



BANDO

MALATI SENZA DIAGNOSI: FACCIAMO IL PUNTO

Art.1

Premessa

Fondazione Carige, nell'ambito del settore "Salute pubblica e medicina preventiva e riabilitativa", con il supporto scientifico di ALISA, comunica l'emissione del presente bando, volto a intercettare e individuare i bisogni clinico assistenziali dei pazienti "orfani di diagnosi".

I malati orfani di diagnosi sono soggetti con condizioni cliniche anomale, di lunga durata, di difficile inquadramento clinico e con ritardi diagnostici che arrivano anche a superare i dieci anni; anni in cui la qualità di vita del paziente risulta irrimediabilmente compromessa.

I malati orfani di diagnosi convivono con sintomi gravi, spesso invalidanti, non conoscono l'evolversi della malattia e non intravedono possibilità di individuare un

potenziale trattamento o l'accesso a cure sperimentali. Per loro, la mancanza di un ambulatorio di riferimento nonché di un "Case Manager" (una figura sanitaria con il compito di raccogliere i dati, favorire la presa in carico dell'utente e della sua famiglia, favorendo il collegamento tra le diverse figure dell'equipe multiprofessionale e la continuità tra i servizi ospedalieri e territoriali) comportano un quadro clinico gravemente instabile ed uno stato di salute fortemente compromesso.

Per queste ragioni, Fondazione Carige intende sostenere progetti finalizzati alla realizzazione o all'implementazione di ambulatori di riferimento per i pazienti che afferiscono alle strutture sanitarie di Genova e Imperia ed alla formazione del personale sanitario coinvolto.

Art.2

Finalità e obiettivi

Obiettivo del presente bando è quello di sostenere la costituzione o implementazione di un ambulatorio di riferimento per poter creare una base dati unitaria, che possa disporre del maggior numero di informazioni anamnestiche e cliniche possibili e poter quindi implementare percorsi clinico assistenziali specifici.

Per il raggiungimento di tale obiettivo sarà prioritario intercettare i soggetti orfani di diagnosi che afferiscono a servizi del Sistema Sanitario Regionale di Genova e Imperia, raccogliere i dati attraverso metodologie specifiche (solo a titolo esplicativo e non esaustivo: (test, questionari, storie di vita e di malattia, etc.) e realizzare un punto di riferimento per avere un inquadramento diagnostico omogeneo dei casi.

Obiettivo ulteriore sarà quello di fornire, attraverso la realizzazione delle iniziative promosse, un contributo in tema di ricerca clinica e preclinica.

Nello specifico, tali percorsi dovranno essere progettati seguendo tre macro fasi d'intervento:

- una **prima fase** di individuazione e contatto della coorte di riferimento.

- una **seconda fase** di creazione o implementazione di un database che raccolga e cataloghi in modo omogeneo e complessivo i casi clinici.;
- una **terza fase** di studi ed indagini cliniche ed epidemiologiche delle informazioni archiviate per la presa in carico clinico assistenziale e la divulgazione dei risultati ottenuti in termini epidemiologici e scientifici.

I dati dovranno essere raccolti e gestiti nel rispetto della normativa vigente in materia di privacy.

Parallelamente dovranno essere previsti momenti di formazione specifica al personale medico e sanitario allo scopo di organizzare e condividere anche possibili linee guida o percorsi clinico assistenziali specifici per la presa in carico di questi pazienti.

Considerando le caratteristiche del target di riferimento, si richiede che le attività definite nel progetto, con particolare riferimento all'implementazione del data base, tengano in debita considerazione tutte le condizioni che concorrono a definire un malato senza diagnosi e le problematiche correlate: condizioni cliniche, sanitarie, sociosanitarie. Dovranno essere esplicitati e chiariti gli indicatori rispetto ai quali il progetto ha intenzione di intervenire, dettagliando percorsi volti ad un miglioramento significativo delle prospettive di vita di questi pazienti, un supporto concreto alle loro esigenze clinico sanitarie, identificare percorsi clinico assistenziali e formare personale medico sanitario dedicato, attraverso una rete che preveda il coinvolgimento di personale specializzato.

Art.3

Criteri di ammissibilità

Il dettaglio dei requisiti soggettivi e oggettivi necessari per la presentazione di richieste sono riportati nel Regolamento per l'attività istituzionale della Fondazione Carige, presente al seguente link:

<https://www.fondazionecarige.it/home/documenti/regolamento-attivita-istituzionale/>.

Gli enti di natura privata non profit, per poter accedere al Bando devono essere iscritti nel Registro di cui alla Legge Regionale della Liguria 42/2012 “Testo Unico delle norme sul Terzo Settore”.

Sono peraltro esclusi dalla partecipazione a questo bando: le persone fisiche, gli enti aventi fini di lucro e le imprese commerciali (con eccezione delle imprese strumentali, delle imprese sociali, delle cooperative sociali come disciplinate dalla normativa tempo per tempo vigente, oltreché delle cooperative operanti nel settore dello spettacolo, dell’informazione e del tempo libero).

Altri requisiti:

- ogni ente potrà presentare in qualità di capofila un’unica proposta;
- il progetto dovrà essere realizzato nei territori della Città Metropolitana di Genova e della Provincia di Imperia;
- ogni progetto presentato dovrà essere munito di un piano di monitoraggio semestrale, che sia da supporto alla relazione finale, nella quale saranno evidenziati i risultati raggiunti (format da compilare allegati al presente bando);
- l’attività proposta dovrà prevedere la realizzazione di tutte le azioni previste nell’art.2 del presente bando;
- sarà necessario stipulare una convenzione con la struttura sanitaria pubblica che ospiterà l’ambulatorio; ciò comporta, in tutta evidenza, che il progetto deve essere presentato in partnership tra due o più enti
- il progetto dovrà avere durata **biennale**.

Art. 4

Criteri di valutazione delle proposte

Saranno valutati positivamente i seguenti elementi:

- DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI: capacità progettuale declinata in relazione alla specificità, misurabilità, attuabilità, realistica e definibilità temporale degli obiettivi;
- RILEVANZA E COERENZA DELL'INIZIATIVA in relazione agli obiettivi espressi nel presente bando e ai destinatari dell'iniziativa;
- INNOVAZIONE della proposta progettuale;
- PARTENARIATO E RETE: sarà valutata positivamente la costituzione di ulteriori partnership, in aggiunta a quella obbligatoriamente richiesta con la struttura sanitaria di riferimento, come indicato all'art. 3 del presente bando;
- RISULTATI ATTESI: realizzabilità, sostenibilità e organizzazione del GANTT delle attività, che deve essere declinato in relazione ai risultati attesi che si intendono conseguire;
- BUDGET E SOSTENIBILITA': congruità dei costi preventivati, analiticità del budget ed eventuale presenza di cofinanziamenti.

La Fondazione si riserva il diritto di richiedere informazioni integrative, al fine di acquisire ulteriori elementi di valutazione.

Art. 5

Modalità e termini per la presentazione delle proposte

Le richieste dovranno essere presentate entro le ore 24.00 del **27 settembre 2019** utilizzando esclusivamente la modulistica on line, secondo la seguente procedura:

1. richiedere l'accreditamento del soggetto capofila attraverso la sezione "Richiesta Contributi" del sito www.fondazionecarige.it. L'accreditamento

viene accettato previa verifica dei requisiti da parte degli uffici della Fondazione dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00;

2. compilare il modulo di richiesta on line disponibile nell'apposita sezione del sito <https://fcrge.strutturainformatica.com/Frontend/Rol/> inserendo le credenziali di accesso ricevute alla mail del legale rappresentante indicata in fase di accreditamento, ponendo attenzione ad ogni fase, indicata nella sezione "Help on line";
3. verificare, confermare la richiesta e inviarla attraverso la procedura entro e non oltre le ore 24.00 del **27 settembre 2019**. Scaduto il suddetto termine non sarà più possibile compilare ed inviare la richiesta;
4. far sottoscrivere al legale rappresentante del soggetto capofila l'ultima pagina del modulo e trasmetterla attraverso la procedura on line entro e non oltre le ore 24.00 del **27 settembre 2019**. Scaduto il suddetto termine non sarà più possibile inviare lo stampato sottoscritto.

Unicamente dopo aver svolto quanto previsto al citato punto 4, la richiesta di contributo potrà ritenersi correttamente inoltrata.

Le richieste presentate con modalità diverse da quella sopraindicata non verranno ammesse.

Verranno considerate validamente pervenute unicamente le domande per le quali la Fondazione abbia ricevuto il modulo sintetico prodotto dalla procedura online con le firme richieste.

Per eventuali problemi tecnici legati all'utilizzo del sistema è possibile rivolgersi all'indirizzo e-mail assistenzarol16@strutturainformatica.com o chiamando il numero 051-0938316 dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 19.00.

Solo ed esclusivamente in caso di accoglimento della richiesta di contributo, il soggetto beneficiario sarà tenuto alla corresponsione di una somma pari a 47,00 euro + IVA in ragione del nuovo servizio interattivo che caratterizza la procedura di presentazione delle domande.

Art.6

Esito della selezione

A conclusione della procedura di selezione, prevista entro il **28 novembre**, sul sito internet della Fondazione www.fondazionecarige.it, verrà reso pubblico l'elenco delle iniziative selezionate.

Seguirà comunicazione scritta agli enti selezionati riportante l'entità del contributo deliberato e le istruzioni necessarie per l'ottenimento dei fondi.

E' inteso che le iniziative non citate nell'elenco soprarichiamato debbano ritenersi escluse dall'attribuzione dei contributi. L'assenza di citazione è conseguentemente da ritenersi come comunicazione informativa da parte della Fondazione Carige di esito negativo.

Art.7

Erogazione del contributo

Fondazione Carige sosterrà le iniziative selezionate, con un contributo massimo di euro **50.000**.

Fondazione Carige si riserva la possibilità di erogare una parte del contributo in forma di acconto nel caso in cui il Soggetto vincitore ne facesse formale richiesta. L'entità di tale acconto verrà stabilita nella lettera di delibera, su presentazione della documentazione e delle informazioni richieste nella suddetta lettera e nei suoi allegati.

Si fa' presente che in fase di rendicontazione saranno considerati ammissibili i costi che risultino specificatamente connessi al progetto.

Sono altresì ammissibili i costi relativi al coinvolgimento di professionisti, sia per la progettazione sia per le attività di supporto organizzativo e gestionale, laddove non vi siano già sufficienti competenze interne a disposizione per il progetto.

Non sono ammissibili spese che, in fase di rendicontazione, non risultino connesse al Progetto.

La rendicontazione sarà richiesta secondo gli schemi che verranno proposti da Fondazione Carige attraverso una specifica comunicazione.

Art.8

Riferimenti

Per le informazioni sul bando è possibile rivolgersi a Fondazione Carige inviando una comunicazione all'indirizzo di posta elettronica: erogazioni@fondazionecarige.it o chiamando il numero 010 5338607/010 53381.

Si precisa che non verranno fornite indicazioni circa l'avanzamento e i risultati della selezione. La graduatoria, come indicato nell'art. 6 del presente bando, verrà infatti pubblicata sul sito internet della Fondazione www.fondazionecarige.it.