. Infine, ConTeSto mira a un grande impatto sociale sulla popolazione e sulle istituzioni in termini di sensibilizzazione in merito alle problematiche di chi vive con una malattia rara o con una disabilità.

Oltre al crowdfunding/fundraising si richiederà all'assessorato della Regione un sostegno nel tempo.

Presenza di sistemi di valutazione nel progetto

La valutazione dei risultati del progetto avverrà sia in itinere sia al termine del progetto. In base agli "indicatori di risultato" verranno somministrati dei questionari di gradimento da compilare tramite GoogleForm da parte di tutti i fruitori delle attività e dei servizi, diretti a esaminare l'accessibilità, l'accoglienza, la capacità di risolvere i problemi presentati e in generale il funzionamento della rete di assistenza e sostegno.

Sul portale è previsto un sistema di richiesta feedback ad ogni accesso degli utenti. Periodiche riunioni di equipe valuteranno i dati di entrambi i sistemi di valutazione per apportare eventuali modifiche al progetto in base alle esigenze individuate.

Per vagliare il contributo a lungo termine del progetto (indicatori di impatto) si registreranno il numero di presenze di pazienti, familiari e operatori socio-sanitari alle varie attività del progetto. Una crescente partecipazione sarà indice di efficacia e di coinvolgimento nel progetto. Verrà costantemente monitorato il numero di accessi giornalieri al portale web, nonché l'impatto dei post sui social network.

I risultati della ricerca "Impatto Covid19" verranno valutati tramite indicatori della ricerca nell'ambito delle scienze umane ed etnografiche.

Sostenibilità del progetto nel tempo

Anche alla luce delle risposte assistenziali messe a repentaglio dalla pandemia Covid19 è estremamente necessaria ed attuale un'azione di rinforzo, consolidamento e coordinamento delle reti sanitarie, sociali e di volontariato che si curano dei malati rari e dei pazienti disabili. Con-Te-Sto si prefigge di agire in questa direzione, chiamando a raccolta Istituzioni, Fondazioni ed Enti No-profit di riferimento.

La creazione della Rete di sostegno per la salute e il benessere dei pazienti con malattia rara, complessa e disabilità crea una sinergia che consente di costruire una medicina e un'assistenza "centrata sul paziente", sui suoi bisogni e dei suoi familiari e caregiver. ConTeSto può rafforzare la nuova cultura dell'assistenza e della cura in termini "bio-psico-sociali" e generare *best practices* destinate a durare nel tempo, andando ad affiancare alcuni strumenti già esistenti nell'ottica della sussidiarietà e supporto ai servizi ospedalieri e sul territorio (Asl). La legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", già prevede l'attivazione di uno "sportello unico" per il cittadino che dovrebbe essere gestito dalle istituzioni ma non è prevista, allo stato attuale, l'integrazione dei servizi erogati a livello regionale. Inoltre manca la specificità malattie rare senza diagnosi e transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto. La legge afferma anche che i Comuni, le Regioni e lo Stato dovranno coinvolgere e responsabilizzare il settore non-profit. I soggetti del Terzo settore sono inseriti tra gli "attori" della legge sia nella programmazione e organizzazione del sistema integrato (art. 1 comma 4) sia nell'erogazione dei servizi (art. 1 comma 5). Per questo motivo riteniamo che sia opportuno, se il progetto dimostrerà efficacia, richiedere un sostegno futuro da parte della Regione Piemonte, per continuare il progetto nel tempo, da affiancare alle attività di fundraising e crowdfunding già previste dall'inizio della progettazione. Se, in futuro, questo livello potenziato di attività potrà essere mantenuto dipenderà dalla volontà, sensibilità e possibilità dei gestori di questi servizi a livello pubblico, di associazioni di volontariato e di fondazioni.