

MODULO DI ADESIONE

(compilare una scheda per ogni partecipante)

Progetto Week End CMT all-inclusive

SCHEDA PROGETTO:

Avvio Progetto	31 Ottobre 2022
Scadenza invio modulo adesione	31 Gennaio 2023
Data entro cui fruire del pacchetto	30 Settembre 2023
Durata singola fruizione	3 giorni – 2 notti
Sede di svolgimento dell'iniziativa	Ariccia
Date	Da concordare sulla base della disponibilità
Costo	<ul style="list-style-type: none">- 500,00€ per socio, regolarmente iscritto entro il 30 Settembre 2022, a carico totale dell'Associazione Italiana per la malattia di Charcot Marie Tooth- 150,00€ per accompagnatore, a carico dell'Associazione Italiana per la malattia di Charcot Marie Tooth fino ad esaurimento del plafond (in ordine cronologico di ricezione dei moduli di adesione e di anzianità status socio)- Le spese di viaggio rimangono a carico del socio e del suo accompagnatore

1

Si prega di trasmettere il presente modulo via email all'indirizzo info@aicmt.it oppure via [whatsapp](https://www.whatsapp.com) ai numeri n. [3478905976](tel:3478905976) – [3201820332](tel:3201820332) entro e non oltre il 31 Gennaio 2023.

DATI DEL PARTECIPANTE

Nome _____ Cognome _____ sesso M F
Residente in (via, piazza...) _____ n. _____
C.A.P. _____ Città _____ Provincia _____
Telefono _____ / _____ E-mail _____ PEC _____
Codice Fiscale _____ Titolo di studio: _____

DATI DELL'ACCOMPAGNATORE

Nome _____ Cognome _____ sesso M F
Residente in (via, piazza...) _____ n. _____
C.A.P. _____ Città _____ Provincia _____
Telefono _____ / _____ E-mail _____ PEC _____
Codice Fiscale _____ Titolo di studio: _____

COME È VENUTO A CONOSCENZA DEL PROGETTO?

<input type="checkbox"/> Facebook	<input type="checkbox"/> Instagram
<input type="checkbox"/> Passaparola	<input type="checkbox"/> Whatsapp
<input type="checkbox"/> Sito	<input type="checkbox"/> Altro _____

L'invio della presente scheda di adesione conferma l'accettazione di quanto riportato nella **DESCRIZIONE DEL PROGETTO** e del **REGOLAMENTO DEL PROGETTO** allegati al presente modulo.

_____, __/__/____ X Firma _____

Informativa e consenso ai sensi del Regolamento UE 2016/679 - Tutela dei dati personali

Il sottoscritto dichiara inoltre, ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs.n.196 del 30 giugno 2003, così come aggiornato dal Decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101 che recepisce le disposizioni del Regolamento UE 2016/679, di essere stato informato che i dati personali contenuti nella presente dichiarazione saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

_____, __/__/____ X Firma _____

ALLEGATO 1: DESCRIZIONE DEL PROGETTO

L'obiettivo del Progetto è quello consentire alle persone affette da malattia di Charcot Marie Tooth di intraprendere un percorso di consapevolezza al fine di migliorare le personali capacità di gestire le proprie difficoltà seguendo i principi dell'empowerment e del problem solving, il tutto in un contesto piacevole e divertente.

La consapevolezza di sé e della propria disabilità consente alle persone di acquisire un maggiore controllo sulle proprie scelte, di prendere decisioni e compiere azioni con un conseguente miglioramento delle relazioni sia familiari che esterne, aumentando la propria qualità della vita.

Si vuole, come Associazione, favorire un processo di crescita dell'individuo, della famiglia, del gruppo sociale stesso. Tale processo, basato sull'incremento dell'autostima, dell'auto-aiuto e dell'autodeterminazione vuole far emergere risorse fisiche, ma non solo, e portare i pazienti ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale, per quanto è possibile nella singola condizione fisica.

Condividere, con altri pazienti e con esperti di CMT, il proprio quotidiano, avere la possibilità di eseguire degli esercizi personalizzati, di imparare tecniche per il mantenimento di un tono muscolare adeguato senza sfociare nell'overwork weakness, intraprendere la ricerca del proprio equilibrio, imparare a conoscere/utilizzare strumenti per la debolezza e la deformazione delle mani che possono essere d'aiuto nei gesti comuni di ogni giorno aiuta a confrontarsi con le proprie paure e con il senso di inadeguatezza e permette di reagire ed affrontare con fiducia i cambiamenti personali.

Le motivazioni che hanno spinto l'Associazione Italiana per la malattia di Charcot Marie Tooth ad intraprendere questo progetto sono molteplici, in primis l'importanza che riveste, per l'AICMT, il benessere dei pazienti e delle loro famiglie.

Spesse volte le persone hanno lamentato:

- Dolori alle articolazioni, "crampi" diffusi su tutto il corpo, dolori alla zona lombare dopo pochi passi
- la mancanza di fisioterapisti esperti nel trattamento di pazienti neurologici
- la complessità di calibrare l'esercizio fisico per non peggiorare la propria condizione
- la difficoltà nel capire quali sono i tutori e i presidi adeguati alla propria persona e al proprio stile di vita
- la rarità di trovare delle calzature adatte alla propria conformazione del piede e di conseguenza alla camminata

Queste lamentele hanno poi portato, in alcuni casi, alla decisione di eseguire degli interventi chirurgici per mettere fine a delle situazioni ricorrenti. L'intervento chirurgico è qualcosa di definitivo e non reversibile. A volte può migliorare la condizione del paziente ma altre volte si può agire con la giusta riabilitazione senza per forza dover ricorrere nell'immediato ad una operazione.

Un altro punto di attenzione sollevato dai soci e simpatizzanti è la difficoltà di condividere, trattandosi di una malattia rara, le proprie paure e perplessità anche con i familiari più stretti.

Non è compito dell'Associazione indirizzare verso una decisione piuttosto che un'altra, in quanto ogni decisione è personale e va valutata con il proprio medico/equipe di fiducia (fisiatra, neurologo, chirurgo, psicologo, etc...), ma è compito dell'Associazione incoraggiare l'ampliamento degli orizzonti dei malati, condividendo le informazioni in proprio possesso e favorendo la socializzazione e le attività inclusive in un clima accogliente e positivo.

L'Associazione Italiana per la malattia di Charcot Marie Tooth ha valutato di assegnare un importo di **€ 16000,00 totali** per lo svolgimento di questo progetto **come contributo alle spese di vitto e alloggio per i pazienti che hanno deciso di partecipare all'iniziativa e i loro accompagnatori.**

L'Associazione propone ai propri soci disabili con CMT un pacchetto rigenerante mente e corpo che comprende:

- 3 giorni/2notti di soggiorno presso il B&B La casa nei Castelli – vicolo dei peri 1/3 – Ariccia. La location è accessibile ai disabili
- Pensione completa
- Colloqui informativi, valutazione
- Meeting e attività mirate al raggiungimento degli obiettivi del progetto presso la sala comune del B&B usufruendo dei servizi posti in essere dalla struttura e/o in esterno

Il pacchetto è valutato per un costo totale di **€ 500,00 a disabile + € 150,00 per n.1 eventuale accompagnatore**. Il contributo totale che l'Associazione ha messo a disposizione viene suddiviso equamente sui soci che hanno aderito all'iniziativa andando a coprire prima l'importo previsto per disabile e successivamente l'importo previsto per gli accompagnatori in ordine di adesione all'iniziativa.

L'importo eccedente il contributo messo a disposizione dell'AICMT rimane a carico del singolo socio – per esempio le spese di viaggio o di eventuali spostamenti non ricompresi nel pacchetto.

Al fine di ottimizzare i meeting, le attività ludico-ricreative e favorire la condivisione e la socializzazione è stato previsto di avere **2/3 ospiti disabili più altrettanti accompagnatori per settimana**, suddivisi in 3 camere doppie.

ALLEGATO 2: REGOLAMENTO DEL PROGETTO

Art. 1 CONDIZIONI DI PARTECIPAZIONE

L'adesione al progetto garantisce la possibilità ad ogni partecipante (ed ad un suo eventuale accompagnatore) di soggiornare per 2 notti e 3 giorni in un B&B con accessibilità per disabili e di prendere parte ad attività mirate al problem solving e ai principi dell'empowerment.

Il socio partecipante dovrà concordare con l'organizzazione le date in cui vorrà usufruire del pacchetto entro 2 mesi dalla data di invio dell'adesione.

Il socio partecipante è tenuto al rispetto degli orari concordati per le attività.

Ogni partecipante è tenuto ad apporre la propria firma sul modulo di presenza che sarà disponibile in loco e che verrà trasmesso alla Segreteria dell'Associazione Italiana CMT ai fini del tracciamento della fruizione del corso.

Al termine del progetto sarà richiesta ad ogni socio partecipante una valutazione dello stesso.

Conclusioni, valutazioni e rendicontazioni di fine progetto saranno messe a disposizione dei Soci che ne facciano richiesta.

Art. 2 IMPOSSIBILITA' A PARTECIPARE

Salvo quanto previsto al successivo punto ("Recesso") per i soci aderenti che, alla data concordata per la fruizione del pacchetto, si trovassero nell'impossibilità di partecipare per legittimo impedimento o per causa di forza maggiore, sarà possibile posticipare ad altra data da concordare con l'organizzazione.

A meno di cause di forza maggiore, il socio dovrà comunicare il posticipo della sua partecipazione entro 7 giorni dalla data concordata per l'inizio del soggiorno.

Nell'impossibilità di fruire del pacchetto per 3 volte, il socio perderà la garanzia di partecipare al progetto.

Art. 3 RECESSO DAL PROGETTO

E' possibile recedere dall'adesione al progetto in qualunque momento, comunicando la decisione del recesso via e-mail all'indirizzo info@aicmt.it e le motivazioni che determinano la decisione.

Ogni socio disabile potrà avvalersi della facoltà di cedere la propria partecipazione all'iniziativa ad un altro socio disabile.

Le quote di contributo non utilizzate (non prenotate, non cedute oppure prenotate e poi recedute) potranno essere utilizzate per un eventuale ulteriore fruizione del pacchetto da parte dei soci che hanno aderito all'iniziativa, valutati in ordine alla graduatoria delle adesioni, per un massimo di fruizione del pacchetto di 2 volte totali.

Le quote non fruite dall'iniziativa torneranno nella disponibilità dell'associazione e utilizzate per un ulteriore progetto.

Art. 4 CAMBIAMENTI DI PROGRAMMA

L'Associazione Italiana per la CMT, per causa di forza maggiore, si riserva di rinviare la data di fruizione dei singoli pacchetti, dandone comunicazione agli interessati (via e-mail, via whatsapp e in via eccezionale via raccomandata).

ALLEGATO 3: SCHEDA LEADER TECNICO DI PROGETTO

La realizzazione del progetto è in capo al Direttivo dell'Associazione Italiana per la malattia di Charcot Marie Tooth che ha individuato come Leader Tecnico di Progetto per l'organizzazione delle attività in loco, quale professionista abilitato e competente, la Dottoressa Carolina Esposito.



La dottoressa Esposito, fisioterapista docente in convenzione del Corso di Laurea per Fisioterapisti presso l'Università "Sapienza" di Roma, sede di Ariccia, ha un'esperienza ultraventennale nel campo del trattamento dei pazienti affetti dalle varie forme di CMT (HMSN) ed è preziosa collaboratrice della nostra Associazione.

Il suo approccio è mirato a "valutare attentamente i perché della disfunzione e le sue ripercussioni su tutto l'arco funzionale al fine di intervenire nella maniera più appropriata e non limitarsi ad applicare metodi di intervento nati per problemi cinematicamente simili ma totalmente diversi da un punto di vista cinetico."

La Dottoressa ritiene **l'ascolto dei pazienti un aspetto fondamentale dell'approccio professionale**, sia nei percorsi individuali che in quelli più generali rivolti alla ricerca scientifica. Il suo metodo è basato sull'attenta osservazione della persona in relazione al tipo di CMT e al contesto socio-ambientale in cui è inserito l'individuo. Propone soluzioni applicabili a casa e replicabili in autonomia, laddove consentito dalla condizione fisica della persona. Consiglia presidi e ausili per far fronte a situazioni lavorative o di vita quotidiana, tipologie di calzature utilizzabili e tecniche e materiali per adattare queste ultime alle singole esigenze dei pazienti.

La dottoressa sarà supportata da ulteriori figure a composizione del team che faciliteranno lo svolgimento delle attività.