



BANDO “UN AIUTO PER SORRIDERE”

**EROGAZIONE DI CONTRIBUTI PER IL SOSTEGNO DI
PROGETTI A FAVORE DI PERSONE CON
MUTAZIONE DEL GENE PCDH19**

ANNUALITA' 2022-2023

ONLUS INSIEME PER LA RICERCA PCDH19
c/o Francesca Squillante Via A. Poliziano, 8 - 00184 ROMA
insiemepcdh19@yahoo.it - www.pcdh19research.org



1. OGGETTO E FINALITA'

L'associazione Insieme per la Ricerca PCDH19 - ONLUS (di seguito l' "Associazione") si propone di:

- Conoscere e combattere questa rara malattia genetica
- Sostenere la ricerca scientifica, per trasformare in realtà la speranza di trovare una cura
- Sollecitare la cooperazione e lo scambio di informazioni tra studiosi e ricercatori
- Migliorare la qualità di vita delle persone affette da mutazione del gene PCDH19
- Promuovere la comunicazione tra le famiglie coinvolte
- Sensibilizzare l'opinione pubblica diffondendo informazioni sulla patologia

Il presente bando (di seguito il "Bando") individua i criteri per l'ammissione a finanziamenti erogati dall'Associazione e regola le procedure e modalità per la presentazione di progetti che abbiano quale finalità l'attuazione di forme di sostegno concreto alle famiglie per sopperire alle necessità di cui al punto 3.

Il Bando è finalizzato a sostenere progetti il cui avvio è previsto entro l'anno 2023; saranno coperti i costi sostenuti nel periodo compreso tra il 01/10/2022 e il 31/12/2023.

2. REQUISITI SOGGETTIVI DI PARTECIPAZIONE AL BANDO

Possono presentare domanda di partecipazione al Bando soggetti con le seguenti caratteristiche: **tesserati alla Onlus Insieme per la Ricerca PCDH19 alla data del 6 settembre 2022, con mutazione del gene PCDH19 o con familiari in carico alla famiglia affetti da mutazione del gene pcdh19;**

Ogni soggetto non può presentare più di un (1) progetto per ogni membro affetto da mutazione del pcdh19 in carico alla famiglia. Ad esempio, una famiglia con due figli affetti da mutazione del gene pcdh19 può presentare un progetto per ognuno dei figli a carico.

3. AMBITI DI INTERVENTO

I progetti presentati dovranno riguardare i seguenti ambiti di intervento:

- sostegno delle attività educative e/o formative;
- sostegno delle attività ludico e/o ricreative;
- sostegno nell'acquisto di strumenti o servizi riabilitativi o assistenziali.
-

4. CONTENUTO DEI PROGETTI E DOCUMENTAZIONE DA INVIARE

I progetti dovranno essere presentati utilizzando il modulo scaricabile dal sito web dell'Associazione e dovranno contenere:

1. la descrizione dell'intervento per cui si richiede il finanziamento, delle fasi di realizzazione e dei soggetti coinvolti;
2. la descrizione dei benefici prefissati in termini di miglioramento e/o di affronto della situazione di disagio/disabilità;
3. il riferimento a percorsi di durata almeno pari a 2 mesi, allo scopo di garantire una congrua valutazione circa il raggiungimento dei risultati prefissati e una verifica degli stessi;
4. documentazione attestante i costi dei servizi o dei beni per il cui acquisto si richiede il contributo;
5. impegno a presentare la documentazione giustificativa delle spese sostenute entro il 31/12/2023
6. pena irricevibilità della domanda, espressa autorizzazione al trattamento dei dati personali e sensibili di cui al Regolamento europeo (UE) 2016/679, in difetto della quale la domanda verrà



distrutta

7. modello ISEE 2021 nel caso in cui pari o inferiore a 50.000,00 euro annui

L'associazione si riserva di chiedere, in fase di valutazione dei progetti, ulteriore documentazione utile allo scopo. Non è richiesta certificazione della malattia.

5. STANZIAMENTO E LIMITI DEL CONTRIBUTO

A copertura degli oneri di spesa previsti per il presente Bando, viene stanziata la somma complessiva di € 1.000,00.

La partecipazione dell'Associazione alle spese di ciascun progetto non potrà mai eccedere la quota del 80% della spesa prevista. In ogni caso l'importo erogato non sarà superiore a € 500, per ciascun progetto.

Sono ammissibili i costi sostenuti nel periodo fra il 01/10/2022 e il 31/12/2023.

6. PRESENTAZIONE DEI PROGETTI

Le domande di partecipazione al Bando potranno essere presentate **entro e non oltre le ore 23:59 del giorno 20/09/2022**, con l'invio del modulo scaricabile dal sito internet dell'Associazione.

Il modulo, compilato e firmato con l'allegata documentazione, potrà essere inviato esclusivamente via e-mail a insiemepcdh19@yahoo.it in copia scansionata.

Non saranno prese in considerazione domande trasmesse con altre modalità, fuori termine o incomplete.

7. VALUTAZIONE

La valutazione dei progetti sarà effettuata da una commissione nominata dal Consiglio Direttivo dell'Associazione e terrà conto dei seguenti criteri:

- attinenza agli ambiti di intervento di cui al punto 3;
 - qualità delle attività descritte;
 - congruità del progetto in relazione agli obiettivi prefissati;
 - situazione economica familiare in caso di ISEE 2021 pari o inferiore a euro 50.000,00.
- In fase di valutazione l'Associazione potrà richiedere materiale ad integrazione e/o chiarimento di quanto presentato dal richiedente e di quanto richiesto dall'Associazione.

8. EROGAZIONE DEI CONTRIBUTI

Al termine della procedura di valutazione, l'Associazione renderà noto ai soggetti richiedenti, con comunicazione inviata all'indirizzo di posta elettronica indicato nella domanda, l'eventuale accoglimento e la misura del contributo che sarà erogato in unica soluzione. La documentazione giustificativa delle spese sostenute dovrà essere presentata entro il termine del 31/12/2023