

**UN PASSO AVANTI**  
**Pazienti affetti da patologie temporaneamente  
e/o permanentemente invalidanti e/o in fase terminale**  
**Progetto di Servizio Civile Nazionale in Italia**

### **1. IN BREVE**

Il presente progetto prevede la realizzazione di azioni di supporto alle **attività di informazione, sensibilizzazione, comunicazione, promozione, assistenza e cura relative alla fibrosi cistica.**

La fibrosi cistica è una malattia genetica da mutazione del gene CFTR che causa un'alterazione nello scambio di acqua e sale a livello di membrana cellulare. Di conseguenza colpisce gli organi corporei con ghiandole a secrezione mucosa, che risultano intasati e, senza diagnosi precoce e relative cure, vengono compromessi configurando una prospettiva di morte prematura, laddove non si intervenga tempestivamente con il trapianto d'organi. Appare evidente l'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce.

Il progetto verrà attuato in collaborazione con le seguenti sedi:

- Lega Italiana Fibrosi cistica Nazionale Onlus, con sede in **Roma** in Viale Regina Margherita, 306 (anche sede di coordinamento di progetto);
- Lega Italiana Fibrosi cistica Basilicata Onlus, con sede in **Potenza** in Via Ettore Ciccotti, 31;
- Lega Italiana Fibrosi cistica Molise Onlus, con sede in **Busso (CB)** in Contrada Cese, 29;
- Lega Italiana Fibrosi cistica Lazio Onlus, con sede in **Roma** in Viale Regina Margherita, 306;
- Lega Italiana Fibrosi cistica Marche Onlus, con sede in **Chiaravalle (AN)** Corso Giacomo Matteotti, 38
- Lega Italiana Fibrosi cistica Toscana Onlus, con sede in **Firenze** Viale Gaetano Pieraccini, 24
- Lega Italiana Fibrosi cistica Emilia Onlus, con sede in **Parma** Via San Leonardo, 47
- Lega Italiana Fibrosi cistica Piemonte Onlus, con sede in **Marcenasco (TO)** Via Rivera, 1
- Lega Italiana Fibrosi cistica Lombardia Onlus, con sede in **Milano** Via Manfredo Fanti, 6

### **2. AREA DI INTERVENTO**

Nelle situazioni di una patologia a rischio invisibilità, come è quella della fibrosi cistica, è importante garantire una rete sociale di informazione e mutualità tra persone.

Ma la rete non è importante solo per i malati, ma è anche una garanzia di positivo impatto sociale per tutte le comunità territoriali, si pensi soltanto alle attività che a partire dallo sportello, anche attraverso la testimonianza diretta dei pazienti nei luoghi di istruzione, di vita e di lavoro irraggia nei territori attività di informazione, prevenzione, suggerimento di buone prassi per garantire alle persone lo screening sanitario che contenga il rischio derivante da una mancata informazione ai portatori sani dei vari territori.

### **3. DESTINATARI**

I destinatari del presente progetto sono:

- 2.576 pazienti di FC nelle 9 regioni italiane interessate, con i quali si vuole intervenire in maniera globale;
- le famiglie dei pazienti, perché le azioni sono orientati all'orientamento per la tutela dei diritti.

### **4. OBIETTIVO**

L'obiettivo è quello di favorire il potenziamento delle attività di prevenzione sensibilizzazione e cura riguardo alla fibrosi cistica.

## **5. RUOLO ED ATTIVITÀ PREVISTE PER I VOLONTARI**

I volontari parteciperanno alle attività del progetto offrendo il loro contributo a supporto dello staff in modo coordinato e graduale, secondo un principio di proporzionalità tra competenze di ingresso, competenze acquisite nel corso dell'anno e capacità sviluppate.

Concretamente, i volontari saranno impegnati nello svolgimento delle seguenti attività:

<b><i>Azioni</i></b>	<b><i>Ruolo e attività dei volontari</i></b>
<b>Azione 1: Avvio progetto</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Costituzione di un'equipe multidisciplinare di coordinamento del progetto;</li> <li>- Analisi dettagliata della tempistica del progetto e delle sue sottospecifiche (sottoattività, risultati attesi, prodotti);</li> <li>- Team Building del gruppo: incontri di kickoff e costituzione formale dello staff;</li> <li>- Presentazione allo staff del Piano di progetto dettagliato;</li> <li>- Costruzione degli strumenti logistici per la gestione e il networking;</li> <li>- Costruzione strumenti di gestione dell'utenza.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partecipazione agli incontri multiequipe di inizio progetto</li> </ul>
<b>Azione 2: Networking del progetto</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione degli stakeholder da coinvolgere nel progetto;</li> <li>- Pianificazione della comunicazione;</li> <li>- Definizione del cliente per differenti target comunicativi;</li> <li>- Costruzione dei prodotti per la comunicazione (eventi, testi, brochure, volantini, poster, inserzioni web, editoriali radio ecc.);</li> <li>- Presa di contatto coi media e stipula accordi (radio locali, testate locali, siti istituzionali);</li> <li>- Progettazione di un evento-festa di coinvolgimento degli stakeholder;</li> <li>- Implementazione della comunicazione;</li> <li>- Diffusione dei materiali della comunicazione per differenti target comunicativi;</li> <li>- Sensibilizzazione "porta a porta" degli stakeholder strategici;</li> <li>- Realizzazione evento finale a conclusione della campagna di comunicazione;</li> <li>- Raccolta e analisi dei risultati della campagna.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Collaborazione raccolta documentazione;</li> <li>- Aggiornamento archivi, indirizzari e costruzione mailing list;</li> <li>- Collaborazione nella costruzione della rete dei contatti</li> <li>- Attività di costruzione logistica degli eventi e collaborazione nella costruzione ideativa degli eventi</li> <li>- Collaborazione nella presa di contatti con gli enti pubblici e privati del territorio</li> <li>- Collaborazione redazionale nella stesura di comunicati o testi divulgativi.</li> </ul>
<b>Azione 3: Implementazione delle attività esterne e interne di sensibilizzazione, informazione e cura (sia assistenza che del "prendersi cura": care) a beneficio degli utenti;</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Progettazione delle attività di sensibilizzazione, informazione, ricerca e cure a beneficio degli utenti;</li> <li>- Pianificazione iniziale, sulla base delle risultanze del piano di coinvolgimento degli stakeholder, delle nuove attività di sensibilizzazione ai servizi a beneficio degli utenti;</li> <li>- Analisi e aggiornamento della progettazione delle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aggiornamento di contenuti a carattere informativo sul progetto su sito</li> <li>- Collaborazione nella stesura del programma di intervento</li> <li>- Collaborazione nello svolgimento di piccole attività, o grandi eventi;</li> <li>- Attività di front office e back office nelle attività di segretariato sociale (contatto con servizi socio – sanitari)</li> <li>- Ricerca internet di informazioni, materiali e contenuti per lo svolgimento</li> </ul>

<p>attività di <i>care</i>;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Allocazione delle nuove attività tra le misure di ciascun progetto educativo individualizzato o di gruppo o di diffusione territoriale;</li> <li>- Individuazione dei tempi di fruizione di ciascuna attività;</li> <li>- Realizzazione delle attività</li> <li>- Realizzazione delle attività relazionali e di accoglienza</li> <li>- Realizzazione delle attività di care e segretariato sociale;</li> <li>- Realizzazione delle attività di informazione, sensibilizzazione e ricerca;</li> <li>- Monitoraggio delle attività e adeguamento eventuale del piano.</li> </ul>	<p>degli incontri</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Affiancamento di formatori, consulenti e animatori nelle attività presso il polo ospedaliero, scuole e altri luoghi pubblici (animazione territoriale)</li> <li>- Partecipazioni ad eventi di sensibilizzazione, promozione e prevenzione presso il polo ospedaliero, scuole, istituzioni o luoghi pubblici in genere</li> </ul>
<p><b>Azione 4: Chiusura del progetto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analisi quantitativa dei risultati conseguiti;</li> <li>- Analisi qualitativa dei risultati conseguiti;</li> <li>- Definizione situazione di arrivo e nuova analisi del contesto alla luce dei risultati conseguiti;</li> <li>- Definizione delle misure di follow up da intraprendere e nuova progettazione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scrittura di report riguardanti le attività svolte in ottica di monitoraggio</li> </ul>

**6. NUMERO DEI VOLONTARI DA IMPIEGARE NEL PROGETTO** : 17, così ripartiti:

Lega Italiana Fibrosi Cistica Nazionale	Roma	Viale Regina Margherita, 306	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio	Roma	Viale Regina Margherita, 306	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Marche	Chiaravalle (AN)	Corso Giacomo Matteotti, 38	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Lombardia	Milano	Via Manfredo Fanti, 6	<b>1</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Basilicata	Potenza	Via Ettore Ciccotti, 31	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Molise	Busso (CB)	Contrada Cese, 29	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte	Mercenasco (TO)	Via Rivera, 1	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana	Firenze	Via Gaetano Pieraccini, 24	<b>2</b>
Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia	Parma	Via San Leonardo, 47	<b>2</b>

**7. MONTE ORE SETTIMANALE DI SERVIZIO:** almeno 1400 ore distribuite in 12 mesi

**8. GIORNI DI SERVIZIO A SETTIMANA DEI VOLONTARI:** 5 giorni

**9. PERIODO PREVISTO PER LE SELEZIONI:** tra fine aprile e inizio maggio.

**10. PERIODO PREVISTO PER INIZIO SERVIZIO:** giugno 2015.

**11. PARTICOLARI EVENTUALI OBBLIGHI DA PARTE DEI VOLONTARI:**

- Rispetto della normativa sulla privacy (D.Lgs. 196/2003) per fatti o notizie di cui si è venuti a conoscenza durante l'espletamento del progetto;
- rispetto delle norme in materia di igiene, sicurezza e salute sui luoghi di lavoro;
- l'invio in missione o trasferta anche fuori provincia per attività inerenti alla realizzazione del progetto, entro il limite dei trenta giorni annuali, come da normativa vigente;

- la partecipazione agli incontri di formazione generale e specifica anche fuori dal Comune e dalla Provincia ove si svolge il progetto;
- la flessibilità nell'orario, in relazione ad iniziative specifiche o in casi di urgenza e necessità;
- l'impiego nei giorni festivi, per attività particolari e/o dietro motivate esigenze del progetto, con possibilità di recupero durante la settimana

## **12. CARATTERISTICHE CONOSCENZA ACQUISIBILI**

**Competenze pedagogiche:** gestire l'esperienza acquisita, incrementare le conoscenze e favorire il cambiamento in un processo circolare.

**Competenze psicologiche:**

- capacità di comprendere le componenti psicologiche nel soggetto in ogni fase della sua evoluzione;
- La capacità di individuare la presenza di dinamiche relazionali nei contesti della famiglia, gruppo, comunità

**Competenze relazionali:**

- Saper lavorare in équipe.
- Sapersi avvicinare e rapportarsi con l'utente e con la famiglia, comunicando in modo partecipativo in tutte la attività quotidiane di assistenza;
- Saper rispondere esaurientemente, coinvolgendo e stimolando al dialogo.
- Saper interagire, in collaborazione con il personale sociale e sanitario, con l'utente in difficoltà
- Saper coinvolgere le reti informali, sa rapportarsi con le strutture sociali, ricreative, culturali dei territori.
- Saper sollecitare e organizzare momenti di socializzazione, fornendo sostegno alla partecipazione a iniziative culturali e ricreative sia sul territorio che in ambito residenziale.
- Partecipare all'accoglimento dell'utente per assicurare una puntuale informazione sul Servizio e sulle risorse.
- Gestire la propria attività con la dovuta riservatezza ed eticità.

**Competenze per operare interventi di tipo riabilitativo:** manuale-operativo, intellettuale, psicologico-relazionale; espressivo-creativa.

**Competenze di carattere socio-culturale**

- conoscenza di tecniche di conduzione dei gruppi e delle dinamiche psico-sociali;
- conoscenza di tecniche professionali di animazione volte a favorire processi di aggregazione, integrazione, socializzazione delle persone e di valorizzazione delle risorse territoriali;
- essere in grado di progettare e gestire in modo qualificato attività animative, eventi, attività ludiche, laboratori creativi e iniziative.

## **13. FORMAZIONE SPECIFICA DEI VOLONTARI**

La formazione è pensata come un percorso che ha l'obiettivo di favorire l'apprendimento di quel set di strumenti che permette al volontario di svolgere l'attività di servizio (competenze di base).

Allo stesso tempo verranno forniti gli strumenti per facilitare gli apprendimenti che vengono acquisiti solo in una situazione di dialogo tra la teoria e la pratica, attraverso cioè l'attuazione progressiva dell'esperienza (competenze trasversali), e che consentono quindi di mettere in atto risorse per migliorare le proprie qualità ed essere più rispondenti alle richieste specifiche del contesto di riferimento.

<b>Moduli e durata</b>	<b>Contenuti</b>
<b>Modulo 1: La costruzione e la gestione degli interventi socio sanitari (15 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'analisi di contesto;</li> <li>- La pianificazione e il controllo delle attività;</li> <li>- La documentazione del progetto;</li> <li>- Il lavoro di gruppo nei progetti socio – sanitari</li> <li>- La riunione di equipe</li> <li>- La scrittura dei report</li> </ul>
<b>Modulo 2: Il lavoro di networking nell'intervento socio sanitario (10 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La logica del lavoro socio-sanitario;</li> <li>- La rete degli stakeholder locali;</li> <li>- Comunicare risultati e fabbisogni di un progetto;</li> <li>- Il sistema e il processo del welfare locale (L. 328/2000);</li> <li>- Il ruolo del Terzo Settore;</li> <li>- Il ruolo della Regione Marche, della Provincia e degli Ambiti Comunali nella gestione del POR FSE 2007-2013 e le sue opportunità</li> <li>- Il trattamento dei dati</li> </ul>
<b>Modulo 3: La comunicazione sociale e la promozione territoriale (12 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mappatura per la comunicazione sociale</li> <li>- L'utilizzo degli strumenti multimediali</li> <li>- Elementi di marketing territoriale</li> </ul>
<b>Modulo 4: L'intervento di animazione comunitaria per la presentazione di campagne di prevenzione medica (20 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mappatura territoriale</li> <li>- Elementi di animazione di comunità</li> <li>- Presentare le ricerche epidemiologiche in modalità divulgativa</li> </ul>
<b>Modulo 5: Elementi di relazione d'aiuto (10 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Potere nella relazione d'aiuto</li> <li>- L'accoglienza ospedaliera</li> <li>- La relazione d'aiuto nel segretariato sociale</li> <li>- Elementi strutturali della relazione d'aiuto</li> <li>- Elementi di tecnica di colloquio in ambito socio sanitario</li> </ul>
<b>Modulo 6: Formazione e informazione sui rischi connessi all'impiego dei volontari in progetti di servizio civile (8 ore)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La normativa in Italia sulla sicurezza (D.Lgs 81/2008): ruoli, funzioni, prassi</li> <li>- I rischi generici comuni connessi a tutte le attività di progetto</li> <li>- I rischi specifici connessi ai luoghi di lavoro in cui è svolta l'attività, secondo il Documento di valutazione dei rischi dell'organizzazione</li> </ul>

**14. PER INFORMAZIONI: CESC Project - Via Cariatì, 12 - 00178 Roma.  
tel 06 92936639; EMAIL [info@cescproject.org](mailto:info@cescproject.org), oppure tel. 06/71280300**