# CARTA DEI SERVIZI

*"...non solo curare, ma prendersi cura"*

# UILDM GENOVA ODV

**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**

| | |
|---|---|
| Direttore Sanitario | |
| Responsabile della Qualità | |
| Legale Rappresentante | |

**UILDM Genova ODV**

Viale Brigate Partigiane 14/2 (scala sinistra)
16129 Genova - C.F. 95001780105
Orario di Sportello: dal lunedì al venerdì 10.00 - 17.00
Tel. 010 5955405 - Fax. 010 5304744
info@uildmge.it - www.uildmge.it

## *Indice Generale*


**PERCHÈ LA CARTADEI SERVIZI** 1

**CAP. 1 - IDENTITÀ E VALORI DELLA UILDM GENOVA** 2
Presentazione 2
Mission e Vision 2
I principi fondamentali 3

**CAP. 2 - SERVIZI E AREE DI ATTIVITÀ** 5
Area Associativa 6
Area Socio-Sanitaria - Centro Ambulatoriale Riabilitativo 8
Area Socio-Istituzionale – Casa Famiglia 10
Area Socio-Istituzionale - I Servizi Integrativi 12

**CAP. 3 - STRUTTURA E ACCESSO AI SERVIZI** 13
La struttura della UILDM 13
L'Equipe della UILDM 14
L'accesso in UILDM 15

**CAP. 4 - FATTORI E STANDARD DI QUALITÀ** 16
La qualità della vita 16
La qualità del servizio 16
Tutela e reclami 17

**CAP. 5 - AZIONIDI SOSTEGNO** 19
Per… sostenere la ricerca – TELETHON 19
Per… sostenere il volontariato 19
Per… sostenere l'associazione 19

# PERCHÈ LA CARTA DEI SERVIZI

La Carta dei Servizi, pubblicata in questo opuscolo, vuole rappresentare la Nostra realtà, composta da attività sociosanitarie, associative, di studio e ricerca, che attraverso una grande sinergia tra Operatori e Volontari che si intrecciano e completano tra di loro, garantisce ai Nostri assistiti e alle loro Famiglie, la propria "indipendenza" cercando di migliorarne la qualità di vita.
Su questi presupposti, al di là del giusto rispetto delle leggi vigenti e delle normative specifiche, vogliamo metterci anche a TUA disposizione garantendoti impegno, dedizione e professionalità.

*Ornella Occhiuto*
Presidente UILDM Genova ODV

Per la UILDM Genova la realizzazione e l'adozione della Carta dei Servizi, giunta alla sua terza edizione ed ormai un punto fermo per l'Associazione, ha come finalità quella di impegnarsi, ora e sempre, a garantire lo svolgimento dei propri servizi con trasparenza, equità e qualità.
Tutto questo rappresenta il frutto di un lavoro di Equipe che ha visto la concretizzazionedell'impegnoedellaprofessionalitàdituttiunitaall'esperienza, ormai ventennale, del nostro servizio Socio - Sanitario che in questi anni ha saputo sperimentare nuove metodologie e processi operativi tesi a radicare un sistema di efficacia ed efficienza, ma soprattutto di soddisfazione per la persona che usufruisce dei servizi erogati.
La pubblicazione di questo documento assume anche un ulteriore valore, per Noi fondamentale, nel rapporto di conoscenza, condivisione e confronto tra Operatori e Utenti, tra Ente e Territorio in modo che il tutto cresca e si sviluppi armonicamente ed attivamente, per concorrere insieme al raggiungimento degli obiettivi di salute che stanno alla base del progetto sulla persona promosso dalla UILDM.

*Andrea Rivano*
Direttore Generale UILDM Genova ODV

# CAP. 1 - IDENTITA' E VALORI DELLA UILDM GENOVA

### *Presentazione*

La UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) nasce il 12 Dicembre del 1961 grazie alla spinta di Federico Milcovich. La UILDM Genova, invece, si è costituita nel 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari, di medici e ricercatori.

La nostra azione si ispira ai principi del volontariato ed attua la più ampia solidarietà nei confronti delle persone disabili.

Dal 1995 siamo iscritti al Registro regionale delle Organizzazioni di Volontariato settore Sanità, e siamo ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) ai sensi del Decreto Legislativo n. 460/97. Inoltre, abbiamo conseguito in data 17/04/2013con DL 1704 l'iscrizione al n° 624 del Registro Regionale delle Persone Giuridiche di diritto privato.

La nostra sede si trova in Viale Brigate Partigiane 14/2 Sc B nel Centro di Genova.

### *Mission e Vision*

La UILDM è l'unica associazione che si occupa da oltre 50 anni della Distrofia Muscolare e delle malattie Neuromuscolari a 360 gradi, impegnandosi quotidianamente per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da questa malattia, accogliendo e supportando tutta la famiglia, garantendo servizi e consulenze oltre ad organizzare costantemente attività ed iniziative "per" e "con" le persone disabili.

La scelta dell'Associazione di confermare massima cura e attenzione all'attività sociosanitaria, culturale e scientifica – oltre che a quella istituzionale, di rappresentanza e associativa – ha come finalità quella di perseguire un approccio, nei confronti delle malattie neuromuscolari, integrale, che coniuga, cultura, abitudini, capacità di pensiero e azione – oltre a puntare all'eccellenza sotto tutti i punti di vista, soprattutto quello scientifico.

## *I principi fondamentali*

I servizi associativi e sociosanitari erogati dalla UILDM si ispirano ai seguenti principi fondamentali.

**PERSONA E FAMIGLIA**

**Eguaglianza** pari opportunità per tutti nell'accesso ai servizi contro ogni forma di discriminazione (art.3 della Costituzione)

**Trasparenza** garantire nei confronti delle persone fruitori dei servizi e di tutti i soci la massima trasparenza rispetto alle attività proposte e alle risorse impiegate

**Imparzialità** garantire mediante l'adozione di regole la parità di trattamento delle persone

**Partecipazione** diritto alla corretta informazione, a contribuire per migliorare il servizio, alla tutela in caso di prestazioni inadeguate

**Continuità** stabilità e regolarità di funzionamento dei servizi a partire dal momento della presa in carico

**Diritto di scelta** salvaguardia del diritto di libertà di scelta della persona nell'individuare il soggetto a cui rivolgersi

Trasversale a tutte le attività promosse e realizzate, la UILDM ha l'obiettivo non solo di curare, ma in particolare di ***"Prendersi Cura"*** della persona disabile e del proprio contesto famigliare; su questi presupposti si concretizzano le seguenti azioni prioritarie:

- *porre come centro ed obiettivo delle attività la persona e il proprio contesto famigliare, nell'ottica di rispondere e soddisfare i bisogni espressi;*
- *predisporre un piano di intervento specifico e personalizzato;*
- *operare per realizzare un servizio tempestivo, efficiente, efficace e di qualità;*
- *garantire la prevenzione e la tutela della salute della persona;*
- *assicurare l'assistenza, il sostegno, l'aiuto, la riabilitazione e il servizio sociale;*
- *garantire e migliorare la continuità "Ospedale - Territorio";*
- *valorizzare la partecipazione della persona al continuo processo di miglioramento dell'Ente.*

# CAP. 2 - SERVIZI E AREE DI ATTIVITÀ

La UILDM Genova opera attraverso tre aree di attività specifiche (Associativa, Socio - Sanitaria, Socio - Istituzionale) a seconda della tipologia di richiesta e/o necessità che viene evidenziata. Tale organizzazione permette di offrire sempre la risposta più idonea rispetto al bisogno espresso dalla Persona; inoltre, grazie alla forte integrazione tra le aree di intervento e alla presenza costante di un'Equipe multidisciplinare, è possibile offrire risposte personalizzate oltre a monitorare costantemente la situazione al fine di intervenire, laddove necessario, in modo tempestivo e adeguato.

La sintesi di tutte le attività della UILDM è rappresentata nel ***Sistema Integrato di Consulenza (SIC)***, ossia il servizio che mette al CENTRO la persona e il proprio contesto famigliare, al fine di individuare al meglio le esigenze che emergono e predisporre un progetto dedicato alla stessa, che preveda una risposta articolata e integrata con l'obiettivo finale rivolto alla miglior "qualità di Vita" della persona. La funzionalità del sistema integrato è favorita dall'esistenza dello ***sportello unico d'accesso***, il quale assume di fatto una funzione di ***ACCOGLIENZA*** e ***ORIENTAMENTO*** nei confronti della persona.

### *Area Associativa*

Si associano alla UILDM le persone che si rendono disponibili ad un servizio personale, spontaneo, gratuito, disinteressato ovvero condividendo con l'Associazione la finalità di supportare le persone affette da malattia neuromuscolare e le loro famiglie.

Tutti coloro che aderiscono alla UILDM hanno il diritto di partecipare, in condizioni di uguaglianza e con pari opportunità, alla vita e alle attività dell'Associazione senza alcuna discriminazione.

Proprio su questi presupposti e su queste persone si basano le attività e i servizi che vengono svolti all'interno dell'Area Associativa; in particolare:

- **promozione e coordinamento generale del volontariato:** il volontario in UILDM mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri con "gioia" e "gratuità". L'Associazione fornisce il sostegno e la formazione necessari per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili;

- **attività di raccolta fondi e comunicazione:** iniziative, eventi e campagne di sensibilizzazione e comunicazione, attraverso le quali la UILDM vuole farsi conoscere e reperire risorse economiche, umane e materiali a sostegno delle proprie attività sempre finalizzate alla persona disabile;

- **organizzazione e gestione di attività ludico-ricreative:** la UILDM si impegna nella realizzazione e gestione di attività ludico-ricreative a favore della persona disabile e della propria famiglia.

In particolare. segnaliamo:

a. ***soggiorno marino estivo:*** ogni anno viene organizzata una vacanza al mare a cui partecipano un gruppo costituito da circa 150 persone fra disabili e volontari. Il soggiorno si articola su un periodo di circa quindici giorni e si svolge all'interno di una struttura idonea in località Bordighera che si affaccia direttamente sul mare;

b. ***attività sportive associative:*** tra queste attività importante è il progetto Wheelchair Hockey (hockey su carrozzina). Le squadre con le quali collaboriamo direttamente, Blue Devils, Aquile Azzurre e All Blacks partecipano anche al campionato nazionale disputando le proprie partite in diversi palazzetti sportivi italiani;

c. ***attività del tempo libero:*** la UILDM organizza attività ludico ricreative a cui possono partecipare oltre ai propri soci tutte le persone che hanno piacere di condividere con Noi un'esperienza di comunità e di "stare insieme".

### *Area Socio - Sanitaria: Centro Ambulatoriale Riabilitativo*

Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo UILDM (CAR) è un servizio sociosanitario teso a supportare complessivamente le problematiche della persona disabile, attraverso un approccio multidisciplinare, basato su un progetto riabilitativo individualizzato che prende in carico lo specifico aspetto riabilitativo, assunto nella sua accezione più globale di salute (fisica, psichica, sociale, ambientale, spirituale), coinvolgendo anche l'intero nucleo famigliare.

Il Centro opera presso la propria struttura ambulatoriale, in strutture extramurali ed al domicilio del paziente con gestione diretta, mentre può utilizzare tramite la stipula di protocolli di intesa e convenzioni, strutture e personale sanitario universitario, ospedaliero e privato.

Il Centro è autorizzato (autorizzazione n. 227/01, L.R. 20/99) ed accreditato (D.G.R. 1090/05) e ha sede nei locali dell'Associazione in V.le Brigate Partigiane 14/2 a Genova. Il Centro eroga prestazioni di carattere sociale, assistenziale e sanitario, alcune delle quali rientrano nella convenzione ex art. 26 L.833/78 con la Regione Liguria.

I Servizi erogati sono i seguenti:

- **servizio clinico e diagnostico:** valutazione e follow up multidimensionale con presa in carico riabilitativa complessiva a cura del personale medico convenzionato dell'U.O.C. Malattie neuromuscolari dell'Istituto G. Gaslini di Genova;
- **servizio medico funzionale:** valutazione e follow up fisiatrico con gestione del piano individuale di riabilitazione, compreso monitoraggio e verifica periodica;
- **servizio pneumologico:** valutazione e follow up con gestione delle problematiche inerenti all'apparato cardio respiratorio, monitoraggio e verifica, in collaborazione con U.O.C. Clinica di malattie respiratorie e allergologia dell'Ospedale S. Martino di Genova;
- **fisiokinesiterapia ambulatoriale, domiciliare ed extramurale:** riabilitazione estensiva effettuata da terapisti della riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie neuromuscolari;
- **logopedia ambulatoriale:** valutazione e follow up logopedico con avviamento al trattamento nell'ambito dei percorsi istituzionali;
- **servizio terapia fisica:** trattamento riabilitativo a mezzo di apparecchiature in convenzione con il Presidio di Riabilitazione Pegliese di Genova;
- **servizio prescrizioni, addestramento e collaudo ausili:** gestione complessiva degli ausili, in raccordo con il personale della riabilitazione e sociale;
- **Sportello Famiglia:** spazio di ascolto e supporto psicologico individuale e/o familiare, counseling e accompagnamento al percorso di riabilitazione e cura;
  a. ***servizio psicologico:*** gestione della sfera individuale e relazionale sotto il profilo analitico e riabilitativo;
  b. ***servizio supporto sociale personale e familiare:*** gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa in raccordo con i servizi territoriali.

Inoltre, la UILDM ha stipulato una convenzione con l'Istituto G. Gaslini avente ad oggetto l'organizzazione di un servizio di accoglienza e supporto alle famiglie dei bambini affetti da malattie neuromuscolari; l'Associazione si occuperà, in particolare, di gestire il servizio all'interno dell'Istituto in collaborazione con l'unità Operativa di malattie neuromuscolari. Questo percorso integrato favorisce la migliore presa in carico non solo della malattia ma soprattutto della persona e del nucleo famigliare, agevolando la continuità Ospedale-Territorio.

## *Area Socio - Istituzionale: Casa Famiglia*

La Comunità Alloggio "Casa Famiglia UILDM" (autorizzazione n. 228/01, L.R. 20/99) è una struttura socio sanitaria finalizzata all'accoglienza e al recupero funzionale e sociale di persone disabili motori di maggiore età.

La struttura funziona grazie ad un'originale modello di compartecipazione tra volontariato, operatori professionali, risorse interne (residente) e rapporto istituzionale con l'Ente Pubblico, rappresentando così una risposta innovativa nei confronti dell'aspettativa di un progetto di "vita indipendente" per le persone disabili.

Il residente ha così la possibilità di staccarsi dal nucleo familiare di origine e di raggiungere una più cosciente e piena autonomia personale, sviluppando al massimo le proprie potenzialità attraverso la vita comunitaria. Casa Famiglia nasce anche per aiutare i famigliari nel provvedere alle esigenze del proprio caro. Spesso, infatti, le famiglie non riescono più a dare risposte adeguate, sia a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni sia, per esempio, per l'età avanzata dei genitori. In questo senso Casa Famiglia fornisce un ambiente protetto, alternativo ma cooperante con la famiglia, dove la persona disabile acquisisce una maggiore sicurezza per la propria quotidianità, una maggiore fiducia rispetto alla propria qualità di vita futura, oltre a ricevere un'adeguata assistenza di tipo socio sanitario.

Le attività dalla Casa Famiglia sono le seguenti:

- **servizio alberghiero:** servizio pasti, lavanderia e stireria, pulizia degli ambienti di vita;
- **servizio assistenziale generale e tutelare:** è svolto da operatori e volontari durante i pasti, la notte e nel corso della giornata per l'accudimento e l'igiene personale degli ospiti;
- **servizio psicologico:** sostegno alla persona e alla famiglia attraverso la gestione della sfera individuale e relazionale sotto il profilo analitico e riabilitativo;
- **servizio supporto sociale personale e familiare:** gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa, in raccordo con i servizi territoriali.

### *Area Socio - Istituzionale: I Servizi Integrativi*

I servizi integrativi rappresentano la messa a sistema e l'ampliamento delle risposte di coordinamento strutturale e di prestazioni specifiche, tra le quali centrale è il servizio dei trasporti e della domiciliarità leggera.

I servizi offerti riguardano:

- **segretariato sociale e sportello informativo:** informa e orienta sui servizi presenti sul territorio allo scopo di facilitarne l'accesso ai cittadini favorendo anche l'orientamento delle persone all'interno della UILDM;

- **promozione, coordinamento e gestione del Servizio Civile Volontario:** il servizio civile fornisce l'opportunità ai giovani dai 18 ai 28 anni di dedicare un anno della propria vita a favore di un impegno solidaristico. All'interno dell'UILDM i volontari sono chiamati a svolgere mansioni e compiti a supporto delle diverse attività;

- **progettazione e formazione:** l'Associazione si impegna a realizzare progetti, anche innovativi, oltre a momenti di formazione a favore degli associati e delle loro famiglie;

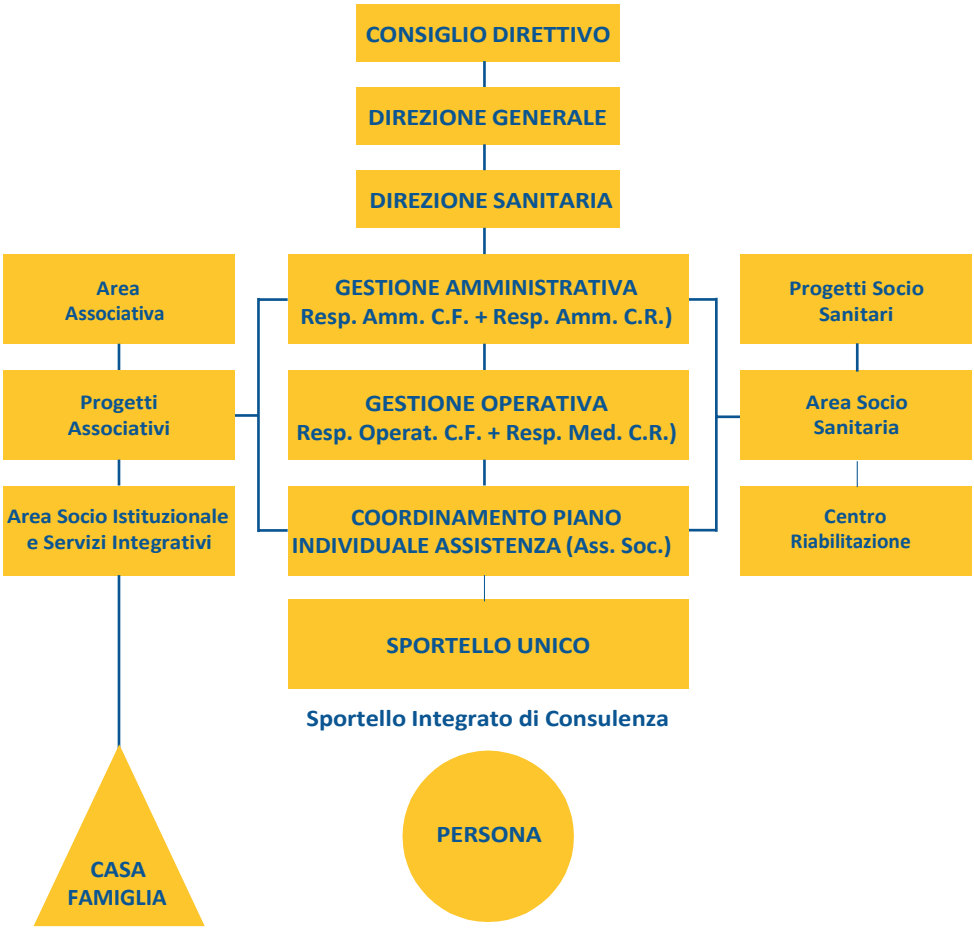
- **interventi specifici di supporto:**
  a. ***a favore dei disabili e delle loro famiglie:*** vengono realizzate diverse attività utili nel supportare le famiglie dei disabili ad affrontare con serenità ed equilibrio la nuova situazione (gruppi di **auto-mutuo-aiuto,** momenti socio ricreativi e di aggregazione);
  b. ***a favore dei volontari e dei professionisti in servizio:*** in particolare attraverso un'attività di supervisione e di formazione continua.

- **accompagnamento sociale:** disponibilità di un servizio di trasporto sociale associativo (affidato a volontari qualificati e formati) strutturato e organizzato, al fine di rispondere alle sempre crescenti esigenze di mobilità della persona disabile, il tutto finalizzato prioritariamente all'accesso ad attività sociali senza tralasciare esigenze personali e sanitarie;

- **promozione di attività socioassistenziali:** nascono allo scopo di offrire assistenza ai soggetti portatori di handicap e di promuovere interventi a sostegno delle famiglie e dei disabili stessi;

- **domiciliarità leggera:** assistenza alla persona presso il proprio domicilio per effettuare piccole commissioni, mansioni domestiche, uscite. La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali ma interviene ad integrazione di eventuali servizi forniti.

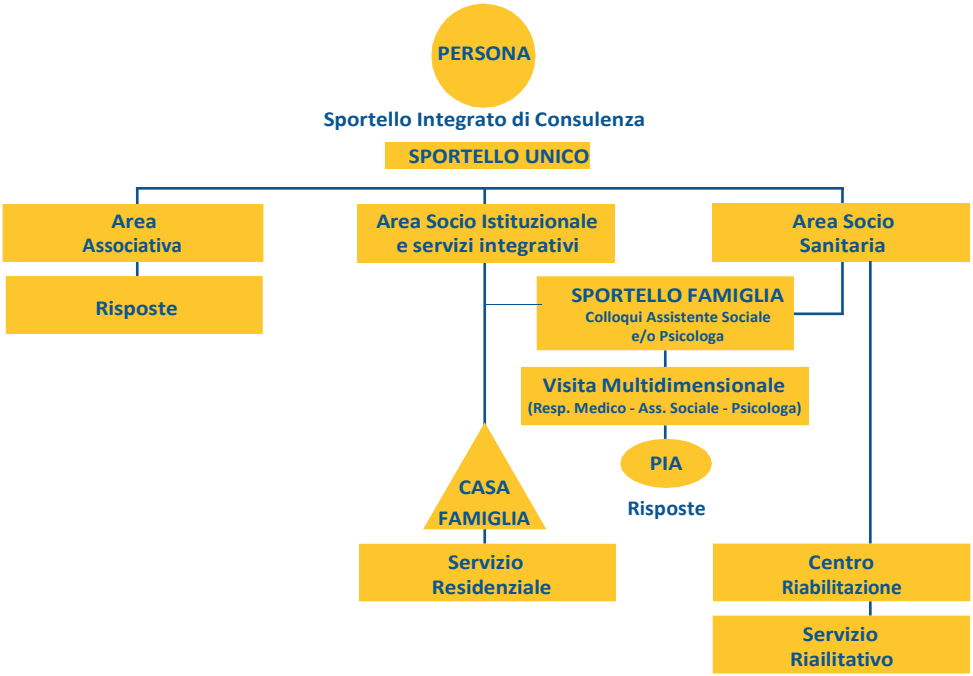
## *La struttura della UILDM*



## *L'Equipe della UILDM*

| AREA DI RIFERIMENTO | RUOLO INTERNO | NOMINATIVO |
|---|---|---|
| **DIREZIONE** | Direzione Generale | Sig. Andrea Rivano |
| | Direzione Sanitaria | Dr.ssa Marina Verardo |
| | Direzione Scientifica | Prof. Carlo Minetti |
| **SERVIZI SOCIO - SANITARI** | Servizio Clinico e Diagnostico | Prof. Carlo Minetti Convenzione con l'Istituto G. Gaslini |
| | Servizio Pneumologico | Dott.Diego Bagnasco |
| | Servizio Medico Funzionale (Ambulatoriale - Domiciliare - Extramurale) | Dr.ssa Marina Verardo Con Fisioterapisti (circa 40) |
| | Servizio Logopedico | In collaborazione con il Consultorio Familiare Pegliese |
| | Coordinatore Tecnico Socio Sanitario | Sig.ra Scilla Panciera |
| **SEGRETERIA e AMMINISTRAZIONE** | Segreteria Amministrativa | Sig.ra Mariuccia Tomassini |
| | Segreteria Tecnica Associativa e Front Office | Sig.ra Erminia Caminiti |
| | Segreteria Servizio Socio Sanitario | Sig.ra Scila Panciera |
| **SPORTELLO FAMIGLIA** | Supporto Sociale e Coord. PIA | Sig.ra Martina Cella |
| | Supporto Psicologico - Counseling | Dott.ssa Alessia D'Agostino |
| **VOLONTARIATO** | Coordinatore Volontariato e attività sociali | Sig.ra Martina Cella |
| **QUALITÀ** | Responsabile Qualità | Sig. Stefano Dossi |
| **SICUREZZA** | Responsabile Sicurezza | Sig. Andrea Rivano |

## *L'accesso in UILDM*




La persona si può rivolgere direttamente allo Sportello Unico (Servizio Integrato di Consulenza) presso il quale è possibile esplicitare le proprie esigenze; lo sportello provvederà ad indirizzare la persona al servizio che meglio risponde al bisogno espresso (Area Associativa, Area Socio Istituzionale, Area Sociosanitaria). All'interno dell'Area Associativa è previsto un incontro con la referente del volontariato al fine di definire il percorso migliore da intraprendere (Attività di volontariato, attività ludico ricreative, ecc.). Per quanto riguarda le Aree Socio Istituzionali e Sociosanitarie, è previsto un colloquio con l'Assistente Sociale e/o la Psicologa all'interno dello SPORTELLO FAMIGLIA, al fine di definire il percorso migliore (Servizio Sociosanitario, progetti specifici) e predisporre il PIA.

### *La qualità della vita*

La UILDM fa della **"Qualità della vita"** della persona disabile l'obiettivo di ogni intervento e attività proposta, basando il proprio lavoro sulle seguenti finalità:

- valutazione di ogni intervento diagnostico, di cura e/o riabilitativo, volta alla verifica del miglioramento della qualità di vita della persona;
- prestazioni erogate anche a domicilio limitando i disagi per il paziente;
- intervento a sostegno della sfera psico-sociale della persona malata e della famiglia;
- erogazione di servizi Socio-Sanitari, Socio-Istituzionali ed Associativi;
- ricerche sulla qualità di vita del disabile;
- consulenza su attrezzature, protesi e ausili, anche informatici, per garantire la vita autonoma del disabile in casa, nella scuola e nella vita sociale;
- massima accoglienza negli ambienti e nell'organizzazione degli interventi;
- associazione degli utenti: garantisce l'utente sulla qualità dei servizi e promuove programmi per la qualità della vita del disabile e della sua famiglia.

### *La qualità del servizio*

L'introduzione nelle strutture di un Sistema Qualità ha come scopo l'organizzazione e il controllo delle attività con un duplice obiettivo:

- assicurare nel tempo la corretta gestione del sistema per l'esecuzione dei servizi in modo da soddisfare le attese degli utenti;
- individuare e ridurre le inefficienze ed eliminarne i costi.

Un Sistema Qualità è essenzialmente un metodo di ricerca della soddisfazione degli utenti attraverso l'efficienza delle prestazioni. Il termine Qualità è quindi usato come valore relativo ad un livello dichiarato che la struttura si impegna a mantenere non solo costante nel tempo, ma in continua crescita rispetto ad obiettivi e finalità prefissate.

Aver introdotto questo sistema, ha significato organizzare in maniera efficiente e controllare sistematicamente tutte le attività che concorrono a garantire il livello qualitativo del servizio.

La qualità è pertanto "un Nostro modo di operare" che ha come obiettivo la limitazione dell'incidenza del caso nei risultati finali e la riduzione degli sprechi dovuti a inefficienze organizzative o a carenze sistematiche nell'erogazione dei servizi.

Per raggiungere questo obiettivo è necessario il contributo di tutti i settori ed è fondamentale l'opera della Direzione nella definizione di una politica per la qualità e nella sensibilizzazione di tutto il personale sull'importanza di questo modo di operare.
Essa è pertanto una garanzia del costante impegno profuso dall'Ente per il raggiungimento degli obiettivi di qualità e la ricerca della reciproca soddisfazione nei rapporti con gli utenti.
Attraverso questa Carta dei servizi e specificamente nella Tabella 1, sono state riportate azioni, obiettivi, indicatori e strumenti di monitoraggio grazie ai quali la UILDM da sempre verifica la qualità dei propri servizi e con i quali vuole continuare anche per il futuro.

### *Tutela e reclami*

I cittadini-utenti, in forma individuale o organizzata, possono presentare denunce e reclami contro atti o comportamenti che ritengono possono aver violato i principi sui quali si basi la presente carta o limitato la fruibilità delle prestazioni.
Quanto sopra può essere presentato allo sportello UILDM (ubicato presso la sede V.le Brigate Partigiane 14/2 scala sinistra, Genova) e aperto dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 17.

Il cittadino-utente può:

- inviare una lettera entro 15 giorni dal momento in cui è venuto a conoscenza dell'atto o comportamento presumibilmente lesivo nei propri confronti;

- presentarsi ed esporre i fatti presso lo sportello UILDM;

- telefonare od inviare un fax al numero 010 5955405.

Al fine di verificare la soddisfazione dei cittadini-utenti, l'Ente si impegna a realizzare indagini specifiche i cui risultati saranno resi pubblici.

| Area | Azione | Obiettivo | Indicatore | Valore da aggiungere | Attività da fare | Verifica |
|---|---|---|---|---|---|---|
| SOCIO - SANITARIA | Prima visita e avvio servizio Riabilitativo | Diminuzione tempi di attesa complessivi | Avvio servizio entro 2 mesi dalla richiesta (Compresa autorizzazione ASL) | 90% delle richieste | Miglioramento dell'organizzazione interna e della pianificazione, miglioramento sistema gestione pubblico/privato | Monitoraggio dati ogni 6 mesi |
| | Presa in carico complessiva | SIC (Servizio Integrato di Consulenza) Piano Riabilitativo Individualizzato | Visita multidisciplinare e predisposizione PIA | 100% delle prese in carico | Consolidamento delle riunioni di Equipe | Monitoraggio dati ogni 6 mesi |
| | Visita specialistica ambulatoriale, domiciliare o ospedaliera | Monitoraggio pazienti | Almeno 1 visita anno | 100% dei Pazienti | Predisposizione software per scadenziario visite | Monitoraggio dati annuale |
| | Consulenze mirate alla persona (supporto sociale, supporto psicologico, consulenza clinica) | Sportello Famiglia | Numero di risposte rispetto alle richieste | Tutti i Pazienti che ne fanno richiesta | Incremento e potenziamento dei servizi specifici | Monitoraggio dati ogni 6 mesi |
| SOCIO - ISTITUZIONALE | Progetti Integrativi: accompagnamento sociale, attività Ludico Ricreative, sportive e del tempo libero, soggiorni estivi, progetti vita indipendente, formazione | Potenziamento delle proposte, avvio nuovi progetti | Incremento proposte attività rispetto agli anni precedenti, numero progetti | Incremento del 30% delle attività, avvio di almeno 1 nuovo progetto | Sensibilizzazione inserimento nuovi volontari, miglioramento gestione attività, consolidamento e miglioramento servizio progettazione | Monitoraggio dati ogni 6 mesi |
| ASSOCIATIVO | Apertura all'esterno, riferimento per tutti i soci e per le persone affette da Distrofia Muscolare | Ampliare il numero dei soci, offrire risposte adeguate rispetto alle richieste | Incremento percentuale dei soci rispetto all'anno precedente, soddisfazione dei soci | Almeno il 15% dei soci soddisfatti, 80% delle persone del campione | Migliorare le proposte di attività, migliorare il rapporto di fiducia con i soci e le proprie famiglie | Questionario campione soci (telefono amico almeno il 30% dei soci) monitoraggio annuale |
| IN GENERALE | Accoglienza e Front Office | Offrire un servizio di accoglienza qualitativamente adeguato e all'interno di un ambiente sereno, disponibilità al dialogo | Soddisfazione paziente/socio/utente (questionario) | Soddisfatte 80% delle persone che si interfacciano con il front office | Formazione degli addetti al Front Office, miglioramento organizzazione | Schede Reclami, questionario almeno semestrale ad un campione dei pazienti e degli operatori esterni (almeno il 20%), monitoraggio dati ogni 6 mesi |

***Tabella 1: Azioni e Indicatori di qualità***

***Per… sostenere la ricerca - TELETHON***

Telethon nasce grazie ad un gruppo di Volontari della UILDM che, insieme con Susanna Agnelli, si sono impegnati per portare anche in Italia l'idea di una maratona televisiva per la raccolta di fondi da devolvere alla ricerca genetica. Da allora (era il 1990) il sodalizio si è rafforzato e Telethon e UILDM hanno indetto insieme moltissimi bandi di concorso per progetti di ricerca.

L'impegno dei Volontari della UILDM, in occasione della maratona televisiva, rimane a tutt'oggi uno strumento fondamentale per la raccolta fondi e la sensibilizzazione alla ricerca.

***Per… sostenere il volontariato***

La UILDM per lo svolgimento di alcuni servizi sociosanitari e per realizzare le attività ricreative e sportive si affida all'impegno di Volontari disposti a "donare" un po' del proprio tempo: un paio d'ore alla settimana sono poche, ma per la UILDM e per i suoi assistiti significano molto. La ricerca, la formazione e l'inserimento nei vari servizi sono i momenti più importanti del percorso che porta a diventare Volontario UILDM. Al fine di individuare nuovi volontari, la UILDM adotta vari sistemi: il passaparola, la pubblicità, la stampa e la diffusione di volantini divulgativi, la realizzazione di eventi, la presenza a manifestazioni con spazi espositivi, la pubblicazione di articoli su quotidiani, la visibilità su radio e televisioni, l'aggiornamento del sito Internet, l'informazione via e-mail ed altro ancora.

***Per… sostenere l'associazione***

Per svolgere queste attività, la UILDM si autofinanzia tramite il tesseramento e campagne di raccolta fondi.

L'Associazione inoltre si avvale di donazioni, contributi privati e pubblici anche sotto forma di convenzioni. i contributi versati a favore della UILDM sono deducibili e/o detraibili dalle imposte sia per persone fisiche che per le aziende, secondo le leggi vigenti.

**Da compilare a cura del Socio/Assistito/Cittadino e spedire a:**
**UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**
**V.le Brigate Partigiane 14/2 scala sinistra**
**o**
**mandare via fax allo 010 5304744**

Nome e Cognome: _____

Indirizzo: _____

Telefono: _____ Cellulare: _____ e-mail: _____

Descrizione della segnalazione:

Servizio Associativo
settore: _____

Servizio Socio Sanitario
settore: _____

Servizio Integrativo
settore: _____

_____
_____
_____
_____
_____
_____

Data _____ Firma _____

**MODULO di RECLAMO n. _____ (riservato alla segreteria)**

a) ricevuto il _____ sigla addetto: _____

b) assegnato il _____ a _____ sigla addetto _____

c) riscontrato il _____ da _____ sigla addetto _____

d) comunicato il _____ sigla addetto _____