

ENTE PROPONENTE

DENOMINAZIONE: Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana ODV

CODICE REGIONALE: RT3C00596

1. Dati Identificativi Progetto

1.1 Titolo:	"ASSIEME"
1.2 Settore:	riconoscimento e garanzia dei diritti e degli interessi individuali e collettivi dei consumatori e degli utenti
1.3 Coordinatore:	MAZZI ILARIA (13/01/1978)
1.4 Num. Volontari:	2
1.5 Ore Settimanali:	30
1.6 Giorni servizio sett.:	5
1.7 Formazione generale Obbligatoria ore:	45
1.7.1 Formazione generale Facoltativa ore:	
1.8 Formazione specifica Obbligatoria ore:	41
1.8.1 Formazione specifica Facoltativa ore:	
1.9 Impegno a far partecipare i giovani alla formazione aggiuntiva regionale:	SI
1.10 Impegno a far partecipare i giovani a due manifestazioni:	SI

2. Caratteristiche Progetto

2.1 Descrizione del contesto territoriale e/o settoriale entro il quale si realizza il progetto con riferimento a situazioni definite, rappresentate mediante indicatori misurabili:

La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica rara che colpisce principalmente l'apparato respiratorio e digerente. In Italia, il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) ha censito 6.077 pazienti nel 2022, in crescita rispetto ai 5.977 del 2021. L'età media dei pazienti è aumentata a 23,7 anni, segno di un miglioramento nella gestione clinica e della sopravvivenza.

In Toscana, i pazienti affetti da fibrosi cistica seguiti dai centri di riferimento regionali (AOU Meyer di Firenze e AOU Careggi) sono circa 300. Il Centro di riferimento per la fibrosi cistica pediatrica è situato presso l'AOU Meyer di Firenze, mentre i pazienti adulti vengono seguiti prevalentemente presso il Servizio di supporto all'AOU Careggi.

Le famiglie dei pazienti affetti da fibrosi cistica affrontano sfide significative, tra cui:

Bisogni psicologici e sociali: la complessità della malattia impatta profondamente sulla vita quotidiana dei pazienti e dei loro familiari, generando stress, ansia e difficoltà relazionali. Un adeguato supporto psicologico è fondamentale per affrontare queste problematiche.

Supporto economico: le spese correlate a cure, trattamenti, dispositivi medici e spostamenti verso i centri specializzati possono rappresentare un onere finanziario importante per le famiglie, rendendo essenziale un sostegno economico strutturato.

Assistenza domiciliare: l'assistenza continuativa a domicilio, che includa supporto fisioterapico e psicologico, è un elemento chiave per garantire una presa in carico globale del paziente e migliorare la qualità della vita.

Nonostante i progressi nelle cure, permangono bisogni insoddisfatti che richiedono interventi mirati per migliorare il supporto alle famiglie. L'implementazione di programmi di sostegno integrato, che combinino assistenza economica, psicologica e sociale, è fondamentale per affrontare queste sfide in modo efficace e sostenibile.

2.2 Obiettivi del progetto:

Favorire il potenziamento delle attività di prevenzione sensibilizzazione e cura riguardo alla fibrosi cistica.

Numero di contatti degli Sportello: Incremento delle ore di attività degli Sportelli informativi LIFC da 20 a 30 ore settimanali per il front office (+50%) e da 20 a 30 ore settimanali per le attività di back office (+50%).

- Costituzione di un coordinamento tra gli sportelli aderenti per la condivisione delle informazioni e buone pratiche
- Numero di attività di sensibilizzazione territoriali
- Un aumento degli eventi annui territoriali per ciascuna sede territoriale, presso i Centri Fibrosi Cistica per l'orientamento ai servizi dell'area di interesse (tutele sociali, scuola, collocamento lavorativo, pieno godimento dei propri diritti)
- Numero di utenti e famiglie prese in carico per l'area di interesse

2.3 Numero dei dipendenti o volontari dell'ente necessari per l'espletamento delle attività previste nel progetto (non considerare i giovani del servizio civile):

4

2.3.1 Ruolo svolto dai dipendenti o volontari dell'ente:

I 2 dipendenti svolgono quotidianamente 1) attività di accoglienza e supporto alle famiglie e ai pazienti con Fibrosi Cistica; 2) attività di comunicazione, raccolta fondi e contatti con i volontari e supporter. All'interno del servizio civile si occuperanno di supportare e guidare il volontario durante il percorso, gli altri faranno da supporto al collega e guideranno il volontario per quanto riguarda alcune attività.

2.4 Ruolo e attività previste per i giovani in servizio civile nell'ambito del progetto:

Azione 1: Avvio progetto: Costituzione di un'equipe multidisciplinare di coordinamento del progetto; Analisi dettagliata della tempistica del progetto; Presentazione allo staff del Piano di progetto dettagliato; Costruzione degli strumenti logistici per la gestione e il networking; Costruzione strumenti di gestione dell'utenza. Partecipazione agli incontri multiequipe di inizio progetto.

Azione 2: Networking del progetto: Definizione degli stakeholder da coinvolgere nel progetto; Pianificazione della comunicazione; Costruzione dei prodotti per la comunicazione Aggiornamento archivi, indirizzari e costruzione mailing list; Collaborazione nella costruzione della rete dei contatti; Attività di costruzione logistica degli eventi e collaborazione nella costruzione ideativa degli eventi; Collaborazione nella presa di contatti con gli enti pubblici e privati del territorio; Collaborazione redazionale nella stesura di comunicati o testi divulgativi.

Azione 3: Implementazione delle attività esterne e interne di sensibilizzazione, informazione e cura a beneficio degli utenti; Progettazione delle attività di sensibilizzazione, informazione, ricerca e cure a beneficio degli

utenti; Pianificazione iniziale, sulla base delle risultanze del piano di coinvolgimento degli stakeholder, delle nuove attività di sensibilizzazione ai servizi a beneficio degli utenti; Attività di front office e back office nelle attività di segretariato sociale; Ricerca internet di informazioni, materiali e contenuti per lo svolgimento degli incontri; Affiancamento di formatori, consulenti e animatori nelle attività presso il polo ospedaliero, scuole e altri luoghi pubblici ; Partecipazioni ad eventi di sensibilizzazione, promozione e prevenzione presso il polo ospedaliero, scuole, istituzioni o luoghi pubblici in genere .
 Azione 4: Chiusura del progetto: Analisi quantitativa dei risultati conseguiti;

2.5 Eventuali particolari obblighi dei giovani durante il periodo di servizio:

3. Caratteristiche Organizzative

3.1 Sedi

DENOMINAZIONE	COMUNE	INDIRIZZO	N. VOL.
LIFC TOSCANA ONLUS COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	Firenze	Via Mario Sbrilli, 11	2

3.2 Operatori

Responsabile Progetto

COGNOME: MAZZI NOME: ILARIA
DATA DI NASCITA: 13/01/1978 CF: MZZLRI78A53D612Z
EMAIL: _____ TELEFONO: 3296350841

CORSO FORMAZIONE:
Impegno a frequentare entro l' anno: SI

Operatori Progetto

COGNOME: BALDINI NOME: MONICA
DATA DI NASCITA: 04/03/1969 CF: BLDMNC69C44D612O
EMAIL: _____ TELEFONO: 3394528261

SEDE: LIFC TOSCANA ONLUS COMUNICAZIONE E
RACCOLTA FONDI

CORSO FORMAZIONE:
Impegno a frequentare entro l' anno: SI

3.3 Attività di promozione e sensibilizzazione

Attività informatica: SI

Supporto per la gestione del sito web e della pagine social dell'associazione per quanto riguarda la comunicazione di informazioni e promozione delle attività

Attività cartacea: SI

Supporto per la stesura e l'invio di mailing informativi e promozionali; stesura dei ringraziamenti per volontari, donatori e supporter.

Spot radiotelevisivi: NO

Incontri sul territorio: SI

incontri di sensibilizzazione presso scuole, volontari e pazienti

Altra attività: NO

3.4 Piano Monitoraggio

Presente: SI

Descrizione Piano:

Per valutare l'andamento del progetto verrà fatto fare ai volontari un questionario intermedio e uno finale.

3.5 Eventuali requisiti richiesti ai candidati per la partecipazione al progetto oltre quelli richiesti dalla legge regionale 25 luglio 2006, n. 35:

3.6 Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto

Tipologie PRESENTI

Descrizione Risorse tecniche e strumentali numero due postazioni computer

3.7 Eventuali risorse finanziarie aggiuntive utilizzate per l'acquisto di beni o servizi destinati ai giovani in servizio:

Importo: 0

3.7.1 Descrizione risorse finanziarie:

4. Caratteristiche delle conoscenze acquisibili

4.1 Competenze Attestate dall'Ente: NO

4.2 Competenze Certificate e Riconosciute dall' ente proponente accreditato o da Enti terzi NO

Descrizione competenza:

4.3 Competenze ADA

Tipo	Figura RRFP	Settore RRFP

4.4 Altre Competenze ADA (fare riferiemnto al Repertorio Regionale Formazione Professionale)

Tipo	Figura RRFP	Settore RRFP

5. Formazione Generale Obbligatoria dei Giovani

5.1 Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

le lezioni saranno supportate da materiale cartaceo e informatico per una miglior comprensione ai volontari. Seguiranno anche esempi esplicativi e dibattiti sugli argomenti

5.2 Contenuti della formazione:

: La formazione verterà su:

- Servizio Civile (cos'è, obiezione di coscienza, concetto di difesa civile della patria)
- Formazione Civica (conoscenza delle istituzioni presenti nel territorio, significato cittadinanza attiva, costituzione italiana)
- Volontario Servizio Civile (ruolo del volontario, approfondimento progetto, metodo di lavoro)

5a. Formazione Generale Facoltativa dei Giovani

6. Formazione Specifica Obbligatoria dei Giovani

6.1 Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

le lezioni saranno supportate da materiale cartaceo e informatico per una miglior comprensione ai volontari. Seguiranno anche esempi esplicativi e dibattiti sugli argomenti

6.2 Contenuti della formazione:

La formazione verterà su:

- cos'è la Fibrosi Cistica
- LIFC Toscana: storia e struttura
- Attività dello sportello accoglienza
- Attività ufficio comunicazione e raccolta fondi
- accoglienza pazienti di Fibrosi Cistica e delle loro famiglie
- salute e sicurezza dei luoghi di lavoro
- Comunicazione sociale
- gestione eventi

6a. Formazione Specifica Facoltativa dei Giovani:

7. Altri elementi della formazione	
7.1 Soggetto previsto per la gestione del servizio civile (responsabile ente o coordinatore (Responsabile) FABIO BUCELLI (10/08/1981)	
Formazione: NO	
Impegno a frequentare entro l' anno: SI	
7.2 Ulteriore formazione	

8 ENTI COPROGETTANTI			
DENOMINAZIONE	CODICE RT	CATEGORIA D'ISCRIZIONE ALL'ALBO	ENTE PUBBLICO O PRIVATO