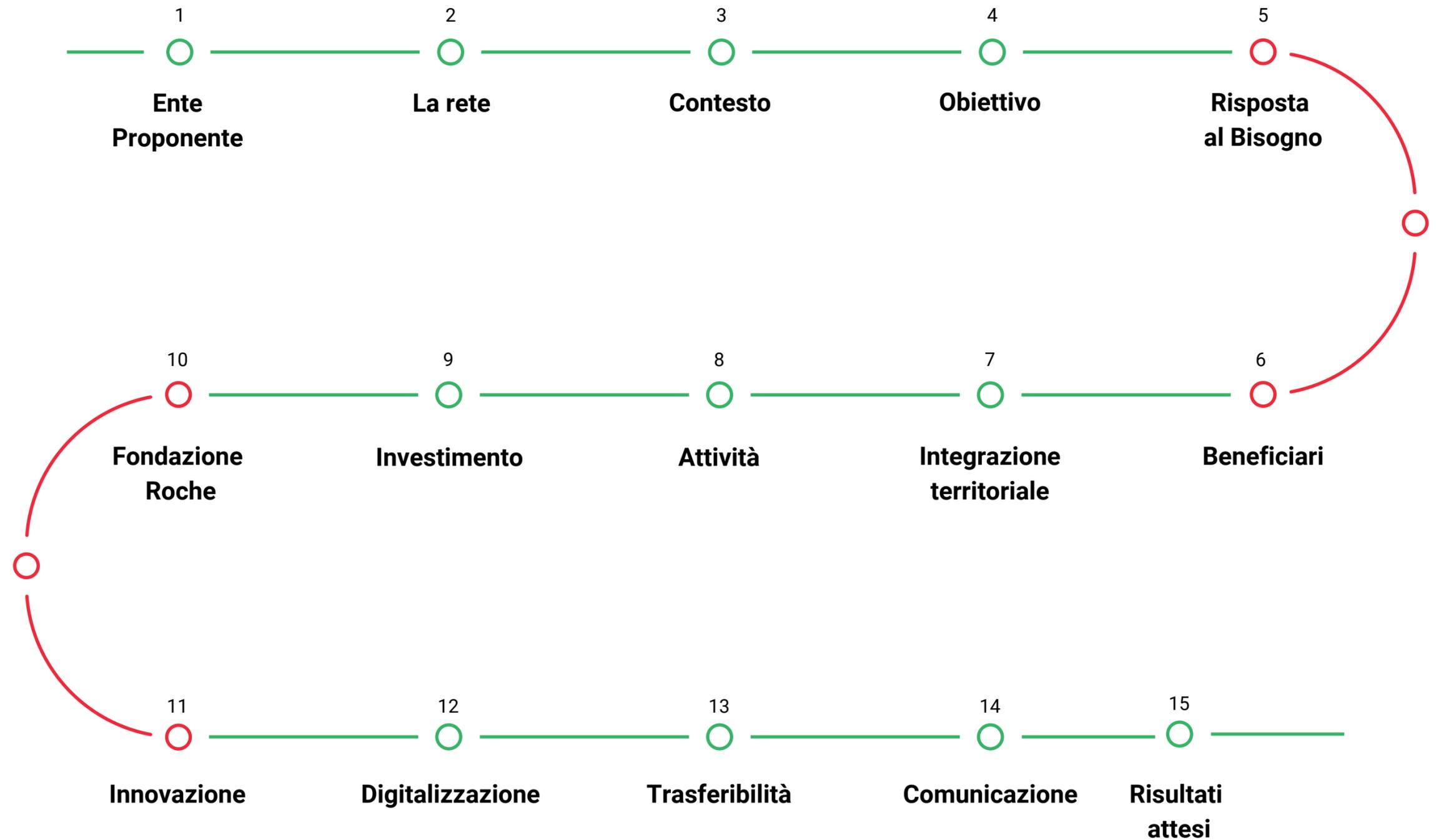


Vivo il presente, affronto il futuro

Progetto per il benessere dei giovani con distrofia di Duchenne e con SMA

Roadmap





UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

UILDM nasce nel 1961 e da oltre sessant'anni è l'Associazione di riferimento per le persone che hanno una **patologia neuromuscolare**, rappresentando un sostegno importante per circa 10.000 soci e volontari e 30.000 utenti con disabilità e le loro famiglie.

Si prefigge due obiettivi:

- promozione dell'**inclusione sociale** delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera;
- promozione della **ricerca medico scientifica** e dell'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

La rete

Vivo il presente, affronto il futuro

Il progetto “Vivo il presente, affronto il futuro” nasce dalla collaborazione tra tre associazioni di pazienti, che da sempre si sono occupate del benessere delle persone con malattie neuromuscolari.



Soggetto capofila che avrà il compito di realizzare il progetto nel territorio sardo e in particolare nella provincia di Sassari.



Partner operativo che porterà la sua esperienza nell'utilizzo dei visori come strumenti di benessere e di assistenza.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Partner operativo che supporterà il capofila nella gestione del progetto, soprattutto dal punto di vista economico finanziario e che costruirà un piano di comunicazione ad hoc per la trasferibilità del progetto in altri territori della rete UILDM.

Inclusione

ESSERE LIBERI DI VIVERE COME TUTTI

Federico Milcovich - fondatore UILDM



Contesto nazionale



La crisi sanitaria e lo scoppio della guerra ha significato una maggiore esposizione al rischio di emarginazione sociale per le persone con disabilità e con distrofia muscolare. Trattandosi di soggetti vulnerabili e maggiormente esposti al contagio, sono stati isolati e in molti casi **lasciati senza alcuna misura di supporto** psicologico o socio-assistenziale.

È venuto quindi a crearsi uno **stato di abbandono e di isolamento**, dovuto principalmente alla chiusura dei luoghi di aggregazione sociale e alla sospensione delle attività progettuali a favore di questa fascia di popolazione, causato anche dall'incremento dei costi energetici. In questo contesto emerge in modo lampante la necessità e l'impellenza di **creare un nuovo paradigma socio economico** che abbia al centro la persona.



In questo modo si potrà essere maggiormente pronti e abituati a **gestire situazioni emergenziali** e di particolari crisi, oltre a contribuire in modo più sano a uno sviluppo economico che abbia le caratteristiche dell'equilibrio, della sostenibilità e soprattutto dell'inclusione.

Contesto territoriale

La Regione Sardegna è **sprovvista di un centro specializzato di assistenza globale** per le malattie rare neuromuscolari come la SMA e la DMD. Inoltre, essendo un'isola, il collegamento con i centri specializzati sul territorio della penisola non è del tutto semplice, a maggior ragione se il trasporto include persone con disabilità motoria.

Inoltre, per garantire gli spostamenti necessari, soprattutto in caso di grave disabilità, sarebbe necessario disporre di una **persona dedicata al trasporto**: ipotesi, questa, pressoché infattibile soprattutto per quelle famiglie con genitori lavoratori e limitate disponibilità economiche.

La Sezione UILDM di Sassari, che nasce nel 1975 da un gruppo di 21 soci tra cui Pinuccio Cau, padre di Andrea, cui è intitolata la Sezione, affetto proprio da Distrofia di Duchenne, **vuole colmare il vuoto di servizi** presenti sull'isola e migliorare la condizione di vita delle persone con patologie neuromuscolari, nello specifico DMD e SMA



245

persone con Distrofia di Duchenne
in Sardegna



158

persone con SMA in Sardegna

Obiettivi

L'obiettivo generale del progetto in riferimento agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'agenda 2030 delle Nazioni Unite è il numero 3 ovvero **“Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età”**.

Nello specifico il progetto vuole:

- *Migliorare la qualità di vita delle persone con SMA e DMD, aiutando i destinatari a comprendere e contenere eventuali vissuti disfunzionali e complessi legati alla condizione di disabilità cronica, propria o di un familiare (quali isolamento, stress, ansia) e a tramutare tali sentimenti negativi in sentimenti positivi come fiducia, condivisione e consapevolezza;*
- *Promuovere forme di autonomia e vita indipendente e generare le condizioni per la totale inclusione sociale delle persone con distrofia di Duchenne e con SMA;*
- *Essere un apripista per un nuovo approccio all'assistenza, utilizzando la tecnologia e la realtà virtuale come facilitatori;*
- *Migliorare la sfera emotiva e psicologica dei pazienti.*



Sfide

- Contribuire alla costruzione di una società inclusiva per tutti in particolare per le persone con distrofia di Duchenne e con SMA;
- Garantire loro un buon grado di benessere psicofisico;
- Ridurre le disuguaglianze;
- Evitare l'istituzionalizzazione della persona con malattia neuromuscolare, ossia la scelta di vivere in ambiti sociali privi di prospettive di crescita per sé, con l'inevitabile ritorno a forme di assistenzialismo pubblico;
- Promuovere nel mondo sanitario l'attenzione verso tutte le malattie neuromuscolari, in particolare verso DMA e SMA.



Il Bisogno



I bisogni ai quali il progetto vuole dare risposta sono molteplici, da un lato il progetto vuole creare un percorso specifico sul **coinvolgimento attivo di uomini e donne affette da DMD e SMA** volto a interrompere quello stato di isolamento forzato che gli anni di pandemia e crisi economica hanno generato, grazie alla formazione e azioni creative e digitali, andando a migliorare il benessere psicologico dei beneficiari e cercando di creare nelle loro vite **un cambiamento positivo**.

Dall'altro creare una serie di "istruzioni per l'uso" attraverso contenuti digitali e video, per chiunque al giorno d'oggi abbia necessità di scoprire, conoscere, capire la Distrofia Muscolare di Duchenne e l'atrofia Muscolare Spinale, **una piccola guida di buone pratiche alla portata di tutti**.

La risposta

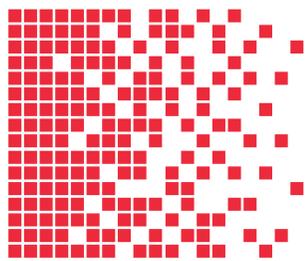
Il progetto si sviluppa in un contesto complesso in cui c'è una **scarsa cultura nazionale** e regionale sul tema e sull'importanza del benessere psicofisico, emotivo e relazionale.

La risposta elaborata prevede attività laboratoriali innovative, percorsi di gruppo e individuali per supportare e **migliorare il benessere mentale e psicologico** dei pazienti con DMD e SMA. Inoltre, si vuole costruire una campagna di sensibilizzazione e divulgazione di cosa significhi il vivere con queste malattie.

L'impatto del progetto sui beneficiari e sulla comunità presenta diversi benefici, uno dei quali è relativo all'uso di tecnologie all'avanguardia che fanno **acquisire nuove competenze e skills** suscitando curiosità e interesse e andando a migliorare la condizione psico-emotiva dei destinatari diretti.



Risposta Attuale



FRAMMENTATA



PER NIENTE COMUNICATA



POCO EFFICIENTE

Beneficiari

Per individuare le caratteristiche dei destinatari del progetto verrà analizzato il contesto e la popolazione di riferimento della quale fanno parte, attraverso il coinvolgimento e lavoro della Sezione UILDM di Sassari; dopo questa fase di **"mappatura dell'esistente"**, verranno individuati gli stakeholder che si vogliono coinvolgere nel progetto.

DIRETTI

10

Persone con DMD

10

Persone con SMA

20

Famiglie

INDIRETTI

Enti pubblici

Sistema Sanitario regionale e nazionale

Altre associazioni che operano nella disabilità



Integrazione territoriale

Le tre associazioni promotrici del progetto lavoreranno **in sinergia** con l'obiettivo specifico di creare una collaborazione nazionale. UILDM Sassari opererà direttamente sul territorio della provincia di Sassari, avrà il compito di cercare e coinvolgere direttamente i beneficiari delle azioni progettuali, e ospiterà presso le proprie strutture tutte le attività che verranno svolte. UILDM Monza metterà a disposizione la sua esperienza nel campo dell'uso della realtà virtuale e gli strumenti per avviare le attività progettuali e i laboratori, infine UILDM Direzione Nazionale costruirà e gestirà tutto l'impianto di comunicazione del progetto.

Durante le attività progettuali verrà coinvolta anche l'associazione di pazienti Parent Project per chiedere una collaborazione al fine di individuare in modo più specifico i beneficiari del progetto. Si verrà quindi a creare **un'alleanza strategica tra diverse realtà** sparse su tutto il territorio nazionale, in cui ogni componente metterà a servizio del collettivo risorse, conoscenze e servizi per il raggiungimento di tutti gli obiettivi comuni.

Il progetto si pone **l'intento di coinvolgere le istituzioni locali**, dal comune di Sassari ai referenti delle Aziende Socio Sanitarie Locali (ASSL) in due fasi, all'inizio per la presentazione del progetto e l'avvio di sinergie collaborative e nella fase di conclusione per la condivisione e disseminazione dei risultati progettuali. Sarà inoltre richiesto il patrocinio del Comune di Sassari per la realizzazione e pubblicizzazione dei video.

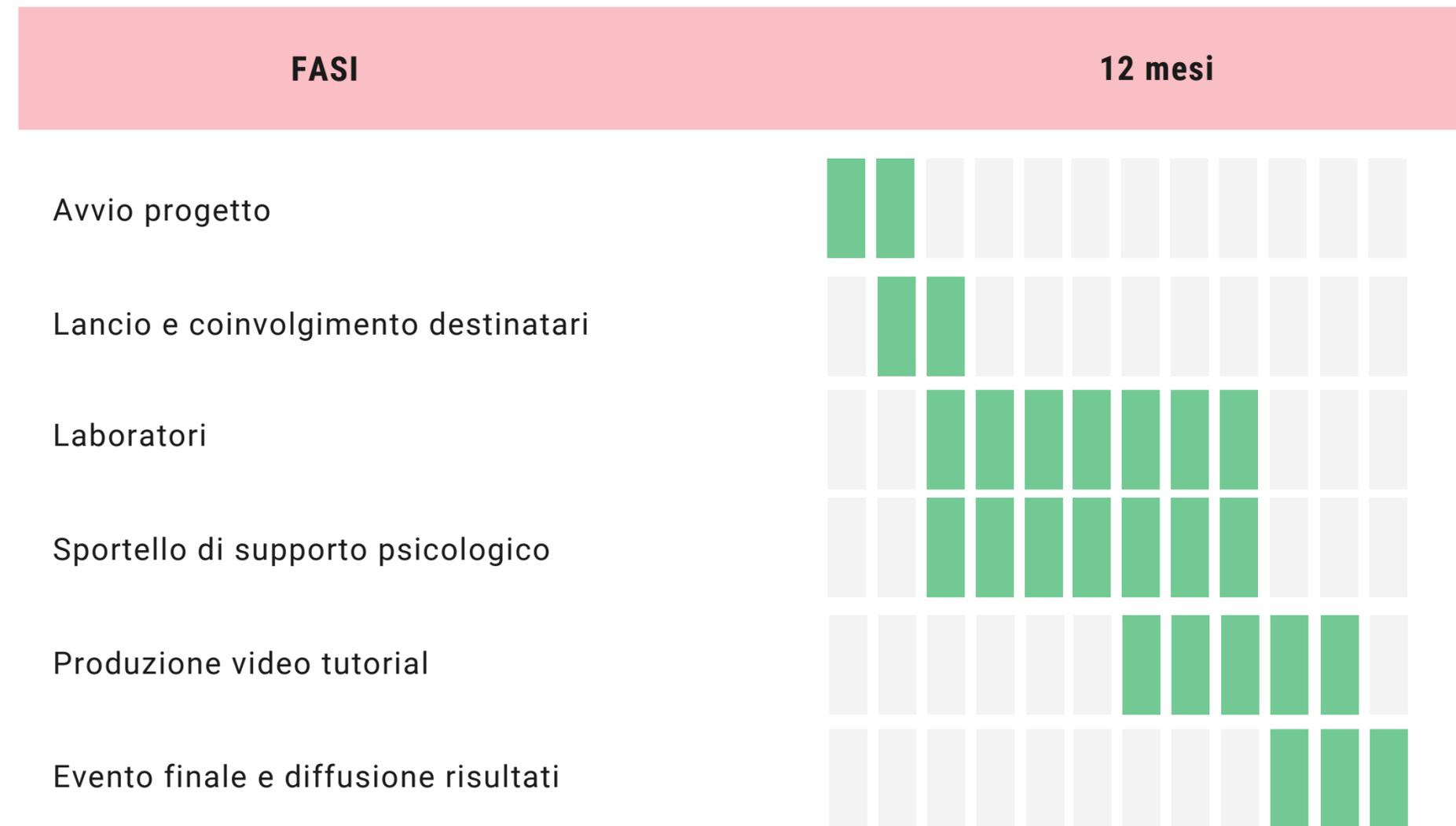


Attività

Vivo il presente, affronto il futuro

Il prodotto principale (**output**) è l'erogazione di servizi e attività messe a disposizione per le persone con DMD e SMA e nello specifico sono:

- **4 Laboratori di Realtà virtuale** per la Gestione Emotiva, dove gli utenti potranno sperimentare dei nuovi laboratori concepiti con metodi innovativi di psicologia aumentata (Augmented Psychology) e benessere Aumentato (Augmented Wellbeing), volti a supportare la salute mentale attraverso la realtà virtuale, consentendo agli utenti di vivere esperienze multisensoriali di grande impatto ed estremamente coinvolgenti, contribuendo a modificare il sistema percettivo- reattivo;
- **3 Video Tutorial** sulla Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) realizzati in prima persona dai beneficiari e dai loro famigliari;
- **1 Sportello di supporto psicologico** individuale per i beneficiari del progetto e i loro famigliari.



Investimento necessario

PROGETTAZIONE

€ 1.500,00

SUPPORTO PSICOLOGICO

€ 3.500,00

LABORATORIO REALTÀ VIRTUALE

€ 7.000,00

TRASPORTO DESTINATARI

€ 3.000,00

PRODUZIONE VIDEO

€ 3.000,00

COMUNICAZIONE

€ 3.000,00

COSTI GENERALI

€ 3.000,00



TOTALE INVESTIMENTO € 24.000,00

CONTRIBUTO ROCHE € 20.000,00

COFINANZIAMENTO € 4.000,00

INCIDENZA SUL TOTALE

Progettazione 6,25%

Servizi 68,75%

Promozione e comunicazione 12,5%

Costi generali di gestione 12,5%

Perchè Fondazione Roche?

Tutta la famiglia UILDM e Fondazione Roche **condividono gli stessi ideali e valori**: coraggio, passione e integrità sono gli elementi con cui le due realtà cercano di migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari, due realtà diverse ma unite in un'unica missione.

Il **valore aggiunto** che Fondazione Roche potrebbe dare a questo progetto sarebbe encomiabile, oltre a permettere l'acquisto dell'attrezzatura necessaria (acquisto hardware dei primi 5 visori e programma di abbonamento per 1 anno) per i destinatari allo svolgimento delle attività, darebbe il via a una vera e propria rivoluzione culturale facendo da apripista all'uso di tecnologie avanzate come la realtà virtuale nel mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari.

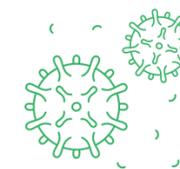


Innovazione

Elemento fondamentale su cui si basa l'innovazione dell'idea progettuale è **la sinergia che verrà a costituirsi**, alimentata dal raggiungimento di fine comune che è proprio quella forza che ha permesso a UILDM di “vivere” così a lungo e completare tutti i progetti che finora ha realizzato. *Il risultato di questo impegno di squadra avrà una ricaduta sociale ed economica di gran lunga maggiore rispetto alla somma dei singoli sforzi fatti da ciascun soggetto coinvolto.*

Le diverse tipologie di intervento individuate presentano un elevato livello di innovazione perché basata **sul coinvolgimento e l'empowerment di soggetti vari**, motivati e specializzati nell'inclusione delle persone con malattie neuromuscolari (beneficiari, stakeholder e policy maker), in un'ottica di circolarità.

L'uso della realtà virtuale immersiva permetterà di far vivere agli utenti **vere e proprie storie di trasformazione**, esperienze metaforiche coinvolgenti e multisensoriali e così poter far sorgere situazioni problematiche, favorendo la dimensione della reminiscenza, grazie a un particolare stile di esposizione realizzato per far emergere più nitidamente ricordi, vissuti ed emozioni.



Replicabilità

il progetto è modulare e facilmente declinabile nei diversi contesti urbani



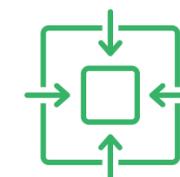
Multidisciplinarietà

il progetto coinvolge collaborazioni di enti specializzati in diversi ambiti riguardanti la disabilità e le malattie neuromuscolari



Prossimità

il progetto è realizzato all'interno dei territori individuati e ne beneficiano le comunità locali



Tangibilità

il progetto è concreto e gli utenti possono beneficiare in maniera diretta dei servizi offerti

Digitalizzazione

Il progetto “Vivo il presente e affronto il futuro” fa della digitalizzazione uno dei suoi punti cardine.

Una delle attività progettuali vedrà l'uso di visori per la realtà virtuale (VR), uno **strumento altamente innovativo**, che se adeguatamente valorizzato rappresenterà un'importante occasione per favorire il benessere psicologico e il cambiamento positivo dei beneficiari del progetto, il tutto è pensato per amplificare la Realtà Virtuale e consentire agli utenti di immergersi in percorsi accompagnati da una voce guida appositamente pensata, disegnata e sonorizzata da professionisti del benessere psicologico, attraverso una metodologia che si basa sulle più avanzate ricerche neuroscientifiche.



Trasferibilità

Il progetto è già **un esempio concreto di trasferibilità** perché è presente al suo interno un'attività replicata da un'altra realtà territoriale, ovvero UILDM Monza.

L'attività in questione riguarda i laboratori con i visori, tale esperienza maturata e i risultati raggiunti hanno interessato UILDM Sassari che ha così deciso di replicare e implementare l'attività sul territorio sardo.



In tutto ciò indispensabile è stato l'apporto di UILDM - Direzione Nazione che funge da **facilitatore nella trasmissione** e disseminazione di best practice innovative. La replicabilità in altre realtà, in particolare alle persone con malattie neuromuscolari, e in diverse aree geografiche è facilitata e presenta un elevato grado di trasferibilità per due ragioni:

- la prima è il **tipo di attività e strumentazione** necessaria per lo svolgimento della stessa che non presenta costi inaccessibili e non necessita di personale troppo qualificato per realizzarla,
- mentre la seconda ragione è la **“rete associativa”** presente nel progetto, dato che, l'associazione UILDM a cui fanno capo le realtà territoriali di Sassari e di Monza è di carattere nazionale ed è presente in 16 regioni Italiane; ragione per cui le occasioni di interazioni tra territori durante l'anno sono molteplici, così come lo scambio di best practice.

Comunicazione

Il piano di comunicazione dedicato sarà costruito su due livelli, che sono quelli in cui opera la rete UILDM:

- **Livello nazionale**, con campagne e servizi che coinvolgono un target molto ampio, composto da persone già interessate ai temi UILDM ma anche alle persone che non conoscono le nostre attività;
- **Livello locale**, che riguarda la Sezione di Sassari in prima battuta, attiva da anni nella rete di associazioni di Malattie rare neuromuscolari e non solo, facilitata quindi a proseguire nella diffusione della cultura della disabilità, fatta di servizi e proposte che coinvolgono i portatori di interesse e le comunità dove sono inseriti.

Il filo rosso che legherà tutto l'insieme delle azioni di comunicazione sarà il racconto passo dopo passo dell'andamento del progetto, la realizzazione dei suoi obiettivi e il **protagonismo degli attori coinvolti**.

Sarà costruito un **piano editoriale dedicato** e basato sulle seguenti azioni:

- comunicati stampa di presentazione, evoluzione, chiusura del progetto e lancio dei contenuti prodotti su testate giornalistiche nazionali e locali;
- produzione di articoli, e infografiche sull'andamento del progetto;
- newsletter dedicate all'andamento del progetto, degli "speciali" costruiti esclusivamente per veicolare il progetto e tenere "calda" la notizia;
- produzione di testi per la rivista DM, lo strumento di comunicazione principale dell'associazione con una tiratura di 40.000 numeri all'anno e che oggi conta anche una sua versione digitale sotto forma di app;
- redazione rassegna stampa complessiva.



Risultati attesi

- realizzazione di uno sportello di supporto psicologico
- realizzazione di quattro laboratori relativi alla gestione delle emozioni
- realizzazione di 1 video relativo alla DMD
- realizzazione di 1 video relativo alla SMA
- realizzazione di 1 video relativo alle attività laboratoriali e ai risultati di progetto

Outcomes

- miglioramento della qualità della vita delle persone con DMD e SMA
- miglioramento della conoscenza della malattia sul territorio
- miglioramento del quadro psico-emotivo dei destinatari diretti
- promozione del benessere psicologico





**UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE**

SEZIONE DI SASSARI "Andrea Cau"

Via Pozzomaggiore 14
07100 Sassari (SS)

tel.: 0796048197 - 3358249431
e-mail: uildmsassari@tiscali.it
pec: uildmsassari@pec.it

CONTATTI

Vivo il presente,
affronto il futuro