Associazione PACS1 Italia
PACS1 ITALIA APS C.F. 93100090385
www.pacs1italia.org
Tel. 346.3609718

Progetto

"OLTRE"

Insieme per sostenere le famiglie, creare equità favorendo l'inclusione e connettere persone, esperienze e conoscenza. Oltre la diagnosi, oltre le barriere, oltre la rarità.

Proposta progettuale di: PACS1 ITALIA APS

PACS1 ITALIA è un Ente del Terzo Settore iscritto al RUNTS con determina num. 15674 del 16/08/2022. Codice Fiscale 93100090385, Sede Legale: Via Luciano Carlotti, 26 – 44124 Ferrara (FE)

Recapiti: 346.3609718 - info@pacs1italia.org

Anno di riferimento: 2027 - 2028

1. Premessa

"*Non si raccoglie quel che si semina e basta, non è vero niente. Raccogliamo solo ciò di cui ci prendiamo cura, sempre.*[1]"

Vivere con una sindrome genetica ultra-rara come la PACS1 significa affrontare bisogni complessi, che non riguardano soltanto la dimensione sanitaria.

Accanto alla persona con sindrome PACS1 c'è una famiglia che quotidianamente gestisce percorsi di cura, riabilitazione, scuola, relazioni e partecipazione sociale. Per questo sostenere le famiglie significa non solo accompagnarle nei momenti di maggiore fragilità, ma anche offrire loro strumenti, competenze, ascolto e opportunità concrete di inclusione.

Con il progetto "OLTRE", noi di PACS1 Italia APS intendiamo destinare i fondi raccolti dalle iniziative di fundraising a partire da Natale 2026, alla costruzione di un programma biennale strutturato, rivolto alle persone con sindrome PACS1, ai caregiver e ai contesti nei quali vivono.

2. Obiettivo generale del progetto

Il progetto ha l'obiettivo di **promuovere il benessere delle persone con sindrome PACS1 e dei loro portatori o portatrici di interesse (famiglie in primis)**, rafforzando parallelamente la capacità dei caregiver di affrontare le sfide quotidiane e favorendo condizioni di maggiore equità, inclusione e partecipazione nella vita sociale.

Il progetto vuole agire contemporaneamente su quattro diverse e interconnesse dimensioni:

- Cura: supporto e benessere psicologico
- Competenze: formazione, strumenti ed empowerment
- Inclusione: equità, partecipazione e costruzione di contesti più inclusivi per le persone con PACS1
- Connessione: workshop, convegni e Congresso Internazionale per mettere in relazione famiglie, professionisti, ricerca e comunità

[1] *Matteo Bussola - Notti in bianco, baci a colazione- Einaudi (2016)*

3. Obiettivi specifici

a. Supporto psicologico ai caregiver

Attivare percorsi di sostegno psicologico dedicati a genitori, familiari, caregiver e a siblings di persone con sindrome PACS1, attraverso:

- colloqui individuali;
- incontri di gruppo;
- momenti di confronto tra famiglie;
- supporto nella gestione dello stress e del carico emotivo associato alla condizione di genitore, familiare, siblings o caregiver.

L'obiettivo è creare uno spazio sicuro di ascolto e condivisione, nel quale chi quotidianamente si confronta e/o si prende cura di una persona con sindrome PACS1 possa, a sua volta, essere sostenuto.

b. Formazione ed empowerment dei caregiver – "infOrmeria"

Realizzare incontri e percorsi formativi con professionisti ed esperti su temi concretamente legati alla vita delle famiglie, quali:

- comunicazione e relazione;
- gestione delle dinamiche familiari;
- autonomia e qualità della vita;
- orientamento nei diversi momenti del percorso di crescita;
- consapevolezza dei propri bisogni e delle proprie risorse;
- burocrazia e aspetti legali (es. amministrazione di sostegno, dopo di noi, trust, ...);
- condivisione di esperienze e buone pratiche tra caregiver.

L'obiettivo non è soltanto informare, ma aumentare la capacità di famiglie e portatori/portatrici di interesseedi affrontare con maggiore consapevolezza le diverse fasi di vita.

c. Equità e inclusione delle persone con PACS1

Organizzare percorsi specificamente dedicati ai temi di **diversità, equità e inclusione**, coinvolgendo le famiglie e, ove opportuno, scuole, educatori, associazioni e altri soggetti della comunità.

I percorsi potranno concentrarsi su:

- riconoscimento e valorizzazione delle differenze;
- contrasto a stereotipi e barriere;
- comunicazione inclusiva;
- accessibilità e partecipazione;
- inclusione scolastica e sociale;
- supporto nella costruzione di ambienti capaci di riconoscere la persona oltre la diagnosi e oltre la disabilità.

La finalità è passare da un concetto di semplice presenza ad uno di partecipazione autentica, affinché ogni persona possa trovare il proprio spazio nella comunità secondo possibilità, desideri e caratteristiche individuali.

d. Conoscenza, confronto e comunità

i. Workshop e convegni aperti alla comunità

Il progetto prevede l'organizzazione di workshop, incontri e convegni con l'obiettivo di offrire uno spazio di dialogo, approfondimento ed ispirazione dedicato a famiglie, caregiver, professionisti, educatori e cittadini.

Gli incontri, attraverso il contributo di esperti, professionisti e testimonianze, affronteranno temi strettamente collegati alla qualità della vita delle persone e delle loro famiglie, tra cui:

- inclusione, equità e valorizzazione delle differenze;
- genitorialità e ruolo del caregiver;
- scuola, educazione e inclusione scolastica;
- salute e benessere psicologico;
- autonomia, relazioni e qualità della vita;
- diritti, accessibilità e partecipazione sociale.

L'obiettivo è andare oltre il semplice trasferimento di informazioni, creando occasioni di confronto tra esperienze, competenze e punti di vista differenti, capaci di generare maggiore consapevolezza contribuendo così alla costruzione di comunità più inclusive.

ii. Primo Congresso Internazionale PACS1 in Italia

Tra le iniziative qualificanti del progetto è prevista l'organizzazione del primo Congresso Internazionale sulla sindrome PACS1 in Italia. Sarà un momento di incontro tra famiglie, associazioni, clinici, ricercatori e professionisti provenienti da diversi Paesi.

Il Congresso avrà l'obiettivo di:

- favorire il confronto e lo scambio di conoscenze sulla sindrome PACS1;
- mettere in relazione famiglie, comunità scientifica e professionisti;
- condividere esperienze e approcci provenienti da contesti nazionali e internazionali;
- favorire nuove connessioni e opportunità di collaborazione;
- valorizzare punto di vista e bisogni delle persone con sindrome PACS1 e delle loro famiglie;
- aumentare la conoscenza e la visibilità della sindrome in Italia;
- rafforzare una comunità PACS1 internazionale, nella quale conoscenza scientifica ed esperienza delle famiglie possano dialogare.

Il Congresso non rappresenterà soltanto un appuntamento scientifico, ma un'occasione per avvicinare ricerca, pratica clinica, famiglie e vita quotidiana, creando connessioni che possano proseguire anche oltre l'evento.

4. Obiettivi concreti e verificabili

Lo diciamo da sempre: essere generosi è una scelta, essere trasparenti è un nostro dovere.

Per rendere trasparente l'utilizzo dei fondi, il progetto prevedrà risultati misurabili attraverso indicatori quali ad esempio:

- numero di persone che accederanno al supporto psicologico;
- numero di colloqui, eventi e incontri di gruppo realizzati;
- numero di famiglie partecipanti alle attività;
- numero di iniziative dedicate a equità e inclusione;
- numero di professionisti ed esperti coinvolti;
- numero di realtà educative e sociali coinvolte, ove previste;
- valutazione del livello di soddisfazione e dell'utilità percepita dai partecipanti attraverso la somministrazione di questionari;

- produzione e condivisione di materiali e strumenti utilizzabili anche successivamente agli incontri.

In questo modo sarà possibile collegare direttamente le risorse raccolte alle attività realizzate, documentandone l'impatto.

5. Destinatari

I beneficiari diretti saranno:

- persone con sindrome PACS1;
- genitori, familiari, caregiver, siblings di persone con syndrome PACS1.

Potranno inoltre essere coinvolti, in funzione delle singole attività:

- educatori;
- insegnanti;
- professionisti (non solo in ambito sanitario);
- volontari;
- testimonial;
- associazioni e realtà territoriali che accompagnano le persone con disabilità nei diversi contesti di vita.

6. Utilizzo dei fondi

Le donazioni raccolte finanzieranno le attività descritte nel presente progetto.

La rendicontazione permetterà di dare evidenza delle attività effettivamente realizzate, delle persone raggiunte e dell'impatto generato.

7. Impatto atteso

Il valore del progetto non sarà solamente nel numero degli incontri e delle iniziative realizzate.

Sarà nella possibilità di avere caregiver meno soli e più supportati, famiglie maggiormente consapevoli delle proprie risorse e comunità più preparate ad accogliere la diversità.

Migliorare la qualità della vita di una persona con PACS1 significa anche prendersi cura dell'ecosistema di persone che cresce insieme a lei.

Andare **OLTRE** significa non fermarsi a ciò che è, ma costruire insieme e con la necessaria attenzione, ciò che può essere.