



## Modello per la redazione della proposta completa

INFORMAZIONI GENERALI		
Nome e sigla del Soggetto Proponente	Amref Health Africa Onlus (Amref Italia)	
Decreto di iscrizione all'Elenco	N°2016/337/00123/1	
Nome e sigla della Controparte/i Locale/i	Nome Completo	Natura Giuridica
	Amref Health Africa South Sudan	Organizzazione Non Governativa Internazionale Reg. n. 033 <i>Relief and Rehabilitation Commission (RRC) (Sud Sudan)</i>
	Sudan Evangelical Mission (SEM)	Organizzazione Non Governativa Nazionale Reg n. 130 Ministry of Legal Affairs and Constitutional Development (Sud Sudan)
Partner iscritti all'Elenco	Nome Completo	Natura Giuridica
	Medici con l'Africa CUAMM	ONG/Onlus registrata presso l'AICS. Inscrizione all'elenco: 2016/337/000119/4
	OVCI la Nostra Famiglia	ONG/Onlus registrata presso l'AICS.Inscrizione all'elenco 2016/337/000245/4
Altri Partner	Nome Completo	Natura Giuridica
	Light for the World International (LFTW)	ONG <i>Provincial Director of Police, Department of Non-Profit Organisations, assemblies and media rights no. 22.12.2005, Reg. N. 315688676 (Austria)</i>
Titolo dell'Iniziativa	NSA: <i>Nodding Syndrome Alliance</i> . Risposta integrata ai bisogni delle comunità affette da sindrome del ciondolamento e altre forme di epilessia in Sud Sudan	

<b>Paese/i di realizzazione dell'Iniziativa tra quelli compresi nella Lista OCSE-DAC.</b>	<p><i>(Si veda la "Legenda OCSE-DAC". Laddove non sia possibile individuare un Paese specifico, ma un insieme di Paesi, va specificato il raggruppamento geografico più idoneo a identificare tale insieme. Le attività di studio e ricerca o i seminari effettuati in Italia ma riferiti a uno specifico Paese o regione dovranno essere classificati con il codice del Paese o regione beneficiaria. I corsi di formazione in Italia e le borse di studio dovrebbero essere classificati sotto il codice del Paese di origine degli studenti.)</i></p> <p>Codice: <input type="text" value="2"/><input type="text" value="7"/><input type="text" value="9"/></p> <p>Nome: Sud Sudan</p>	
<b>Regione di realizzazione</b>	Africa, Sud Sudan	
<b>Località di realizzazione</b>	<p><i>(Specificare area (città provincia, etc.) del Paese beneficiario dell'aiuto. Qualora nel campo "paese di realizzazione" sia stato indicato un raggruppamento geografico, dettagliare i singoli paesi beneficiari dell'aiuto).</i></p> <p>Stato di Maridi, città di Maridi e villaggi satellite alla stessa. Stato di Amadi, città di Lui e Mundri e villaggi limitrofi agli stessi. Area metropolitana di Juba.</p>	
<b>SDGs [indicarne al massimo 3] e relativi Target</b>	<b>Obiettivi</b>  Goal 03. Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages	<b>Target</b>  3.3 by 2030 end the epidemics of AIDS, tuberculosis, malaria, and neglected tropical diseases and combat hepatitis, water-borne diseases, and other communicable diseases;  3.4 by 2030 reduce by one-third pre-mature mortality from non-communicable diseases (NCDs) through prevention and treatment, and promote mental health and wellbeing
<b>Indicatori SDG per ogni target indicato</b>	3.3.5 Number of people requiring interventions against neglected tropical diseases;  3.4.1 Mortality rate attributed to cardiovascular disease, cancer, diabetes or chronic respiratory disease ( <i>epilepsy/NS specific</i> )	
<b>Settore OCSE-DAC</b>	<p><i>(Scegliere il codice di settore più opportuno tenendo presente che il settore dovrà essere scelto in funzione della specifica area che il progetto intende sostenere in maniera prevalente, indipendentemente dal tipo di beni e servizi forniti dal donatore (cfr. legenda allegata). I progetti di formazione o ricerca e di realizzazione di infrastrutture in settori specifici (es. formazione in agricoltura, magazzini per lo stoccaggio di prodotti agricoli) vanno classificati nel settore cui sono diretti (agricoltura) e non in quello dell'educazione o delle costruzioni)</i></p> <p>Indicare fino a 3 settori e le relative %</p> <p>Settore 1: <input type="text" value="1"/><input type="text" value="2"/><input type="text" value="2"/><input type="text" value="0"/>      %: <input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/></p> <p>Settore 2: <input type="text" value="1"/><input type="text" value="1"/><input type="text" value="2"/><input type="text" value="0"/>      %: <input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/></p> <p>Settore 3: <input type="text" value="3"/><input type="text" value="1"/><input type="text" value="1"/><input type="text" value="6"/><input type="text" value="6"/>      %: <input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/><input type="text" value=""/></p>	

<p><b>Policy Objectives OCSE/DAC</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Gender Equality Policy Marker</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective) <u>Significant Objective (GG1): il progetto può generare un impatto positivo e percepibile all'uguaglianza di genere in quanto coinvolge ugualmente uomini e donne e riduce l'iniquità di genere (sociale) in un approccio di gender mainstreaming sistematico;</u></li> <li>• <b>Aid to environment</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective) <u>Not targeted;</u></li> <li>• <b>Participatory Development/ Good Governance</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective) <u>Significant Objective (PD/GG 1): il progetto prevede azioni nell'ambito dell'educazione e della formazione;</u></li> <li>• <b>Trade development marker</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective) <u>Not targeted;</u></li> </ul> <p><i>[Indicare - secondo la legenda OCSE DAC - per ciascun Tema uno dei seguenti <b>markers</b>: <b>Principal Objective</b>, qualora il tema costituisca l'obiettivo principale del progetto; <b>Significant Objective</b>, qualora il tema costituisca un obiettivo significativo, ma non rappresenti la motivazione principale del progetto; <b>Not targeted</b>, qualora dopo aver esaminato l'attività non si sia riscontrato alcun orientamento mirato al tema; <b>Not screened</b>, in caso non sia possibile stabilire se sono presenti attività relative al tema / l'attività non è stata esaminata]</i></p>
<p><b>Rio Marker</b></p>	<p><b>Biodiversity</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective); <u>not targeted</u></p> <p><b>Climate change</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective); <u>not targeted</u></p> <p><b>Desertification</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective); <u>not targeted</u></p> <p><b>Adaptation</b> (Not Targeted, Significant Objective, Principal Objective); <u>not targeted</u></p>
<p><b>Marker socio-sanitari</b></p>	<p><b>Disability</b> (Explicit primary objective; Most, but not all of the funding is targeted to the objective; Half of the funding is targeted to the objective; At least a quarter of the funding is targeted to the objective; Negligible or no funding is targeted to the objective); <u>Explicit primary objective;</u></p> <p><b>Contributions to reproductive, maternal, newborn and child health</b> (Explicit primary objective; Most, but not all of the funding is targeted to the objective; Half of the funding is targeted to the objective; At least a quarter of the funding is targeted to the objective; Negligible or no funding is targeted to the objective) <u>Explicit primary objective;</u></p>
<p><b>Provenienza della Codificazione degli Indicatori applicati all'Iniziativa</b></p>	<p><i>(Indicare la provenienza e codificazione internazionale degli Indicatori applicati all'Iniziativa)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Global Reference List of 100 Core Health Indicators WHO 2018 (plus health related SDGs):</u> <i>Health Coverage Indicators</i> A) Coverage of preventive chemotherapy for selected neglected</li> </ul>

	<p>tropical diseases;</p> <p>B) Number of people requiring interventions against neglected tropical diseases;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>WFP (World Food Programme / VAM Vulnerability Analysis and Mapping) - Technical Guidance Sheet - Food Consumption Analysis: Calculation and Use of the Food Consumption Score in Food Security Analysis 2008</u></li> </ul> <p>A) Food Consumption Score (FCS)</p>
<p><b>Documenti, strategie globali, Regionali, del Paese, del sistema NNUU e/o multi-attori all'interno dei quali si innesta il progetto (Programme-based approach)</b></p>	<p><i>(Fornire l'Elenco dei principali documenti e strategie all'interno delle quali si innesta l'Iniziativa)</i></p> <p><u>Documenti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Diagnosis of convulsive epilepsy by non-specialist health care providers (WHO 2012);</i></li> <li>• <i>Antiepileptic drug therapy in individuals with intellectual disability &amp; epilepsy (WHO 2012);</i></li> <li>• <i>River Blindness (onchocerciasis) advocacy document (Mectizan Donation Program, 2018)</i></li> <li>• <i>Linee guida per il controllo dell'epilessia nelle cliniche di base (Aprile 2000, South Africa Medical Journal)</i></li> <li>• <i>Piano di Azione sulle Disabilità (DGCS, 2013);</i></li> <li>• <i>Linee Guida Salute Globale (DGCS, 2014);</i></li> <li>• <i>Documento triennale di programmazione e indirizzo 2017 – 2019 (MAECI)</i></li> </ul> <p><u>Strategie Globali:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Global disability action plan 2014-2021 (WHO);</i></li> <li>• <i>SIXTY-SIXTH WORLD HEALTH ASSEMBLY – Agenda Item 16.2 Neglected Tropical Diseases (WHO, 2013);</i></li> <li>• <i>WHA50.29 Resolution and decision: Elimination of lymphatic filariasis as a public health problem (WHO, 1997);</i></li> <li>• <i>Linee Guida RBC - Riabilitazione su Base Comunitaria (WHO, 2010);</i></li> <li>• <i>Guideline – Alternative mass drug administration regimens to eliminate lymphatic filariasis (WHO, 2017);</i></li> <li>• <i>Mental Health Action Plan 2013-2020 (WHO, 2013);</i></li> </ul> <p><u>Livello Paese:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>UNCT-Interim-Cooperation-Framework-South-Sudan 2016-2017 (UN);</i></li> <li>• <i>South Sudan National Master Plan (2016–2020) for Neglected Tropical Diseases (MoH, 2016);</i></li> <li>• <i>BPHCN (Basic Package of Health and Nutrition Services), (MoH 2011);</i></li> <li>• <i>South Sudan National Disability and Inclusion Policy (2013)</i></li> <li>• <i>Boma Health Initiative (MoH, 2016);</i></li> </ul>
<p><b>Durata prevista dell'Iniziativa</b></p>	<p><i>(Indicare il numero di mesi necessari alla realizzazione dell'Iniziativa)</i></p> <p><b>36 mesi</b></p>
<p><b>L'intervento si innesta all'interno di un'altra iniziativa in corso realizzata dal proponente con fondi propri o di altri finanziatori?</b></p>	<p><i>(Nel caso in cui l'Iniziativa si innesti o si sommi ad altre attività in corso si invita il Soggetto Proponente a specificare la relazione tra l'Iniziativa presentata all'AICS e altri interventi, precisando eventuali coincidenze di tutte le attività e/o risorse o solo di parte di esse)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>S.A.N.I. - Sicurezza Alimentare, Nutrizione e Igiene per le comunità della fascia Equatoriale del Sud Sudan (finanziamento AICS)</i></li> </ul>

	<p>Il progetto qui proposto valorizza due centri didattici informali per l'agricoltura già avviati all'interno dell'intervento S.A.N.I.;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Maridi Health Science Institute (Fondi privati)</i></li> </ul> <p>La progetto qui proposto valorizza la presenza nell'area di intervento di un training istituzionale per Clinical Officer e ne migliora la qualità attraverso un investimento specifico per la formazione del futuro personale sanitario nell'ambito dell'epilessia e della salute mentale;</p>
<b>Costo Totale</b>	<b>1.992.211,20 Euro</b>
<b>Contributo AICS</b>	<i>(Indicare il valore assoluto e la percentuale sul costo totale dell'Iniziativa)</i> <b>1.792.990,08 90%</b>
<b>Apporto Monetario del Proponente</b>	<i>(Indicare il valore assoluto e la percentuale sul costo totale dell'Iniziativa)</i> <b>199.221,12 10%</b>
<b>Apporto Monetario di Altri</b> (specificare ogni altro finanziatore)	<i>(Indicare il valore assoluto e la percentuale sul costo totale dell'Iniziativa*)</i>
<b>Rate di contributo</b> (pari al numero delle annualità di durata dell'Iniziativa)	I rata € <b>542.933,72</b> II rata€ <b>699.608,41</b> III rata€ <b>550.447,95</b>
<b>Descrizione sintetica dell'Iniziativa</b>	<p><i>(max 4000 battute, carattere Calibri 11)</i> <i>(La descrizione sintetica dovrebbe dare un'istantanea dell'Iniziativa in riferimento al contesto d'intervento. Il Soggetto Proponente descrive cosa si deve aspettare l'AICS a proposito della sua Iniziativa. Tale sintesi potrebbe essere utilizzata per preparare rapporti, comunicati, pubblicazioni on line. Idealmente una buona descrizione sintetica spiegherà lo scopo principale dell'Iniziativa, i collegamenti con i bisogni identificati, la logica di intervento e di partenariato, gli obiettivi, i risultati e l'impatto che si intende raggiungere)</i></p> <p>NSA – <i>Nodding Syndrome Alliance</i> è il titolo del progetto triennale proposto da Amref Health Africa in forma consortile con le ONG Medici con l'Africa CUAMM, OVCI la Nostra Famiglia, Light for the World e Sudan Evangelical Mission. Il consorzio, rinominatosi <i>Nodding Syndrome Alliance</i>, si propone per la prima volta nella storia degli interventi della cooperazione allo sviluppo in Sud Sudan di affrontare in ottica integrata i bisogni delle comunità colpite da <i>sindrome del nodding (NS)</i> ed epilessia nella regione dell'ex Equatoria dell'Ovest. Obiettivo specifico del progetto è dunque <i>la risposta agli specifici bisogni sanitari e di sicurezza alimentare delle persone affette da epilessia e sindrome del nodding attraverso un'azione integrata e multisettoriale, finalizzata a rafforzare la loro resilienza e quella delle loro comunità</i>. Il NS è una patologia neurologica degenerativa della famiglia delle epilessie. L'epicentro epidemiologico del NS è nella fascia dell'Equatoria dell'Ovest, con episodi riportati anche in Uganda e nella Repubblica Democratica del Congo. Le cause del NS sono ignote e rappresentano attualmente una sfida che la comunità scientifica internazionale fronteggia da circa 15 anni. Dal punto di vista clinico, il NS colpisce in prevalenza minori tra i 5-15 anni, causando condizioni neurologiche e fisiche disabilitanti con complicazioni che portano al decesso prematuro. L'esperienza del Ministero della Sanità ugandese e del partner OVCI a Juba insegnano che la patologia può essere stabilizzata con la somministrazione del protocollo farmacologico anticonvulsivo di base, di cui la rete sanitaria pubblica del Sud Sudan è però priva. L'assenza di questo servizio è causa della morte prematura e</p>

	<p>dell'esclusione sociale di una percentuale significativa di minori nelle nuove generazioni, con una stima di non meno di 10.000 casi negletti di sospetto NS/epilessia nella regione dell'ex Equatoria dell'Ovest. L'aspetto clinico-curativo è però solo una di quattro dimensioni su cui il progetto interviene. Le comunità rurali del Sud Sudan attribuiscono infatti alle forme epilettiche falsi miti che causano stigmatizzazione, che a sua volta sfocia nell'isolamento dei minori con epilessia/NS dalla società. Il progetto stimola allora il protagonismo delle comunità per cambiare il paradigma negativo sull'epilessia e il NS a favore dell'inclusività delle persone colpite, favorendo l'emersione dei casi e la presa in carico degli stessi da parte dei servizi. Questa dimensione comunitaria è costruita sulle pre-esistenti reti della Riabilitazione su Base Comunitaria e della neonata policy nazionale per la salute comunitaria (<i>Boma Health Initiative</i>). Intersecando i servizi clinico-curativi erogati dal progetto con le suddette reti comunitarie, il progetto assicura la più alta aderenza possibile per il paziente al servizio di stabilizzazione farmacologica e offre ai minori l'opportunità di entrare o rientrare all'interno del sistema dell'educazione primaria. Nell'ottica della sostenibilità futura e dell'inclusione, il progetto prevede azioni per favorire il miglioramento delle condizioni di sicurezza alimentare delle famiglie con minori con epilessia/NS in carico, insieme al rafforzamento delle proprie capacità di sostentamento. Nuovamente, nell'ambito della sostenibilità, il progetto interviene per favorire l'assorbimento di approcci integrati al problema epidemiologico dell'epilessia/NS nell'ex Equatoria dell'Ovest attraverso la generazione di informazioni regolari sull'andamento epidemiologico nelle aree target e il supporto a momenti di confronto tecnico con i principali stakeholder nazionali e globali all'interno della Task Force nazionale per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i>. In questa ultima dimensione, il progetto propone azioni di cosiddetta <i>donor education</i> finalizzate a sollevare il velo della negazione dal problema dell'epilessia e del <i>nodding syndrome</i> perché la futura programmazione del sistema sanitario nazionale del Sud Sudan ne tenga conto.</p>
<p><b>Titolo e descrizione sintetica dell'Iniziativa in inglese</b></p>	<p><i>Come sopra:</i>  <i>Titolo: (max 150 battute, carattere Calibri 11);</i>  <b>NSA: Nodding Syndrome Alliance.</b> Integrated provision of care to the communities affected by Nodding Syndrome and other forms of epilepsy in South Sudan.  <i>Descrizione: (max 4000 battute, carattere Calibri 11)</i>  NSA – Nodding Syndrome Alliance is the title of a 3-years intervention conducted by Amref, Doctors with Africa CUAMM, OVCI, Light for the World and Sudan Evangelical Mission. Operating under the name of “<i>the Nodding Syndrome Alliance</i>”, the consortium aims at providing a unique and previously unavailable integrated response to the communities of the former <i>Western Equatoria State</i> affected by <i>Nodding Syndrome</i> (NS) and epilepsy. Specific goal of the project is indeed <i>to deliver integrated curative and preventive care for PLWE-NS in the health systems and promotion of sustainable food security and livelihoods for resilience of people with disabilities in target communities</i>. NS is a neurological disorder from the family of epilepsy. The</p>



epidemiological epicentre for NS is in Western Equatoria, with cases reported in DRC and Uganda as well. The causes of NS are yet unknown, and the global scientific community has been looking at an aetiology for the last 15 years. From a medical point of view, NS affects children within 5-15 years, causing complications that lead to early death or permanent disabilities. The experience of the MoH on Uganda as well as the experience from the NSA member OVCI running an epilepsy clinic in Juba proves that NS can be stabilised and controlled by administering standard Anti Epilepsy Drugs (AED). However, the public health systems in South Sudan do not provide the adequate AED amount needed by the clients. Absence of medical treatment is the cause for early death and social exclusion for a significant percentage of children and youth from the recent generations, with an estimated number of 10.000 epilepsy/NS cases reported in the target region. However, clinical case management is just one within the four spheres tackled by this intervention. Rural communities in South Sudan often associate epilepsy with false myth, causing stigmatisation which eventually leads to isolation of the children from society. Therefore, the project promotes the central role of communities to positively switch the negative paradigm on NS/epilepsy into pathways to inclusion. This will allow the systems a stronger chance to identify cases and link them to services. The networks of choice for the project to monitor, refer and empower people living with epilepsy and NS are the existing ones of Community Based Rehabilitation as well as the network of *Community Health Workers* under the national policy of the *Boma Health Initiative*. When organised in a clear set of interlinked process, the community approach and the clinical case management level will ensure adherence of the beneficiary to medical service as well as several entry points towards inclusion. Among these entry points, the project promotes improved food security and livelihood for the families of children with epilepsy/NS. With the purpose of enhancing sustainability, the project advocates for the absorption of integrated approaches for people with epilepsy/NS in the national health systems by collecting and sharing epidemiological data with national and global stakeholders and by stimulating the discussion in the framework of the National Task Force for Neglected Tropical Diseases. Lastly, the project includes several provisions for *donor education* action so to remove the layer of silence that makes epilepsy/NS a neglected condition among the communities of the former Western Equatoria State.

*\*L'apporto monetario di Altri va incluso nel costo totale dell'iniziativa, pur non avendo natura vincolante in quanto il Soggetto proponente rimane l'unico responsabile nei confronti di AICS della quota complessiva di co-finanziamento non suscettibile di alcuna modifica.*

## 1. IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI, ANALISI DELLE RISPOSTE, RISCHI E MISURE DI MITIGAZIONE

### 1.1 DESCRIZIONE DEL PROCESSO E DELLA METODOLOGIA DI IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI

*(max 5000 battute, carattere Calibri 11)*

*(Il Soggetto Proponente deve fornire dettagli sul processo e la metodologia di identificazione dei bisogni utilizzati. In particolare, spiegherà brevemente da chi, come e in che condizioni e in quale data/periodo sono state condotte le valutazioni di **need assessment**, se sono state effettuate in maniera congiunta e coordinata con altri Enti e Stakeholder, quali strumenti e fonti di informazioni sono stati utilizzati,*

specificando se si tratta di fonti pubbliche, ufficiali, informali, dirette o indirette. In particolare, fornire dati che descrivano la situazione di partenza (**baseline**) su cui si vuole intervenire. Il Soggetto Proponente dovrebbe inoltre sottolineare in questa sezione come la proposta sia coerente con i programmi paese delle Sedi Estere, laddove presenti

L'identificazione dei bisogni che segue si basa su fonti indirette per il periodo 1960–2012 e su fonti dirette (*assessment*) dei consorziati e di altri attori per il periodo 2013-2018. L'OMS definisce il *Nodding Syndrome* (NS) come una patologia neurologica (encefalopatia epilettica) dalle cause sconosciute il cui epicentro epidemiologico è a Mundri<sup>1</sup>. La patologia colpisce maschi e femmine tra 5-15 anni; causa deterioramento neurologico, rallentamento della crescita e progressive disfunzioni cognitive le cui complicazioni portano al decesso. Il primo caso di NS è stato identificato in Tanzania nel 1960<sup>2</sup>. La segnalazione della significativa prevalenza del NS combinato con epilessia nell'Equatoria risale all'osservazione di Samaritan's Purse del 1997<sup>3</sup>. Tra il 2001-2002 l'OMS ha osservato una prevalenza del 4,6%<sup>4</sup> di casi di epilessia/NS nell'area<sup>5</sup>. Da allora, il NS è identificato quale "condizione negletta" a latere della lista delle *Malattie Tropicali Neglette*<sup>6</sup>. Nel 2003 il Ministero della Sanità stimò in circa 7mila il numero di casi di NS nel paese. Queste osservazioni sono supportate da circa 12 pubblicazioni nel periodo 2003-2011 e dagli esiti delle relative ricerche riflesse negli atti del 1° *Convegno Scientifico Internazionale sulla NS* del luglio 2012 a Kampala. Il convegno ha generato riferimenti per il futuro della ricerca e della cura del NS quali: a) la definizione internazionale della patologia; b) la necessità di ulteriori ricerche sulle cause; c) l'inquadramento del NS tra le epilessie; d) i criteri per l'identificazione clinica; e) la raccomandazione alla presa in carico dei malati attraverso approcci integrati comunitari; f) l'osservazione della significativa incidenza di epilessia nelle aree endemiche dell'oncocercosi<sup>7</sup>. I passaggi sino a qui descritti, accessibili da fonti indirette pubbliche e ufficiali, sono supportati dall'osservazione empirica e da 4 *assessment* condotti dai consorziati nell'area epidemiologica di interesse: 1) 2012-2013: il partner OVCI ha osservato la prevalenza di casi i NS provenienti dall'Equatoria rispetto alle epilessie classiche in carico al centro sanitario "Usratuna" di Juba. Il dato è stato raccolto analizzando diagnosi, prognosi e provenienza dei pazienti; 2) 11-14 settembre 2013: OVCI ha condotto un *assessment* multi-agenzia nella *Payam*<sup>8</sup> di Bangalo (Mundri), con OMS, UNICEF e la ONG locale DCDC. Il team di medici e sociologi ha visitato 113 casi sospetti NS all'interno di 4 *Boma*. L'anamnesi dei casi era stata precedentemente raccolta da DCDC. Dall'*assessment* è emerso: a) assenza di servizi socio-sanitari per la popolazione affetta ad eccezione di servizi emergenziali erogati da CUAMM a Lui; b) crescente incidenza di sospetto NS nei *Boma* limitrofi al fiume Yei; c) incidenza di epilessia/NS del 4,7% nella *Payem*; d) stigmatizzazione dei pazienti in virtù di false credenze; e) auto-somministrazione incontrollata di farmaci anticonvulsivi acquistati nel mercato. 3) Ottobre 2013: il *Dipartimento per la Salute Globale* dell'Università di Antwerp (GHI/UoA) ha condotto un *assessment* nell'area di Mvolo su un campione di 22 famiglie dove 28 minori su 168 (16,7%) risultavano affetti da epilessia/NS. Il 59% delle famiglie campione aveva 1 minore con NS in carico, mentre il 41% delle stesse almeno 2 minori affetti in carico<sup>9</sup>. 4) Aprile 2018: Amref, GHI/UoA e Ministero della Sanità hanno condotto una *pre-intervention survey*<sup>10</sup> di 60 giorni in 44 villaggi satellite a Maridi. La metodologia dell'*assessment* è stata basata su interviste e visite condotte da personale sanitario (1 *Clinical Officer*, 1 medico) a 2511 famiglie, in cui sono stati identificati 736 casi di epilessia/NS (3,2 casi per famiglia, in media, 42,8%F, età media paziente 18 anni). Il 45,5% degli intervistati riportava tratti di NS, con un'età media nel *cluster* di 8 anni. Nel *cluster*, il 51,4% si dichiarava sotto trattamento farmacologico non controllato. A questi studi si somma l'inadeguata copertura della profilassi chemioterapeutica di massa per l'oncocercosi (Mundri West: 40%; Mundri East: 19%; Maridi: 58%)<sup>11</sup> in cui una parte della comunità scientifica identifica i motivi dell'alta prevalenza di epilessia. L'intervento è coerente ai pilastri del *Piano di Azione sulle Disabilità (2013)*: a) progettazione inclusiva b) accessibilità di servizi. Recepisce le *Linee guida sui Minori (2012)*, in particolare: inclusione educativa e sociale. Si rifà alle *Linee Guida Salute Globale (2014)*, in particolare a) miglioramento delle condizioni di vita, adottando approcci multisettoriali integrati; b) pieno sviluppo cognitivo,

<sup>1</sup> Fonte: OMS/CDC: [https://www.who.int/neglected\\_diseases/diseases/Nodding\\_syndrom\\_Kampala\\_Report\\_2012.pdf](https://www.who.int/neglected_diseases/diseases/Nodding_syndrom_Kampala_Report_2012.pdf);

<sup>2</sup> All, L. Epilepsy in Tanganyika. *Rev Newsl Transcult Res Mental Health Probl.* 1962; 13: 54–57;

<sup>3</sup> ONG sanitaria allora presente nell'ospedale di Lui;

<sup>4</sup> La prevalenza media globale è di circa 9 casi ogni 1000 abitanti (1%) Fonte OMS Epilepsy Atlas, 2005 pg20;

<sup>5</sup> Fonte: OMS: [https://www.who.int/onchocerciasis/symptoms/nodding\\_syndrome/en/](https://www.who.int/onchocerciasis/symptoms/nodding_syndrome/en/);

<sup>6</sup> Fonte: L.Zanmarchi, A.Bartoloni "Malattie Tropicali Neglette" in *Salute Globale* n.202 – 2014 (pg.364-367);

<sup>7</sup> L'oncocercosi, o "cecità dei fiumi", è una Malattia Tropicale Negletta parassitaria trasmessa all'uomo da ripetuti morsi della mosca nera. Il vettore si moltiplica nei corsi d'acqua utilizzati nei villaggi dell'Equatoria per le attività agricole;

<sup>8</sup> Unità amministrativa in cui è divisa una contea nel sistema amministrativo del paese. La *Payem* include i *Boma*, unità amministrativa più decentrata;

<sup>9</sup> Fonte: BMC Research Notes, Colebunders et al. *BMC Res Notes* (2016) 9:182 DOI 10.1186/s13104-016-1993;

<sup>10</sup> Il documento viene citato nella rivista scientifica *Seizure: European Journal of Epilepsy* (62: 2018 108-115);

<sup>11</sup> Dati copertura MDA 2017 Mentor Initiative e Neglected Tropical Diseases Directorate (MoH) Joint Reporting Form Mectizan program



emotivo e sociale dei minori; c) riabilitazione psicosociale, *empowerment* e inclusione sociale delle persone con disturbi mentali d) adeguata alimentazione e nutrizione. Rispetto alla *programmazione triennale*, il documento coglie a) *Early Child Development*; b) Malattie croniche non trasmissibili; c) salute mentale; d) agricoltura e sicurezza alimentare; e) educazione.

## 1.2 PROBLEMI E BISOGNI IDENTIFICATI

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

(Il Soggetto Proponente deve descrivere i problemi e bisogni - identificati durante l'assessment - cui l'Iniziativa intende rispondere, inserendoli nello specifico contesto locale e stabilendo relazioni di causa ed effetto. Dovrà altresì descrivere i cambiamenti che l'iniziativa intende produrre, a livello globale e specifico.)

I problemi e bisogni sollevati dai *need assessment* e a cui il progetto intende rispondere sono disposti su quattro livelli. L'osservazione d'insieme dei quattro livelli restituisce all'analisi l'insieme dei principali problemi che sono concausa dell'attuale condizione negletta e di bisogno delle persone affette da *sindrome del nodding* e epilessia nell'Equatoria dell'Ovest. I quattro livelli sono:

- a) *Livello comunitario*: i *need assessment* identificano un problema legato alla significativa epidemiologia dell'epilessia e sospetto NS tra la popolazione dell'area target. 4,6% della popolazione affetta da epilessia rappresenta una casistica con pochi eguali nel continente africano e nel mondo e coincide con condizioni di protratto isolamento della popolazione correlate a sistemi sanitari fragili. Con una certa frequenza, lo scenario coincide con coperture della popolazione insoddisfacenti durante le campagne di profilassi dell'oncocercosi e della filiasi linfatica, *Malattie Tropicali Neglette*. La gravità del dato assume più significato quando comparata alla media globale di persone con epilessia nei paesi cosiddetti sviluppati, stimata in circa l'1% della popolazione. Un secondo bisogno identificato a livello comunitario è quello dell'esclusione dei minori affetti da epilessia/NS dai processi sociali (educazione, economia) a causa di stigmatizzazioni fondate su false credenze. L'assenza di servizi di prevenzione e cura della patologia ha originato un numero elevato di minori con disabilità, oggi condizionati alla periferia della società e perlopiù destinati a decessi prematuri. Il progetto, con le risposte declinate nel successivo *Paragrafo 1.3*, favorisce dinamiche di emersione e presa in carico dei pazienti epilettici/NS da parte della comunità e dei servizi sanitari, alleviando lo stato di bisogno degli individui e la condizione di sofferenza dell'intera comunità che, da due decenni, vede il 4,6% dei membri delle nuove generazioni escluso dalla conduzione di ruoli sociali attivi.
- b) *il livello dei servizi sanitari di base*: i *need assessment* segnalano l'inesistenza di servizi clinici curativi per le persone affette da epilessia/NS nell'area target. Sebbene i farmaci anticonvulsivi siano inclusi nell'elenco dei medicinali essenziali indicato dal Ministero della Salute a livello nazionale e dall'OMS a livello globale, i quantitativi degli stessi nel Paese non è proporzionato al problema epidemiologico riscontrato. Contestualmente, la formazione delle risorse umane per la sanità nell'ambito dell'identificazione e del trattamento dell'epilessia/NS risulta inadeguata. Il progetto promuove dunque meccanismi di *capacity building* tecnica e stabilisce cliniche mediche di riferimento per il trattamento di persone con epilessia/NS nelle aree considerate epicentro della patologia.
- c) *Il livello del sistema informativo*: l'epilessia/NS non è un dato raccolto all'interno del sistema nazionale DHIS (*District Health Information Systems*). Per questa ragione, i dati settoriali di riferimento sono i soli dati raccolti nei *need assessment* riportati nel paragrafo precedente. Il progetto, attraverso la raccolta dati a livello di cliniche per l'epilessia e monitoraggio a livello di comunità, colma il vuoto esistente e restituisce al Ministero della Sanità e alla comunità medico/scientifica globale informazioni sull'andamento epidemiologico dell'epilessia nell'area di intervento.
- d) *Il livello della pianificazione dell'investimento per l'epilessia/NS nel sistema sanitario*: l'esclusione dell'epilessia/NS dal DHIS è solo uno dei numerosi elementi riscontrati che sottolineano la mancanza di integrazione tra il sistema sanitario di base e l'epilessia/NS. Il progetto, attraverso momenti di scambio con il Ministero della Sanità Nazionale, la comunità globale impegnata nell'eliminazione delle *Malattie Tropicali Neglette* e la comunità dei donatori, favorisce il riconoscimento del problema e stimola l'assorbimento di soluzioni integrate a lungo termine nel sistema sanitario.

## 1.3 ANALISI DELLE RISPOSTE AI PROBLEMI E AI BISOGNI IDENTIFICATI

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

(Il Soggetto Proponente deve delineare la propria strategia per affrontare i problemi identificati e spiegare brevemente perché sono state scelte alcune risposte e non altre. Il Soggetto Proponente spiegherà anche in che modo la proposta risponde ai bisogni specifici dei beneficiari dell'Iniziativa e del contesto nel quale si realizza.)

I membri del consorzio NSA – *Nodding Syndrome Alliance* si sono riuniti a Juba il 29 novembre 2018 in una giornata di workshop dedicata alla definizione della strategia di risposta ai bisogni e ai problemi identificati. Durante l'incontro e in coerenza ai bisogni precedentemente identificati, il consorzio ha riscontrato la necessità di adottare un approccio di risposta integrato capace di cogliere i 4 livelli di intervento segnalati al *Paragrafo 1.2*, ovvero:

- e) Risposte al livello comunitario: rafforzamento della rete di supporto socio-sanitario esistente. Il progetto utilizza l'approccio della Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) e la policy nazionale per la salute comunitaria cosiddetta *Boma Health Initiative* per identificare, riferire, monitorare e includere nella società i minori affetti da epilessia/NS. Attraverso questo modello, il progetto crea e sostiene un sistema di collegamento e *follow-up* tra le cliniche per l'epilessia e la comunità, favorisce momenti di emersione e identificazione dei casi, sensibilizza e include la comunità con disabilità all'interno di attività agricole e attività di micro-imprenditoria, influenzando lo stato di sicurezza alimentare delle famiglie e dei membri delle stesse affette da NS.
- f) Risposte al livello dei servizi sanitari di base: il progetto costituisce, avvia e gestisce 4 cliniche per l'epilessia annesse a strutture sanitarie governative e diocesane pre esistenti, di cui due cliniche a livello ospedaliero. Stabilisce inoltre un canale di riferimento pazienti a una clinica specialistica nazionale per casi con complicazioni non trattabili localmente. La rete di cliniche è connessa alla rete comunitaria di cui al punto "a" attraverso incontri di coordinamento multi-stakeholder mensili. Le cliniche sono interamente equipaggiate dal progetto in termini di personale tecnico, dotazioni mediche (farmaci e consumabili). La risposta in termini di servizi sanitari include la formazione del personale sanitario preposto alla diagnosi e alla somministrazione del trattamento, sotto l'osservazione costante di medici.
- g) Risposte al livello del sistema informativo: il progetto prevede la raccolta dati e l'elaborazione annuale degli stessi sia a livello di servizi sanitari sia a livello di comunità. A livello di cliniche per l'epilessia, il progetto raccoglie informazioni sui pazienti in carico ai servizi, sul trattamento farmacologico in corso e l'esito dello stesso nel tempo, insieme a informazioni sulle complicazioni sanitarie. A livello di comunità, vengono raccolti ed elaborati i dati raccolti sia dai Community Health Workers (Boma Health Team) in termini di monitoraggio sul territorio dei casi di epilessia, sia dagli Operatori RBC in termini di supporto all'aderenza del trattamento farmacologico da parte dei singoli pazienti in carico alle cliniche per l'epilessia.
- h) Risposte al livello della pianificazione dell'investimento per l'epilessia/NS nel sistema sanitario: Il progetto sostiene momenti di incontro istituzionale tra gli stakeholder nazionali e globali nell'ambito delle Malattie Tropicali Neglette, sensibilizzando i *decision makers* sulla necessità di reiterare approcci integrati al problema epidemiologico dell'epilessia/NS nell'ex Equatoria dell'Ovest.

#### 1.4 ANALISI DEI RISCHI E MISURE DI MITIGAZIONE

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

(Il Soggetto Proponente fornisce una breve descrizione dei fattori esterni (rischi politici e di sicurezza, economici, sociali, ambientali, ...) su cui non ha alcun controllo diretto e fattori legati all'operatività (gestione tecnica, finanziaria, del partenariato, ...). Presentare uno schema in cui a ciascun rischio corrispondano le eventuali misure di mitigazione, laddove effettivamente adottabili (laddove no, evidenziarne le ragioni), per evitare che l'iniziativa debba essere ridisegnata o interrotta.

DESCRIZIONE DEL RISCHIO	MITIGAZIONE DEL RISCHIO
<b>SICUREZZA</b>	
<u>Le condizioni di sicurezza limitano l'accessibilità</u> Probabilità: BASSA Impatto: BASSO	Il progetto si svolge in aree che hanno dimostrato una accettabile stabilità (continuità delle operazioni) durante il conflitto interno 2013-2018.
<u>Le condizioni di sicurezza limitano l'implementazione delle attività</u> Probabilità: MEDIA	La condizione politica è in una fase di miglioramento. In caso di nuovi focolai di conflitto si valuteranno soluzioni insieme al Coordinamento Umanitario (UN, Governi, OSC).

Impatto: ALTO	
<b>CONDIZIONI CLIMATICHE</b>	
<u>Le condizioni climatiche costringono all'interruzione delle attività</u> Probabilità: BASSA Impatto: ALTA	L'area è soggetta a precipitazioni regolari che non compromettono l'accessibilità
<b>PROJECT MANAGEMENT</b>	
Management risk Probabilità: BASSA Impatto: BASSO	Per facilitare la gestione e la valutazione del rischio, è stata definita una struttura gerarchica di reporting, che farà riferimento ad Amref a Roma. Amref annovera numerose precedenti esperienze nella gestione e coordinamento di progetti in Sud Sudan.
Allocazione delle responsabilità Probabilità: MEDIA Impatto: BASSO	La responsabilità sarà allocata rispettando la struttura di gestione del progetto. I problemi legati alla ripartizione delle competenze saranno trattati all'interno di ogni attività al fine di garantire una reazione immediata. Per ridurre l'eventualità che problemi di assegnazione di responsabilità e competenze si manifestino nel corso del progetto, la proposta assegna già chiare responsabilità a ciascun associato all'interno di ogni attività.
Contrasti seri tra gli stakeholder e/o partner Probabilità: BASSA Impatto: BASSO	Il progetto attua un approccio proattivo per ridurre al minimo la probabilità di controversie, garantendo una comunicazione regolare e chiara tra gli stakeholder e tra i partner.
Allontanamento dall'obiettivo Probabilità: BASSA Impatto: MEDIO	La probabilità di rischio è bassa a causa dell'esperienza di Amref e dei partner identificati. In caso di deviazione dall'obiettivo originale, il comitato direttivo del progetto prenderà provvedimenti immediati con la creazione di una task force di ricollocazione.
Vizi di progettazione Probabilità: BASSA Impatto: MEDIO	Il progetto si basa su un'esperienza pluriennale di Amref. La presenza di competenze tecniche può permettere, in casi estremi, la riallocazione delle attività di progettazione. Inoltre, seguendo un approccio iterativo e incrementale, controlli incrociati sono previsti per rilevare eventuali errori nella progettazione minimizzando così l'impatto sullo sviluppo complessivo del progetto.

## 2. QUADRO LOGICO E CRONOGRAMMA

<i>Logica del progetto</i>	<i>Indicatori oggettivamente verificabili [sia qualitativi che quantitativi, di cui specificare gli standard di provenienza e riferimento, inserendo l'indicatore pre-progetto e quello a fine progetto]</i>	<i>Fonti di verifica [specificare la metodologia di raccolta dei dati, evitando il più possibile elementi di autoreferenzialità]</i>	<i>Condizioni</i>
<p><i>Obiettivo generale</i></p> <p><i>Contribuire al raggiungimento dell'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile SDG 3 (SDG 3.3, 3.4) a favore delle comunità neglette nella fascia equatoriale del Sud Sudan.</i></p>			

<p><i>Obiettivi specifici</i></p> <p>1. Rispondere agli specifici bisogni sanitari e di sicurezza alimentare delle persone affette da epilessia e <i>sindrome del nodding</i> (PLWE-NS) attraverso un'azione integrata e multisettoriale, finalizzata a rafforzare la loro resilienza e quella delle loro comunità</p>	<p><i>Definire tipo di indicatore con provenienza e codificazione internazionale:</i></p> <p><u>Indicatore di obiettivo n.1:</u> Incremento percentuale di copertura della profilassi di chemioterapia preventiva di riferimento per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i> (oncocercosi)</p> <p><u>Provenienza e codificazione Indicatore di obiettivo n.1:</u> L'indicatore è speculare a quanto raccomandato da WHO - <i>Global Reference List of 100 Core Health Indicators/ sezione Service Coverage Indicators/ sezione Malattie Tropicali Neglette (2. Coverage of preventive chemotherapy for selected neglected tropical diseases)</i></p> <p><u>Definizione Indicatore di obiettivo n.1:</u> Rapporto percentuale di popolazione residente in un'area endemica, bisognosa di profilassi chemioterapica preventiva che riceve trattamento per almeno una delle <i>Malattie Tropicali Neglette</i> (NTD) (schistosomiasi, filaria linfatica, oncocercosi, cisticercosi).</p> <p><u>Baseline:</u> Mundri West: 40% Mundri East: 19% Maridi: 58% Fonte baseline: JRF (<i>Joint Reporting Form, Therapeutic Coverage</i>) NTD Directorate 2017 Ministero della Sanità Nazionale Sud Sudan</p>	<p><u>Fonte di verifica dell'indicatore di obiettivo 1:</u> La fonte di verifica è il JRF (<i>Joint Reporting Form, sezione "copertura terapeutica"</i>) preparato annualmente dal directorato per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i> del Ministero della Sanità Nazionale in coordinamento con i partner implementatori delle azioni di profilassi di massa per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i> e depositato annualmente presso WHO. La metodologia di raccolta del dato avviene in coerenza alle linee guida per lo specifico indicatore raccomandate da "WHO – List of 100 Core Health Indicators" ovvero: il numero di persone che ricevono chemioterapia preventiva per una delle <i>Malattie Tropicali Neglette</i> viene riportato dai Program Manager nazionali al Ministero della Sanità e quindi al WHO. Il target si intende raggiunto al termine del progetto.</p>	<p>Permangono condizioni di pace che consentono l'accesso alle aree endemiche dell'oncocercosi (e delle patologie correlabili) da parte del Ministero della Sanità e dei partner</p>	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

	<p><u>Target</u> Boma target a Mundri West: +112,5% Boma target a Mundri East: +347,4% Boma target Maridi: +46,6% (copertura 85% nelle aree target)</p> <p><u>Indicatore di Obiettivo n.2</u> Percentuale di copertura con protocollo clinico standard per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i> (<i>sindrome del nodding</i> e altre forme epilettiche riconducibili all'oncocercosi)</p> <p><u>Provenienza e codificazione Indicatore di Obiettivo n.2:</u> l'indicatore è specifico al progetto, sebbene ispirato al WHO - <i>Global Reference List of 100 Core Health Indicators/</i> <i>sezione Service Coverage Indicators/ sezione Malattie Tropicali Neglette (1. Number of people requiring interventions against neglected tropical diseases)</i>. L'attuale limitata conoscenza scientifica delle forme epilettiche correlabili all'oncocercosi non consente infatti una adesione completa all'indicatore proposto da WHO.</p> <p><u>Definizione Indicatore di Obiettivo n.2:</u> Numero di persone che hanno bisogno di cure per almeno una delle <i>Malattie Tropicali Neglette</i> nel quadro dei</p>	<p><u>Fonte di verifica dell'indicatore di obiettivo 2:</u> La fonte dell'indicatore è interna al progetto. Questa soluzione si rende necessaria in ragione dell'assenza di un meccanismo di monitoraggio esterno dell'indicatore più significativo rispetto al problema affrontato dal progetto. Il monitoraggio dell'indicatore avviene annualmente attraverso l'analisi del numero di ingressi nel progetto (a livello di cliniche e ospedali supportati dallo stesso) di casi di epilessia riconducibile all'oncocercosi, inclusa la <i>sindrome del nodding</i> e la proporzione in percentuale tra pazienti diagnosticati e pazienti diagnosticati che hanno effettivo accesso al trattamento farmacologico per l'epilessia piuttosto che al trattamento di patologie conseguenti l'epilessia e la <i>sindrome del nodding</i>. Il target si intende raggiunto al termine del progetto.</p>		
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

	<p>target del WHO. La definizione di cura è intesa come da codificazione del <i>WHO - Global Reference List of 100 Core Health Indicators</i> ovvero persone che necessitano interventi preventivi, curativi, chirurgici e di riabilitazione.</p> <p><u>Baseline:</u> Maridi: 0% Fonte baseline: Pubblicazione "<i>Nodding Syndrome / Onchocerciasis Associated Epilepsy Pre-Intervention Survey</i>" realizzata dal Dipartimento Salute Globale Università di Antwerp, Amref Sud Sudan, Ministero della Sanità Nazionale Sud Sudan, giugno 2018 nell'ambito del progetto europeo NSETHIO.</p> <p><u>Target</u> Incremento dell'8500% (85% della popolazione target) delle persone clinicamente diagnosticate con <i>sindrome del nodding</i> o altre forme epilettiche che hanno accesso a un set di medicinali standard di riferimento tra la popolazione target;</p> <p><u>Indicatore di Obiettivo n.3</u> FCS (<i>Food Consumption Score</i>) per le famiglie con minori epilettici/NS in carico migliorano del 30% a fine progetto</p> <p><u>Provenienza e codificazione Indicatore di Obiettivo n.3:</u> WFP (<i>World Food</i></p>			
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

Fonte di verifica dell'indicatore di obiettivo 3:



	<p><i>Programme)</i>  <i>Technical Guidance Sheet</i>  <i>- Food Consumption</i>  <i>Analysis: Calculation and</i>  <i>Use of the Food</i>  <i>Consumption Score in</i>  <i>Food Security Analysis</i>  <i>2008</i></p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 3:</u>  Food Consumption Score (FCS) è una grandezza calcolata osservando la frequenza del consumo di un paniere di alimenti in una determinata famiglia 7 giorni prima della misurazione. A ciascun alimento viene dato uno specifico peso che concorre a definire il valore FCS.</p> <p><u>Baseline:</u>  Mundri West:  Poor FCS: 50.0%  Boarderline: FCS: 42.0%  Acceptable FCS: 8.0%  Mundri East:  Poor FCS: 21.1%  Boarderline: FCS: 51.4%  Acceptable FCS: 27.5%  Maridi:  Poor FCS: 52.4%  Boarderline: FCS: 39,0 %  Acceptable FCS: 8,6 %  Fonte: <i>Food Security Nutrition Monitoring Bulletin, Round 21 (May 2018)</i></p> <p><u>Target:</u>  Mundri West:  Poor FCS: 60.0%  Boarderline: FCS: 54,6%  Acceptable FCS: 10.4%  Mundri East:  Poor FCS: 27,4%  Boarderline: FCS: 67.4%  Acceptable FCS: 35.7%  Maridi:  Poor FCS: 68,2%</p>	<p>L'indicatore a livello di famiglie target viene misurato internamente al progetto e confrontato con i dati emanati dal WFP - <i>Security Nutrition Monitoring Bulletin, Round 2020</i> per le aree geografiche di Mundri East, Mundri West e Maridi;</p>		
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

	<p>Boarderline: FCS: 50,7% Acceptable FCS: 11,2 %</p> <p>Fonte: Misurazione interna al progetto all'anno 3 incrociata con misurazione WFP – FSNMB 2022;</p>			
<i>Risultati attesi</i>	<i>[Dovranno essere pertinentemente inseriti IoV di risultato e non di attività, con provenienza e codificazione internazionale:]</i>			
<p><i>Risultato 1.</i> La comunità dispone di una rete per l'identificazione, il trattamento e l'inclusione delle persone affette da <i>sindrome del nodding e epilessia</i>;</p>	<p><u>Indicatore di Risultato 1</u> Percentuale dei minori diagnosticati con epilessia/NS che beneficiano di servizi comunitari di follow-up;</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 1</u> Indicatore interno al progetto. Riflette la dimensione comunitaria dell'indicatore di risultato 2b;</p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 2a:</u> La grandezza informa il progetto in merito al numero di minori identificati, seguiti e supportati dalla rete comunitaria di Operatori RBC e dai <i>Boma Health Team</i>.</p> <p><u>Baseline:</u> 0% raggiunto da servizi; Fonte: stima interna al consorzio basata sull'osservazione dell'assenza di reti comunitarie a supporto dei target nel contesto pre-progetto;</p> <p><u>Target:</u> 85% Fonte: sintesi dei report mensili di</p>	<p><u>Fonte di verifica dell'indicatore di obiettivo 3:</u> La fonte di verifica dell'indicatore è interna al progetto ed è rappresentata dall'analisi dell'andamento delle prese in carico dei pazienti svolto mensilmente dal <i>County Health Department</i> attraverso CUAMM (monitoraggio prese in carico cliniche), SEM (monitoraggio prese in carico programma RBC), <i>Amref/County Health Department</i> (monitoraggio prese in carico Boma Health Team)</p>		

	<p>coordinamento al mese 36;</p>			
<p><i>Risultato 2.</i> Il sistema sanitario negli stati di Amadi e Maridi (ex Western Equatoria State) eroga servizi preventivi e curativi diretti alle persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia, sia sotto forma di cure specifiche per l'epilessia che sotto forma di trattamento di complicazioni sanitarie e nutrizionali</p>	<p><u>Indicatore di Risultato 2a</u> Numero di personale sanitario equipaggiato (come competenze e strumenti diagnostico/curativi) per erogare cure a persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 2a</u> L'indicatore fa riferimento al <i>WHO - Global Reference List of 100 Core Health Indicators / sezione Health Systems / paragrafo Quality and Safety of Care / Indicatore Service-specific availability and readiness</i></p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 2a:</u> Numero tra dispensari e ospedali che offrono servizi specifici (per epilessia) ogni 10.000 abitanti nel rispetto di minimi standard per l'erogazione del servizio;</p> <p><u>Baseline:</u> Nessun ospedale o dispensario eroga servizi curativi per persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia nelle aree target Fonte: Osservazione diretta Amref, CUAMM e Light for the World aggiornata a dicembre 2018</p> <p><u>Target:</u> 2 ospedali (1 Maridi, 1 Lui); 2 Dispensari (1 nello</p>	<p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 2a</u></p> <p>In ottemperanza alle indicazioni del manuale WHO - <i>Global Reference List of 100 Core Health Indicators</i>, l'indicatore verrà misurato almeno annualmente tramite audit condotti ai dispensari e agli ospedali delle aree target. Gli audit verranno preferibilmente condotti dal County Health Department governativo di riferimento. I risultati dell'audit verranno resi pubblici sotto forma di audit report.</p>		

	<p>stato di Amadi, 1 nello stato di Maridi);</p> <p><u>Indicatore di risultato 2b</u> % di pazienti diagnosticati con <i>sindrome del nodding</i> /epilessia che accedono regolarmente al trattamento medicinale, rispettando i minimi standard di visite per trimestre</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 2b</u> L'indicatore è interno al progetto e non ha una referenza internazionale. Si ritiene comunque indispensabile la misurazione della grandezza proposta al fine di cogliere aspetti qualitativi dell'intervento curativo;</p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 2b:</u> Rapporto percentuale tra pazienti che entrano nel servizio curativa e l'aderenza degli stessi al trattamento su base trimestrale;</p> <p><u>Baseline:</u> 0%. La baseline viene calcolata sull'osservazione della totale assenza di servizi curativi nell' area target al dicembre 2018. Osservazione condotta dal consorzio insieme al Ministero della Sanità;</p> <p>Target: 85%;</p> <p><u>Indicatore di Risultato 2c</u> % di pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i>/epilessia con</p>	<p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 2b</u> L'indicatore verrà misurato almeno due volte nel corso del progetto. La misurazione verrà effettuata internamente al progetto, accedendo al database disponibile negli ospedali coinvolti</p> <p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 2c</u> L'indicatore verrà misurato almeno due volte nel corso del</p>		
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

	<p>complicazioni (malnutrizione, ustioni etc...) raggiunti con interventi curativi;</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 2c;</u> L'indicatore è interno al progetto e non ha una referenza internazionale. Si ritiene comunque indispensabile la misurazione della grandezza proposta al fine di cogliere aspetti quantitativi e qualitativi dell'intervento curativo e delle ricadute indirette della <i>sindrome del nodding/epilessia</i> sulla salute del paziente;</p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 2c:</u> Rapporto percentuale tra pazienti diagnosticati con una forma di epilessia e pazienti dal medesimo cluster trattati per complicazioni;</p> <p><u>Baseline:</u> 0%. La baseline viene calcolata sull'osservazione della totale assenza di servizi curativi nell'area target al dicembre 2018. Osservazione condotta dal consorzio insieme al Ministero della Sanità.</p> <p>Target: 85%</p>	<p>progetto. La misurazione verrà effettuata internamente al progetto, accedendo al database disponibile negli ospedali coinvolti</p>		
<p><i>Risultato 3.</i> Rafforzate la sicurezza alimentare e il sistema di sostentamento delle famiglie con minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia in carico;</p>	<p><u>Indicatore di Risultato 3</u> Livello della grandezza <i>Food Consumption Score (FCS)</i> tra le famiglie target;</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 3:</u> <i>WFP (World Food</i></p>	<p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 3</u> L'indicatore a livello di famiglie target viene misurato internamente al progetto e confrontato con i dati emanati dal <i>WFP - Security Nutrition Monitoring Bulletin, Round 21 (May 2018)</i> per</p>		

	<p><i>Programme)</i> <i>recommended list of indicator for Food Security / Famine Early Warning Systems (FEWS) Integrated Phase Classification</i></p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 3:</u> Food Consumption Score (FCS) è una grandezza calcolata osservando la frequenza del consumo di un paniere di alimenti in una determinata famiglia 7 giorni prima della misurazione. A ciascun alimento viene dato uno specifico peso che concorre a definire il valore FCS.</p> <p><u>Baseline:</u> Mundri West: Poor FCS: 50.0% Boarderline: FCS: 42.0% Acceptable FCS: 8.0% Mundri East: Poor FCS: 21.1% Boarderline: FCS: 51.4% Acceptable FCS: 27.5% Maridi: Poor FCS: 52.4% Boarderline: FCS: 39,0 % Acceptable FCS: 8,6 % Fonte: <i>Food Security Nutrition Monitoring Bulletin, Round 21 (May 2018)</i></p> <p><u>Target:</u> Mundri West: Poor FCS: 60.0% Boarderline: FCS: 54,6% Acceptable FCS: 10.4% Mundri East: Poor FCS: 27,4% Boarderline: FCS: 67.4% Acceptable FCS: 35.7% Maridi: Poor FCS: 68,2% Boarderline: FCS: 50,7% Acceptable FCS: 11,2 %</p>	<p>le aree geografiche di Mundri East, Mundri West e Maridi utilizzati come baseline</p>		
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------	--	--



	Fonte: Misurazione interna al progetto all'anno 3		
<p><i>Risultato 4.</i> Le autorità nazionali e statali sono sostenute nella pianificazione e implementazione di risposte preventive e curative rivolte a persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia all'interno della più ampia rete di servizi sociali e sanitari;</p>	<p><u>Indicatore di Risultato 4a</u> Percentuale presenza Ministero della Sanità statale a meeting di coordinamento e locali nazionali nell'ambito delle Malattie Tropicali Neglette;</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 4a</u> Indicatore interno al progetto</p> <p><u>Definizione Indicatore di Risultato 4a:</u> Numero di meeting strategici nell'ambito dell'epilessia/NS svolti con la partecipazione del Ministero della Sanità (Amadi e Maridi)</p> <p><u>Baseline:</u> 50% Fonte: registri partecipazione NTD Task Force Meeting (MoH) 2018</p> <p><u>Target:</u> 85% Fonte: registri partecipazione NTD Task Force Meeting (MoH) 2018</p> <p><u>Indicatore di Risultato 4b</u> Aumento disponibilità di informazioni epidemiologiche sull'epilessia/NS nelle aree endemiche;</p> <p><u>Provenienza e codificazione indicatore di Risultato 4b</u> Indicatore interno al progetto</p>	<p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 4a</u> La fonte dell'indicatore sono i registri di presenza compilati durante i meeting di coordinamento interni al progetto (presenza <i>Boma Health Team</i>) e durante i meeting nazionali di coordinamento per le Malattie Tropicali Neglette;</p> <p><u>Fonte di verifica indicatore di risultato 4b</u> La fonte sono i report elaborati da Amref e convalidati dal County Health Department (3 report in 3 anni realizzati con le risorse allocate a supporto dell'attività 1.3) depositati presso il Ministero della Sanità Nazionale;</p>	

	<p><u>Definizione Indicatore di Risultato 2a:</u> Presenza di un metodo di raccolta dati sistematico in merito all'epidemiologia dell'epilessia/NS nell'area target;</p> <p><u>Baseline:</u> Assenza del sistema di monitoraggio;</p> <p><u>Target:</u> 3 report annuali elaborati (33 bollettini mensili prodotti)</p>		
<i>Attività per risultato</i>	<i>Risorse</i>	<i>Costi per attività</i>	<i>Inizio / Termine di ogni attività</i>
<i>Attività relative al Risultato 1.</i>	<p>1.1. Personale in Italia direttamente impiegato</p> <p>1.2 Personal internazionale</p> <p>1.3 Personale locale <b>Totale Risorse Umane (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p>2.1 assicurazioni e visti 2.2 viaggi internazionali 2.3 trasporto locale 2.4 rimborso per vitto e alloggio <b>Totale spese per la realizzazione delle attività (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p><b>3.5 Acquisto/affitto attrezzature ufficio (trasversale all'iniziativa)</b></p> <p>4.1 Affitto non occasionali di spazi, strutture e terreni 4.2 Cancelleria e piccole forniture, utenze e piccole manutenzioni 4.3 Costi di gestione e manutenzione veicoli <b>Totale spese di gestione</b></p>	<p><b>518.130,00</b></p> <p><b>113.795,00</b></p> <p><b>1.700,00</b></p>	

	<p><b>in loco (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p>5.2 Costi bancari 5.3 revisione contabile <b>Totale acquisto di servizi (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p>6.1 Attività di divulgazione e sensibilizzazione in loco 6.2 Eventi e divulgazione dell'iniziativa in Italia <b>Totale comunicazione (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p>7.1 Monitoraggio interno 7.2 Valutazione medio termine 7.3 Valutazione finale <b>Totale monitoraggio e valutazione (trasversali all'iniziativa)</b></p> <p><b>8. Spese generali</b></p>	<p><b>115.880,00</b></p> <p><b>24.900,00</b></p> <p><b>21.000,00</b></p> <p><b>34.000,00</b></p> <p><b>147.571,20</b></p>		
1.1. Definizione della strategia comunitaria e del protocollo di identificazione, riferimento e cura dei pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risorse per 1 workshop di 2gg a Juba, Maridi o Lui con 14 partecipanti di cui 8 dal consorzio e 6 dal Ministero della Sanità;</li> <li>• Incentivi per partecipanti lato Ministero della Salute;</li> <li>• Survey pre-intervento sull'inclusione dei minori affetti da epilessia/NS;</li> </ul>	<b>11.550,00</b>	Mese 1 (inizio) Mese 3 (fine)	
1.2. Formazione dei membri dei Boma Health Teams (CHW-HHP) e dei team di Riabilitatori su Base Comunitaria (RBC) nell'identificazione e nel riferimento dei casi di sospetta <i>sindrome del nodding</i> e epilessia e nel monitoraggio dei nuovi casi a livello di Boma;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risorse per 2 training di 2gg a 15 persone per ciascun training in identificazione dei casi di sospetto NS/epilessia;</li> <li>• Risorse per 2 training di 4gg a 15 persone per ciascun training in monitoraggio e referral dei casi di sospetto NS/epilessia;</li> <li>• Risorse per 2 training di 2gg a 15 persone per ciascun training in riduzione dello stigma</li> </ul>		Inizio mese 4 – fine mese 6	

	<p>nei confronti di persone con NS/epilessia;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stampa materiale reportistica per Boma Health Teams;</li> <li>• Refresher training per 21 operatori RBC sull'epilessia e il/NS;</li> <li>• Formazione a 21 operatori RBC in ADL (Activities of daily living);</li> <li>• Visita formativa a programma RBC rivolto a minori NS in Uganda da parte di 2 supervisori RBC (trasporto, vitto, alloggio, visto);</li> </ul>	<b>27.260,00</b>	
1.3. Supporto ai <i>Boma Health Team</i> nello svolgimento del monitoraggio e del riferimento dei pazienti sospetti dai Boma alle cliniche di riferimento;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 450 Incentivi erogati a 30 membri dei Boma Health Team coinvolti in 3 anni;</li> <li>• Incentivi per 6 coordinatori di altrettanti Boma Health Team;</li> <li>• Consulenze (4) per la preparazione del form di reportistica e per l'elaborazione ciclica dei dati;</li> </ul>	<b>17.850,00</b>	Inizio mese 6, attività bimestrale con termine a fine progetto (mese 36)
1.4 Riabilitazione e inclusione di minori affetti da epilessia/NS;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incentivi per operatori RBC per visite domiciliari a minori affetti da NS in carico ai servizi curativi;</li> <li>• Incentivi per coordinatori RBC;</li> <li>• Supporto a meeting di coordinamento mensili tra team RBC, BHT e strutture sanitarie;</li> <li>• Supporto ai genitori e tutori dei minori affetti da epilessia/NS per attività associative finalizzate alla lobby e all'advocacy dei propri diritti (incentivi per 100 persone per trasporto, materiale di comunicazione,</li> </ul>		Inizio mese 4 termine mese 36

	<p>cancelleria);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitazione dei rapporti tra la comunità locale e la comunità scientifica (incentivi per il trasporto e comunicazione);</li> </ul>	<b>137.564,00</b>	
<p>1.5 Favorire l'accesso all'educazione e l'inclusione sociale dei minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia nelle scuole pubbliche primarie;</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risorse per divise scolastiche, materiale per l'apprendimento;</li> <li>• Formazione a insegnanti sulla conduzione di classi inclusive;</li> <li>• Formazione a associazioni parenti/insegnanti e comitati di gestione delle scuole sull'educazione inclusiva;</li> <li>• Formazione a 35 Assistenti Sociali governativi all'approccio RBC;</li> </ul>	<b>19.000,00</b>	<p>Inizio mese 4 termine mese 26</p>
<p>1.6 Sensibilizzazione comunitaria sull'inclusione dei minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> ed epilessia;</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 facilitatore per 20 incontri con guaritori tradizionali;</li> <li>• 1 formatore per training a 20 farmacisti settore privato;</li> <li>• Conduzione di 18 campagne di sensibilizzazione per l'inclusione delle persone disabili (passaggi radio, stampa, assemblee pubbliche);</li> <li>• 3 celebrazioni della giornata mondiale delle disabilità (supporto logistico a 3 associazioni di disabili locali);</li> <li>• Formazione iniziale di genitori (270) sul tema dell'educazione inclusiva e sulla conduzione di campagne di sensibilizzazione</li> </ul>		<p>Inizio mese 9 termine mese 27</p>

	<p>sull'educazione inclusiva;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Partecipazione di influencer a 100 passaggi radio;</li> </ul>	<b>31.700,00</b>	
<i>Attività relative al Risultato 2.</i>			
<p>2.1 Erogazione di servizi di stabilizzazione clinica a favore di pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia presso le strutture ospedaliere di Lui e Maridi e attraverso due dispensari negli stati di Maridi e Amadi con possibilità di riferimento delle complicazioni neurologiche a Juba;</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personale lungo termine: 2 medici, 6 <i>Clinical Officer</i>, 6 infermieri;</li> <li>• Personale di supporto: 1 logista;</li> </ul>	<b>383.097,00</b>	Inizio mese 3 termine mese 36
<p>2.2 Approvvigionamento di farmaci ed equipaggiamento per la diagnosi e il trattamento della sindrome da nodding e epilessia e delle relative complicazioni;</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquisto di farmaci per trattamento nodding syndrome e epilessia (livello ospedaliero e centri di salute);</li> <li>• Acquisto acido valproico e forniture ambulatoriali consumabili;</li> <li>• Spese per trasporto materiale medico cargo;</li> <li>• Acquisto di farmaci essenziali per patologie pediatriche (livello ospedaliero);</li> <li>• Acquisto di piccolo equipaggiamento per centri di salute e ospedali (termometri, stetoscopi, concentratore di ossigeno, glucometro);</li> <li>• Acquisto di consumabili e materiale di pulizia;</li> <li>• Acquisto di gasolio per funzionamento ospedali e ambulanza</li> </ul>	<b>263.964,00</b>	Inizio mese 1 termine mese 32
<p>2.3 Erogazione di servizi sanitari curativi per le complicazioni della sindrome da nodding e dell'epilessia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personale breve termine: 1 medico, 1 tecnico neurofisiopatologia, 2 specialisti neuropsichiatria infantile;</li> </ul>		Inizio mese 3 termine mese 36



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 <i>Clinical Officer</i>, 2 infermieri;</li> <li>• Risorse per riferimento pazienti con gravi complicanze neurologiche a Juba presso Usratuna PHCC;</li> </ul>	<b>75.180,00</b>	
2.4 Supporto alle campagne annuali (o semestrali) di chemioterapia preventiva di massa contro la cecità di fiumi e le forme epilettiche ad essa associate;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incentivi per volontari comunitari somministratori di Ivermectin durante le campagne di distribuzione di massa (1 campagna/anno: 3€ x 100 persone x 10gg x 3 campagne);</li> </ul>	<b>9.000,00</b>	(ogni anno Novembre/dicembre) x 3 anni (inizio mese 9 termine mese 36)
2.5 Supporto alla formazione specifica di <i>Clinical Officer</i> nell'ambito della <i>sindrome del nodding</i> , dell'epilessia e della salute mentale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risorse corpo docente formazione 40 <i>Clinical Officer</i> moduli epilessia e MHPSS presso MHSI;</li> <li>• Formazione 2 CO già operativi nelle cliniche e negli ospedali;</li> </ul>	<b>13.000,00</b>	Inizio mese 1, termine mese 24
<i>Attività relative al Risultato 3.</i>			
3.1 Baseline survey per la misurazione degli indicatori di sicurezza alimentare tra le famiglie target	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 Consulente e 15 intervistatori, materiale per la raccolta dati per 3 survey;</li> </ul>	<b>13.500,00</b>	Mesi 2 e 3, mesi 15 e 16, mesi 34 e 35
3.2 Attivazione e conduzione di FFS (Farmer Field School) a favore di famiglie con minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia in carico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipaggiamento per partecipanti 2 APFS Maridi;</li> <li>• Equipaggiamento per partecipanti 1 APFS (30 gruppi) a Mundri;</li> <li>• 1 Stakeholder engagement workshop per 106 membri comunità;</li> <li>• Incentivi per 2 AEFW governativi;</li> <li>• Preparazione ex novo di 1 campo dimostrativo (FFS) a Mundri (schemi irrigui, materiale per coltivare, sementi, reti protettive);</li> </ul>	<b>27.480,00</b>	Dal mese 7 al mese 26
3.3 Supporto all'avvio e alla conduzione di coltivazioni domestiche tra i gruppi target	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipaggiamenti per agricoltura domestica per 100 famiglie;</li> <li>• Distribuzione di semi a</li> </ul>		Dal mese 19 al mese 30

	400 agricoltori;	<b>35.000,00</b>	
3.4 Facilitazione all'avvio di attività generatrici di reddito tra le famiglie con minori epilettici in carico attraverso il metodo VSAL ( <i>Village Savings and Loans Associations</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporto alle famiglie di genitori affetti da NS nel creare o aderire a gruppi di risparmio (trasporto, prestiti, beni materiali);</li> <li>• Sessioni formative per conduttori di VSLA (<i>Village Savings Loans Associations</i>);</li> <li>• Prestiti a favore di persone che non possono aderire ai VSLA;</li> </ul>	<b>13.700,00</b>	Dal mese 10 al mese 24;
<i>Attività relative al Risultato 4.</i>			
4.1 Definizione e utilizzo di un sistema di raccolta dati per la gestione delle informazioni di pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia a livello ospedaliero e di dispensario;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquisto di cancelleria, records e registri per raccolta dati;</li> <li>• Acquisto di computer per raccolta dati;</li> <li>• Costo connessione internet per i 2 ospedali, quota parte;</li> </ul>	<b>44.350,00</b>	Dal mese 1 al mese 36;
4.2 Supporto al personale sanitario e para-sanitario alle istituzioni governative statali e nazionali per facilitare l'adozione di approcci integrati in risposta alla <i>sindrome del nodding</i> e all'epilessia;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporto al CHD nella conduzione di 8 audit in 3 anni (audit sulla presenza e la qualità dei servizi per l'epilessia nelle cliniche e negli ospedali target);</li> <li>• Risorse per co-partecipare a 2 survey nell'ambito della ricerca sulle epilessie associabili all'oncocercosi;</li> </ul>	<b>8.000,00</b>	Mese 1-3; mese 11-12; mesi 22-26; mesi 29-34;
4.3 Supporto alla cosiddetta NSA – Nodding Syndrome Alliance in attività di coordinamento, advocacy e <i>donor education</i> ;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitazione conduzione 2 NTD Task Force meeting annuali (affitto sala conferenza, voli, ecc);</li> <li>• Materiale di comunicazione strategica (report supporto USB, maglietta, cappello ecc);</li> <li>• Preparazione e stampa toolkit per l'inclusione di minori con</li> </ul>		Mesi da 4 a 7, mesi 23-24, mesi 35-36

	epilessia/NS "Roads to inclusion"; • 3 documentari brevi in lingua locale per sensibilizzazione	<b>31,550,00</b>	
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------	--

**2.1 CRONOGRAMMA**

2.1.1 Definire il cronogramma delle attività su base mensile  
*(Schema sintetico allegato: " sub allegato sezione 2.1")*

<b>2.1 CRONOGRAMMA</b>	
<b>2.1.1 Definire il cronogramma delle attività su base mensile, colorando le celle per i mesi in cui attività e risultati saranno svolte/perseguiti.</b>	
	I ANNUALITA'
	II ANNUALITA'
	III ANNUALITA'
	Soggetto Proponente e/o Partner coinvolti
	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12
<b>R.A. 1 - La comunità dispone di una rete per l'identificazione, il trattamento e l'inclusione delle persone affette da sindrome del nodding e epilessia;</b>	
1.1	Definizione della strategia comunitaria e del protocollo di identificazione, riferimento e cura dei pazienti affetti da sindrome del nodding e epilessia;
1.1.1	Workshop iniziale
1.1.2	Survey pre-intervento
1.2	Formazione dei membri dei Boma Health Teams (CHW-HHP) nell'identificazione e nel riferimento dei casi di sospetta sindrome del nodding e epilessia e nel monitoraggio dei nuovi casi a livello di Boma;
1.2.1	3x formazione BHT
1.2.2	2x formazione RBC
1.2.3	Visita formativa UGX
1.3	Supporto ai Boma Health Team nello svolgimento del monitoraggio e del riferimento dei pazienti sospetti dai Boma alle cliniche di riferimento
1.3.1	Monitoraggio comunitario
1.3.2	Consulente elab. Dati
1.4	Riabilitazione e inclusione di minori affetti da epilessia/NS (300 famiglie/900 minori nelle aree target)
1.4.1	Visite RBC domiciliari
1.4.2	Meeting Coordinamento
1.4.3	Sensibiliz. comunitaria
1.4.4	Facilitazione relazioni com/ric
1.5	Favorire l'accesso all'educazione e l'inclusione sociale dei minori affetti da sindrome del nodding e epilessia nelle scuole pubbliche primarie;



2.1.2 Definire il cronogramma relativo all'uso delle risorse umane su base mensile																																			
	I ANNUALITA'											II ANNUALITA'											III ANNUALITA'												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
<b>1.1. Personale in Italia direttamente impiegato nella gestione dell'iniziativa</b>																																			
1.1.1 Amministratore Sud Sudan, senior - (quota parte)																																			
1.1.2 Project Manager Sud Sudan, senior - (quota parte)																																			
<b>1.2 Personale internazionale</b>																																			
<b>1.2.1 Lungo termine (oltre 6 mesi)</b>																																			
1.2.1.1 Capo progetto, senior																																			
1.2.1.2 Medico per ospedale per identificazione e trattamento casi, (2 medici senior) (quota parte)																																			
<b>1.2.2 Breve termine (entro 6 mesi)</b>																																			
1.2.2.1 Medico Neurologo - A.2.3																																			
1.2.2.2 Specialisti in Neuropsichiatria infantile (2) - A.2.3																																			
1.2.2.3 Tecnico della neurofisiopatologia - A.2.3																																			
<b>1.3 Personale locale</b>																																			
<b>1.3.1 Lungo termine (oltre 6 mesi)</b>																																			
1.3.1.1 Direttore Paese Amref SS (quota parte)																																			
1.3.1.2. Field Officer Senior																																			
1.3.1.3 Field Officer junior																																			
1.3.1.4 Contabile																																			
1.3.1.5 Clinical Officer per ospedali e PHCC (2 CO *2 dispensario, 1 CO*2 PHCC) (in Amadi e Maridi State) - A.2.1																																			
1.3.1.6 Clinical Officers Unità Epilessia Usratuna (3CO*dispensario OVCI di Juba) - A.2.3																																			
1.3.1.7 Infermieri per ospedali e PHCC (4 infermieri *2 dispensario, 1 infermie*2 PHCC) (in Amadi e Maridi State) - A.2.1																																			
1.3.1.8 Infermieri Unità Epilessia Usratuna (2 infermieri*dispensario OVCI di Juba) (quota parte) - A.2.3																																			
<b>1.3.2 Breve termine</b>																																			
<b>1.3.3 Di supporto (autisti, guardiani, ecc.)</b>																																			
1.3.3.1 Logista - A.2.1																																			
1.3.3.2 Servizio sicurezza ufficio, quota parte																																			

### 3. STRATEGIA D'INTERVENTO: MODALITA', ATTORI E BENEFICIARI DELL' INTERVENTO

*(Max 6000 battute per attività, carattere Calibri 11)  
(Compilare la seguente tabella, illustrando la strategia dell'intervento e descrivendo, con riferimento a ciascun risultato atteso, le attività previste dettagliando la metodologia, gli output, i beneficiari e gli attori coinvolti)*

<b>RISULTATO</b>	<b>R.1</b> La comunità dispone di una rete per l'identificazione, il trattamento e l'inclusione delle persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia;
<i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.1)</i>	A.1 Definizione della strategia comunitaria e del protocollo di identificazione, riferimento e cura dei pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia;
<b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b>	Il progetto NSA – <i>Nodding Syndrome Alliance</i> risponde a bisogni mai affrontati in precedenza dalla cooperazione internazionale in Sud Sudan. In questo senso, non esiste ad oggi una rosa di <i>best practice</i> di riferimento per implementare risposte integrate a favore di minori affetti da epilessia e NS nel paese. La risposta integrata, per essere tale, richiede la definizione e la mappatura di processi e procedure che assicurino ai beneficiari di ottenere i migliori servizi e le migliori risposte dal consorzio NSA – <i>Nodding Syndrome Alliance</i> e dal sistema in cui lo stesso opera. L'attività è dunque pianificata per portare a un tavolo di lavoro sia i consorziati che i principali stakeholders, per raccogliere contenuti tecnico-sanitari, contributi sociologici e intellettuali sui differenti aspetti di cui l'approccio integrato deve tenere conto per essere tale. Il documento atteso dal workshop unirà le tre dimensioni del progetto (clinica, sociale e strutturale) evidenziando in maniera

armoniosa le metodologie del consorzio, i punti di ingresso, incontro e uscita dei i servizi erogati dal progetto e le relazioni con gli stakeholder diretti.

Amref definirà l'agenda del meeting e lo stesso verrà condotto nell'interesse di armonizzare i contributi attesi dai consorziati e dagli stakeholder all'interno di un documento strategico a guida dell'intervento.

#### OUTPUT

- 1 studio pre-intervento realizzato per misurare il livello di esclusione sociale di minori con epilessia/NS nelle aree di intervento;
- 1 documento strategico scritto, stampato e approvato dal consorzio che identifica e dettaglia procedure e processi dell'approccio integrato proposto, incluso il protocollo di identificazione, presa in carico, riferimento, cura e dimissione dei pazienti affetti da *sindrome del nodding* e epilessia da parte dei servizi sanitari e dei servizi sociali;

#### BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI

(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)

##### Beneficiari diretti:

- 8 persone appartenenti alle organizzazioni consorziate (adulti, 50% uomini; 50% donne)
- 6 persone dall'area degli stakeholder diretti (3p. dal Dipartimento MTN Ministero della Sanità Nazionale, 3 persone dal Ministero della Sanità statale; (70% uomini; 30% donne)

##### Beneficiari indiretti:

- 35000 persone (totale abitanti nelle Boma target)

#### COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS

Partecipano all'attività i seguenti attori, con i seguenti ruoli:

- Dal consorzio NSA - *Nodding Syndrome Alliance*:
  - a) Amref: Coordinatore del consorzio: organizza e conduce il meeting, coinvolge stakeholder esterni al consorzio, è responsabile per la finalizzazione della Strategia comunitaria e del Protocollo di identificazione, riferimento e cura dei pazienti;
  - b) CUAMM: Personale medico: propone possibili modelli di collegamento tra la strategia sanitaria comunitaria del Ministero della Salute, l'identificazione dei pazienti nelle comunità e il riferimento degli stessi ai servizi clinici. Fornisce inoltre suggerimenti sulla frequenza e la modalità dei *follow-up* dei pazienti nella comunità e sulle modalità più idonee per assicurare la migliore aderenza possibile dei pazienti al trattamento farmacologico. Il rappresentante sottolinea inoltre le esigenze formative dei *Clinical Officer* di Lui e Maridi nell'ambito della gestione clinica di pazienti epilettici/NS.
  - c) OVCI: Personale medico (neurologo) e manageriale: contribuiscono al disegno della strategia condividendo l'expertise e i protocolli utilizzati negli ultimi 10 anni nella clinica per l'epilessia Ustratuna<sup>12</sup> di Juba. Contribuiscono inoltre alla definizione dei canali di referral per pazienti con gravi complicazioni neurologiche o fisiche dagli stati di Maridi e Amadi alla clinica Ustratuna di Juba. La presenza del partner assicura inoltre la definizione del calendario formativo di 2 *Clinical Officer* nell'ambito dell'epilessia/NS e la definizione di altri momenti formativi e di condivisione dell'esperienze curative nel corso del progetto;
  - d) Light for the World e SEM: partecipano al tavolo di lavoro con 2 coordinatori Riabilitazione su Base Comunitaria e, secondo una prospettiva sociologica, apportano contributi per definire i meccanismi di identificazione, *follow-up* e riferimento dei pazienti nella comunità, insieme ai criteri di identificazione per il coinvolgimento dei beneficiari nelle attività di risparmio, di generazione di reddito e di miglioramento della sicurezza alimentare. Durante il meeting il partner presenta i risultati della ricerca pre-intervento sull'esclusione dei minori con epilessia/NS dalla società.
- Dall'area degli stakeholder diretti:
  - e) Diretorato per le Malattie Tropicali Neglette (Ministero della Sanità Nazionale): 1 Direttore. La prossimità del NS alla lista delle *Malattie Tropicali Neglette* (MTN) indicata da WHO rende indispensabile uno stretto collegamento tra l'intervento e il directorato MTN del Ministero. L'attore porta al tavolo i dettagli della programmazione istituzionale verso l'obiettivo dell'eliminazione delle oncocercosi nelle aree di intervento e in particolare le campagne di profilassi di massa, che verranno supportate in parte dal progetto stesso. La

<sup>12</sup> Ustratuna è una clinica gestita dal partner OVCI a Juba, unico servizio clinico continuativo per persone con l'epilessia in Sud Sudan.



presenza del direttorato MTN comporta anche una opportunità per avvicinare al tavolo e al lavoro del consorzio altri attori sensibili alla tematica delle MTN e della risposta alle stesse secondo un approccio integrato multidisciplinare.

- f) Direttorato per la Salute di Base (Ministero della Sanità): l'attore rappresenta la posizione del Ministero della Salute nel percorso di negoziazione per la definizione delle modalità tecniche con cui inserire il protocollo anticonvulsivo nelle cliniche supportate dal progetto. In particolare informa la strategia a riguardo dei requisiti richiesti al personale sanitario per la somministrazione di farmaci anticonvulsivi, alle modalità di audit sanitario dei dispensari coinvolti e all'impegno del Ministero nel monitorare l'intervento al fine di poterlo successivamente duplicare in altre aree endemiche. In ultimo, l'attore definisce i confini e le modalità con cui il progetto si interfaccia con la rete di salute comunitaria costituita dalla policy ministeriale *Boma Health Initiative*;
- g) OMS: in qualità di attore direttamente coinvolto negli interventi e nelle politiche di salute pubblica, inclusi gli interventi sulle *Malattie Tropicali Neglette*, l'OMS parteciperà alla definizione della strategia con un ruolo consulenziale, portando al tavolo le best practice utilizzate dal Ministero della Sanità in Uganda per stabilizzare la condizione dei pazienti con epilessia/NS nel nord del paese. In qualità di attore rilevante nella lobby per l'accesso ai farmaci di base, la presenza dell'OMS al tavolo sancisce un momento significativo per denunciare la quasi totale assenza di farmaci anticonvulsivi nella lista di farmaci essenziali distribuiti nel paese da meccanismi di donazione multilaterale;
- h) Emanazioni statali (locali) del Ministero della Salute di Maridi e Amadi: partecipano al tavolo posizionando i rispettivi Dipartimenti della Salute (CHD) all'interno della strategia, con un ruolo di monitoraggio sull'operato delle cliniche, degli ospedali e dei Community Health Workers coinvolti;
- i) Eventuali altri stakeholder al tavolo saranno: a) medici dell'IRCCS *E.Medeo* in qualità di supervisor tecnico-scientifici dell'operato della clinica per l'epilessia *Usratuna*. Questo attore apporterà specifici contributi basati sulle osservazioni scientifiche svolte durante le terapie farmacologiche a minori con epilessia/NS in Sud Sudan; b) rappresentanti del progetto di ricerca scientifica *NSETHIO* condotto dal Direttorato Salute Globale dell'Università di Antwerp nell'ambito dell'eziologia del NS. Il contributo di questo attore verterà sul fornire informazioni al tavolo a riguardo delle correlazioni tra cecità dei fiumi e NS/epilessia.

#### ATTIVITA'(Legata al risultato R.1)

1.2. Formazione dei membri dei Boma Health Teams (CHW-HHP) e dei team di Riabilitatori su Base Comunitaria (RBC) nell'identificazione e nel riferimento dei casi di sospetta *sindrome del nodding* e epilessia e nel monitoraggio dei nuovi casi a livello di Boma;

#### METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE

L'accettazione dell'epilessia e del NS quali patologie non trasmissibili e curabili è ostacolata in Sud Sudan da false credenze popolari che, associando la condizione alla sfera concettuale del maligno, diventano concausa nella stigmatizzazione e nell'isolamento dei pazienti. La decostruzione delle false credenze ha inizio con l'alleanza che il progetto stringe con l'anello del sistema sanitario e riabilitativo più vicino ai beneficiari, ovvero la rete esistente di *Community Health Workers* e Riabilitatori su Base Comunitaria. L'attività prevede le seguenti formazioni necessarie a dotare questi attori delle competenze necessarie ad operare nell'ambiente progettuale, nello specifico: formazione su identificazione dei casi di sospetto epilessia/NS a livello comunitario; formazione sul monitoraggio e il *referral* alle strutture sanitarie dei casi di sospetto epilessia/NS; formazione sulla sensibilizzazione alla riduzione dello stigma su epilessia/NS nella comunità; formazione nell'ambito delle cosiddette ADL – *Activity of Daily Living*. L'attività prevede inoltre una visita di 2 coordinatori dei team di Riabilitazione su Base Comunitaria in nord Uganda, al fine di apprendere il modello utilizzato dal governo ugandese nella risposta comunitaria ai bisogni delle persone affette da epilessia/NS.

L'attività è strutturata sulle osservazioni rilevate durante gli *assessment* (cfr. *Paragrafo 1.1*) e relative alla presenza di credenze stigmatizzanti nelle comunità, che ledono i diritti e necessariamente l'inclusione delle persone affette da epilessia/NS. E' inoltre disegnata sulla base della scarsa conoscenza dell'epilessia/NS da parte degli stessi attori che hanno un ruolo determinante sulle credenze popolari, ovvero i *Community Health Workers* e gli *operatori RBC*. L'approccio scelto per declinare l'attività fa riferimento alle seguenti policy/linee guida:

- Boma Health Initiative (MoH South Sudan, 2016): policy nazionale emanata dal Ministero della Sanità. L'attività si rifà alla policy per quanto concerne l'utilizzo nel progetto dei Boma Health Teams, ovvero dei singoli *Community Health Workers* e *Household Health Promoter* dislocati nelle aree di intervento;

<ul style="list-style-type: none"><li>• <u>Linee Guida RBC - Riabilitazione su Base Comunitaria (OMS, 2010)</u>: linee guida globalmente riconosciute che regolano i momenti dell'approccio RBC nei contesti dei PVS;</li></ul>
<p><i>OUTPUT</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Community Health Workers e Household Health Promoters</i> hanno acquisito le nozioni per identificare, riferire, monitorare e supportare minori affetti da epilessia/NS nella comunità;</li><li>• Operatori RBC hanno rafforzato le conoscenze per identificare, riferire, monitorare e supportare minori affetti da epilessia/NS e le loro famiglie nella comunità;</li></ul>
<p><i>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</i> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 30 persone (50% uomini; 50% donne) tra <i>Community Health Workers e Household Health Promoters</i> (equivalenti a 6 <i>Boma Health Teams</i>)</li><li>• 21 operatori RBC (50% uomini; 50% donne)</li><li>• 2 coordinatori RBC esposti e sensibilizzati;</li></ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>County Health Department</i> di Maridi e Mundri</li><li>• 30.000 persone nell'area di intervento;</li></ul>
<p><i>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</i></p> <p>L'attività concorre al risultato apportando le conoscenze teoriche necessarie ai principali attori della salute comunitaria per identificare, monitorare, riferire e sostenere le persone con epilessia/NS.</p> <p>I principali attori nella presente attività sono:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <u>Dal consorzio:</u><ol style="list-style-type: none"><li>a) Amref: supporta <i>County Health Department</i> nell'identificazione dei <i>Boma Health Team</i> da coinvolgere a Maridi, in due <i>Boma</i> satellite a Maridi, a Lui e a Mundri (30 persone). Seleziona i trainer internamente e esternamente al consorzio, conduce i training e ne valuta gli esiti;</li><li>b) SEM: mette a disposizione del progetto 2 team di Operatori RBC (21 persone) che ricevono refresher training; organizza i training per gli Operatori RBC. Entra in contatto con programmi RBC in nord Uganda e organizza un'esperienza di esposizione per due coordinatori RBC sud sudanesi; propone alcuni trainers ad Amref per i moduli che trattano la tematica della stigmatizzazione;</li><li>c) OVCI: co-partecipa alla selezione e identificazione dei trainers valutandone i profili e co-partecipa alla valutazione dei trainees preparando modelli di valutazione nel breve e medio termine;</li></ol></li><li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u><ol style="list-style-type: none"><li>d) <i>County Health Department</i> (Ministero della Sanità locale) di Maridi e Mundri: mette a disposizione del panel del consorzio i <i>trainees</i> presenti nei <i>Boma Health Teams</i> nell'inquadramento della <i>Boma Health Initiative</i>;</li></ol></li></ul>
<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.1)</i></p> <p>1.3. Supporto ai <i>Boma Health Team</i> nello svolgimento del monitoraggio e del riferimento dei pazienti sospetti dai <i>Boma</i> alle cliniche di riferimento;</p>
<p><i>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</i></p> <p>La policy nazionale <i>Boma Health Initiative</i> emanata dal Ministero della Sanità nel 2016 rappresenta la strategia per la salute comunitaria del Ministero della Sanità. Lo stesso ha però bisogno del supporto dei partner dello sviluppo per implementare la direttiva con capillarità. Se l'attività A 1.2 coglie la dimensione della copertura dei bisogni formativi, la presente attività prevede il sostegno finanziario e tecnico alla rete di 6 <i>Boma Health Teams</i> dislocati nelle aree di intervento, affinché gli stessi possano svolgere un effettivo ruolo nell'identificazione, nel referral, nel monitoraggio e nella sensibilizzazione comunitaria a favore delle persone affette da epilessia/NS. A seguito della formazione erogata in A 1.2, i <i>Community Health Workers</i> verranno equipaggiati con un modulo di monitoraggio e reportistica stampato con risorse del progetto. L'attività prevede il riconoscimento di un piccolo incentivo bimestrale (al ricevimento della reportistica da parte del Field Officer) a ciascun <i>Community Health Worker</i>, insieme a un sistema di incentivazione dei coordinatori locali dei <i>Boma Health Team</i>. Il form per la reportistica verrà preparato da un consulente e valutato dal consorzio e dal</p>

Ministero della Sanità. L'analisi dei dati raccolti verrà eseguita ciclicamente nel corso del progetto dal County Health Department di Mundri e Lui, con il supporto di un consulente.

L'approccio scelto per declinare l'attività fa riferimento alle seguenti policy/linee guida:

- Boma Health Initiative (MoH South Sudan, 2016): policy nazionale emanata dal Ministero della Sanità. L'attività si rifà alla policy per quanto concerne l'utilizzo nel progetto dei Boma Health Teams, ovvero dei singoli *Community Health Workers* e *Household Health Promoter* dislocati nelle aree di intervento;
- Basic Package of Health Service and Nutrition (MoH South Sudan, 2009): policy di medio termine per il rafforzamento del sistema sanitario di base. L'attività coglie la policy nei propri principi di fondo ovvero: a) rafforzamento del ruolo della comunità in termini di partecipazione al sistema sanitario; b) capacità di identificare e monitorare la casistica c) supporto ai sistemi di riferimento.

#### *OUTPUT*

- 1 modello (*form*) per il monitoraggio comunitario dell'epilessia messo a punto;
- 450 report dai *Community Health Workers* informano il County Health Department sull'andamento della casistica di almeno 1200 malati epilettici/NS nell'area di intervento;
- 3 report di elaborazione della casistica sviluppati;

#### *BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)*

##### Beneficiari diretti:

- 30 persone (50% uomini; 50% donne) tra *Community Health Workers* e *Household Health Promoters* (equivalenti a 6 *Boma Health Teams*)
- County Health Department di Maridi e Mundri

##### Beneficiari indiretti:

- 1200 minori (50% uomini; 50% donne) affetti da epilessia
- 6000 persone/1200 famiglie (50% uomini; 50% donne) con minori affetti da epilessia/NS in carico;

#### *COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS*

##### • Dal consorzio:

- a) Amref: stimola il confronto per la messa a punto dello strumento cartaceo di monitoraggio dei pazienti epilettici/NS a livello comunitario, assicurando che lo stesso evidenzia informazioni relative alla presa in carico del paziente a livello di servizi curativi ospedalieri o di dispensario;
- b) supporta County Health Department nell'incentivazione dei membri di 6 *Boma Health Team* e rafforza la qualità del monitoraggio affiancando periodicamente un consulente al County Health Department per l'elaborazione dei dati raccolti dai *Boma Health Teams*;
- c) CUAMM: partecipa alla messa a punto dello strumento cartaceo di monitoraggio dei pazienti epilettici, dando indicazioni su come lo stesso debba far emergere i canali di riferimento e follow up tra il livello ospedaliero e il livello comunitario;
- d) OVCI: partecipa al disegno del form di reportistica condividendo l'esperienza dell'approccio RBC già condotto a Juba a favore di persone con epilessia/NS;
- e) SEM: partecipa al disegno del form di reportistica condividendo l'esperienza dell'approccio RBC già condotto a Mundri e Maridi a favore di persone con epilessia/NS;

##### • Dall'area degli stakeholder diretti:

- f) County Health Department: partecipa alla preparazione e poi convalida il form di monitoraggio. Svolge il primo grado di supervisione le attività dei *Boma Health Teams*, riceve la reportistica periodica dagli stessi e beneficia della guida di un consulente esterno per l'elaborazione periodica dei dati. Così facendo, a termine dell'intervento la rete locale del sistema sanitario sarà in grado di gestire in autonomia il sistema di raccolta e del successivo sviluppo/condivisione delle informazioni.

#### *ATTIVITA' (Legata al risultato R.1)*

A 1.4 Riabilitazione e inclusione di minori affetti da epilessia/NS;

**METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE**

Sulla scorta della positiva esperienza dei consorziati CUAMM<sup>13</sup>, LFTW, SEM e OVCI nell'utilizzo della metodologia della Riabilitazione su Base Comunitaria per l'erogazione di cure e sostegno ai pazienti epilettici, l'attività prevede di sostenere una rete di Operatori RBC che operano in coordinamento con i *Boma Health Teams* e i centri sanitari sostenuti dal progetto. L'attività fa leva sulla presenza consolidata e decennale degli Operatori RBC di SEM nell'area di intervento, a Maridi, Mundri e Lui. La rete di Operatori RBC è preposta a svolgere un ruolo di supporto psico-sociale domiciliare e a cadenza regolare a favore delle famiglie con in carico minori epilettici/NS sotto trattamento farmacologico anticonvulsivo in uno dei 4 centri di cura clinica sostenuti dal progetto. L'approccio della *Riabilitazione su Base Comunitaria* si rende necessario in aggiunta all'approccio del *Boma Health Initiative* (A 1.3) in ragione dello stato di negazione di servizi per l'epilessia/NS che ha caratterizzato l'area geografica negli scorsi decenni. Il progetto intende infatti raggiungere, stabilizzare e promuovere l'inclusione anche di pazienti le cui capacità fisico-cognitive sono già state segnate dall'assenza negli anni di servizi curativi; minori epilettici/NS con disabilità fisiche (si pensi agli ustionati gravi), minori epilettici/NS malnutriti, minori con NS con gravi ritardi cognitivi. Data l'impossibilità di formare in breve tempo il personale governativo, e data la necessità di coesistenze specialistiche tra scienze sociali, medicina e scienze riabilitative, il progetto utilizza gli Operatori RBC in parallelo ai Community Health Workers, al fine di portare a ciascuna famiglia beneficiaria percorsi riabilitativi personalizzati in funzione del tipo di disabilità riscontrata. Il team di Operatori RBC viene guidato da un coordinatore che, su base settimanale, discute e analizza la programmazione che ciascun Operatore RBC è tenuto a erogare nel corso della settimana a favore delle famiglie che ha in carico, fino all'effettivo miglioramento della condizione del beneficiario. Oltre agli incentivi per il team di Operatori RBC, la dotazione per l'attività prevede risorse economiche per meeting di coordinamento mensili tra Operatori RBC, rappresentanti dei Boma Health Team e personale medico delle cliniche che hanno in cura i pazienti con epilessia/NS. Gli Operatori RBC sosterranno inoltre le famiglie prese in carico attraverso attività di *counselling* e di *empowerment* nell'ambito dell'*advocacy* affinché le famiglie stesse diventino attori consapevoli dei propri diritti. L'attività prevede anche una dotazione per facilitare il dialogo tra la comunità scientifica eventualmente presente nell'area di intervento e la comunità autoctona. In passato infatti la comunità scientifica impegnata nella ricerca sulle cause del NS ha involontariamente disatteso le aspettative della comunità e un miglior dialogo tra le parti ha il potenziale per stabilire un rapporto più equo nel dialogo e nei processi<sup>14</sup>.

L'attività è strutturata in coerenza alle linee guida globali per la Riabilitazione su Base Comunitaria emanate dall'OMS (2010). In particolare, l'attività si rifà alla metodologia di RBC per la salute (fascicolo 1 linee guida), l'educazione (fascicolo 2 delle linee guida), il sostentamento (fascicolo 3 delle linee guida) e la componente sociale (fascicolo 4 delle linee guida).

**OUTPUT**

- 900 minori con epilessia/NS ricevono servizi riabilitativi e di follow up a livello domiciliare;
- 300 famiglie (1800 persone, 50% uomini; 50% donne/300 adulte) ricevono servizi RBC a domicilio;
- 33 riunioni di coordinamento svolte;
- 90 minori con complicazioni riferiti alla clinica specialistica *Usratuna* (Juba)

**BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI**

*(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)*

**Beneficiari diretti:**

- 900 minori con epilessia/NS;
- 300 famiglie (1500 persone, 50% uomini; 50% donne);
- 90 minori con complicazioni;

**Beneficiari indiretti:**

- 30.000 persone nell'area di intervento

**COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI****ATTORI/STAKEHOLDERS**

*(In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle*

<sup>13</sup> Si veda anche: *Care for people living with disabilities in the west Nile region of Uganda: Ex-post evaluation of a programme implemented by doctors with Africa Cuamm* (Health Policy and Development, Vol. 7, No. 3, September-December, 2009, pp. 180-198)

<sup>14</sup> Fonte interna al consorzio NSA Alliance

attività)

- Dal consorzio:
  - a) Amref: partecipa alle riunioni mensili di coordinamento tra Operatori RBC, Coordinatori Boma Health Teams, Operatori Sanitari;
  - b) CUAMM: partecipa alle riunioni mensili di coordinamento tra Operatori RBC, Coordinatori Boma Health Teams, Operatori Sanitari. Aggiorna la rete di operatori comunitari (*Community Health Workers*, Operatori RBC) sul livello di aderenza dei singoli pazienti con epilessia/NS in carico alle strutture sanitarie e sulle necessità di *follow-up* domiciliare. Informa SEM sulla necessità di riferire pazienti con particolari complicazioni alla clinica *Usratuna*;
  - c) SEM: partecipa alle riunioni mensili di coordinamento tra Operatori RBC, Coordinatori Boma Health Teams, Operatori Sanitari. Porta alle riunioni elementi per definire la programmazione di visite per il mese successivo per gli Operatori RBC;
  - d) LFTW: supporto tecnico a SEM nell'ambito dell'approccio RBC;
- Dall'area degli stakeholder diretti:  
*County Health Department*: partecipa alle riunioni mensili di coordinamento tra Operatori RBC, Coordinatori Boma Health Teams, Operatori Sanitari. Porta alle riunioni la programmazione del mese successivo per i *Boma Health Team coinvolti* e recepisce input sulla natura delle attività prioritarie dai membri del consorzio;

*ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)*

A 1.5 Favorire l'accesso all'educazione e l'inclusione sociale dei minori affetti da *sindrome del nodding e epilessia* nelle scuole pubbliche primarie;

*METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE*

L'attività viene svolta in via prevalente dagli Operatori RBC al fine di promuovere l'inclusione dei minori affetti da epilessia/NS nell'offerta formativa primaria. L'attività inizia formalmente con le visite domiciliari svolte dagli Operatori RBC, atte anche a intercettare i casi di esclusione scolastica di minori affetti da epilessia/NS. Contestualmente, gli Operatori RBC sensibilizzano attraverso incontri i gruppi composti da genitori e insegnanti e i comitati di gestione delle singole scuole. Gli incontri vertono sulla formazione dei membri dei gruppi alla adozione di approcci di educazione inclusiva di allievi affetti da epilessia/NS. Una volta create le basi per l'inclusione, l'attività supporta costi vivi che limitano l'accesso dei casi più negletti di epilessia/NS all'istruzione, promuove momenti di *peer-education* per l'inserimento dei minori precedentemente stigmatizzati e conduce un *follow-up* regolare sulla ritenzione degli allievi neo-inseriti nel lungo periodo. L'attività prevede anche la formazione specifica a 35 assistenti sociali governativi sull'inclusione dei minori con epilessia/NS nell'offerta educativa dell'obbligo.

L'attività è strutturata in coerenza alle linee guida globali per la Riabilitazione su Base Comunitaria emanate dall'OMS (2010). In particolare, l'attività si rifà alla metodologia di RBC per l'educazione (fascicolo 2 delle linee guida).

*OUTPUT*

- 100 minori epilettici/NS inseriti nella scuola primaria;
- 270 parenti sensibilizzati sull'educazione inclusiva;
- 50 persone tra parenti, insegnanti e presidi formate sulla conduzione di classi inclusive;
- 35 assistenti sociali governativi formati sull'inclusione sociale di minori con epilessia/NS;

*BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI*

*(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)*

Beneficiari diretti:

- 100 minori epilettici/NS;
- 270 genitori;
- 50 adulti nelle scuole (30% donne; 70% uomini);
- 35 adulti dal Ministero (50% donne; 50% uomini);

Beneficiari indiretti:

- 30.000 persone nell'area di intervento

**COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI****ATTORI/STAKEHOLDERS**

(In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)

- Dal consorzio:
  - a) LFTW: monitoraggio periodico dell'andamento dell'attività. Aggiorna costantemente SEM su approcci e linee guida proposti dalla comunità globale sul tema dell'inclusione di minori disabili nell'offerta formativa primaria;
  - b) SEM: identifica i minori con epilessia/NS rimasti esclusi dalla rete sociale; conduce i gruppi di lavoro parenti/insegnanti nelle scuole, compra le dotazioni per facilitare l'inserimento scolastico, forma gli assistenti sociali governativi;
- Dall'area degli stakeholder diretti:
  - c) Emanazione statale (locale) del Ministero dell'Educazione: partecipa all'attività attraverso una scelta di istituti scolastici primari e il proprio staff (corpo docente e manager) all'interno degli stessi;
  - d) Emanazione statale (locale) del Ministero del Welfare Sociale: partecipa all'attività affiancando al team di Operatori RBC un pool di 35 assistenti sociali che co-conducono il monitoraggio sulla ritenzione scolastica di minori con epilessia/NS nel tempo;

**ATTIVITA'(Legata al risultato R.1)**

A 1.6 Sensibilizzazione comunitaria sull'inclusione dei minori affetti da *sindrome del nodding* ed epilessia;

**METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE**

L'attività nel suo complesso influenza le narrazioni negative sull'epilessia/NS nella comunità a favore di attitudini inclusive nei confronti delle persone con epilessia/NS. L'attività comprende:

- lo svolgimento di 18 campagne di sensibilizzazione pubbliche (inclusa la celebrazione della giornata mondiale delle disabilità attraverso il supporto a Organizzazioni della Società Civile locali);
- la promozione del dialogo tra approccio scientifico alla condizione dell'epilessia/NS e l'approccio dei guaritori tradizionali, nell'ottica di contenere i potenziali danni psico-fisici causati dall'approccio tradizionale<sup>15</sup>;
- la sensibilizzazione ai venditori privati di farmaci anticonvulsivi sui protocolli di somministrazione internazionale. A partire dagli *assessment* condotti nel tempo, il progetto riconosce il settore privato quale unico attore attivo nella fornitura di farmaci al cliente finale nella condizione pre-progettuale. L'attività intende promuovere una condizione in cui i farmacisti locali siano in grado di dare affidabili indicazioni di massima sulla posologia dei farmaci anticonvulsivi e sugli effetti collaterali della somministrazione irregolare;
- Formazione iniziale all'educazione inclusiva a favore dei parenti dei minori beneficiari diretti dell'inserimento scolastico;
- Sensibilizzazione di massa attraverso passaggi radio a livello statale e nazionale (partecipazione di Operatori RBC, personale del Ministero della Sanità, personale del Ministero del Welfare Sociale e altri stakeholder a programmi radio);

La metodologia utilizzata prevede il raggiungimento del maggior numero possibile di persone che hanno un ruolo chiave nella possibilità di assorbire, ritenere e infine includere minori epilettici/NS nei principali processi sociali. Nuovamente, l'approccio si rifà alle *Linee guida per la riabilitazione comunitaria* (OMS 2010). Per quanto riguarda l'approccio e la metodologia nei confronti del target dei farmacisti locali e dei guaritori professionali, il progetto lo definirà in funzione degli approfondimenti che verranno svolti in fase attuativa. A grandi linee si ipotizza un approccio frontale in aula con i farmacisti e un dialogo uno a uno con i guaritori tradizionali.

**OUTPUT**

- 20 incontro con guaritori tradizionali svolti;
- 20 farmacisti settore privato sensibilizzati;
- 18 campagne di sensibilizzazione condotte;

<sup>15</sup> Osservazioni interne al consorzio denunciano la presenza di pratiche di medicina non ortodossa che mescolano chirurgia invasiva improvvisata a rituali di esorcismo

<ul style="list-style-type: none"> <li>• 270 genitori formati sull'educazione inclusiva;</li> <li>• 100 passaggi radio effettuati;</li> <li>• 4 Associazioni Locali dei Disabili sostenute;</li> </ul>	
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 guaritori tradizionali;</li> <li>• 20 farmacisti;</li> <li>• 9.000 persone raggiunte da campagne di sensibilizzazione (50% donne; 50% uomini);</li> <li>• 270 genitori (70% donne; 30% uomini);</li> <li>• 18.000 persone raggiunte da passaggi radio;</li> <li>• 50 persone membri di Associazioni Locali dei Disabili;</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30.000 persone residenti nell'area di intervento;</li> </ul>	
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b> (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Amref: organizza e conduce training con farmacisti settore privato; organizza e conduce incontri con guaritori tradizionali; organizza e facilita la conduzione di momenti di sensibilizzazione via radio;</li> <li>b) CUAMM: modera o conduce la formazione ai farmacisti settore privato;</li> <li>c) OVCI: condivide contenuti e identifica influencer per messaggi radio nazionali;</li> <li>d) SEM: conduce le campagne di sensibilizzazione, identifica i guaritori tradizionali, identifica i farmacisti per la formazione, forma i genitori sull'educazione inclusiva, coinvolge le Associazioni Locali dei Disabili;</li> <li>e) LFTW: supporto tecnico a SEM nell'ambito dell'approccio RBC;</li> </ol> </li> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>e) Emanazione statale (locale) del Ministero dell'Educazione: partecipa all'attività identificando <i>influencer</i> per la conduzione di programmi radiofonici di sensibilizzazione;</li> <li>f) Emanazione statale (locale) del Ministero del Welfare Sociale: partecipa all'attività identificando <i>influencer</i> per la conduzione di programmi radiofonici di sensibilizzazione;</li> <li>g) Ministero della Sanità (locale e nazionale): partecipa all'attività identificando <i>influencer</i> per la conduzione di programmi radiofonici di sensibilizzazione;</li> <li>h) Associazioni delle Persone Disabili: organizzano campagne di sensibilizzazione durante la giornata mondiale delle disabilità;</li> </ol> </li> </ul>	
<p><b>RISULTATO 2</b> R.2 Il sistema sanitario negli stati di Amadi e Maridi (ex Western Equatoria State) eroga servizi preventivi e curativi diretti alle persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia, sia sotto forma di cure specifiche per l'epilessia che sotto forma di trattamento di complicazioni sanitarie e nutrizionali;</p>	
<p><b>ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)</b> 2.1 Erogazione di servizi di stabilizzazione clinica a favore di pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia presso le strutture ospedaliere di Lui e Maridi e attraverso due dispensari negli stati di Maridi e Amadi con possibilità di riferimento delle complicazioni neurologiche a Juba;</p>	
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b> L'attività ha luogo negli ospedali di Maridi e Lui e in due Centri di Salute (PHCC) selezionati rispettivamente nello stato di Maridi e nello stato di Amadi e nella città di Juba, dove vengono trattate gravi complicazioni neurologiche presso il centro per l'epilessia <i>Usratuna</i>. La scelta di due ospedali e di due dispensari nella regione dell'Equatoria è funzionale a garantire una presenza del progetto ai tre livelli in cui opera il sistema sanitario. Mentre il Risultato 1 è rivolto alla dimensione della rete comunitaria, il Risultato 2 è orientato ad</p>	

assicurare un collegamento tra la comunità e le strutture cliniche a partire dalla dimensione dei dispensari. Attraverso la presenza di *Clinical Officer* e personale infermieristico dedicato, i dispensari coinvolti hanno un ruolo determinante nel confermare (o meno) le supposizioni di diagnosi svolte a livello domestico dalla rete dei *Boma Health Team*. In caso di identificazione di casi di epilessia/NS da parte dei dispensari, gli stessi riferiscono i pazienti alla struttura ospedaliera di riferimento, che sono gli ospedali di Maridi e di Lui in funzione della prossimità geografica. La formazione del personale sanitario dei dispensari avverrà perlopiù nella formula *on the job*, con una supervisione tecnica svolta dai medici dell'ospedale e da *Clinical Officer* senior già formati nell'ambito dell'epilessia/NS. Il mandato dei dispensari, in termini di erogazione di cure anticonvulsive, sarà limitato in virtù della scarsa preparazione, ma l'approccio verrà rivisto nel corso dell'implementazione in funzione delle effettive capacità osservate. La conferma della diagnosi avviene dunque a livello ospedaliero, a Lui o Maridi, con la definizione del percorso terapeutico farmacologico e l'erogazione dei farmaci al cliente e l'ingresso del paziente nel sistema di monitoraggio interno all'attività. Questo sistema, intersecandosi mensilmente con i team di Operatori RBC e i Boma Health Team (cfr. Attività 1.4), completa il contesto di presa in carico del paziente nel sistema integrato di cure mediche e psico-fisiche a livello ospedaliero, ambulatoriale e domestico/comunitario.

Per assicurare la qualità del servizio medico a livello di dispensario, viene utilizzato un protocollo semplificato per l'identificazione dell'epilessia, messo a punto dal partner CUAMM e dal partner OVCI in interventi precedenti rispettivamente in nord Uganda e a Juba. L'attività tiene inoltre presenti le indicazioni delle seguenti linee guida globali emanate dall'OMS:

- *Diagnosis of convulsive epilepsy by non-specialist health care providers (2012);*
- *Antiepileptic drug therapy in individuals with intellectual disability & epilepsy (2012);*

#### *OUTPUT*

- 900 pazienti epilettici/NS hanno accesso a servizi curativi;

#### *BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI*

*(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)*

##### Beneficiari diretti:

- 900 persone (80% minori, 20% >18 anni)

##### Beneficiari indiretti:

- 5400 membri delle famiglie dei beneficiari diretti

#### *COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS*

*(In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)*

##### • Dal consorzio:

- CUAMM: è in carico dei servizi per l'epilessia dal punto di vista clinico in 2 ospedale (1 ospedale pubblico a Maridi, 1 ospedale diocesano a gestione mista pubblico/privata), 2 dispensari. Eroga assessment ai pazienti, ne stabilisce il protocollo e calendario curativo ed eroga la cura farmacologica nel tempo;
- OVCI: è in carico dei servizi per l'epilessia dal punto di vista clinico in 1 dispensario (Usratuna). Eroga assessment ai pazienti riferiti dallo stato di Amadi e Maridi, ne stabilisce il protocollo e calendario curativo ed eroga la cura farmacologica nel tempo;
- SEM: si coordina mensilmente (Attività 1.4) con CUAMM e OVCI per l'aggiornamento del calendario di visite di follow-up domiciliari per assicurare l'aderenza del paziente al trattamento;
- Amref: condivide con SEM, CUAMM e OVCI e gli stakeholder l'andamento epidemiologico sul territorio;

##### • Dall'area degli stakeholder diretti:

- Ministero della Sanità (statale): beneficia della messa in opera di un servizio inedito (servizio curativo/di stabilizzazione per l'epilessia/NS), insieme alle relative procedure standard e protocolli; beneficia della formazione del personale sanitario a livello di dispensario e a livello di ospedali e della supervisione del personale medico di CUAMM e del personale specialistico (neurofisiopatologo, neurologo) di OVCI;

#### *ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)*

A.2.2 Approvvigionamento di farmaci ed equipaggiamento per la diagnosi e il trattamento della sindrome da nodding e epilessia e delle relative complicazioni;



**METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE**

I farmaci anticonvulsivi attualmente resi disponibili dalla comunità internazionale e dal Ministero della Sanità non sono adeguati in termini quantitativi alla domanda dei pazienti. I farmaci specifici antiepilettici sono infatti forniti quasi esclusivamente a livello ospedaliero e in un quantitativo utile esclusivamente alla stabilizzazione di un paziente in condizioni di emergenza. L'attività intende compensare questa mancanza attraverso un'adeguata programmazione di acquisti di farmaci antiepilettici di primo, secondo e terzo livello per poter rispondere alla domanda di servizi e cure. L'attività rappresenta un'opportunità indiretta da parte del consorzio per attività di *lobby* finalizzate all'aumento dei quantitativi di farmaci antiepilettici attualmente inclusi nei set di medicine inviati a ospedali e dispensari dalla rete dei donatori multilaterali e dal Governo.

Per quanto riguarda le strutture sanitarie negli stati di Maridi e Amadi, in virtù della novità del servizio e della scarsa familiarità iniziale del personale con i protocolli sanitari, viene scelto il farmaco di primo livello come opzione per il trattamento. La scelta è validata dalla precedente esperienza di CUAMM nel gestire cliniche per l'epilessia nel nord dell'Uganda (2009). Per quanto riguarda i trattamenti erogati a Juba dal partner OVCI, trattandosi di una clinica di riferimento per casi particolarmente complessi, la scelta del medicinale di riferimento è quella di terzo livello. La scelta è validata dai positivi esiti delle cure eseguite con questo farmaco sotto al monitoraggio tecnico dell'IRCCS *E.Medeo*<sup>16</sup>. L'attività si rifà inoltre alle *Linee guida per il controllo dell'epilessia nelle cliniche di base* (Aprile 2000, South Africa Medical Journal)

**OUTPUT**

- stock di farmaci antiepilettici, medicinali e piccoli equipaggiamenti acquistati;

**BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI**

*(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)*

**Beneficiari diretti:**

- 900 persone (80% minori, 20% >18 anni)

**Beneficiari indiretti:**

- 5400 membri delle famiglie dei beneficiari diretti

**COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS**

*(In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)*

- **Dal consorzio:**

f) CUAMM: è in carico della definizione dei bisogni di stock, del monitoraggio dello stesso, degli ordini periodici per quanto riguarda l'area di Maridi e Amadi;

g) OVCI: è in carico della definizione dei bisogni di stock, del monitoraggio dello stesso, degli ordini periodici per quanto riguarda l'area di Maridi e Amadi;

- **Dall'area degli stakeholder diretti:**

h) Ministero della Sanità (statale)/*County Health Department*: è informato sullo stato dello stock di farmaci. Beneficia della presenza costante di farmaci antiepilettici nelle cliniche per l'epilessia e beneficia di una lobby costante per influenzare un aumento dei quantitativi di farmaci antiepilettici negli stock standard del principale canale di approvvigionamento farmaci dei donatori multilaterali e del Ministero della Sanità. Co-gestisce con CUAMM l'ospedale di Maridi e supporta in una partnership pubblico/privato l'ospedale di Lui

**ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)**

A.2.3 Erogazione di servizi sanitari curativi per le complicazioni della sindrome da nodding e dell'epilessia.

**METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE**

L'attività si svolge parallelamente all'attività 2.1 e prevede l'accesso a servizi curativi per pazienti affetti da epilessia/NS che hanno subito complicazioni cliniche quali ustione, condizioni di malnutrizione o insufficiente risposta al protocollo farmacologico di primo livello nelle cliniche per l'epilessia di Maridi, Lui e Mundri. Il

<sup>16</sup> Cfr. "Neurophysiological and clinical findings on Nodding Syndrome in 21 South Sudanese children and a review of the literature" in Seizure 31 (2015) 64-71

<p>servizio per le complicazioni nutrizionali o ortopediche viene erogato a livello ospedaliero da personale medico e infermieristico in regime ambulatoriale e di ricovero, a Maridi e Lui. La presa in carico di pazienti che non rispondono in maniera soddisfacente al trattamento farmacologico di primo livello viene invece svolta dalla clinica per l'epilessia <i>Usratuna</i> di Juba. La connessione tra il paziente che necessita un riferimento alla struttura di <i>Usratuna</i> avviene nell'ambito dei meeting mensili di coordinamento descritti nell'Attività 1.4.</p> <p>I servizi curativi per le complicazioni quali ustioni vengono erogati a livello ospedaliero nel rispetto delle procedure operative standard del Ministero della Sanità e dell'OMS. I servizi curativi nell'ambito della malnutrizione vengono erogati secondo le linee guida UNICEF e WHO per la stabilizzazione di bambini gravemente malnutriti in regime di ricovero e in regime ambulatoriale. Il protocollo per anticonvulsivi di terzo livello nella clinica <i>Usratuna</i> avviene secondo procedure standard trasferite dall'IRCCS <i>E.Medeo</i> alla clinica nel corso degli ultimi 10 anni.</p>
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 600 complicazioni ortopediche gestite in regime di ricovero e ambulatoriale;</li> <li>• 600 malnutriti trattati in regime ambulatoriale e di ricovero;</li> <li>• 90 pazienti epilettici/NS gravi riferiti a Juba;</li> </ul>
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1290 minori (50% maschi; 50% femmine);</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7740 membri delle famiglie dei beneficiari diretti;</li> </ul>
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b> (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) CUAMM: eroga il trattamento delle complicazioni in regime ambulatoriale o di ricovero negli ospedali di Lui e Maridi;</li> <li>b) OVCI: eroga il servizio curativo di epilettici/NS gravi riferiti dagli stati di Amadi e Maridi è in carico della definizione dei bisogni di stock, del monitoraggio dello stesso, degli ordini periodici per quanto riguarda l'area di Maridi e Amadi;</li> <li>c) SEM: prende in carico da CUAMM i pazienti da riferire alla clinica <i>Usratuna</i> di Juba; la presa in carico avviene attraverso la rete degli Operatori RBC e dei meeting di coordinamento mensile previsti nell'Attività 1.4.</li> </ol> </li> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>d) Ministero della Sanità (statale)/<i>County Health Department</i>: co-gestisce con CUAMM l'ospedale di Maridi e supporta in una partnership pubblico/privato l'ospedale di Lui</li> </ol> </li> </ul>
<p><b>ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)</b> A.2.4 Supporto alle campagne annuali (o semestrali) di chemioterapia preventiva di massa contro la cecità di fiumi e le forme epilettiche ad essa associate;</p>
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b></p> <p>Nonostante non esista ad oggi una diretta correlazione tra oncocercosi e epilessia/NS, parte della comunità scientifica ha confermato in più contesti che in zone ad alta endemicità di oncocercosi corrispondono una prevalenza allarmante di forme epilettiche (incluso il NS). La relazione tra un'accettabile livello di copertura della popolazione con campagne di profilassi chemioterapica per l'oncocercosi e la diminuzione di casi di epilessia è stata osservata in Uganda dal 2012 in avanti, portando a coniare il termine di <i>Epilessia Associata all'Oncocercosi</i><sup>17</sup>. Rispetto ad altri paesi, la copertura delle campagne di profilassi di massa per l'oncocercosi in Sud Sudan non ha mai raggiunto livelli di soglie minime soddisfacenti. Per questa ragione, numerose sono le</p>

<sup>17</sup> Si legga a riguardo: *Onchocerciasis- associated epilepsy: From recent epidemiological and clinical findings to policy implications in Epilepsia Open*, 15 marzo 2017

persone disabili (cieche, o con dermatiti e noduli cronicizzati) a causa dell'oncocercosi. L'attività si propone di contribuire al raggiungimento di una soglia minima di copertura della popolazione con le campagne annuali di profilassi per l'oncocercosi, secondo l'idea di prevenire le disabilità e, indirettamente e qualora la scienza confermasse un nesso, limitare nuovi casi di *Epilessia Associata all'Oncocercosi*. L'attività prevede una dotazione per supportare il partner preposto (Mentor Initiative, non partner di questo progetto, ma partner nella campagna di eliminazione dell'oncocercosi nelle aree di intervento del progetto) e il Ministero della salute (direttorato *Malattie Tropicali Neglette*) durante le campagne annuali di distribuzione del farmaco *Ivermectin* al fine di raggiungere una copertura di popolazione più soddisfacente e rispettosa degli standard del programma globale *Mectizan*<sup>18</sup>. L'attività si basa sul coinvolgimento di un numero maggiore di somministratori di ivermectin durante le campagne annuali di profilassi di massa contro l'oncocercosi, facilitandone il lavoro (trasporto, incentivi) al fine di raggiungere un target maggiore rispetto alla baseline di progetto; le campagne di somministrazione combinata di ivermectin e albendazole in Sud Sudan vengono svolte seguendo le linee guida del WHO "(WHO): Guideline – *Alternative mass drug administration regimens to eliminate lymphatic filariasis* (2017).

#### OUTPUT

- Aumento della percentuale di copertura della profilassi per l'oncocercosi nelle aree di progetto:
  - Boma target a Mundri West: +112,5% (36.328 persone raggiunte)\*
  - Boma target a Mundri East: +347,4% (51.520 persone raggiunte)\*
  - Boma target Maridi: +46,6% (87.848 persone raggiunte)\*
 (copertura 85% nelle aree target)\*\*
  - \*Fonte target popolazione: Mentor Initiative / MoH Directorated NTD targets 2018
  - \*\* Target raccomandato dal programma *Mectizan*

#### BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI

(Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)

##### Beneficiari diretti:

- 30.000 persone (50% donne; 50% uomini) 85% della popolazione nei Boma target

##### Beneficiari indiretti:

- L'intera popolazione nelle aree target;

#### COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS

(In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)

- Dal consorzio:
  - a) Amref: si coordina con *Mentor Initiative*, agenzia non governativa capofila nell'organizzazione della distribuzione di massa annuale dell'*ivermectin* al fine di anticipare i gap nelle campagne annuali e partecipare a colmarli;
  - b) SEM: si coordina con *Mentor Initiative*, agenzia non governativa capofila nell'organizzazione della distribuzione di massa annuale dell'*ivermectin* al fine di anticipare i gap nelle campagne annuali e partecipare a colmarli;
- Dall'area degli stakeholder diretti:
  - c) Ministero della Sanità (nazionale)/Dipartimento *Malattie Tropicali Neglette*: beneficia di una copertura adeguata della popolazione nella profilassi annuale di massa contro l'oncocercosi;
  - d) Mentor Initiative: beneficia di partner consolidati a Maridi e Lui per una adeguata mobilitazione della comunità durante le campagne annuali di distribuzione di profilassi di massa;
  - e) OMS: beneficia di una copertura adeguata della popolazione nella profilassi annuale di massa contro l'oncocercosi;

<sup>18</sup> *Mectizan Donation Program* è una partnership pubblico/privata stimolata dalla farmaceutica MSD nel 1987 e imperniata sulla donazione di ivermectina per eradicare l'oncocercosi nelle aree endemiche e la filariasi linfatica nei Paesi africani dove coesiste con la cecità fluviale.

<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)</i> A 2.5 Supporto alla formazione specifica di <i>Clinical Officer</i> nell'ambito della <i>sindrome del nodding</i>, dell'epilessia e della salute mentale</p>
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b> L'attività si rende necessaria in virtù dell'attuale stato di bisogno della popolazione in relazione al ridotto numero di personale sanitario competente in grado di erogare una risposta clinica di base per le persone con epilessia/NS. L'attività si svolge su due livelli. Il primo livello mira a portare un impatto diretto sui beneficiari all'interno del periodo progettuale e consiste:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) nella formazione in aula e <i>on the job</i> di 2 <i>Clinical Officer</i> per due mesi presso la clinica per l'epilessia Usratuna di Juba; la formazione viene erogata sia da personale medico altamente specializzato (neurologo) sia da <i>Clinical Officer</i> nazionali con dieci anni di esperienza nella diagnosi e nella gestione clinica dell'epilessia;</li> <li>b) nella formazione <i>on the job</i> di 4 <i>Clinical Officer</i> presso le strutture ospedaliere e i dispensari coinvolti dal progetto negli stati di Maridi e Amadi;</li> <li>c) Nella supervisione e nel tutoraggio di 6 <i>Clinical Officer</i> da parte di personale medico;</li> </ol> <p>Il secondo livello su cui si svolge l'attività riguarda il miglioramento della formazione istituzionale dei futuri <i>Clinical Officer</i> nell'ambito dell'identificazione e della gestione dell'epilessia. In questo senso l'attività porta un rafforzamento qualitativo con trainer specializzati all'interno della scuola per <i>Clinical Officer Maridi Health Science Institute</i>.</p> <p>La metodologia formativa comprende lezioni frontali e affiancamento <i>on the job</i>. Per quanto riguarda l'ambito di attività nell'istituto <i>Maridi Health Science Institute</i>, l'attività si appoggia al curriculum di studi ministeriale, rafforzandone la componente relativa alle malattie mentali.</p>
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 <i>Clinical Officer</i> formati in identificazione e gestione clinica dell'epilessia/NS;</li> <li>• 40 studenti nel corso per <i>Clinical Officer</i> formati in identificazione e gestione clinica dell'epilessia/NS;</li> </ul>
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><b>Beneficiari diretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 <i>Clinical Officer</i>;</li> <li>• 40 studenti;</li> </ul> <p><b>Beneficiari indiretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30.000 persone residenti nell'area target</li> </ul>
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b> (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) <b>Dal consorzio:</b> OVCI: forma (approccio misto aula/<i>on the job</i>) 2 <i>Clinical Officer</i> provenienti dalle strutture sanitarie dello stato di Amadi o Maridi;</li> <li>b) CUAMM: coordina la formazione <i>on the job</i> di 4 <i>Clinical Officer</i>; fa supervisione e tutoraggio a 6 <i>Clinical Officer</i> attraverso un medico supervisore;</li> <li>c) Amref: eroga un approfondimento specifico ai corsisti nel diploma per aspiranti <i>Clinical Officer</i> del MHSI in identificazione e gestione clinica dell'epilessia;</li> <li>e) <b>Dall'area degli stakeholder diretti:</b> Ministero della Sanità (statale)/<i>County Health Department</i>: beneficia di 6 <i>Clinical Officer</i> formati da OVCI e CUAMM in identificazione e gestione clinica dell'epilessia;</li> <li>f) Ministero della Sanità nazionale: beneficia a termine del progetto di un <i>pool</i> di <i>Clinical Officer</i> con nozioni teoriche adeguate in materia di identificazione e gestione dell'epilessia/NS.</li> </ul>
<p><b>RISULTATO 3</b> R 3. Rafforzate la sicurezza alimentare e il sistema di sostentamento delle famiglie con minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia in carico;</p>

<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.3)</i> A 3.1 Baseline survey per la misurazione degli indicatori di sicurezza alimentare tra le famiglie target</p>
<p><i>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</i> L'attività prevede la conduzione di indagini settoriali negli stati di Maridi e Amadi. Le survey, programmate all'anno 1, 2 e 3 dell'intervento, rappresentano lo strumento per descrivere il cambiamento delle condizioni delle comunità raggiunte dal progetto in termini di sicurezza alimentare. La metodologia dell'attività è allineata alla <i>governance</i> del sistema umanitario coordinato da UNOCHA. Gli indicatori di risultato per l'attività qui descritta sono stabiliti sui rilievi resi disponibili dal sistema dei Cluster settoriali. I settori interessati dalle survey saranno la sicurezza alimentare, la salute e la nutrizione tra e specifiche famiglie che beneficiano del progetto e in particolare dell'Attività 3.3. Il target in termini di popolazione sono le famiglie con minori epilettici/NS in carico. I modelli scelti come base strutturale delle <i>survey</i> consentono di ottenere informazioni specifiche sulle dimensioni dei seguenti ambiti: consumo di cibo e stato nutrizionale, sviluppo del bambino, sviluppo dell'attività agro-pastorale e ittica, sviluppo di opportunità di <i>livelihood</i> in aree affette da conflitto, sviluppo di micro e medio iniziative di reddito e risparmio (<i>SME development</i>) e indici in merito al cambiamento verso l'impatto ambientale delle comunità intervistate. I dati verranno raccolti secondo gli stessi questionari utilizzati per disegnare la reportistica settoriale a livello di cluster nazionali (Health Cluster, Nutrition Cluster, Food Security Cluster in via principale). Il principale questionario utilizzato nelle <i>survey</i> rifletterà il modello del "<i>Food Security and Nutrition Monitoring System</i>" (FSNMS), completato con domande tematiche dai seguenti documenti: Multi Indicator Cluster Survey (MICS) di UNICEF; RGAP Smallholder Household Survey<sup>19</sup>. Per quanto concerne il settore <i>livelihood</i>, le interviste semi-strutturate alle autorità governative e ai leader locali saranno svolte secondo il modello AFRINT Village<sup>20</sup>. La validità di ciascuno dei modelli a cui le <i>survey</i> fanno riferimento è già stata ampiamente validata dal coordinamento umanitario in Sud Sudan.</p>
<p><i>OUTPUT</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 survey study condotti;</li> <li>• 300 nuclei famigliari intervistati;</li> </ul>
<p><i>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</i> (<i>Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva</i>)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30 persone coinvolte della comunità coinvolte nella raccolta dati;</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30.000 persone residenti nell'area target</li> </ul>
<p><i>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Amref: organizza la realizzazione delle survey ed identifica gli intervistati; custodisce i risultati ai fini del monitoraggio e condivide i dati con UN FAO / Food Security Cluster;</li> <li>b) SEM: facilita l'utilizzo di insegnanti in qualità di intervistatori durante il periodo di chiusura delle scuole;</li> </ol> </li> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>c) Food Security Cluster: mette a disposizione i questionari nel settore food-security; emana documenti misurando i medesimi indicatori delle <i>survey</i> di progetto, ma su scala nazionale;</li> <li>g) UNICEF mette a disposizione i questionari MICS; emana documenti misurando i medesimi indicatori delle <i>survey</i> di progetto, ma su scala nazionale;</li> </ol> </li> </ul>
<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.3)</i> A 3.2 Attivazione e conduzione di FFS (Farmer Field School) a favore di famiglie con minori affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia in carico</p>
<p><i>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</i> L'attività ha luogo nello stato di Maridi (attivazione 2 Farmer Field School) e a Mundri (attivazione 1 Farmer</p>

<sup>19</sup> Questionario utilizzato in Uganda. <http://www.cgap.org/publications/national-survey-and-segmentation-smallholder-households-uganda>

<sup>20</sup> AFRINT homepage. <http://www.keg.lu.se/en/research/research-projects/current-research-projects/afrint>

<p>Field School). L'attività prevede la conduzione di formazione in ambito agricolo per 14 gruppi (400 persone selezionate tra i parenti dei minori affetti da epilessia/NS). I <i>curricula</i> delle scuole verranno disegnati a misura delle caratteristiche micro-geografiche di ciascuna <i>Farmer Field School</i>, in funzione delle peculiarità locali e in termini di abitudini comunitarie e di caratteristiche dei terreni. Le due FFS di Maridi beneficiano di <i>curricula</i> già avviati all'interno dell'intervento "S.A.N.I. - <i>Sicurezza Alimentare, Nutrizione e Igiene per le comunità della fascia Equatoriale del Sud Sudan</i>" finanziato dall'AICS nel triennio 2018-2020. Le scuole sono disegnate per ospitare 25-30 corsisti per ciclo. I partecipanti saranno originari dalla medesima area geografica e saranno selezionati attraverso una modalità partecipativa che coinvolge i leader delle amministrazioni locali a livello di <i>Payem</i> o <i>Boma</i> e che tiene presente il criterio del miglioramento delle condizioni alimentari e di sostentamento delle famiglie con minori epilettici/NS in carico. A ciascuna scuola corrisponde un'area dimostrativa (campo agricolo). La durata dei singoli corsi corrisponderà in linea generale alla durata di un ciclo produttivo, fino a 27 settimane, in linea con le indicazioni del Ministero dell'Agricoltura e della FAO. Gli incontri nelle APFS avverranno a cadenza settimanale e saranno di natura pratico/teorica. La conduzione delle APFS avverrà in via preferenziale attraverso l'emanazione locale del Ministero dell'Agricoltura, tramite i cosiddetti <i>Agriculture Extension Field Workers</i> (AEFW). Gli stessi opereranno in co-coordinamento con formatori esterni di progetto, nazionali.</p>	
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 Farmer Field School attivate;</li> <li>• 400 persone coinvolte nelle attività agricole;</li> <li>• 14 corsi erogati;</li> </ul>	
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 400 persone coinvolte nelle attività agricole (60% uomini; 40% donne)</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1800 famigliari dei beneficiari diretti;</li> </ul>	
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>d) Amref: coordina 2 FFS nello stato di Maridi (100 beneficiari) e coinvolge 2 AEFW del governo;</li> <li>e) SEM: coordina 1 FFS a Mundri (300 beneficiari)</li> </ul> </li> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>f) Ministero Agricoltura – governo locale di Maridi e Mundri: mette a disposizione 2 formatori con competenze agricole (AEFW);</li> <li>g) FAO Sud Sudan: offre supporto continuativo in termini di pubblicazione di documenti tecnici utili alle APFS;</li> <li>h) <i>Payem Leaders</i> e <i>Boma Leaders</i>: i leader dell'amministrazione decentrata (perlopiù <i>Chief</i> e <i>Sub-Chief</i> ai due livelli indicati) aiutano nell'identificazione dei membri della comunità da coinvolgere nelle APFS;</li> </ul> </li> </ul>	
<p><b>ATTIVITA' (Legata al risultato R.2)</b> A 3.3 Supporto all'avvio e alla conduzione di coltivazioni domestiche tra i gruppi target</p>	
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b></p> <p>L'attività 3.3 rappresenta nella logica di intervento la traslazione delle nozioni apprese nelle FFS (attività 3.2) dai campi dimostrativi al livello domestico. Il passaggio dall'ambiente didattico al campo domestico è pianificato per gradi e ha inizio all'interno delle FFS stesse. Durante l'erogazione dei <i>curricula</i>, infatti, i partecipanti vengono gradualmente equipaggiati con dotazioni materiali finalizzate alla preparazione e conduzione di attività agricole a livello domestico. Per questa caratteristica, l'attività coinvolge in via diretta sia i partecipanti alle FFS che i membri delle loro famiglie, calcolati ad una media di 6 persone per nucleo familiare. Dalla fine del secondo anno i nuclei famigliari target dell'iniziativa riflettono nelle coltivazioni domestiche le competenze apprese nelle FFS. Durante i cicli produttivi, gli orti domestici costituiscono un cuscinetto tra le famiglie beneficiarie stesse e le condizioni di insicurezza alimentare, contribuendo al miglioramento delle condizioni nutrizionali dei membri delle famiglie. L'attività prevede la distribuzione di semi di vegetali selezionati in partnership con i principali stakeholder (<i>Boma Chief</i> e/o <i>Sub-Chief</i> Ministero dell'Agricoltura) in funzione delle caratteristiche specifiche delle micro-aree geografiche servite dall'attività. Il criterio di selezione iniziale delle sementi prediligerà varietà in grado di maturare attraverso cicli brevi o molto</p>	

<p>brevi, generando piante accomodabili presso terreni limitati in termini di spazio e a ridosso delle capanne. La distribuzione di semi avverrà alla fine di ciascuna stagione secca e sfumerà in termini di percentuale di approvvigionamento nel periodo progettuale.</p>	
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1800 persone sostenute nell'avvio di orti domestici;</li> <li>• 400 nuclei famigliari supportati con dotazioni (semi e dotazioni per agricoltura);</li> </ul>	
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><b>Beneficiari diretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 400 adulti con minori disabili, epilettici/NS in carico;</li> <li>• 2 AEFW (Agriculture Extension Field Workers)</li> </ul> <p><b>Beneficiari indiretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1400 famigliari dei beneficiari diretti;</li> </ul>	
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u></li> </ul> <p>i) Amref: coordina la distribuzione di beni e l'avvio di orti domestici nello stato di Maridi (600 beneficiari) e coinvolge 2 AEFW del Governo;</p> <p>j) SEM: coordina la distribuzione di beni e l'avvio di orti domestici a Mundri e Lui (1800 beneficiari);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u></li> </ul> <p>k) Ministero Agricoltura – governo locale di Maridi e Mundri: mette a disposizione 2 formatori con competenze agricole (AEFW) per la supervisione degli orti a livello domestico;</p> <p>l) FAO Sud Sudan: offre supporto continuativo in termini di pubblicazione di documenti tecnici utili alle APFS;</p>	
<p><b>ATTIVITA' (Legata al risultato R.3)</b> A.3.4 Facilitazione all'avvio di attività generatrici di reddito tra le famiglie con minori epilettici in carico attraverso il metodo VSAL (Village Savings and Loans Associations)</p>	
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b></p> <p>Le famiglie con minori epilettici/NS sono frequentemente ai margini della società in ragione dei falsi miti e della conseguente stigmatizzazione. L'attività si pone in rafforzamento alla sensibilizzazione comunitaria erogata dagli Operatori RBC e dai <i>Boma Health Team</i> nelle attività precedenti e offre un'opportunità ai genitori di minori epilettici/NS o con gravi disabilità conseguenti alla malattia di poter migliorare il proprio sostentamento. L'attività è strumentale al progetto anche in termini di sostenibilità, perché un miglioramento dell'economia familiare può influenzare positivamente la capacità della famiglia di garantire l'accesso del minore o dei minori in carico al trattamento farmacologico. L'attività include: a) l'approccio cosiddetto VSLA (Village Savings Loans Association /Associazione di credito e risparmio), ovvero un sistema bancario informale a livello di villaggio dove la comunità accede sia per la gestione del piccolo risparmio che per la richiesta di prestiti finalizzati alla micro-imprenditoria. L'attività prevede una componente formativa sulla scelta e l'avvio di attività di micro-imprenditoria e sulla gestione delle dinamiche di gruppo, per rafforzare i gruppi di risparmio esistenti e per promuoverne la nascita di nuovi. Un secondo momento formativo è dedicato invece ai criteri basi della gestione economica. Un terzo momento è rivolto in via esclusiva ai coordinatori delle VSLA, perché siano in grado di condurre monitoraggio sulle attività di micro-imprenditoria intraprese dai membri dell'associazione. b) la dotazione di un fondo per finanziare le attività di micro-imprenditoria individuali a favore di persone gravemente disabili che non hanno la possibilità di partecipare al modello VSLA. Nelle VSLA esistenti, infatti, il progetto potrebbe incontrare dinamiche di esclusione consolidate da tempo e non influenzabili. Il fondo offre anche una opportunità di inclusione alle persone con disabilità fisiche che abitano distanti dai VSLA e che ne possono restare esclusi per questioni riconducibili all'accessibilità. La gestione del microcredito è affidata a 2 coordinatori RBC del consorzio. I criteri di accesso al credito includono: a) avvenuta formazione del beneficiario sulla micro-imprenditoria e gestione finanziaria; b) vaglio della richiesta di microcredito da parte dei 2 coordinatori RBC e del team di operatori RBC; c) Erogazione una tantum del fondo; d) Monitoraggio dell'impresa da parte del coordinatore RBC. Eventuali fondi non utilizzati sono oggetto di compensazione o richiesta di variante non onerosa a favore della linea di budget per il rafforzamento delle VSLA. La componente di attività relativa ai VSLA viene anticipata da uno studio di <i>baseline</i> condotto dagli Operatori RBC sui gruppi esistenti e sulla loro localizzazione, insieme iniziative di mobilitazione per favorire l'interesse all'ingresso nei VSLA da parte dei genitori di minori affetti da NS.</p>	

<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 100 genitori/parenti di minori con disabilità collegati ad associazioni di credito e risparmio;</li> <li>• 150 attività di micro-imprenditoria avviate;</li> </ul>
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><b>Beneficiari diretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 100 genitori o tutori; (70% donne; 30% uomini);</li> <li>• 500 famigliari (50% uomini; 50% donne);</li> </ul> <p><b>Beneficiari indiretti:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30.000 persone /l'intera popolazione nelle aree target;</li> </ul>
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b> (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u></li> </ul> <p>f) LFTW: LFTW: supporto tecnico a SEM nell'ambito dell'approccio VSLA, la micro-imprenditoria e il microcredito inclusivi;</p> <p>a) SEM: coordina la distribuzione di beni e l'avvio di orti domestici a Mundri e Lui (1800 beneficiari);</p> <p>b) Amref: condivide nei meeting di coordinamento mensile i dati dei pazienti in carico al trattamento, le cui famiglie possono essere coinvolte nell'attività;</p> <p>c) CUAMM: condivide nei meeting di coordinamento mensile i dati dei pazienti in carico al trattamento, le cui famiglie possono essere coinvolte nell'attività;</p>
<p><b>RISULTATO 4</b></p> <p>R 4. Le autorità nazionali e statali sono sostenute nella pianificazione e implementazione di risposte preventive e curative rivolte a persone affette da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia all'interno della più ampia rete di servizi sociali e sanitari;</p>
<p><b>ATTIVITA'</b>(Legata al risultato R.4)</p> <p>4.1 Definizione e utilizzo di un sistema di raccolta dati per la gestione delle informazioni di pazienti affetti da <i>sindrome del nodding</i> e epilessia a livello ospedaliero e di dispensario;</p>
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b></p> <p>L'attività prevede un investimento per computer, registri e cancellaria da utilizzare all'interno dei servizi sanitari negli ospedali e nei dispensari coinvolti a Maridi, Lui e Mundri. L'attività si fonda sulla presenza nelle strutture di personale governativo e non governativo preposto alla registrazione dei dati del paziente, alla registrazione delle anamnesi nel tempo, osservata nei diversi passaggi che il paziente fa presso le cliniche per l'epilessia. Il sistema consente di monitorare le cure, di valutare la qualità delle stesse in termini di aderenza del paziente al trattamento e permette di informare lo scenario epidemiologico dal lato degli sportelli che erogano la cura. Questi dati vengono incrociati e completati con i dati portati dai Boma Health Teams e dagli operatori RBC ai meeting di coordinamento mensile, dando informazioni sull'andamento dei pazienti epilettici/NS nella comunità. L'epilessia non rientra nelle informazioni raccolte e consegnate mensilmente dal sistema DHIS (District Health Information System), ma la portata epidemiologica del epilessia/NS nell'area di intervento richiede una puntuale sistema di raccolta dati parallelo, che verrà eventualmente integrato nel sistema di monitoraggio esistente a termine del progetto e a discrezione del Ministero della Sanità</p>
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dati di 33 mesi di attività di 4 cliniche per l'epilessia registrati e resi disponibili;</li> </ul>
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><b>Beneficiari diretti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il consorzio NSA;</li> <li>• Ministero della Sanità (locale e nazionale), beneficiario sistemico</li> </ul> <p><b>Beneficiari indiretti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La fratellanza globale per l'eliminazione delle <i>Malattie Tropicali Neglette</i></li> </ul>



<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b>  (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u></li> <li>a) CUAMM: responsabile per la definizione e conduzione della raccolta dati in 4 cliniche per l'epilessia;</li> <li>b) Amref: beneficia di informazioni mensili dal lato dei servizi clinici e le incrocia periodicamente con i dati raccolti dalla rete dei <i>Boma Health Team</i> (cfr. Attività 1.3);</li> <li>c) SEM: beneficia di informazioni circa l'andamento clinico dei pazienti in carico alle cliniche, che vengono seguiti a livello domiciliare dagli Operatori CBR;</li> <li>• OVCI: viene coinvolto nella valutazione del formato di raccolta dati in fase di definizione;</li> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u></li> <li>d) Ministero della sanità: dispone di informazioni fondamentali sugli aspetti epidemiologici dell'epilessia/NS a margine delle informazioni contenute nel sistema di monitoraggio DHIS; analizza i dati e li utilizza per definire le strategie statali e nazionali;</li> </ul>	
<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.4)</i>  4.2 Supporto al personale sanitario e para-sanitario alle istituzioni governative statali e nazionali per facilitare l'adozione di approcci integrati in risposta alla <i>sindrome del nodding</i> e all'epilessia;</p>	
<p><b>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</b>  L'attività supporta tre iniziative interne al progetto, rispettivamente a) la conduzione da parte del <i>County Health Department</i> con il supporto del progetto di "audit di servizio" alle cliniche per l'epilessia e ai servizi curativi erogati dal progetto a favore dei minori con epilessia/NS con complicazioni. La metodologia per la conduzione degli audit riflette le policy del Ministero della Sanità Nazionale, in particolare quella del <i>Basic Package of Health Services and Nutrition</i>. L'attività concorre a misurare l'adeguatezza del servizio curativo per l'epilessia in relazione alla domanda. Oltre a fornire utili informazioni interne in merito al servizio, l'azione offre una opportunità di advocacy indiretta per iniziare a misurare in termini oggettivi la grave arretratezza dell'offerta di servizi rispetto alla domanda; b) l'attività prevede una dotazione a sostegno di momenti di collaborazione tra il progetto e le ricerche scientifiche svolte dalla comunità internazionale in particolare nell'ambito delle epilessie associate all'oncocerosi. In questo ambito e coerentemente all'Attività 2.4, il progetto intende contribuire alla misurazione delle correlazioni tra la prevalenza di casi di epilessia/NS e la presenza di campagne di somministrazione di chemioterapia preventiva di massa condotte con una copertura soddisfacente. c) la voce intende sostenere la partecipazione degli stakeholder governativi in alcune fasi del progetto, e in particolare ai meeting di coordinamento più rilevanti quali il meeting annuale della Task Force sulle <i>Malattie Tropicali Neglette</i>, o momenti di validazione di dati sull'epidemiologia dell'epilessia/NS generati dal progetto;</p>	
<p><b>OUTPUT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Partecipazione dei quadri ministeriali statali e locali all'85% dei meeting di coordinamento sulle Malattie Tropicali Neglette;</li> <li>• Promossa la collaborazione tra il progetto e le ricerche scientifiche in corso sulle cause del NS;</li> </ul>	
<p><b>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</b>  (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 18 autorità governative (Ministero della Sanità);</li> <li>• 20 membri della comunità coinvolti in attività di collaborazione tra progetto e ricerche scientifiche in corso;</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30.000 persone /l'intera popolazione nelle aree target;</li> </ul>	
<p><b>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</b>  (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u></li> <li>e) Amref: supporta <i>CHD</i> nella conduzione di audit di servizio alle cliniche per l'epilessia del progetto;</li> <li>f) CUAMM: partecipa agli audit di servizio e recepisce le indicazioni di <i>CHD</i>;</li> <li>g) Amref: beneficia di informazioni mensili dal lato dei servizi clinici e le incrocia periodicamente con i dati</li> </ul>	

<p>raccolti dalla rete dei <i>Boma Health Team</i> (cfr. Attività 1.3);</p> <p>h) OVCI: facilita le relazioni tra il progetto e IRCCS E.Medea;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dall'area degli stakeholder diretti:</u></li> </ul> <p>i) Ministero della sanità: partecipa ai meeting;</p> <p>j) Università di Antwerp/dipartimento Salute Globale: dispongono di un ausilio dato dal progetto in termini di facilitazione nell'incontro tra ricerca e comunità;</p> <p>k) IRCCS E.Medea: dispongono di un ausilio dato dal progetto in termini di facilitazione nell'incontro tra ricerca e comunità;</p>
<p><i>ATTIVITA' (Legata al risultato R.4)</i></p> <p>4.3 Supporto alla cosiddetta NSA – <i>Nodding Syndrome Alliance</i> in attività di coordinamento, advocacy e <i>donor education</i>;</p>
<p><i>METODOLOGIA E APPROCCIO ADOTTATI PER LA REALIZZAZIONE</i></p> <p>NSA – <i>Nodding Syndrome Alliance</i> è il nome di cui si fregia il presente consorzio nella certezza di affrontare per la prima volta dal punto di vista dei servizi preventivi e curativi il problema epidemiologico dell'epilessia/NS nell'ex Western Equatoria. Il consorzio raggruppa attualmente gli attori in assoluto più competenti e interessati alla tematica nell'area di intervento nel 2018. Ciò nonostante, il consorzio intende crescere, attraendo l'interesse di altri attori dello sviluppo che possano ampliare il raggio di azione e di competenze all'interno dell'Alleanza. Un ulteriore ambizione a cui questa attività intende concorrere è quella della cosiddetta <i>donor education</i>, ovvero la volontà del consorzio di sensibilizzare la comunità dei donatori in Sud Sudan e all'estero sulle reali dimensioni e conseguenze dirette e indirette del problema dell'epilessia/NS nel paese. Per fare ciò, l'attività supporta due meeting annuali della Task Force per le <i>Malattie Tropicali Neglette</i>. Il meeting rappresenta infatti la cornice ideale in cui svolgere attività di <i>donor education</i> sulla base dell'osservazione di report oggettivi in merito al problema dell'epilessia/NS, in un contesto che racchiude tutti gli stakeholder diretti, ovvero i consorziati, il Ministero della Sanità, le alleanze globali per l'eliminazione delle <i>Malattie Tropicali Neglette</i>, l'OMS e principali paesi donatori. All'interno dell'attività, oltre al sostegno per lo svolgimento dei due meeting citati, verranno creati documenti di sensibilizzazione su supporti video e software, da utilizzare in modo mirato durante incontri con donatori, ricercatori, diplomatici, autorità governative in generale per attività di lobby e advocacy sul problema dell'attuale negazione dell'epilessia/NS nell'ex stato dell'Equatoria dell'Ovest. Un ulteriore elemento a completamento dell'attività sarà la preparazione e la diffusione di una linea guida per l'inclusione di minori affetti da epilessia/NS nella progettazione da parte dei partner dello sviluppo.</p>
<p><i>OUTPUT</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Condotti 2 meeting NDT Task Force;</li> <li>• 18 partecipazioni a meeting da parte di personale del Ministero della Sanità;</li> <li>• 100 kit divulgativi preparati e distribuiti;</li> <li>• 3 video di sensibilizzazione/divulgazione realizzati;</li> </ul>
<p><i>BENEFICIARI DIRETTI E BENEFICIARI INDIRETTI</i> (Quantificati e dettagliati in maniera coerente con la tabella successiva)</p> <p><u>Beneficiari diretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 40 partecipanti NTD meeting;</li> <li>• 18 autorità governative;</li> <li>• 100 persone che ricevono materiale divulgativo;</li> <li>• 10000 persone esposte a materiale video divulgativo;</li> </ul> <p><u>Beneficiari indiretti:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La popolazione sud sudanese che vive in zone endemiche dell'oncocercosi e della filariosi linfatica</li> </ul>
<p><i>COINVOLGIMENTO E RUOLO DELLA CONTROPARTE, DEI PARTNER E DI EVENTUALI ALTRI ATTORI/STAKEHOLDERS</i> (In riferimento a Risultati e Attività spiegare come sarà assicurato il loro concreto inserimento nell'iniziativa, durante la fase di realizzazione, per garantire una reale e sostenibile continuità dell'intervento anche dopo la conclusione delle attività)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dal consorzio:</u></li> </ul> <p>a) Amref: supporta il Ministero della Sanità (Direttorato <i>Malattie Tropicali Neglette</i>) nell'organizzazione di</p>

- due meeting annuali della NTD Task Force; facilita la partecipazione di 18 autorità a meeting di coordinamento del progetto; prepara e diffonde a 100 persone target kit informativi sul progetto e sul problema epidemiologico del NS in Sud Sudan; diffonde i video sui canali nazionali televisivi del Sud Sudan;
- b) SEM: partecipa all'NTD Task Force Meeting e beneficia di video in lingua locale per la sensibilizzazione della comunità attraverso gli Operatori CBR;
- c) CUAMM: partecipa all'NTD Task Force Meeting;
- d) LFTW: partecipa all'NTD Task Force Meeting
- Dall'area degli stakeholder diretti:
- e) Ministero della Sanità: beneficia di un sostegno economico per organizzare gli NTD Task Force Meeting e coinvolge negli stessi i principali attori dalla comunità globale (donatori specialisti medici, sociologi etc.) impegnati per la lotta all'eliminazione delle *Malattie Tropicali Neglette*. Promuove l'integrazione delle buone pratiche di progetto all'interno del sistema sanitario nazionale.

Compilando la seguente tabella, riassumere la composizione dei beneficiari diretti sopra indicati:

<p><i>BENEFICIARI DIRETTI distribuiti per fasce di età (Individui su cui l'iniziativa ha un impatto diretto grazie al raggiungimento dei risultati. La codificazione dei beneficiari deve considerare criteri in uso a livello internazionale. Nella tabella non vanno considerati i beneficiari indiretti)</i></p>	% DONNE	% UOMINI	<p><i>CRITERI e FONTI (Spiegare il criterio utilizzato per il calcolo, dimostrando fonti di verifica esterne al Soggetto Proponente)</i>            Il calcolo dei beneficiari è effettuato sulla stima della popolazione nell'area target e i target annuali 2018 della campagna di chemioterapia preventiva per l'oncocercosi (Fonte: OMS, MoH Dipartimento NTDs). L'indicatore target può essere misurato accedendo al <i>Joint Reporting Form</i> pubblicato annualmente dell'OMS sulle campagne annuali di profilassi contro l'oncocercosi nell'area di progetto;</p>
<p><i>Fascia d'età 1 [ad es. bambini &lt;5, il Soggetto Proponente deve proporre le fasce d'età nel modo più opportuno e coerente con la composizione del gruppo di beneficiari diretti (numero di beneficiari)]</i></p> <p><b>Bambini età &lt;5 anni (300)</b></p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p>Numero di minori di età inferiore ai 5 anni che ricevono servizi sanitari specialistici e/o ricevono servizi socio-riabilitativi a livello domiciliare;</p>
<p><b>Bambini età compresa 5-18 anni (15.000)</b></p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p>Personne raggiunte da servizi sanitari specialistici e servizi socio-riabilitativi e dalla campagna di chemioterapia preventiva. Fonte: Joint Reporting Form (Dipartimento NTD Ministero della Sanità)</p>
<p><b>Personne età &lt;18 anni (15.000)</b></p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p><i>(percentuale)</i></p> <p>50%</p>	<p>Personne raggiunte da servizi socio-riabilitativi e dalla campagna di chemioterapia preventiva. Fonte: Joint Reporting Form (Dipartimento</p>

			NTD Ministero della Sanità)	
	(percentuale)	(percentuale)		
TOTALE: 30.300	50%	50%		

#### 4. ELEMENTI DI COERENZA

(max 3000 battute, carattere Calibri 11)

(Spiegare sinteticamente gli elementi che rendono l'iniziativa coerente rispetto agli ambiti indicati di seguito:

- a) politiche del governo e/ o delle amministrazioni locali. Presentare brevemente il quadro istituzionale della zona di intervento, evidenziando se vi sia coerenza strategica dell'iniziativa con tali politiche o se invece l'iniziativa punti a determinare un cambiamento positivo rispetto ad esse. A tal fine, indicare gli eventuali documenti specifici e strategie relativi alla Regione d'intervento

Il progetto affronta per la prima volta la problematica dell'epilessia e della *sindrome del nodding* nell'ex Equatoria dell'Ovest. Tecnicamente, il progetto è allineato alle linee guida globali, regionali e nazionali dei settori in cui opera in particolare:

- *Linee Guida RBC - Riabilitazione su Base Comunitaria (WHO, 2010);*
- *Diagnosis of convulsive epilepsy by non-specialist health care providers (WHO 2012);*
- *Antiepileptic drug therapy in individuals with intellectual disability & epilepsy (WHO 2012);*
- *South Sudan National Master Plan (2016–2020) for Neglected Tropical Diseases (MoH, 2016);*
- *BPHNS (Basic Package of Health and Nutrition Services), (MoH 2011);*
- *Boma Health Initiative (MoH, 2016);*
- *South Sudan National Disability and Inclusion Policy (2013)*

Per un elenco esaustivo dei documenti a cui il progetto fa riferimento, si rimanda al Paragrafo iniziale "Informazioni Generali", sezione "Documenti, strategie globali, Regionali, del Paese, del sistema NNUU e/o multi-attori all'interno dei quali si innesta il progetto (Programme-based approach)"

- b) eventuali interventi di altri attori locali, nazionali e/ o internazionali attivi nel medesimo contesto. Dimostrare come l'iniziativa è collegata a tali interventi e vi contribuisca con un valore aggiunto, specificando le modalità attraverso le quali si eviteranno duplicazioni e sovrapposizioni. Definire chiaramente quale sia stato e quale sarà il livello di coordinamento con gli altri attori. In caso affermativo, fornire riferimenti chiari e specifici).

Il rischio di duplicazione di interventi è limitato dal fatto che, come emerso dai need assessment, i bisogni che il progetto affronta non sono attualmente affrontati da nessuno. Il Direttorato per le *Malattie Tropicali Neglette* presso il Ministero della Sanità Nazionale (il cui sostegno al progetto è sancito da una lettera di supporto indirizzata all'Agenda Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo e allegata alla presente domanda), agisce da coordinamento, indirizzando eventuali futuri partner interessati alla tematica ad aderire alla cosiddetta NSA – Nodding Syndrome Alliance che il progetto intende consolidare. In termini di relazioni con progetti esistenti, la proposta si interfaccia con:

- La già consolidata presenza di CUAMM negli ospedali di Maridi e Lui attraverso finanziamenti dell'*Health Pooled Fund (HPF)* e donatori privati (si rende noto che HPF non finanzia farmaci e non finanzia interventi specifici a favore della popolazione epilettica/NS);
- La già consolidata presenza di SEM e LFTW a supporto della rete di Riabilitazione su Base Comunitaria a cui il progetto si appoggia, potenziandone la portata;
- Il progetto di ricerca scientifica NSETHIO condotto dal Dipartimento di Salute Globale dell'Università di Antwerp: i progetti co-esistono e si supportano vicendevolmente, l'uno nella ricerca delle cause del NS e l'altro nella sensibilizzazione comunitaria e nell'erogazione di cure ai pazienti che dalla ricerca attendono una risposta;
- Il progetto di ricerca scientifica "Studio di intervento precoce e follow up in un'ampia popolazione di soggetti affetti da *sindrome di Nodding in Sud Sudan*" condotto da OVCI e IRCCS E.Medea: i progetti co-esistono e si supportano vicendevolmente in termini di scambio di informazioni sull'andamento della ricerca.

#### 5. ESPERIENZA DEL SOGGETTO PROPONENTE, DELLA CONTROPARTE E

## DEI PARTNER

### 5.1 SOGGETTO PROPONENTE

(Indicare le 5 esperienze più rilevanti del Soggetto Proponente nel settore e/o nell'area di intervento)

<b>Esperienza 1</b>	<i>Titolo dell'intervento</i>	S.A.N.I. - Sicurezza Alimentare, Nutrizione e Igiene per le comunità della fascia Equatoriale del Sud Sudan		
	<i>Dimensione finanziaria</i>	1.735.382,33 €		
	<i>Area territoriale</i>	Sud Sudan – Contee di Ibba, Maridi, Yambio, Torit, Ikwotos	<i>Durata</i> 3 anni	<i>Data di inizio:</i> 1 giugno 2018 <i>Data di conclusione:</i> 30 maggio 2020
	<i>Fonti di finanziamento</i>	AICS e fondi privati		
	<i>Descrizione</i>	(max 400 battute, carattere Calibri 11) Intervento per contribuire al miglioramento delle condizioni socio-economiche e sanitarie, di sicurezza alimentare e nutrizione della popolazione nell'area del Greater Equatoria attraverso azioni inclusive volte alla promozione di attività agricole, creazione e miglioramento dei servizi integrati di sicurezza alimentare e nutrizione, garanzia di equo accesso ad acqua e igiene.		
<b>Esperienza 2</b>	<i>Titolo dell'intervento</i>	Rafforzamento e riabilitazione del sistema sanitario in Sud Sudan		
	<i>Dimensione finanziaria</i>	5.179.000,00 € (X 1000 Euro)		
	<i>Area territoriale</i>	Sud Sudan, Maridi	<i>Durata</i> 5 anni	<i>Data di inizio:</i> Gennaio 2013 <i>Data di conclusione:</i> Dicembre 2018
	<i>Fonti di finanziamento</i>	UNFPA, EU, CEI, Amref Italia		
	<i>Descrizione</i>	(max 400 battute, carattere Calibri 11) Formazione specialistica di Clinical Officers e ostetriche per favorire l'erogazione dei servizi previsti nella policy sanitaria nazionale "Basic Package of Health Care Services". Formazione secondaria femminile finalizzata all'accesso ai diplomi in Clinical Officer e Ostetricia.		
<b>Esperienza 3</b>	<i>Titolo dell'intervento</i>	ASURE-HEALTH: Garantire l'accesso, la qualità e la domanda dei servizi di salute riproduttiva nella Regione delle Nazioni, Nazionalità e Popoli del Sud		
	<i>Dimensione finanziaria</i>	4,250,845.00 €		
	<i>Area territoriale</i>	Etiopia - Distretti di Wolayta, Gamogofa e Segen (SNNPR)	<i>Durata</i> 5 anni	<i>Data di inizio:</i> 15 dicembre 2014 <i>Data di conclusione:</i> 14 dicembre 2019
	<i>Fonti di finanziamento</i>	Unione Europea e Fondazione Intesa San Paolo		
	<i>Descrizione</i>	(max 400 battute, carattere Calibri 11) Programma multi-settoriale che agisce attraverso i diversi partner (Amref, Christian AID e Women Support Association) e le loro specifiche competenze nell'ambito socio-sanitario, socio-culturale e socio-economico. Il progetto contribuisce ad incrementare le opportunità di reddito e l'accesso a servizi di salute sessuale e riproduttiva e pianificazione familiare, riducendo la disparità di genere e incrementando resilienza e capacità produttiva delle comunità.		
	<i>Titolo dell'intervento</i>	Enhancing Social Development in Siaya, Act for Nutrition & Healthy Life		

<b>Esperienza 4</b>	<i>Dimensione finanziaria</i>	1.110.987,00 €		
	<i>Area territoriale</i>	Contea di Siaya, Kenya	<i>Durata</i> 4 anni	<i>Data di inizio:</i> 01 aprile 2016 <i>Data di conclusione:</i> 31 dicembre 2019
	<i>Fonti di finanziamento</i>	Unione Europea		
	<i>Descrizione</i>	<i>(max 400 battute, carattere Calibri 11)</i> Intervento finalizzato a rafforzare lo sviluppo sociale attraverso la formazione e l'empowerment delle organizzazioni della società civile e del governo. L'obiettivo specifico è quello di migliorare l'accesso della popolazione ai servizi nutrizionali e sanitari attraverso iniziative multi settoriali promosse dalla società civile e dalle autorità locali a livello di contea.		
<b>Esperienza 5</b>	<i>Titolo dell'intervento</i>	Risposta all'epidemia di colera		
	<i>Dimensione finanziaria</i>	499.344,00 €		
	<i>Area territoriale</i>	Torit, Sud Sudan	<i>Durata</i> 16 mesi	<i>Data di inizio:</i> 01 agosto 2016 <i>Data di conclusione:</i> 31 dicembre 2017
	<i>Fonti di finanziamento</i>	GIZ (Cooperazione Tedesca)		
	<i>Descrizione</i>	<i>(max 400 battute, carattere Calibri 11)</i> L'intervento migliora la consapevolezza della popolazione nella corretta gestione dell'acqua ad uso umano, prevenendo le malattie trasmissibili legate al consumo di acqua inquinata. Il progetto eroga formazione agli operatori sanitari comunitari nell'identificazione e nella cura del colera.		

## 5.2 CONTROPARTE E PARTNER

*(Compilare le sezioni seguenti per ciascuno dei partner rilevanti. Se necessario, aggiungere una sezione per ogni ulteriore partner ritenuto rilevante. Tutti i partner di seguito identificati dovranno essere inclusi nell'Accordo di Partenariato)*

<b>Controparte 1</b>	<i>Nome e acronimo</i>	Amref Health Africa, South Sudan
	<i>Tipo di organizzazione (precisare in dettaglio lo Status giuridico della Controparte)</i>	Organizzazione Non Governativa Internazionale Reg. n. 033 Relief and Rehabilitation Commission (RRC)
	<i>Sede</i>	Juba, Sud Sudan
	<i>Breve descrizione delle relazioni con il soggetto proponente e del ruolo che assumerà, evidenziando gli aspetti per cui il suo coinvolgimento è pertinente e apporta valore all'iniziativa</i>	<i>(max 500 battute per partner, carattere Calibri 11)</i> Amref Sud Sudan è l'emanazione locale della famiglia Amref Health Africa. Nel presente intervento, la controparte condurrà attività di coordinamento del consorzio e rafforzamento del Ministero della Sanità e delle sue emanazioni locali, facilitando il dialogo tra di esse e con la comunità di riferimento.
	<i>Esperienza nel settore</i>	<i>(max 200 battute per partner, carattere Calibri 11)</i> Amref opera nel paese dal 1972, dal 1987 con il supporto di Amref Italia. Da sempre l'organizzazione si è occupata di rafforzare le risorse umane per il settore sanitario e rafforzare i sistemi di erogazione di servizi sanitari.

<b>Controparte 2</b>	<i>Nome e acronimo</i>	SEM – Sudan Evangelical Mission
	<i>Tipo di organizzazione (precisare in dettaglio lo Status giuridico della Controparte)</i>	Organizzazione Non Governativa Nazionale Reg n. 130 Ministry of Legal Affairs and Constitutional Development
	<i>Sede</i>	Hai Malakal Area, off Maridi Road; PO Box 367; Juba; South Sudan;
	<i>Breve descrizione delle relazioni con il soggetto proponente e del ruolo che assumerà, evidenziando gli aspetti per cui il suo coinvolgimento è pertinente e apporta valore all'iniziativa</i>	SEM è una delle OSC sostenute tecnicamente e finanziariamente dal partner LFTW. SEM è operativa nelle aree di intervento del progetto attraverso una rete pre-esistente di operatori di Riabilitazione su Base Comunitaria sulla quale il progetto basa le attività di follow up domiciliare dei pazienti con epilessia/NS e le attività di rafforzamento della sicurezza alimentare e del sostentamento delle famiglie beneficiarie.
	<i>Esperienza nel settore</i>	Dal 2005 eroga servizi di riabilitazione psico-sociale a favore di persone disabili a Mundri e Maridi attraverso l'approccio della Riabilitazione su Base Comunitaria
<b>Partner 1</b>	<i>Nome e acronimo</i>	Medici con l'Africa CUAMM (CUAMM)
	<i>Tipo di organizzazione (precisare in dettaglio lo Status giuridico del Partner ed eventuale appartenenza ai Soggetti al Capo VI della L. 125/14)</i>	La struttura di Medici con l'Africa CUAMM è giuridicamente integrata all'interno della Fondazione "Opera San Francesco Saverio", Ente Ecclesiastico giuridicamente riconosciuto. La Fondazione, pur essendo unica, si compone di tre attività, quali la Fondazione stessa, l'Ong-Onlus Medici con l'Africa Cuamm e il Collegio Universitario. Medici con l'Africa CUAMM è ONG/ONLUS registrata presso l'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo
	<i>Sede</i>	Via San Francesco 126, 35121 Padova, Italia
	<i>Breve descrizione delle relazioni con il soggetto proponente e del ruolo che assumerà, evidenziando gli aspetti per cui il suo coinvolgimento è pertinente e apporta valore all'iniziativa</i>	<i>(max 500 battute per partner, carattere Calibri 11)</i> CUAMM, ONG specializzata in programmi sanitari in Africa subsahariana, si farà carico della componente clinica del progetto, a livello sia ospedaliero sia di centri sanitari. Suo valore aggiunto la presenza di lungo periodo nelle strutture parte dell'intervento, che sostiene e gestisce nel quadro di un programma a supporto del sistema sanitario locale nel suo complesso. Questa sua posizione faciliterà l'integrazione dell'assistenza alle forme epilettiche nel pacchetto di servizi di routine.
	<i>Esperienza in settore/ area geografica</i>	<i>(max 200 battute per partner, carattere Calibri 11)</i> CUAMM è la prima organizzazione italiana che si spende per la promozione e la tutela della salute delle popolazioni africane, con interventi di sviluppo dei sistemi sanitari nei Paesi più fragili
<b>Partner 2</b>	<i>Nome e acronimo</i>	Light for the World International
	<i>Tipo di organizzazione (precisare in dettaglio lo Status giuridico del Partner ed eventuale appartenenza ai Soggetti al Capo VI della L. 125/14)</i>	Organizzazione non governativa Registrata in Austria n. 315688676
	<i>Sede</i>	Niederhofstraße 26, 1120 Vienna, Austria
	<i>Breve descrizione delle</i>	<i>(max 500 battute per partner, carattere Calibri 11)</i>

	<i>relazioni con il soggetto proponente e del ruolo che assumerà, evidenziando gli aspetti per cui il suo coinvolgimento è pertinente e apporta valore all'iniziativa</i>	Come Amref, CUAMM e OVCI, il Partner è membro dell'NTD Task Force Nazionale. Da febbraio 2018 ha collaborato con Amref nella definizione di una strategia integrata di risposta al problema affrontato dal progetto. Offre supporto tecnico e finanziario alla controparte SEM nell'ambito dell'approccio RBC.
	<i>Esperienza in settore/ area geografica</i>	(max 200 battute per partner, carattere Calibri 11) Il Partner opera nel paese dal 2005 occupandosi di mainstreaming della disabilità negli interventi umanitari e di sviluppo, formazione e supporto a OSC locali nella programmazione RBC e azioni di advocacy.
<b>Partner 3</b>	<i>Nome e acronimo</i>	OVCI – la Nostra Famiglia (Organismo di Volontariato e Cooperazione Internazionale)
	<i>Tipo di organizzazione (precisare in dettaglio lo Status giuridico del Partner ed eventuale appartenenza ai Soggetti al Capo VI della L. 125/14)</i>	ONG/ONLUS registrata presso l'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo Decreto AICS n. 2016/337/000245/4 del 13 aprile 2016
	<i>Sede</i>	Via don Luigi Monza, 1, 22037, Ponte Lambro (Co)
	<i>Breve descrizione delle relazioni con il soggetto proponente e del ruolo che assumerà, evidenziando gli aspetti per cui il suo coinvolgimento è pertinente e apporta valore all'iniziativa</i>	(max 500 battute per partner, carattere Calibri 11) Come il Capofila, OVCI ha una esperienza pluri-decennale nell'erogazione di servizi sanitari in Sud Sudan, con la peculiarità di aver erogato servizi per l'epilessia/NS negli ultimi 10 anni in qualità di unico erogatore. La partnership è fondata sulla necessità di esportare l'expertise di OVCI da Juba nell'ex Equatoria dell'Ovest.
	<i>Esperienza in settore/ area geografica</i>	(max 200 battute per partner, carattere Calibri 11) Operante a Juba nel settore disabilità e sviluppo dal 1984, ha avviato nel 2001 il 1° Centro per controllo farmacologico di soggetti epilettici in tutto il Paese, che ha in carico 2000 pazienti l'anno.

## 6. MODALITÀ ORGANIZZATIVE E DI ASSUNZIONE DELLE DECISIONI

(max 3000 battute, carattere Calibri 11)

(Descrivere in modo dettagliato i meccanismi di gestione e decisionali, la divisione dei compiti e delle responsabilità tra i partner (se utile, aggiungere schemi grafici), nonché il livello di coinvolgimento, il ruolo e l'impiego dello staff locale.

Si prevede la creazione del *Partnership Governance Team* (PGT) – composto da membri senior di Amref Health Africa in Italia, Amref Health Africa in Sud Sudan, Medici con l'Africa CUAMM, OVCI la Nostra Famiglia, Sudan Evangelical Mission e Light for the World International. Il PGT fornirà la direzione e le linee guida strategiche; stabilirà misure correttive quando necessario; assicurerà la qualità degli interventi previsti dal progetto e valuterà eventuali rischi e opportunità legate alla realizzazione dell'intervento. Coordinerà lo sviluppo della linea di comunicazione da adottare per la comunicazione esterna. Amref Health Africa Onlus avrà il ruolo di guidare di questo organo. Amref Health Africa Onlus sarà anche, in quanto proponente, responsabile della relazione con l'AICS. Si prevede inoltre la creazione del *Project Technical Team* (PTT) – composto da membri dello staff tecnico dell'intero consorzio. Il PTT si occuperà di monitorare e valutare i progressi del progetto; faciliterà la creazione di piani collettivi



tra partner implementatori; supervisionerà la corretta esecuzione e amministrazione del progetto secondo i criteri stabiliti; sarà responsabile per la corretta documentazione e condivisione con gli stakeholders rilevanti.

Il capo progetto di Amref Health Onlus, avrà il governo del gruppo di lavoro e avrà le seguenti responsabilità:

- 1) Elaborare in seno al PTT il piano di realizzazione attività su base annuale che descriva, risultati attesi, attività previste, tempistica, risorse umane impiegate, e responsabilità. Il piano inoltre svilupperà le azioni da svolgere al fine di garantire un adeguato M&E.
- 2) Convocare riunioni trimestrali (vis à vis o skype) con i membri del PPT al fine di condividere lo stato dell'arte nella realizzazione delle attività, eventuali scostamenti nelle previsioni, difficoltà, e lezioni apprese.

Infine, il *Field Level Technical Team* – sarà creato in ogni aree interessata dal progetto e composto dagli esperti delle organizzazioni partner. Questo Team si occuperà del follow up quotidiano delle attività; del monitoraggio e valutazione del progetto e delle relative problematiche; manterrà i contatti con le istituzioni locali; saranno responsabile per la documentazione e condivisione con gli stakeholders delle lezioni apprese; assicureranno il flusso di informazioni dalla base al centro. Amref Health Italia sarà capofila del progetto e anche se alcuni settori ricadranno sotto la responsabilità dei singoli partner come stabilito in fase di elaborazione della proposta progettuale, si occuperà della supervisione generale dell'intero intervento, inclusa la reportistica al donatore.

## 7. SOSTENIBILITÀ

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

(Illustrare la strategia dell'iniziativa sotto il profilo della sostenibilità, identificando tra i seguenti elementi quelli pertinenti all'iniziativa presentata:

- a) *tecnica (modalità di trasferimento di competenze ai partner, adozione delle tecniche/ metodologie introdotte dall'iniziativa e utilizzo dei materiali prodotti,...);*  
Il progetto promuove la formazione di staff nazionale governativo, in particolare clinical officer. Durante il periodo progettuale i clinical officer sono supervisionati da personale medico. Nonostante sia auspicabile una comprovata capacità nella gestione clinica dei pazienti, i partner resteranno comunque presenti nelle strutture anche dopo il termine del progetto.
- b) *sociale (presa in carico delle attività e dei risultati da parte del target group e dei partner,...)*  
Il progetto valorizza la rete indicata dalla policy nazionale Boma Health Initiative. Così facendo, poggia le basi del sapere sulla rete governativa che ne garantisce la continuità oltre i limiti temporali del progetto. L'intervento include inoltre una scelta di momenti di coinvolgimento del Ministero della Sanità, durante il quale lo stesso acquisisce la metodologia dell'approccio integrato proposto.
- c) *istituzionale (sostegno istituzionale al prosieguo delle attività, ...)*  
Il progetto dedica un risultato (R.4) ad attività di sensibilizzazione e mobilitazione istituzionale. In particolare, fa leva sul coordinamento nazionale e globale per le Malattie Tropicali Neglette la cui rete può fornire significative opportunità di continuità all'intervento, in un'ottica di integrazione del modello proposto nella campagna nazionale di eliminazione delle Malattie Tropicali Neglette.
- d) *economico-finanziaria (previsione di un piano per continuare a rispondere ai bisogni al termine dell'iniziativa, attività generatrici di reddito, capacità di gestione finanziaria dei partner locali,...);*  
Date le condizioni del paese incluso il fatto che il sistema sanitario è delegato all'80% ai partner dello sviluppo e a donatori esterni, la sostenibilità economica dell'iniziativa potrà essere raggiunta in circa 5 anni dal termine dell'intervento. La presenza di partner radicati dal consorzio proponente rappresenta in questo caso un elemento di sostenibilità, insieme agli auspici di portare il presente consorzio oltre i confini del singolo bando di gara/progetto per estendere la base di donatori.
- e) *ambientale (misure previste a tutela dell'ambiente e delle risorse naturali per ridurre l'impatto negativo dell'iniziativa sull'ambiente e il clima).*  
Amref fornisce mezzi adeguati di smaltimento dei rifiuti presso i punti di assistenza sanitaria al fine di garantire la tutela dell'ambiente in cui opera. Nell'approccio di Amref in ambito ambientale e smaltimento dei rifiuti si menzionano le tre "R", i principi chiave di approccio: *reduce, reuse e recycle* (ridurre rifiuti, riutilizzare i contenitori e riciclare i materiali). La tutela dell'ambiente sarà altamente presa in considerazione soprattutto nella parte di *hardware* contenuta all'interno del progetto

## 8. IMPATTO ATTESO

(max 3000 battute, carattere Calibri 11)

*Descrivere l'impatto socio-economico atteso nel medio-lungo termine sul settore d'intervento, sulla questione di genere e su altri settori d'interesse dell'iniziativa. Chiarire la strategia/metodologia che si intende adottare per valutarlo sui beneficiari, sul partenariato, sul contesto operativo e/o istituzionale)*

Il principale impatto atteso dal progetto è la stabilizzazione di minori in condizioni neglette affetti da epilessia e NS. L'avvento delle cure mediche portate dal progetto riscatta la condizione dei minori. Questo impatto emerge dal monitoraggio interno progettuale completato dalle osservazioni del *County Health Department* sull'avvenuta possibilità di accesso a servizi curativi, sull'aderenza dei pazienti al servizio e sulla qualità degli stessi. A questi dati vengono sommati i dati sulla copertura della profilassi chemioterapica per l'oncocercosi e la filaria linfatica raccolti annualmente dal Ministero della Sanità, Dipartimento Malattie Tropicali Neglette. A livello comunitario, il progetto interviene sullo stigma, sull'inclusione e sulla capacità di sostentamento, inclusa la capacità di condurre attività agricole a livello domestico. L'impatto di questa componente viene misurato attraverso l'indicatore del *Food Consumption Score (FCS)* specifico per ciascun nucleo familiare target coinvolto nelle attività agricole di micro-imprenditoria. La misurazione avviene internamente al progetto (consulenza) per quanto riguarda la parte di impatto relativa alla micro-imprenditoria. Si avvale invece di un sistema misto nel calcolo del valore FCS. Lo stesso viene infatti misurato a livello di beneficiario (consulenza) e successivamente comparato con i dati per la medesima area rilasciati dal WFP su scala nazionale.

## 9. MONITORAGGIO E VALUTAZIONE

### 9.1 MONITORAGGIO

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

*Descrivere le modalità e la tempistica attraverso le quali sarà effettuato il monitoraggio interno delle attività. Identificare gli aspetti dell'intervento da considerare nel monitoraggio e i principali insiemi di indicatori da utilizzare. Chiarire come le informazioni prodotte attraverso il monitoraggio saranno utilizzate per migliorare la gestione e la programmazione dell'intervento.*

Ad avvio delle attività un piano strutturato di Monitoraggio, Reportistica e Valutazione verrà definito per aggiornare le tempistiche di realizzazione delle attività e i progressi degli indicatori, coerentemente con gli indicatori individuati. Tutti i dati raccolti saranno analizzati e declinati in termini di eventuali aggiustamenti nella realizzazione delle attività e saranno uno strumento di gestione e ri-programmazione del programma.

Rapporti Trimestrali.

In base al piano di lavoro, lo staff presente nell'area di intervento si occuperà del monitoraggio quotidiano del progetto, raccogliendo dati e registrando le problematiche incontrate nella realizzazione delle attività, mentre lo staff di coordinamento presente a Juba effettuerà visite periodiche di monitoraggio e coordinamento. Durante le riunioni trimestrali, Amref esaminerà i successi e le difficoltà riscontrate; le informazioni generate attraverso il monitoraggio saranno regolarmente condivise con tutte le parti interessate, e gli tutti stakeholder (in particolare le emanazioni locali del Ministero della Salute) che ha un ruolo preponderante nel progetto.

Missioni di Monitoraggio.

Sono previste missioni di monitoraggio da parte del proponente e del partner AVSI. Per favorire il coinvolgimento della comunità saranno realizzate frequentemente riunioni con i leader locali e le famiglie coinvolte ai fini di ottenere le loro opinioni e suggerimenti ed aumentare sempre più la consapevolezza locale.

### 9.2 VALUTAZIONE ESTERNA, FINALE (obbligatoria per tutte le iniziative con un costo totale superiore a 600.000 Euro) e INTERMEDIA (obbligatoria per tutte le iniziative con costo totale pari o superiore a 600.000 Euro e di durata pari o superiore a 24 mesi)

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

*Descrivere le metodologie che si intendono applicare ai fini della valutazione di medio periodo e finale, i risultati/obiettivi che saranno valutati, i soggetti coinvolti e la metodologia di raccolta dati.*

*Determinare anche le modalità per la scelta dei valutatori esterni e inserire i Termini di Riferimento.*

Mentre il monitoraggio è continuo, la valutazione viene svolta a livello intermedio e finale. Queste valutazioni misurano i risultati di progetto in termini di progressi conseguiti ed eventuali criticità. Amref Italia ha sviluppato nel corso degli ultimi anni delle linee guida interne per l'attribuzione di consulenze per valutazioni esterne. La valutazione intermedia è condotta durante la seconda annualità di progetto e fornisce una valutazione formale dei progressi confrontati con gli obiettivi generale e specifico, comparando i cambiamenti rispetto alla baseline, valutando in quale misura i risultati contribuiscono ad un maggior impatto nelle comunità e rispettano gli output

pianificati. I risultati della valutazione intermedia determinano l'implementazione del progetto per il restante periodo.

La valutazione finale misura outcome e impatto, oltre a confrontare i progressi finali con le attività e output previsti. Gli strumenti utilizzati sono di tipo quantitativo (questionari/surveys) e qualitativo (interviste approfondite, focus groups e casi di studio), oltre ai documenti di progetto ed alle discussioni con il PST. Entrambe le valutazioni hanno i seguenti principali propositi:

1. Valutare il livello di raggiungimento degli outcome di progetto.
2. Determinare la rilevanza, efficienza ed efficacia di input, attività e processi in relazione agli output e outcome previsti (livelli di performance e capacità di progetto).
3. Valutare quanto e come la gestione e il coordinamento operativo hanno supportato con successo il raggiungimento di risultati e obiettivi e identificare le aree di cambiamento necessario, sia per il progetto in corso (valutazione intermedia) che per progetti futuri (valutazione finale).
4. Identificare i passi necessari per assicurare la sostenibilità degli outcome di progetto, istituzionalizzando politiche e lezioni apprese.

Le valutazioni vengono condotte da un consulente esterno e basate su pratiche standard di ciclo di progetto e criteri di valutazione DAC (rilevanza, effettività, sostenibilità, e impatto).

La selezione dei valutatori segue il seguente processo: con antecedenza Amref pubblica i ToR e apre una posizione; i professionisti interessati, nel termine di 30 giorni, presentano la propria candidatura allegando il CV; lo staff di procurement dell'Unità Programmi e Amministrazione valutano le candidature sulla base dei requisiti tecnici e finanziari e viene selezionato il consulente e conseguentemente siglato il contratto.

## 10. COMUNICAZIONE E VISIBILITÀ

*(max 3000 battute, carattere Calibri 11)*

*Descrivere il piano di comunicazione, declinandone strategie e modalità di attuazione previste in loco, indicando gli obiettivi e i target group che si intende raggiungere, i messaggi da produrre e gli strumenti di comunicazione che saranno utilizzati. Indicare, altresì, gli eventuali eventi in Italia che si intende organizzare, specificandone i contenuti.*

Le attività di comunicazione collegate al progetto contribuiscono a diffondere maggiore conoscenza e consapevolezza riguardo alla situazione complessa che vive ormai da anni la più giovane nazione del mondo, il Sud Sudan. Caratterizzato da guerre intestine, carestie e fragilità economiche, il Paese è ad oggi sprovvisto di un sistema sanitario adeguatamente funzionante; la sua popolazione e in parte lo stesso Ministero della Salute non possiede gli strumenti necessari per prendersi cura della propria salute. Continuano così a restare significativo il tasso di mortalità di bambini e giovani. Le condizioni di fragilità del sistema sanitario, insieme alle difficoltà di accesso del passato, diventano poi terreno fertile per il propagarsi di patologie più rare e misteriose, come la *Nodding Syndrome*. Le attività di comunicazione saranno dunque tese a raccontare questo difficile contesto di intervento, nonché le azioni finalizzate al miglioramento delle condizioni di vita delle popolazioni locali coinvolte. Nel racconto del progetto, che avrà scopo informativo e di sensibilizzazione, grande risalto sarà dato alle storie di chi verrà coinvolto in prima persona (beneficiari e altri stakeholder). In pieno allineamento con la strategia di Amref, infatti, la comunicazione avrà come obiettivo primario quello di raccontare il Sud Sudan (e quindi l'Africa in cui crede e opera l'organizzazione) in modo oggettivo: problemi e soluzioni, dati concreti e testimonianze dirette. La nuova narrazione dell'Africa, di cui si avverte un forte bisogno, per contrastare stereotipi e *fake news*, è per Amref, in prima battuta, quella che nasce dal didentro del continente.

Prioritario sarà predisporre almeno una trasferta sul campo (media visit, con giornalisti e/o videomaker), nei luoghi di implementazione del progetto, per la raccolta del materiale necessario (interviste, video, foto). A seconda dei diversi canali prescelti per promuovere l'azione, Amref selezionerà i contenuti da veicolare. I canali preferenziali sono:

- Canali istituzionali – sito internet; blog; Magazine quadrimestrale (cartaceo - spedito a 50.000 persone) Redazione di articoli, arricchiti da contenuti multimediali. Particolare attenzione alla pubblicazione di storie e testimonianze.
  - Canali social – Facebook (85.439 likes)\* e Twitter (10.300 followers)\* (Instagram da valutare). Pubblicazione di contenuti, soprattutto multimediali, video e foto, che raccontino il progetto dalla fase di ideazione a quella di realizzazione.
- \*dati aggiornati al 14/12/2018
- Media nazionali (cartacei e web)– Quotidiani; periodici; inserti; televisioni; radio.

Attività di ufficio stampa – includono redazione e diffusione di un comunicato stampa di lancio del progetto - Particolare attenzione alla ricerca di storie e testimonianze.

## 11. PIANO FINANZIARIO

Definire il Piano Finanziario nello schema allegato (file excel: "sub-allegato sezione 11").

	Unità	N. Unità	Costo Unitario in €	Costo totale in €	Valore %
<b>1. Risorse umane</b>					
<b>1.1 Personale in Italia direttamente impiegato nella gestione dell'iniziativa</b>					
1.1.1 Amministratore Sud Sudan, senior - (quota parte)(19%)	mese	36	640,00	23.040,00	1,16%
1.1.2 Project Manager Sud Sudan, senior - (quota parte)(20%)	mese	36	735,00	26.460,00	1,33%
<b>1.2. Personale internazionale</b>					0,00%
<b>1.2.1 Lungo termine (oltre 6 mesi)</b>					0,00%
1.2.1.1. Capo progetto, senior	mese	33	4.800,00	158.400,00	7,95%
1.2.1.2 Medico per ospedale per identificazione e trattamento casi, 2 medici senior (quota parte)(50%)	mese	66	2.235,00	147.510,00	7,40%
<b>1.2.2 Breve termine (entro 6 mesi) (max 400 Euro/g)</b>					0,00%
1.2.2.1 Medico Neurologo - A.2.3	Giorni	120	100,00	12.000,00	0,60%
1.2.2.2 Specialisti in Neuropsichiatria infantile (2) - A.2.3	Giorni	30	300,00	9.000,00	0,45%
1.2.2.3 Tecnico della neurofisiopatologia - A.2.3	Giorni	120	80,00	9.600,00	0,48%
<b>1.3. Personale locale</b>					0,00%
<b>1.3.1 Lungo termine (oltre 6 mesi)</b>					0,00%
1.3.1.1 Direttore Paese Amref SS senior (quota parte)(3%)	anno	3	2.000,00	6.000,00	0,30%
1.3.1.2. Field Officer Senior	mese	33	1.800,00	59.400,00	2,98%
1.3.1.3 Field Officer junior	mese	33	1.000,00	33.000,00	1,66%
1.3.1.4 Contabile	mese	33	1.600,00	52.800,00	2,65%
1.3.1.5 Clinical Officer per ospedali e PHCC (2 CO *2 dispensario, 1 CO*2 PHCC)(in Amadi e Maridi State) - A.2.1	mese	198	457,00	90.486,00	4,54%
1.3.1.6 Clinical Officers Unità Epilessia Usratuna (3CO*dispensario OVCI di Juba) - A.2.3	mese	108	285,00	30.780,00	1,55%
1.3.1.7 Infermieri per ospedali e PHCC (4 infermieri *2 dispensario, 1 infermie*2 PHCC)(in Amadi e Maridi State) - A.2.1	mese	330	361,00	119.130,00	5,98%
1.3.1.8 Infermieri Unità Epilessia Usratuna (2 infermieri*dispensario OVCI di Juba)(quota parte) - A.2.3	mese	72	150,00	10.800,00	0,54%

<b>1.3.2 Breve termine (entro i 6 mesi) (max 300 Euro/g)</b>					0,00%
<b>1.3.3 Di supporto (autisti, guardiani, ecc.)</b>					0,00%
1.3.3.1 Logista - A.2.1	mese	33	787,00	25.971,00	1,30%
1.3.3.2 Servizio sicurezza ufficio, quota parte	mese	36	320,00	11.520,00	0,58%
<b>Subtotale Risorse Umane</b>				<b>825.897,00</b>	<b>41,46%</b>
<b>2. Spese per la realizzazione delle attività</b>					
<b>2.1. Assicurazioni e visti per il personale in trasferta</b>					
2.1.1 Visti per missioni di monitoraggio (3px*3anni)	visto	9	100,00	900,00	0,05%
2.1.2 Visti per personale internazionale (3 visti capo progetto/3visti*2 medici/1visto*2 Specialisti in Neuropsichiatria infantile/1visto*medico/1visto*2Tecnico della neurofisiopatologia)	visto	14	100,00	1.400,00	0,07%
2.1.3 Permessi di lavoro per personale internazionale di lungo termine (Capo progetto/ 2 medici)(costo annuale)	permesso	9	3.000,00	27.000,00	1,36%
2.1.4 Permessi di lavoro per personale regionale di lungo termine (Contabile/Field Officer)(costo annuale)	permesso	6	1.500,00	9.000,00	0,45%
2.1.5 Assicurazione per personale internazionale di lungo termine (costo annuale)(capo progetto e 2 medici)	anno	3	3.300,00	9.900,00	0,50%
2.1.6 Assicurazione per personale internazionale di breve termine (2 Specialisti in Neuropsichiatria infantile/1medico Neurologo/2 Tecnico neurofisiopatologia)	assicurazione	5	160,00	800,00	0,04%
2.1.7 Assicurazione per missioni di monitoraggio	assicurazione	9	125,00	1.125,00	0,06%
<b>2.2 Viaggi internazionali</b>					0,00%
2.2.1 Volo internazionale capo progetto	Volo A/R	3	900,00	2.700,00	0,14%
2.2.2 Volo internazionale per medici (2 medici x 1 volo x 3 anni)	Volo A/R	6	900,00	5.400,00	0,27%
2.2.3 Volo internazionale per monitoraggio (3px*3anni)	Volo A/R	9	900,00	8.100,00	0,41%
2.2.4 Volo internazionale per Specialisti in Neuropsichiatria infantile (2)	Volo A/R	2	900,00	1.800,00	0,09%
2.2.5 Volo internazionale per Medico Neurologo	Volo A/R	1	900,00	900,00	0,05%
2.2.6 Volo internazionale per Tecnico della neurofisiopatologia	Volo A/R	2	900,00	1.800,00	0,09%
<b>2.3 Trasporto locale</b>					
2.3.1 Voli interno per partecipazione Ministri della Sanità statali, nazionali e statali per partecipazione workshop e coordinamenti nazionali NTD - A.1.1./A.4.3	Volo A/R	18	450,00	8.100,00	0,41%
2.3.2 Voli interni al paese per staff di progetto (capo progetto/medici/staff)	Volo A/R	22	450,00	9.900,00	0,50%

2.3.3 Voli interni al paese per missioni di monitoraggio (3px*3anni)	Volo A/R	9	450,00	4.050,00	0,20%
<b>2.4 Rimborso per vitto e alloggio</b>					
2.4.1 Rimborso vitto e alloggio per Capo Progetto quando in trasferta a Maridi e Amadi (500gg in 3 anni @35€ giorno)	giorni	500	35,00	17.500,00	0,88%
2.4.2 Rimborso vitto e alloggio per Field Officer senior e junior quando in trasferta ad Amadi (200gg in 3 anni @35€ giorno)	giorni	200	35,00	7.000,00	0,35%
2.4.3 Diaria vitto e alloggio per 4 autorità governative statali o nazionali nell'ambito di momenti di coordinamento istituzionale o progettuale (60gg in 3 anni @150 €/giorno) A.1.1./ A.4.3	giorni	60	150,00	9.000,00	0,45%
2.4.4 Rimborso costi vitto e alloggio a Juba per missioni dello staff di progetto (2 medici x 6 giorni x 3 anni)	giorni	36	70,00	2.520,00	0,13%
2.4.5 Rimborso per vitto e alloggio (4 personale internazionale di breve periodo)	giorni	40	50,00	2.000,00	0,10%
<b>2.5 Affitto di spazi, strutture e terreni</b>					
<b>2.6 Fondi di dotazione, rotazione e micro-credito</b>					
2.6.1 Fondi di Microcredito (100 famiglie) - A.3.4	microcrediti	100	80,00	8.000,00	0,40%
<b>2.7. Altre spese connesse alle attività (specificare)</b>					
<b>Risultato 1.</b>					
<b>La comunità dispone di una rete per l'identificazione, il trattamento e l'inclusione delle persone affette da sindrome del nodding e epilessia;</b>					
<b>Attività 1.1. Definizione della strategia comunitaria e del protocollo di identificazione, riferimento e cura dei pazienti affetti da sindrome del nodding e epilessia;</b>					
2.7.1 Conduzione workshop 2gg a Juba o Maridi con 8 rappresentanti del consorzio e 6 rappresentanti Ministero della sanità (affitto locali: 1000 € x2gg)	affitto	2	1.000,00	2.000,00	0,10%
2.7.2 Survey pre intervento sull'esclusione dei minori affetti da epilessia/NS, condotta da team RBC	survey	1	1.000,00	1.000,00	0,05%
<b>Attività 1.2. Formazione dei membri dei Boma Health Teams (CHW-HHP) nell'identificazione e nel riferimento dei casi di sospetta sindrome del nodding e epilessia e nel monitoraggio dei nuovi casi a livello di Boma;</b>					
2.7.3 Formazione 6 Boma Health Teams (totale 2 training di 2 giorni rivolto a 15 persone a Maridi ad Amadi) sull'identificazione preliminare di casi di sospetto NS/epilessia; (logistica, affitto locali, trasporto e vitto)	sessione (training session)	2	1.350,00	2.700,00	0,14%

2.7.4 Formazione 6 Boma Health Teams (2 training di 4gg a 15 persone tra CHW e HHP divise 50% su Lui e 50% su Maridi) in monitoraggio (epidemiology surveillance and reporting) di casi di epilessia/NS (1 sessione formativa ad Amadi, 1 sessione formativa a Maridi). (logistica, affitto locali, trasporto e vitto)	sessione (training session)	2	2.700,00	5.400,00	0,27%
2.7.5 Formazione 6 Boma Health Teams (30 persone tra CHW e HHP divise 50% su Lui e 50% su Maridi) in riduzione dello stigma nei confronti dei casi di epilessia/NS (logistica, affitto locali, trasporto e vitto)	sessione	2	1.350,00	2.700,00	0,14%
2.7.6 Stampa materiale per reportistica monitoraggio NS/epilessia da parte di 6 Boma Health Teams;	stampa	3	720,00	2.160,00	0,11%
2.7.7 Refresher training per 21 operatori RBC sull'epilessia e il/NS	training	3	3.000,00	9.000,00	0,45%
2.7.8 Formazione a 21 operatori RBC in ADL (Activities of daily living) (by SEM supervisors) (trasporti, materiali e pasti)	training	3	600,00	1.800,00	0,09%
2.7.9 Visita formativa a programmi RBC diretti a minori NS in Uganda da parte di 2 supervisori (trasporto, vitto, alloggio, visto)	1 trip for 2 persons	1	3.500,00	3.500,00	0,18%
<b>Attività 1.3. Supporto ai Boma Health Team nello svolgimento del monitoraggio e del riferimento dei pazienti sospetti dai Boma alle cliniche di riferimento</b>					
2.7.10 Incentivi erogati a fronte della reportistica bimestrale (a partire dal mese 6 di progetto, 10€ di incentivo per ciascun report ricevuto nel corso del bimestre da parte dei 30 membri formati nei Boma Health Teams (30 report a bimestre x 15 bimestri (450 report) @10 € per ciascun report)	incentivo	450	10,00	4.500,00	0,23%
2.7.11 Incentivo per 6 coordinatori dei 6 Boma Health Team coinvolto) (1 incentivo x6 coordinatori x 15 bimestri)	incentivo	90	15,00	1.350,00	0,07%
2.7.12 Consulente elaborazione dati raccolti da CHW (desk review) (1 consulenza iniziale per impostazione modello raccolta dati, 3 consulenze analitiche su dati raccolti, ciascuna consulenza @3000€)	consulenza	4	3.000,00	12.000,00	0,60%
<b>1.4 Riabilitazione e inclusione di minori affetti da epilessia/NS (300 famiglie/900 minori nelle aree target)</b>					
2.7.13 RBC Field Workers (incentivi per 21 operatori comunitari )	persona	21	4.100,00	86.100,00	4,32%
2.7.14 Incentivi per 9 terapisti comunitari	persona	9	4.291,56	38.624,00	1,94%
2.7.15 Incontro di coordinamento mensili tra team RBC, BHT e strutture sanitarie	incontro	32	120,00	3.840,00	0,19%
2.7.16 Incentivi per 100 famiglie di bambini affetti da epilessia/NS per attività associative finalizzate a lobby e advocacy (trasporto, materiale di comunicazione e cancelleria)	famiglia	100	65,00	6.500,00	0,33%
2.7.17 Supporto alla comunità nella gestione dei rapporti con la comunità scientifica (incentivi per la mobilità e comunicazione)	forfait	1	2.500,00	2.500,00	0,13%

<b>1.5 Favorire l'accesso all'educazione e l'inclusione sociale dei minori affetti da sindrome del nodding e epilessia nelle scuole pubbliche primarie;</b>					
2.7.18 Incentivi per l'inserimento e la ritenzione scolastica ad alunni affetti da epilessia/NS (divise, materiale per apprendimento)	famiglie	100	25,00	2.500,00	0,13%
2.7.19 Formazione 40 insegnanti sulla conduzione di classi inclusive (logistica, affitto, pasti e materiali)	formazione	3	1.500,00	4.500,00	0,23%
2.7.20 Formazione a associazione parenti e comitati di gestione scolastica sull'educazione inclusiva (logistica, affitto, pasti e materiali)	formazione	3	1.500,00	4.500,00	0,23%
2.7.21 Formazione a 35 assistenti sociali governativi all'approccio RBC (logistica, affitto, pasti e materiali)	formazione	3	2.500,00	7.500,00	0,38%
<b>1.6 Sensibilizzazione comunitaria sull'inclusione dei minori affetti da sindrome del nodding ed epilessia;</b>					
2.7.22 Conduzione di 18 campagne di awareness per l'inclusione delle persone disabili (passaggi radio, stampa, assemblee pubbliche)	campagne	18	200,00	3.600,00	0,18%
2.7.23 celebrazioni della giornata mondiale delle disabilità (supporto logistico a 3 associazioni di disabili locali)	eventi	3	3.000,00	9.000,00	0,45%
2.7.24 Formazione iniziale di genitori sul tema dell'educazione inclusiva e sulla conduzione di campagne di sensibilizzazione sull'educazione inclusiva (logistica, affitto, pasti e materiali)	training workshop	2	4.000,00	8.000,00	0,40%
2.7.25 Conduzione di 2 training di sensibilizzazione a farmacisti privati a Maridi e Amadi (Durata 1gg ciascuno, 10 partecipanti per sessione).	training	2	400,00	800,00	0,04%
2.7.26 Conduzione di 10 incontri di sensibilizzazione con guaritori tradizionali (incentivo 30 € per conduttore x 10 meeting)	incentivo	10	30,00	300,00	0,02%
2.7.27 Passaggi radio a Juba, Maridi e Amadi per promuovere l'intervento e sensibilizzare le comunità (90 passaggi in 3 anni)	esposizione	100	100,00	10.000,00	0,50%
<b>R2 Il sistema sanitario negli stati di Amadi e Maridi (ex Western Equatoria State) eroga servizi preventivi e curativi diretti alle persone affette da sindrome del nodding e epilessia, sia sotto forma di cure specifiche per l'epilessia che sotto forma di trattamento di complicazioni sanitarie e nutrizionali</b>					
<b>2.2 Approvvigionamento di farmaci ed equipaggiamento per la diagnosi e il trattamento della sindrome da nodding e epilessia e delle relative complicazioni;</b>					
2.7.28 Spese di trasporto per invio materiale sul field (1 trasporto a trimestre per ospedale per 3 anni)	cargo	12	3.627,00	43.524,00	2,18%
2.7.29 Acquisto di gasolio per funzionamento ospedali e ambulanza	mese	36	1.450,00	52.200,00	2,62%
<b>2.3 Erogazione di servizi sanitari curativi per le complicazioni della sindrome da nodding e dell'epilessia.</b>					



2.7.30 Risorse per riferimento pazienti con gravi complicanze neurologiche a Juba presso Ustratuna PHCC (trasporto paziente e familiari, vitto e alloggio)	forfait	1	3.000,00	3.000,00	0,15%
<b>2.4 Supporto alle campagne annuali (o semestrali) di chemioterapia preventiva di massa contro la cecità di fiumi e le forme epilettiche ad essa associate;</b>					
2.7.31 Incentivi per volontari comunitari somministratori di Ivermectin durante le campagne di distribuzione di massa (1 campagna/anno: 3€ x 100 persone x 10gg x 3 campagne=	campagna	3	3.000,00	9.000,00	0,45%
<b>2.5 Supporto alla formazione specifica di clinical officer nell'ambito della sindrome del nodding, dell'epilessia e della salute mentale</b>					
2.7.32 Formazione 40 clinical officer all'interno del corso di diploma in Clinical Officer su Epilessia, Nodding Syndrome e Malattia Mentale (docenze, materiali)	formazione	2	5.000,00	10.000,00	0,50%
2.7.33 Formazione 2 CO già operativi nelle cliniche e negli ospedali (CUAMM)	forfait	2	1.500,00	3.000,00	0,15%
<b>R3 Rafforzata la sicurezza alimentare e il sistema di sostentamento delle famiglie con minori affetti da sindrome del nodding e epilessia in carico</b>					
<b>3.2 Attivazione e conduzione di FFS (Farmer Field School) a favore di famiglie con minori affetti da sindrome del nodding e epilessia in carico</b>					
2.7.34 Preparazione ex novo di 1 campo dimostrativo (FFS) a Mundri (schemi irrigui, materiale per coltivare, sementi, reti protettive)	campo	10	300,00	3.000,00	0,15%
2.7.35 Rafforzamento 2 APFS esistenti a Maridi (dotazione per materiale per conduzione attività agricola dimostrativa quale machete, carriole, sementi, teli in plastica)	dotazioni	2	3.000,00	6.000,00	0,30%
2.7.36 Equipaggiamento per partecipanti 1 APFS (300 persone) a Mundri (LFTW/SEM);	per group per anno	30	400,00	12.000,00	0,60%
2.7.37 Identificazione e coinvolgimento di genitori e adolescenti da famiglie con in carico epilettici/NS (2 meeting con 6 leader comunitari e 100 membri della comunità) (fee per 6 facilitatori @15€ + rimborso trasporto per 100 membri della comunità @10€ + affitto sala 150€)	meeting	2	1.240,00	2.480,00	0,12%
2.7.38 Incentivi per 2 Agriculture Extension Field Worker governativi per conduzione 2 APFS a Maridi per 2 anni (tot. 200gg a testa incluso monitoraggio agricoltura domestica)	giorni	400	10,00	4.000,00	0,20%
<b>3.3 Supporto all'avvio e alla conduzione di coltivazioni domestiche tra i gruppi target</b>					
2.7.39 Dotazione individuale per agricoltura domestica per 100 famiglie con minori epilettici/NS in carico (kit da 50€ per famiglia x 100 famiglie). Contenuto kit: teli plastica, zappe, sementi, taniche	famiglie	100	50,00	5.000,00	0,25%
2.7.40 Distribuzione di semi a 350 agricoltori	per gruppo	30	1.000,00	30.000,00	1,51%
<b>3.4 Facilitazione all'avvio di attività generatrici di reddito tra le famiglie con</b>					

<b>minori epilettici in carico attraverso il metodo VSAL (Village Savings and Loans Associations)</b>					
2.7.41 Supporto alle famiglie di genitori affetti da NS nel creare o aderire a gruppi di risparmio (80 famiglie)(trasporto, prestiti, beni materiali)	famiglie	80	40,00	3.200,00	0,16%
2.7.42 Sessioni formative per conduttori di VSLA (Village Savings Loans Association)	training	10	250,00	2.500,00	0,13%
<b>R4 Le autorità nazionali e statali sono sostenute nella pianificazione e implementazione di risposte preventive e curative rivolte a persone affette da sindrome del nodding e epilessia all'interno della più ampia rete di servizi sociali e sanitari</b>					
<b>4.1 Definizione e utilizzo di un sistema di raccolta dati per la gestione delle informazioni di pazienti affetti da sindrome del nodding e epilessia a livello ospedaliero e di dispensario;</b>					
2.7.43 Contributo spese per collegamento internet Ospedali - A.4.1	mese	36	875,00	31.500,00	1,58%
<b>4.2 Supporto al personale sanitario e para-sanitario alle istituzioni governative statali e nazionali per facilitare l'adozione di approcci integrati in risposta alla sindrome del nodding e all'epilessia;</b>					
2.7.44 Supporto alla conduzione di audit di 4 strutture sanitarie all'anno 2 e anno 3 (misurazione presenza e rispondenza servizi sanitari per l'epilessia) da parte di County Health Department	Valutazione qualità/servizio	8	250,00	2.000,00	0,10%
2.7.45 Supporto alla conduzione di survey nell'ambito dell'incidenza dell'epilessia in aree endemiche dell'onocerosi	Survey	2	3.000,00	6.000,00	0,30%
<b>4.3 Supporto alla cosiddetta NSA – Nodding Syndrome Alliance in attività di coordinamento, advocacy e donor education;</b>					
2.7.46 Facilitazione organizzazione e conduzione Neglected Tropical Diseases Annual Task Force Meeting (affitto sala a Juba per 2gg x 40persone)	giorno	2	4.000,00	8.000,00	0,40%
2.7.47 Stampa materiale divulgativo e di sensibilizzazione per attività di advocacy del consorzio NS-Alliance (T-shirt, cappello, project findings report, chiave USD x100 persone target)	kit	100	30,00	3.000,00	0,15%
2.7.48 Preparazione di 3 documentari brevi in lingua locale per sensibilizzazione comunitaria	docu-film	3	4.000,00	12.000,00	0,60%
<b>Subtotale Spese per la realizzazione delle attività</b>				<b>626.673,00</b>	<b>31,46%</b>
<b>3. Attrezzature e investimenti</b>					
<b>3.1. Acquisto di terreni (max 10% del costo totale dell'iniziativa)</b>					
<b>3.2. Impianti, infrastrutture, opere civili</b>					
<b>3.3. Acquisto o affitto di veicoli</b>					
<b>3.4. Acquisto o affitto di materiali, attrezzature, equipaggiamenti tecnici e utensili</b>					
3.4.1 Acquisto di farmaci per trattamento nodding syndrome e epilessia (livello ospedaliero e centri di salute) - A.2.2	stock	3	20.200,00	60.600,00	3,04%

3.4.2 Acquisto di farmaci essenziali e consumabili per complicazioni pediatriche dell'epilessia/NS (livello ospedaliero) - A.2.2	stock	3	20.000,00	60.000,00	3,01%
3.4.3 Acquisto di piccolo equipaggiamento per centri di salute e ospedali (termometri, stetoscopi, concentratore di ossigeno, glucometro...) - A.2.2	stock	3	6.000,00	18.000,00	0,90%
3.4.4. Acquisto materiale di pulizia- A.2.2	stock	3	4.000,00	12.000,00	0,60%
3.4.5 Acquisto di cancelleria, records e registri per raccolta dati - A.4.1	stock	3	4.000,00	12.000,00	0,60%
3.4.6 Acquisto acido Valproico - A.2.2	stock	1	14.040,00	14.040,00	0,70%
3.4.7 Forniture mediche consumabili - A.2.2	stock	1	3.600,00	3.600,00	0,18%
<b>3.5. Acquisto o affitto di attrezzature di ufficio (computer, arredamenti)</b>					
3.5.1 Acquisto/noleggio operativo di computer	Unità	3	850,00	2.550,00	0,13%
<b>Subtotale Attrezzature e investimenti</b>				<b>182.790,00</b>	<b>9,18%</b>
<b>4. Spese di gestione in loco</b>					
<b>4.1 Affitto non occasionale di spazi, strutture e terreni</b>					
4.1.1 Affitto di stanze a Maridi e Amadi per il team di progetto	giorni	700	20,00	14.000,00	0,70%
<b>4.2 Cancelleria e piccole forniture, utenze e piccola manutenzione</b>					
4.2.1 Utenze (internet, elettricità, acqua)	mese	36	620,00	22.320,00	1,12%
4.2.2 Gestione e Manutenzione ufficio	mese	36	800,00	28.800,00	1,45%
4.2.3 Cancelleria e piccole forniture	mese	36	200,00	7.200,00	0,36%
4.2.4 Utenze e fuel generatore (quota parte per uso Unità Epilessia Usratuna - Juba)	mese	36	550,00	19.800,00	0,99%
<b>4.3 Costi di gestione e manutenzione dei veicoli (compresa benzina)</b>					
4.3.1 Costi di gestione e manutenzione dei veicoli incluso benzina	mese	36	610,00	21.960,00	1,10%
4.3.2 Assicurazione veicoli (2)	veicolo	2	900,00	1.800,00	0,09%
<b>Subtotale Spese di gestione in loco</b>				<b>115.880,00</b>	<b>5,82%</b>
<b>5. Acquisto di servizi</b>					
<b>5.1. Studi e ricerche</b>					
5.1.1 Baseline survey per la misurazione degli indicatori di sicurezza alimentare tra le famiglie target - A.3.1	base line	3	4.500,00	13.500,00	0,68%
<b>5.2. Costi bancari</b>					
5.2.1 Costi bancari	mese	33	300,00	9.900,00	0,50%
<b>5.3. Revisione contabile ai sensi della normativa italiana (2% del costo totale dell'iniziativa)</b>					
5.3.1 Revisione contabile	Anno	3	5.000,00	15.000,00	0,75%
<b>5.4. Revisione contabile in loco</b>					

<b>Subtotale Acquisto di servizi</b>				<b>38.400,00</b>	<b>1,93%</b>
<b>6. Comunicazione, relazioni esterne e divulgazione dei risultati (max 2% del costo totale dell'iniziativa)</b>					
<b>6.1. Attività di divulgazione e di sensibilizzazione in loco</b>					
6.1.1 Visibilità di progetto	anno	3	2.000,00	6.000,00	0,30%
<b>6.2. Eventi di divulgazione dell'iniziativa in Italia</b>					<b>0,00%</b>
6.2.1 Produzione di materiale e divulgazione sito rivista, news letter	Lumpsum	1	5.000,00	5.000,00	<b>0,25%</b>
6.2.2 Media visit di un giornalista, fotografo e operatore e accompagnatore	Visita	1	7.000,00	7.000,00	<b>0,35%</b>
6.2.3 Prestazione servizi per montaggio materiale audio-video	Servizio	1	3.000,00	3.000,00	<b>0,15%</b>
<b>Subtotale Comunicazione, relazioni esterne e divulgazione dei risultati</b>				<b>21.000,00</b>	<b>1,05%</b>
<b>7. Monitoraggio e valutazione</b>					
<b>7.1. Monitoraggio interno (max 6.000 Euro/anno)</b>					
7.1.1 Missioni di monitoraggio	giorno	90	200,00	18.000,00	0,90%
<b>7.2. Valutazione di medio termine indipendente (2% del costo totale dell'iniziativa)</b>					
7.2. Valutazione di medio termine indipendente (2% del costo totale dell'iniziativa)	consulenza	1	7.000,00	7.000,00	0,35%
<b>7.3. Valutazione finale indipendente (2% del costo totale dell'iniziativa)</b>					
7.3. Valutazione finale indipendente (2% del costo totale dell'iniziativa)	consulenza	1	9.000,00	9.000,00	0,45%
<b>Subtotale Monitoraggio e valutazione</b>				<b>34.000,00</b>	<b>1,71%</b>
<b>Subtotale generale</b>				<b>1.844.640,00</b>	<b>92,59%</b>
<b>8. Spese generali (max 8% del subtotale generale)</b>				<b>147.571,20</b>	<b>7,41%</b>
<b>TOTALE GENERALE</b>				<b>1.992.211,20</b>	<b>100,00%</b>

(max 4000 battute, carattere Calibri 11)

Descrivere, nella presente sezione, le spese previste per la realizzazione dell'iniziativa nel suo complesso: non inserire un elenco delle spese, ma commentarle dettagliandole secondo le indicazioni contenute nell'Allegato al Bando "Spese ammissibili".

Le retribuzioni previste nel piano finanziario si basano sulle scale salariali di Amref e degli altri partner coinvolti e rispettano leggi e i livelli retributivi medi in Italia ed in Sud Sudan.

La remunerazione del personale qualificato internazionale di lungo termine è basata sull'esperienza del personale e sulle caratteristiche proprie del Paese di intervento e rispettano i massimali fissati dall'AICS.

Alcune figure di lungo periodo sono calcolate in quota parte, in base al tempo stimato dedicato al progetto.

I costi relativi alle missioni sono quotati a valori correnti.

I costi imputati relativi ai viaggi aerei internazionali sono ai prezzi correnti al momento della formulazione di questo documento, così come anche i prezzi dei voli interni (al momento le aree di progetto sono raggiungibili solo via aerea a causa delle precarie condizioni di sicurezza).

Le spese di trasporto locali riferiscono al costo dei mezzi usati nel paese (pubblici, messi a disposizione delle UN – in caso dei voli interni) ai prezzi vigenti al momento dell'elaborazione di questo documento.

I compensi dei formatori in loco sono calcolati ai costi di mercato.

Gli incentivi previsti per le sessioni di formazione/sensibilizzazione partecipanti alle formazioni sono calcolati in base agli usi in Sud Sudan.

Le spese per rimborso di vitto e alloggio dei locali sono calcolate sui per diem applicati normalmente in Sud Sudan con una distinzione relativa alla tipologia di figura che percepisce il per diem (membro della comunità, operatore sanitario, dirigente, autorità locali). I compensi dei formatori sono calcolati sulla base dei prezzi di mercato in Sud Sudan per attività similari.

Le spese relative ad acquisti di farmaci, materiale sanitario, sementi e dotazioni agricole sono il risultato di una ricerca sul mercato, per i quali si allegano preventivi.

I costi di comunicazione sono basati sullo staff di comunicazione di Amref.

Il monitoraggio, la valutazione esterna intermedia e finale e le spese generali rientrano nei limiti previsti.

Compilare, inoltre, la tabella seguente di sintesi:

Sintesi dei costi a carico	Costo totale	Costo %	Contributo AICS	Contributo monetario Soggetto Proponente	Contributo monetario Altri
1. Risorse umane	825.897,00	41,46	743.307,30	82.589,70	
2. Spese per la realizzazione delle attività	626.673,00	31,46	564.005,70	62.667,30	
3. Attrezzature e investimenti	182.790,00	9,18	164.511,00	18.279,00	
4. Spese di gestione in loco	115.880,00	5,82	104.292,00	11.588,00	
5. Acquisto di servizi	38.400,00	1,93	34.560,00	3.840,00	
6. Comunicazione, relazioni esterne e divulgazione dei risultati	21.000,00	1,05	18.900,00	2.100,00	
7. Monitoraggio e valutazione	34.000,00	1,71	30.600,00	3.400,00	
<b>Totale costi diretti</b>	<b>1.844.640,00</b>	<b>92,59</b>	<b>1.660.176,00</b>	<b>184.464,00</b>	
<b>Costi Indiretti max 8 %</b>	<b>147.571,20</b>	<b>7,41</b>	<b>132.814,08</b>	<b>14.757,12</b>	
<b>TOTALE GENERALE</b>	<b>1.992.211,20</b>	<b>100</b>	<b>1.792.990,08</b>	<b>199.221,12</b>	

## 12. PRIORITÀ SETTORIALI E GEOGRAFICHE

(max 300 battute, carattere Calibri 11)

Indicare il settore principale di intervento dell'iniziativa, specificando se corrisponda alle priorità settoriali del lotto geografico di riferimento ai sensi dell'articolo 1, commi 2 e 3 del Bando

Lotto 1, Sud Sudan: Priorità corrispondenti: sviluppo economico, incluso il sostegno alla micro-imprenditoria;

Sicurezza Alimentare; Servizi di base/Salute; uguaglianza di genere e protezione dei minori; promozione dei diritti delle persone con disabilità e loro diritti;

### 13. INFORMAZIONI AMMINISTRATIVE E DI ACCOUNTABILITY

*Nome, email, telefono del Legale Rappresentante*

MARIO RAFFAELLI – [info@amref.it](mailto:info@amref.it) 06/99704650

*Nome, email, telefono del Referente dell’Iniziativa*

GIORDANA VERACINI– [giordana.veracini@amref.it](mailto:giordana.veracini@amref.it) 06/99704672

*Nome, email, telefono del Rappresentante Paese*

ANDREA BOLLINI – [andrea.bollini@amref.it](mailto:andrea.bollini@amref.it) +211(0) 921704870 +254 (0)799127346 Liaison Officer

*Indirizzo della sede del Soggetto Proponente nel paese di svolgimento dell’Iniziativa*

**Amref Health Africa** P.O.Box 382 Juba Hai Tong Ping – Juba Nabari opposite former UNOCHA

*CF o PI del Soggetto Proponente*

**C.F. 970 56 980 580 - P.IVA 054711 7 1008**

*Tipo e data di Registrazione del Soggetto Proponente nel paese di svolgimento dell’Iniziativa (se disponibile), in caso contrario motivarne l’assenza verificando la coerenza con quanto richiesto dal Bando.*

Amref Health Africa è registrata in Sud Sudan presso RRC – Relief and Rehabilitation Commission con certificato numero 33 rinnovato il 24 settembre 2018 e con scadenza 24 marzo 2019 (rinnovabile).

Amref Health Africa Onlus opera in Sud Sudan attraverso il suo affiliato Amref Health Africa, South Sudan, membro locale della family e in quanto tale unico titolare di tutte le attività realizzate nel Paese. Amref Health Africa South Sudan è registrata in loco come Organizzazione Non Governativa con Reg. n. 033 presso Relief and Rehabilitation Commission (RRC). Il legame tra i due associati è regolato dall’accordo istitutivo della family e dai successivi accordi quadro che regolano i singoli aspetti dell’attività progettuale, stabilendo parametri e standard qualitativi comuni di operatività, monitoraggio e valutazione. Questa modalità operativa è nota alle autorità locali ed è già stata sperimentata con successo in occasione di progetti finanziati da donatori istituzionali quali la Commissione Europea e da MAECI/AICS in Etiopia, Kenya, Uganda e nello stesso Sud Sudan. A riprova di ciò, si sottolinea che l’organizzazione opera già legittimamente in Sud Sudan attraverso fondi di donatori istituzionali inclusi fondi AICS.

Soggetto Proponente	2015	2016	2017
<b>1. Saldo di Bilancio Annuale Certificato (+/ -)</b>	<b>7.091.515,00 eu</b>	<b>7.632.592,00 eu</b>	<b>8.172.836,08 euro</b>
<b>2. Importo Raccolta Fondi da Privati</b>	<b>4.629.334,11 eu</b>	<b>4.738.646,78 eu</b>	<b>4.661.564,00 euro</b>
<b>3. Importo totale finanziamento progetti da</b>	<b>383.837,08 eu</b>	<b>/</b>	<b>979.839,28 euro</b>

<b>AICS</b>			
<b>4. Importo totale finanziamento progetti da UE</b>	<b>424.524,43 eu</b>	<b>1.717.488,71 eu</b>	<b>1.302.759,01 euro</b>
<b>5. Importo totale finanziamento progetti da altri Donatori Istituzionali diversi dall'AICS e UE</b>	<b>1.653.819,38 eu</b>	<b>1.176.456,51 eu</b>	<b>1.228.673,79 euro</b>
<b>6. Totale numero progetti istituzionali realizzati</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>21</b>
<b>7. Numero Dipendenti, Collaboratori, Consulenti Volontari di Sede in Italia</b>	<b>40</b>	<b>33</b>	<b>34</b>
<b>8. Numero Dipendenti, Collaboratori, Consulenti, Volontari all'Estero</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>

## 14. ALLEGATI

*Fornire elenco della documentazione aggiuntiva trasmessa per la partecipazione alla procedura, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera c) del Bando*

- 1 file in PDF "cronogramma"
- 1 file in PDF per la domanda di partecipazione al Bando (allegato 1)
- 1 file excel non modificabile per il Piano Finanziario
- 1 File PDF preventivi "voce 3.4.1" equipaggiamento
- 1 file PDF preventivi "voce 3.4.2" farmaci per nodding
- 1 file PDF preventivi "voce 3.4.3" farmaci e materiale di consumo
- 1 file PDF preventivi "voce 2.7.28" spese trasporto
- 1 file PDF preventivi "voce 2.7.40" sementi
- 1 file PDF preventivi "voce 3.4.6-7" acido valproico e materiale
- 1 file PDF lettere di apprezzamento
- 1 file PDF lista acronimi
- 1 file word allegato 3