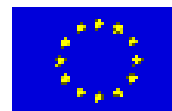


REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

ALLEGATO 2 – Formulario di progetto

Denominazione Progetto	ADITI Azione di DI vulgazione TI floinformatica
Associazione proponente: ASSOCIAZIONE PUGLIESE PER LA RETINITE PIGMENTOSA (A.P.R.P. onlus)	
Provincia di riferimento: BARI	

A cura dell'Ufficio ricevente

Data di arrivo

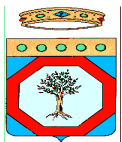
___ / ___ / 2009

Protocollo n.

42 / ___ / PRI

Codice Assegnato

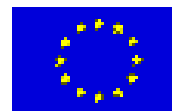
/ _ / _ / _ / _ / _ / _ / _ /



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

1. Localizzazione dell'intervento REGIONE PUGLIA

2. Dati identificativi del soggetto proponente

2.1 NATURA GIURIDICA

A ☒ **organizzazioni di volontariato,**

B ☐ associazioni di promozione sociale,

C ☐ associazioni di famiglie,

D ☐ altre associazioni private non profit

E ☐ fondazioni operanti in ambito sociale.

2.2 DENOMINAZIONE: **ASSOCIAZIONE PUGLIESE PER LA RETINITE PIGMENTOSA**

2.3 SEDE OPERATIVA (PER IL PROGETTO): **VIA C. BATTISTI 16 – 74022**

FRAGAGNANO (TA)

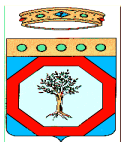
2.4 RAPPRESENTANTE LEGALE: **DOTT. GIANFRANCO TAURINO**

2.5 RECAPITO POSTALE : **VIA C. BATTISTI 16 – 74022 FRAGAGNANO (TA)**

2.6 TEL. **0999561447**

FAX 0999561447

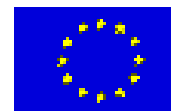
2.7 E-MAIL **info@rppuglia@org**



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori

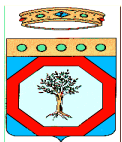


SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

3. Proposta progettuale

1. Inquadramento territoriale e socio – economico del progetto

La Regione Puglia conta 4.176.546 abitanti, suddivisi nella provincia di Bari, 1.251.072 abitanti, provincia di Lecce, 811.230 abitanti, provincia di Foggia, 740.752 abitanti, provincia di Taranto, 580.497 abitanti, provincia di Brindisi, 402.985 abitanti e, infine, la neonata provincia di Barletta-Andria-Trani, 390.010 abitanti. La regione Puglia comprende le province di Bari, Brindisi, Foggia, Lecce, Taranto e Barletta-Andria-Trani, quest'ultima di recente istituzione e non ancora operativa. Il capoluogo è Bari. Confina a nord-ovest con il Molise, a ovest con la Campania e la Basilicata ed è bagnata dal mare Adriatico a est e nord e dal mar Ionio a sud. La Regione Puglia ha una superficie di 19.358 km² e conta una densità media di 210,6 ab./km². La Provincia di Bari, che conta 41 comuni, risulta essere la più popolosa con i suoi 1.251.072 ab., distribuiti su una superficie di 3821 km² con una densità di 318,6 ab./km². La Provincia di Brindisi si sviluppa su una superficie di 1840 km² ed ha 20 comuni. La popolazione della Provincia di Brindisi è di 402.985 ab., con una densità di 219 ab./km². La Provincia di Foggia, costituita da 61 comuni, è popolata da 740.752 ab.. La superficie è di 6965 km², che rendono la Provincia di Foggia la seconda per estensione in Italia, mentre la densità è di 92 ab./km². La Provincia di Lecce è composta da 97 comuni in cui risiedono 811.230 ab., distribuiti su una superficie di 2.759 km². La densità per km² è di 293,9 ab.. La Provincia di Taranto si sviluppa su una superficie di 2.430 km², mentre la densità risulta essere di 238,9 ab./km². Il territorio conta 580.497 ab. dislocati in 29 comuni. Infine la neonata Provincia di Barletta – Andria – Trani, che diverrà operativa a partire dal 2009, conta 390.010 ab. per un totale di 10 comuni. la superficie è di 1.543 km², mentre la densità è di 252,7 ab./km². Per quel che riguarda l'aspetto strettamente economico, il PIL pro capite ammonta a 15.918,70 euro e rappresenta il 65,8% di quello italiano e il 97,3% di quello dell'area meridionale nel suo complesso; gli stessi valori all'inizio del decennio erano pari al 66,1% e al 99,0%. Anche dal lato del mercato del lavoro si rileva una situazione regionale caratterizzata da forti criticità e condizioni di ritardo rispetto ai target fissati al 2010, come conferma anche l'analisi di contesto contenuta nel Programma Operativo cofinanziato dal FSE. Il tasso di occupazione totale al 2005 è pari al 44,4%, in linea con il valore delle regioni. Convergenza, ma con un distacco di oltre 13 punti rispetto al dato nazionale e di quasi 20 rispetto al valore UE a 25. Il trend è fortemente negativo a partire dal 2002 (valore pari al 46,2%) e riporta la regione alla situazione occupazionale dell'inizio del decennio. La Puglia è una delle regioni in cui l'agricoltura riveste un ruolo preminente nel contesto economico. Si tratta di un'agricoltura assolutamente intensiva e moderna che permette alla regione di essere ai primi posti in Italia per la produzione di molti prodotti. È il caso del grano duro, dell'olio di oliva, dell'uva, del pomodoro, del carciofo, del finocchio, del cavolo, del sedano, dell'avena e dell'insalata. La pesca è un'attività importantissima per la Puglia, che può contare sulla più lunga estensione costiera tra le regioni non insulari. Le marinerie maggiori sono quelle di Taranto, Manfredonia, Molfetta, Mola di Bari, Monopoli, Gallipoli e Castro, le quali praticano tanto la pesca sottocosta nei pescosi mari che lambiscono la regione, quanto quella d'alto bordo. Di recente introduzione è anche l'acquacoltura, ossia l'allevamento ittico in mare. Tradizionale è invece la vocazione di Taranto nella mitilicoltura, praticata nelle calme acque del Mar Piccolo e che rende Taranto il più importante produttore europeo di tale coltura. La Puglia è la regione più industrializzata del Meridione d'Italia. La maggior parte degli insediamenti industriali sono situati nel triangolo Bari - Brindisi - Taranto, dove sorgono industrie per la produzione dell'acciaio e per raffinare il petrolio, nonché l'industria tessile e della plastica. Ci sono anche stabilimenti vinicoli, conservieri, del tabacco e dell'olio. Nella Provincia di Barletta-Andria-Trani è presente una forte concentrazione di industrie tessili e calzaturiere come in quella di Lecce. Nella Provincia di Foggia particolarmente sviluppata è l'industria alimentare. Per quel che riguarda l'industria della provincia di Bari essa si sviluppa nei comparti alimentare, chimico, petrolchimico tessile, del legno e, soprattutto, meccanico. L'industria della provincia di Taranto verso la fine degli anni cinquanta, fu decisa la costruzione del "IV Centro Siderurgico", uno dei maggiori complessi industriali per la lavorazione dell'acciaio in Europa. L'industria della provincia di Brindisi ospita l'industria aeronautica, quella di materie plastiche e mobilifici. La città è, inoltre, leader per la produzione di energia elettrica in Italia. Sul territorio comunale insistono tre grandi



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

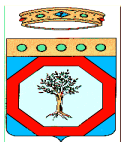
centrali pertinenti ai gruppi ENEL, Edipower ed EniPower ed è inoltre in progetto la realizzazione di una importante centrale fotovoltaica.

2. Analisi dei fabbisogni rilevati sul territorio (con dati statistici e valutazioni qualitative)

Le dinamiche demografiche regionali mostrano alcuni segnali preoccupanti con un tasso di natalità basso ed inferiore alla media nazionale (9,7 contro 10). Questo segnala una diffusa incertezza sul futuro, in particolare per le giovani coppie, legata tanto alle prospettive di reddito e di stabilità del lavoro quanto al costo della casa e dei servizi. Circa un quarto della popolazione regionale vive in condizioni statistiche di povertà relativa, vale a dire 350.000 famiglie, cioè 840.000 persone. La Puglia mostra i valori più alti insieme a Sicilia e Calabria. L'incidenza delle famiglie povere sul totale delle famiglie è, infatti, del 25,2%, contro una media nazionale dell'11,7% ed una media del Sud del 25%. In Puglia, inoltre, è presente il 13,2% delle famiglie povere dell'intero Paese, mentre nel Sud risiede il 68,7% delle famiglie povere. Una quota di popolazione regionale è invece in condizione di povertà assoluta, con difficoltà a soddisfare anche i bisogni primari: questo dà luogo ancora a condizioni abitative difficili e a situazioni di deprivazione, che riguardano in particolare famiglie numerose (e quindi colpiscono in particolare le fasce giovanili), famiglie monoparentali, anziani soli. Quello che emerge è dunque uno scarso interesse verso i servizi orientati al contrasto di quel fenomeno crescente che va sotto il nome di esclusione sociale o povertà. Quasi tutti i Comuni risultano aver investito sulle stesse tipologie di servizi o interventi, corrispondenti a nove delle venti tipologie previste dal Nomenclatore regionale dei servizi socio-assistenziali. Le infrastrutture sociali sono ancora molto carenti, sia in Puglia sia, e maggiormente, nel Mezzogiorno le cui dotazioni vengono indicate rispettivamente all'64,7% ed al 66,7% di quella italiana. L'assistenza fornita dai Comuni, che per altro gestiscono circa il 76% della spesa per i servizi sociali, riguarda principalmente la famiglia e le politiche di supporto alla crescita dei figli, gli anziani e i disabili; su queste tre aree di utenza si concentra più dell'80% delle risorse impegnate. L'assistenza domiciliare è offerta a diverse categorie di utenza, ma di fatto la spesa per questo servizio si concentra sugli anziani per quasi il 70% e sui disabili per più del 20%. Gli anziani che usufruiscono del servizio risultano essere nel 2004 solo 8.479 su 688.805, da cui una percentuale decisamente bassa (1,2%) di anziani trattati in assistenza domiciliare integrata (ADI). La scarsa rilevanza del servizio sul territorio pugliese si evince anche dalla bassa incidenza in percentuale del costo dell'assistenza domiciliare integrata sul totale della spesa sanitaria regionale per l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, pari allo 0,49 %. Da strutturare ex novo, in relazione alle nuove esigenze di cura e di integrazione sociale delle persone disabili, fisiche, psichiche, sensoriali e relazionali, è invece l'offerta di servizi residenziali per l'area della disabilità: strutture inadeguate per quantità o numero assoluto di posti letto, per qualità degli standard di accoglienza, per obiettivi di cura e di riabilitazione. In base alle stime ottenute dall'indagine sulla salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005 (Fonte Istat), emerge un alto tasso di disabilità della popolazione di età superiore ai 6 anni nella Regione Puglia. Esso è pari al 5,2% nell'Italia Meridionale, scende al 4,2% nell'Italia Nord-Orientale al 4,3% nell'Italia Nord-Occidentale.

N.B. Vengono considerate persone con disabilità unicamente quelle che hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana.

Il tasso standardizzato di disabilità della popolazione pugliese, che consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa, è pari a 6,2 secondo solo alla Sicilia (6,6) e superiore di 1,4 punti percentuali a quello nazionale (4,8).



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

3. Descrizione dell'intervento proposto

3.1 Finalità

La Retinite Pigmentosa (RP) è una grave malattia genetica degenerativa degli occhi, in particolare della retina, annoverata dal Ministero della Salute tra le Malattie Rare.

Essa è una delle cause di cecità nel mondo.

I sintomi che si manifestano con la **RP** sono l'abbagliamento in condizioni di normale luminosità, la difficoltà a vedere in ambienti poco illuminati, l'incapacità di distinguere i colori, la riduzione del campo visivo.

Il nostro progetto prevede la realizzazione di un **Corso di TIFLOINFORMATICA** il cui beneficiario sarà un disabile visivo selezionato da una Commissione della APRP onlus e di una serie di interventi pubblici quali Convegni/Dibattiti che hanno lo scopo di far conoscere ai cittadini, alle famiglie, agli studenti, agli amministratori locali ed agli operatori sociali i diritti sanciti dalla **Costituzione Italiana**, dalla **Convenzione ONU dei Diritti dei Disabili** e dalla **Legislazione Nazionale e Regionale**.

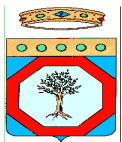
La nostra proposta ha le seguenti finalità:

- Far conoscere ai disabili visivi, alle loro famiglie ed agli amministratori pubblici i benefici prodotti dai corsi e dagli ausili TIFLOINFORMATICI;
- Far conoscere ai disabili visivi i diritti sanciti dalla normativa nazionale e regionale;
- Far conoscere agli uditori gli scopi della nostra associazione e gli interventi che essa offre a sostegno della disabilità sensoriale visiva;
- Far conoscere agli uditori le possibilità che la legislazione nazionale e regionale offre per favorire l'accesso al lavoro dei non vedenti;
- Far conoscere ai disabili visivi ed alle loro famiglie la rete dei servizi presenti sul territorio;
- Mettere in rete le nuove professionalità dei Disabili Visivi e le offerte lavorative presenti sul territorio.

3.2 Obiettivi specifici

La nostra proposta prevede nella sua piena realizzazione il raggiungimento dei seguenti obiettivi specifici:

- 1) Sviluppo di un percorso formativo (Corso da fare svolgere ad un non vedente) ed informativo che mira al riconoscimento del **Corso di TIFLOINFORMATICA** e degli **Strumenti TIFLOINFORMATICI** e **TIFLOTECNICI** come elementi che favoriscono il miglioramento della qualità della vita del Non Vedente e della sua famiglia;
- 2) Sviluppo di azioni di informazione e di sensibilizzazione dei cittadini, delle famiglie, degli studenti, degli amministratori, degli operatori sociali, rispetto ai diritti riconosciuti dalla **Costituzione**, dalla **Convenzione ONU sui Diritti dei Disabili** e dalle **Norme Nazionali e Regionali**, in favore delle persone affette da disabilità sensoriale visiva (L.328/200; l.r.19/2006; L.104/92; L. 68/99);
- 3) Sviluppo di azioni di informazione sui temi del rischio di **marginalità sociale**, dei **diritti del**



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

lavoratore non vedente, della sicurezza sui luoghi di lavoro, degli incentivi sulla autoimprenditorialità per le persone affette da disabilità sensoriale visiva;

- 4) Sviluppo di azioni di **incontro e di scambio dialettico** fra cittadini, famiglie ed amministratori per favorire la creazione di una rete fra gli stessi attori degli interventi da sviluppare.

3.3 Strategia dell'intervento

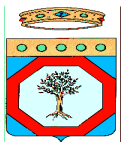
L'intervento che si intende realizzare offrirà innanzitutto una conoscenza più approfondita ed omogenea dell'utilità del **Corso di TIFLOINFORMATICA** e delle **Attrezzature Tiflotecniche** intesi come elementi che favoriscono il miglioramento della qualità della vita del Non Vedente e della sua famiglia. Successivamente, il nostro progetto favorirà, sia lo sviluppo di azioni di informazione e di sensibilizzazione rispetto ai diritti riconosciuti dalla **Costituzione**, dalla **Convenzione ONU sui Diritti dei Disabili** e dalle norme nazionali e regionali, in favore delle persone affette da disabilità sensoriale visiva (**L.328/200; l.r.19/2006; L.104/92; L. 68/98**) e sia lo sviluppo di azioni di informazione sui temi del rischio di marginalità sociale, dei diritti del lavoratore non vedente, della sicurezza sui luoghi di lavoro, degli **incentivi sulla autoimprenditorialità** per le persone affette da disabilità sensoriale visiva. Inoltre, le nostre azioni, attraverso la realizzazione dei **Convegni Provinciali** (Bari, Lecce, Foggia, Brindisi, Taranto) favoriranno le condizioni di incontro e di scambio dialettico fra cittadini, famiglie, operatori sociali ed amministratori locali. Il nostro progetto favorirà in modo del tutto naturale, l'attivazione di momenti "indiretti" di introspezione e di controllo della realtà sociale e permetterà di incentivare i processi di integrazione tra i soggetti pubblici, quelli del privato sociale e quelli dell'Associazionismo no profit. Infine, di fondamentale importanza strategica saranno le possibilità date alle Aziende, agli Amministratori Pubblici ed agli Imprenditori che parteciperanno ai convegni di conoscere le reali potenzialità lavorative che i Disabili Visivi possono offrire. Questo avverrà attraverso una minuziosa spiegazione delle nuove professionalità e nuove tecnologie a sostegno della crescita professionale del Non Vedente, favorendo in modo naturale l'incontro fra domanda e offerta di lavoro.

3.4 Tipologia di azioni previste

La prima fase sarà caratterizzata dall'istituzione del gruppo di lavoro che realizzerà il Progetto. Il gruppo di lavoro sarà composto da: PRESIDENTE APRP onlus, TUTOR, TIFLOLOGO ESPERTO LEGISLAZIONE DIRITTI DISABILI E ISTRUTTORE TIFLOINFORMATICA.

Il gruppo di lavoro, (Equipe Multidisciplinare) provvederà a:

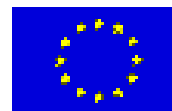
1. Redigere un bando per l'individuazione del beneficiario del corso di tifloinformatica e pubblicarlo;
2. Contattare l'Azienda tiflotecnica per la presentazione degli ausili nei Convegni Provinciali;
3. Redigere una brochure in cui siano indicati Servizi, Diritti, Agevolazioni e Strumentazione Tiflotecnica per il Disabile Visivo.
4. Realizzare la programmazione dei contenuti dei Convegni da tenere nei capoluoghi di provincia della Puglia;
5. Realizzare la campagna di informazione per la realizzazione dei Convegni;
6. Avviare il corso di Tifloinformatica;
7. Avviare la realizzazione dei Convegni previsti nel progetto nell'arco dei cinque mesi successivi alla fine del Corso di Tifloinformatica.



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

4. Articolazione temporale delle iniziative

4.1 Dettaglio attività da realizzare

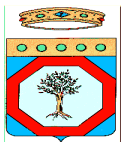
Linee di azione/Attività	Descrizione
AZIONE 1	Redigere un bando e pubblicarlo per l'individuazione del beneficiario del corso di tifloinformatica.
AZIONE 2	Contattare l'azienda tiflotecnica per la presentazione degli ausili nei Convegni Provinciali.
AZIONE 3	Redigere una brochure in cui siano indicati Servizi, Diritti, agevolazioni e strumentazione tiflotecnica per il Disabile Visivo.
AZIONE 4	Realizzare la programmazione dei contenuti dei Convegni da tenere nei capoluoghi di provincia della Puglia
AZIONE 5	Realizzare la campagna di informazione per la realizzazione dei Convegni
AZIONE 6	Avviare il corso di Tifloinformatica per il vincitore del Bando.
AZIONE 7	Avviare la realizzazione dei Convegni previsti nel Progetto nell'arco dei cinque mesi successivi alla fine del Corso di Tifloinformatica

4.2 Cronoprogramma con dettaglio mensile per le attività di dettaglio

Linea di Azione	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								

5. Miglioramento stimato del contesto sociale in cui il progetto interviene:

Come già accennato in precedenza il progetto che proponiamo a finanziamento sarà realizzato nell'intero territorio della Regione Puglia e di conseguenza i cittadini affetti da problematiche visive e i loro nuclei familiari trarranno beneficio dalle nostre azioni. Attraverso i Convegni che saranno organizzati nei Capoluoghi di Provincia della Regione Puglia, avremo modo di favorire nei cittadini affetti da disabilità sensoriale visiva e nei loro familiari la conoscenza dei diritti riconosciuti dalle leggi nazionali e regionali, la conoscenza delle opportunità offerte dalle agevolazioni per l'autoimprenditorialità, la conoscenza dei servizi offerti dagli Enti Pubblici e Privati del territorio, la conoscenza delle finalità e dei servizi offerti dalla APRP onlus e la conoscenza dei notevoli benefici che lo svolgimento di un Corso di Tifloinformatica può apportare al non vedente e alla sua famiglia.



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

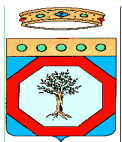
Questa serie di conoscenze metterà il disabile visivo nella condizione di "SOGGETTO CONSAPEVOLE" dei propri diritti e delle proprie capacità per: l'autonomia personale, poter accedere alle fonti d'informazione, avere contatti interpersonali attraverso chat e conferenze audio, superare momenti di emarginazione, trovare offerte di lavoro. Tutto ciò favorirà in maniera indiretta anche il benessere del nucleo familiare e sociale in cui il disabile visivo è inserito.

6. Innovatività del Progetto - Grado di innovazione:

Il progetto risulta essere innovativo per via della nostra intuizione di utilizzare i convegni in programma per far comprendere sia ai disabili visivi ed alle loro famiglie e sia alle amministrazioni pubbliche e private (ASL, COMUNI, AMBITI, AZIENDE, ...) l'importanza dei **corsi e degli ausili tiftotecnici e tiftoinformatici** intesi come elementi che favoriscono il miglioramento della qualità della vita del Non Vedente e della sua famiglia. Rientrano in questa categoria: display braille, screen reader, software per il riconoscimento dei caratteri (OCR), software videoingrandenti, riconoscitore di colori, sistema di lettura integrato, materiale didattico, accessori tiftotecnici per la casa, per la cucina, elettromedicali, etc. Il grado di innovazione del progetto scaturisce dal fatto che per noi l'informatica, le telecomunicazioni e i nuovi mezzi di comunicazione che stanno contribuendo alla costruzione della Società dell'Informazione, offrono nuove importanti possibilità d'integrazione sociale per persone con disabilità di vario tipo, ma il loro pieno utilizzo pone ancora alcuni problemi di accessibilità. L'accesso alle informazioni, che come sappiamo è base per la crescita individuale e collettiva, deve essere mediato da strumenti che possano consentire, al meglio, la piena gestione di quanto disponibile potenzialmente per tutti. Molte delle informazioni mediate dai computer sono in forma di immagini. Servono allora, per l'accesso alle tecnologie informatiche da parte di persone con disabilità relative alla vista, non vedenti o ipovedenti, dispositivi hardware e software che consentano di trasformare i segnali visivi in segnali percepibili dagli organi di senso disponibili. In generale, l'approccio alle nuove tecnologie da parte di persone con disabilità visive può essere realizzato attraverso un corso formativo che passi per le seguenti fasi:

1. Training per l'utilizzo delle componenti principali di un computer (ad esempio l'uso della tastiera, delle combinazioni di tasti e dei tasti funzione o il funzionamento del mouse nel caso di ipovedenti);
2. Apprendimento della terminologia specifica adottata dal sistema operativo utilizzato: menu, finestre, accesso rapido, strumenti, opzioni, casella di scelta, casella combinata e altre modalità di scelta;
3. Training graduale per l'uso dei dispositivi di ingrandimento e di lettura dello schermo, comprendente test intermedi per la valutazione dell'apprendimento raggiunto;
4. Apprendimento dei software di elaborazione testi, di foglio elettronico e di navigazione su internet.
5. Esecuzione di compiti a complessità crescente fino ad arrivare alla completa autonomia dell'utente e a una buona capacità di orientamento di quest'ultimo tra le possibili operazioni da effettuare e tecniche da utilizzare.

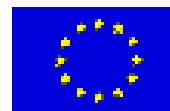
Infine, ribadiamo che i Convegni avranno lo scopo di comunicare a tutti i presenti informazioni riguardanti i diritti riconosciuti dalla **Costituzione**, dalla **Convenzione ONU sui Diritti dei Disabili** e dalle norme nazionali e regionali, in favore delle persone affette da disabilità sensoriale visiva (**L.328/2000; l.r.19/2006; L.104/92; L. 68/98**).



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



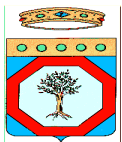
SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

7. ANALISI ECONOMICA DEL PROGETTO

Importo totale del progetto:	€ 13.000,00	(euro Tredicimila/00)
Importo dell'aiuto finanziario richiesto:	€ 10.000,00	(euro Diecimila/00)

% di contributo pubblico regionale sul costo totale: 76.92

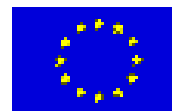
	MACROVOCI DI SPESA (ART. 4)	€	%
A)	CORSO DI TIFLOINFORMATICA. Il corso consta di cinque moduli attraverso i quali il minorato della vista può, attraverso una postazione informatica corredata di appositi Strumenti di supporto, avere un'opportunità concreta di autonomia e di Integrazione. Le lezioni saranno svolte da un docente di tifloinformatica abilitato alla docenza informatici per Minorati della Vista, per una durata di 100 ore al costo di 20,00 Euro l'ora.	2.000,00	15,38%
B)	SPESE AMMINISTRATIVE (FIDEJUSSIONE, CANCELLERIA, FRANCOBOLLI, CARTUCCE STAMPA, TIMBRI, BUSTE DA LETTERA ETC.)	1.000,00	7,69%
C)	SPESE PER 250 MANIFESTI, 200 LOCANDINE E 3000 BROCHURES PER LA PROMOZIONE E LA PUBBLICIZZAZIONE DEI CONVEGNI	2.000,00	15,38%
D)	AFFITTO SALA CONFERENZE E BUFFET	3.000,00	23,09%
E)	ESPERTO TIFLOLOGO, ESPERTO LEGISLAZIONE DIRITTI DISABILI E COSTI DI PROGETTAZIONE	1.500,00	11,54%
F)	SPESE RIMBORSI VIAGGIO Il calcolo è stato fatto tenendo presente un rimborso pari ad Euro 0,50 a km (Tabelle ACI) percorso. Essendo il progetto a valenza regionale prevediamo che i chilometri percorsi per motivazioni connesse alla realizzazione del progetto siano stimabili intorno ai 3000 km.	1.500,00	11,54%
G)	SPESE DI VITTO E ALLOGGIO PER I RELATORI DEI CONVEGNI	2.000,00	15,38%



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

	TOTALE	13.000,00	100%
--	---------------	------------------	-------------

8. RISULTATI ATTESI E LA VALUTAZIONE DEL LORO IMPATTO SOCIALE

Il nostro obiettivo è soprattutto quello di colmare una forte lacuna che investe i disabili sensoriali visivi residenti nella Regione Puglia. Non ci sono mai state (e se ci sono state non hanno mai avuto una risonanza tale da poter essere prese a campione da altre zone del territorio) nel territorio oggetto dell'intervento iniziative a sostegno della validità delle attrezzature Tiflotecniche e Tifloinformatiche. I risultati attesi mirano al miglioramento della qualità della vita del Non Vedente e della sua famiglia, alla sensibilizzazione dei cittadini, delle famiglie, degli studenti, degli amministratori, degli operatori sociali, rispetto ai diritti riconosciuti dalla Costituzione, dalla Convenzione ONU sui Diritti dei Disabili e dalle Norme Nazionali e Regionali, in favore delle persone affette da disabilità sensoriale visiva (L.328/200; l.r.19/2006; L.104/92; L.68/99). Inoltre, attraverso i Convegni daremo a tutti i presenti la possibilità di conoscere l'APRP onlus ed i servizi che essa offre a sostegno della categoria e, nel contempo provvederemo a diffondere la cultura del volontariato, della solidarietà e dell'inclusione sociale

9. PROMOZIONE, COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Numero iniziative pubbliche ed eventi

Saranno organizzati cinque convegni nelle città capoluogo di Provincia della Regione Puglia (BARI, FOGGIA, TARANTO, LECCE, BRINDISI).

Bacino potenziale di destinatari

I destinatari degli interventi previsti nel progetto saranno i Disabili Visivi della Puglia, le loro famiglie, gli studenti, gli Amministratori Locali, le Associazioni, le Cooperative e gli operatori sociali.

Materiali di diffusione

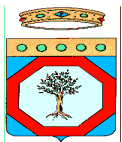
Saranno utilizzati manifesti, locandine ed opuscoli informativi.

Canali di comunicazione

Alle iniziative sarà dato il giusto risalto attraverso il sito web e le Newsletter dell'Associazione, riviste specializzate, la stampa, internet, la radio, le televisioni locali etc.. Inoltre saranno invitati a mezzo lettera tutti i soci della APRP onlus e loro familiari, gli Amministratori Locali (Presidenti di Provincia, Assessori, Sindaci, etc.), le Associazioni e le Cooperative presenti sul territorio.

10. ESEMPLARITA' E TRASFERIBILITA' DELL'INTERVENTO

Il nostro obiettivo è soprattutto quello di colmare una forte lacuna che investe i disabili sensoriali visivi residenti nel territorio Pugliese. Non ci sono mai state (e se ci sono state non hanno mai avuto una risonanza tale da poter essere prese a campione da altre zone del territorio) nel territorio oggetto dell'intervento iniziative a sostegno dello sviluppo delle capacità individuali dei soggetti videolesi, iniziative intese come sostegno forte alle fasi di **sviluppo delle capacità di conoscere e saper usare gli strumenti tiflotecnici e tifloinformatici**. I risultati attesi mirano al miglioramento della qualità della vita del Non Vedente e della sua famiglia, alla sensibilizzazione dei cittadini, delle famiglie, degli studenti, degli amministratori, degli operatori sociali, rispetto ai diritti riconosciuti dalla Costituzione, dalla Convenzione ONU sui Diritti dei Disabili e dalle Norme Nazionali e Regionali, in favore delle persone affette da disabilità



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

sensoriale visiva (L.328/200; L.R.19/2006; L.104/92; L. 68/99). Inoltre, attraverso i Convegni daremo ai disabili visivi la possibilità di conoscere l'Associazione Pugliese per la Retinite Pigmentosa ed i servizi che la nostra associazione offre a sostegno della categoria.

11. CURRICULUM DEL SOGGETTO PROPONENTE (principali attività realizzate nell'ultimo biennio)

1. Attività in generale

L' Associazione Pugliese per la Retinite Pigmentosa, A.P.R.P., la prima a sorgere in Italia nel suo genere, fin dal lontano 1983 è impegnata a favorire la realizzazione di un' assistenza in ambito socio-sanitario ed educativo-culturale agli affetti di Retinite Pigmentosa e loro familiari. Essa è un' Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale iscritta nel Registro Regionale del Volontariato al n. 160 e si propone, come si evince dall' art. 4 dello Statuto, di:

- concorrere a promuovere lo sviluppo e la diffusione delle ricerche e conoscenze scientifiche nel settore delle malattie degenerative della retina;
- sollecitare, nell' ambito del proprio territorio, l' intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, di Istituzioni, di Società e di privati cittadini;
- ricercare e favorire la soluzione dei problemi dell' inserimento del paziente affetto da Retinite Pigmentosa nella vita sociale;
- promuovere l' organizzazione di congressi, di giornate di studi, e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo;
- stabilire rapporti con ogni altra Organizzazione o Associazione aventi finalità istituzionali analoghe o affini;
- favorire la formazione di Sezioni con articolazione locale autonoma nell' ambito della Regione Puglia;
- favorire la costituzione di Associazioni analoghe in altre regioni;
- promuovere e favorire iniziative di carattere educativo e culturali su contenuti attinenti le finalità dell' Associazione, in base alle considerazioni che le possibilità di affrontare con serietà e impegno i problemi, sono strettamente legati al contenuto culturale nel quale si opera.

2. Attività nell'area delle disabilità e pari opportunità per tutti

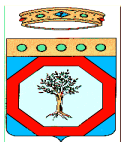
L' Associazione Pugliese per la Retinite Pigmentosa, in questi ultimi due anni, ha garantito:

- visite oculistiche, esami elettrofunzionali, prevenzione dei disturbi della vista e aggiornamenti scientifici;
- sostegno psicologico e consulenza genetica;
- assistenza legale;
- invio delle newsletter a tutti gli iscritti per una veloce ed immediata diffusione delle informazioni;
- risposte puntuali alle domande rivolte al Presidente via telefono, o scrivendo all' indirizzo di posta elettronica info@rppuglia.org ed agli specialisti tramite la rubrica " *Il medico risponde* " sul sito web www.rppuglia.org.

L' A.P.R.P. ha, inoltre, svolto le seguenti attività:

dal 2006 ha partecipato alle edizioni annuali delle Rassegne Provinciali del Volontariato e della Solidarietà svoltesi a Taranto, organizzate dal Centro Servizi al Volontariato Taranto. Nel 2007 e 2008, ha anche preso parte ai Meeting del Volontariato a Bari organizzati dal Centro Servizi al Volontariato San Nicola per la provincia di Bari. La presenza attiva dei volontari dell'Associazione a tali eventi ha rappresentato un'importante occasione di incontro e di confronto di idee e di esperienze, finalizzata a creare e rafforzare le relazioni di collaborazione tra le Organizzazioni locali del volontariato e tra queste e la comunità.

Il 7 ottobre 2007 ha organizzato una gita solidale a Lucera con la partecipazione di 71 persone affette da Retinite Pigmentosa, loro familiari e non affetti, per socializzare, diffondere la cultura del volontariato,



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

informare e sensibilizzare sulle problematiche della Retinite Pigmentosa gli amministratori di quel Comune con i quali ci fu un incontro.

Ha organizzato il 18 novembre 2007 a Bari, presso il Palace Hotel, il Convegno a carattere sociale e scientifico " *L'esperienza associativa, l'assistenza medica e la ricerca scientifica: una opportunità per la Retinite Pigmentosa* ", destinandolo a tutti gli affetti di Retinite Pigmentosa e loro familiari, laureandi e specializzandi in oculistica, genetica e psicoterapia, allo scopo di richiamare l'attenzione di operatori sanitari, Istituzioni ed Autorità sugli aspetti clinici e sociali della malattia. I 240 partecipanti e le Autorità presenti sono state la riprova della validità del Convegno.

Nell' anno scolastico 2007/2008 l' A.P.R.P.-O.N.L.U.S. ha organizzato, in collaborazione con il Lion Club di Monopoli, uno screening finalizzato alla prevenzione dei disturbi della vista e della Retinite Pigmentosa in particolare, da ripetere ogni anno e che accompagnerà l' alunno durante la sua permanenza nella scuola primaria del 3° Circolo Didattico " Melvin Jones ". Sono stati **monitorati 79 bambini e 24 di essi sono casi clinici**, avendo riscontrato disturbi neanche noti ai genitori.

Alla scuola Media " F. Carelli" di Conversano si è svolta l'iniziativa per diffondere informazioni sulla RETINITE PIGMENTOSA e **sensibilizzare gli studenti al sostegno della ricerca scientifica**, anche attraverso iniziative di raccolta fondi da interpretare come impegno sociale con grande valenza educativa e formativa. **Sono stati coinvolti 120 studenti** di quella scuola. Gli interventi del Presidente e della Vice Presidente, inoltre, sono stati anche finalizzati al sostegno, alla qualificazione e alla promozione del volontariato.

La Conferenza "*Diamo Voce al Silenzio*", nell'ambito della prima Giornata europea delle Malattie Rare, si è svolto in collaborazione con l'Associazione Culturale "Don Sturzo" a Conversano il 19 Aprile 2008 nella sala della Biblioteca del Seminario Vescovile. Relatori sono stati la Prof.ssa F. Simonelli, Resp.le del Centro studi malattie ereditarie retiniche presso l'Università "Federico II" di Napoli, e la dott.ssa Assia Andrao membro della Consulta delle Malattie Rare del Ministero della Sanità.

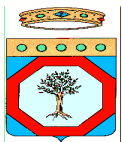
Il Primo Giugno 2008 a Corato, L'APRP – Onlus è stata destinataria della raccolta fondi organizzata dalla ditta dei fratelli D'Onofrio, titolari di " Caffè Shadai" durante la "Festa del gelato Artigianale". In quella circostanza, è stata fatta ampia diffusione di tutto quanto ci riguarda, attraverso il nostro materiale stampato tra i cittadini durante lo svolgimento della festa, interviste radiofoniche e televisive fatte al presidente, e trasmesse in diretta rispettivamente dalle Emittenti "Italia Anni 60" e "Corato Live". Il contributo devoluto all'associazione è stato destinato al parziale finanziamento della Borsa di Studio.

Il 7 Giugno 2008, una delegazione di 27 soci è stata invitata ed ha partecipato all'iniziativa " Vicini Alla Ricerca. La solidarietà Incontra la Scienza" organizzata da TELETON e svoltasi a Napoli presso l'Istituto di Genetica e Medicina, TIGEM. In tale occasione l'Associazione, attraverso il presidente, ha ringraziato i ricercatori per il lavoro profuso in collaborazione con una Equipe di Colleghi Americani. Si sta sperimentando, infatti, una terapia a favore degli affetti di una particolare forma di Retinite Pigmentosa denominata "Amaurosi Congenita di Leber".

Sempre "TELETON" ci ha coinvolti in una manifestazione di propaganda, svoltasi nel mese di luglio 2008 nei cieli di foggia, attraverso un motoalante, a borde del quale sono stati presenti, durante il volo due nostri soci di quella provincia.

In Ottobre 2008 è stato pubblicato il Bando di Concorso per l'Assegnazione della Borsa di Studio di Euro 10.000,00 "Sviluppo della Ricerca nelle Patologie Ereditarie della Retina". Il Programma di ricerca scientifica presentato "Monitoraggio della Risposta delle Elettroretinogramma in soggetti affetti da Retinite Pigmentosa tramite metodica multifocale – ERG" è in fase di attuazione presso la Clinica Oculistica del Policlinico di Bari per 15 Pazienti affetti di RP nella fascia di età compresa tra 15 e 45 anni.

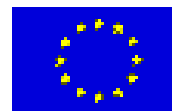
Abbiamo voluto ripetere l'esperienza della gita il 12 Ottobre 2008 a Lecce e Matino, riscuotendo l'adesione di



REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

62 partecipanti.

Il 13 Dicembre 2008, la nostra Vice presidente ha partecipato al Convegno Nazionale della Società Italiana Oculisti Genetisti, SIOG, svoltosi a Firenze, durante il quale, intervenendo al libero dibattito, ha espresso la volontà dall'APRP Onlus di adottare il progetto di una sperimentazione di una terapia farmacologia per la Retinite Pigmentosa, per contribuire economicamente con una serie di attività mirate, utilizzando il beneficio del 5 x 1000 accreditatoci a fronte della Dichiarazione Redditi 2006.

Il 28 Dicembre, dopo qualche mese di contatti, abbiamo potuto rallegrarci perché la Cantautrice Mariella Nava, di note origini Tarantine, ha accolto la nostra richiesta di averla come "Testimonial". Mariella, sicuramente, contribuirà a dare maggiore visibilità e trasmettere con una certa facilità anche valori immateriali, come quelli appartenenti alla delicata sfera emozionale. Animo sensibile, personaggio sempre distintosi elegantemente nell'ambito delle sue esibizioni, potrà dare una forte spinta alle nostre attività e abbracciando la nostra causa ci aiuterà a continuare sul percorso verso interessanti prospettive terapeutiche in un futuro, speriamo, non troppo lontano.

3. Profili professionali impiegati per la realizzazione del progetto

1 TIFLOLOGO ESPERTO DI DIRITTO DEL LAVORO DISABILI

1 DOCENTE TIFLOINFORMATICA

Data

Il Presidente A.P.R.P. O.N.L.U.S.