

AVVISO N. 1/2024

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 E S.M.I.– ANNO 2024

**MODELLO D**

### **SCHEDA DI PROGETTO**

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

#### **1a - Titolo**

**INSIEME PER CRESCERE**

**Strategie per lo sviluppo degli interventi delle associazioni di oncematologia pediatrica italiane**

#### **1b - Durata**

*(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)*

**18 MESI**

#### **2 - Obiettivi e linee di attività**

##### **2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti**

###### **OBIETTIVO GENERALE**

Il progetto "**INSIEME PER CRESCERE | Strategie per lo sviluppo degli interventi delle associazioni di oncematologia pediatrica italiane**" mira a migliorare la qualità di vita dei bambini e adolescenti malati di tumore e delle loro famiglie, garantendo un supporto completo e tempestivo in collaborazione con le associazioni di **Pavia, Parma, Firenze e Palermo**. L'obiettivo è creare un network che favorisca la condivisione di buone pratiche e l'innovazione nei percorsi di cura, creando anche occasioni di incontro e confronto tra le famiglie delle diverse città.

Specificamente, nelle diverse città, secondo la **rilevazione di specifici bisogni da parte dei partner territoriali**, il progetto punterà a fornire un supporto integrato e tempestivo alle famiglie dei pazienti oncologici attraverso diverse **azioni coordinate**. Queste includono l'offerta di assistenza burocratica e sociale, l'informazione sui diritti delle famiglie, il supporto per la gestione delle procedure amministrative e le richieste di alloggio, e l'aiuto alle famiglie straniere con i permessi di soggiorno per cure mediche. Inoltre, il progetto si propone di affrontare **nuove problematiche emergenti**, favorendo la socializzazione e contenendo il rischio di isolamento sociale, oltre a supportare le famiglie più fragili nel riformulare un progetto di vita. Infine, promuove lo **scambio di buone pratiche e la formazione congiunta** tra diverse associazioni per migliorare continuamente il supporto offerto.

Il progetto prevede infine la creazione di un **portale web di segretariato sociale** per fornire alle famiglie informazioni aggiornate su cure, diritti e supporto emotivo, coinvolgendo diverse figure professionali per un'assistenza integrata. L'obiettivo finale è abbattere le disuguaglianze nel trattamento, garantendo a tutti i pazienti le migliori cure possibili e supportando le famiglie nel loro percorso di cura e oltre.

### **WP/1 Ob. Specifici Livello NAZIONALE**

Il progetto di FIAGOP mira a garantire che tutti i bambini e adolescenti malati di tumore ricevano le migliori cure possibili, abbattendo le disuguaglianze e disparità di trattamento. Gli obiettivi specifici includono:

1. Rafforzare e strutturare un network delle associazioni di genitori e guariti sul territorio, evidenziando i punti di forza e innovativi dei progetti.
2. Favorire la condivisione delle buone pratiche che migliorano la vita dei pazienti e delle loro famiglie.
3. Creare una piattaforma di supporto per le famiglie durante la malattia e il follow-up, permettendo agli adolescenti di confrontarsi con i loro coetanei.
4. Organizzare tavoli di lavoro su temi di interesse ai genitori e pazienti, coinvolgendo medici, psicologi e professionisti esperti di legislazione del lavoro.
5. Realizzare attività divulgative verso la collettività, come convegni, sui temi sopra citati.
6. Si cercherà infine di utilizzare lo sport e il divertimento come occasione di riabilitazione e aggregazione tra pazienti e famiglie di città diverse.

### **WP/2 Ob. Specifici territoriali PAVIA**

“INSIEME PER CRESCERE” a **Pavia** sarà finalizzato a migliorare la qualità di vita del paziente oncologico attraverso la garanzia di assistenza sociale tempestiva e duratura, supportando da parte di “AGAL” in particolare la gestione burocratica legata al percorso di cura.

**OS.1/PV:** Obiettivi specifici sono garantire un **servizio completo di informazione e orientamento** per i pazienti pediatrici e i loro familiari attraverso punti informativi; incrementare l'assistenza amministrativa per gestire pratiche burocratiche sia durante le terapie che nel periodo di follow-up; e istruire precocemente i genitori sull'avvio delle procedure per il riconoscimento della legge 104 e dell'invalidità, accompagnandoli nell'iter burocratico per usufruire dei congedi spettanti.

**OS.2/PV:** Raccogliere precocemente le **nessità di accoglienza temporanea** per chi vive lontano dal luogo di cura o in situazioni abitative non tutelanti per il figlio malato. In sinergia con gli operatori ospedalieri valutare la possibilità di sistemazione negli alloggi a disposizione dell'associazione “AGAL”.

### **WP/3 Ob. Specifici territoriali PARMA**

“INSIEME PER CRESCERE” a **Parma** sarà finalizzato a migliorare i servizi offerti dall'Associazione “Noi per Loro” per informare tempestivamente le famiglie dei giovani malati di tumore sui loro diritti previsti dalla legge per attivare rapidamente gli interventi necessari, compreso quello abitativo, accompagnandole nel percorso amministrativo per evitare ritardi o interruzioni, e mantenere un contatto frequente durante il ricovero per rispondere ai bisogni sociali e attivare il supporto psicologico, assicurando così una presa in carico tempestiva ed efficace.

**OS.1/PR:** garantire un **servizio casa** per offrire alle famiglie dei bambini in cura presso l'Ospedale dei Bambini di Parma un alloggio vicino alla struttura sanitaria, permettendo di raggiungere rapidamente l'ospedale in caso di emergenze. La casa è progettata per fornire un ambiente accogliente e funzionale, con spazi di socializzazione e tutti i comfort necessari per rendere il soggiorno delle famiglie il più sereno possibile durante i lunghi periodi di trattamento, day hospital, e ricoveri prolungati.

**OS.2/PR:** attivare un **servizio sociale** al fine di garantire un'assistenza sociale tempestiva e duratura per i genitori dei bambini malati, con obiettivi di istruzione sulla legge 104/92, supporto economico, alloggio temporaneo, integrazione nella comunità locale e partecipazione a iniziative dell'Associazione Noi per Loro, oltre a raccogliere dati per migliorare i servizi offerti.

**OS.3/PR:** attivare un servizio di **supporto psicologico** per garantire interventi tempestivi e un supporto psicologico continuo, permettendo una presa in carico immediata delle famiglie per affrontare al meglio le difficoltà emotive e psicologiche legate alla malattia del bambino.

#### **WP/4 Ob. Specifici territoriali FIRENZE**

“INSIEME PER CRESCERE” a **Firenze** sarà sviluppato nella direzione di dare maggiori strumenti all’Associazione “Noi per Voi” nell’affrontare le nuove problematiche emergenti, favorendo la socializzazione e contenendo il rischio di isolamento sociale, oltre a supportare le famiglie più fragili nel riformulare un progetto di vita rinforzando un team multidisciplinare.

**OS.1/FI:** Costruire **progetti globali per supportare le famiglie** più fragili nel loro percorso, fornendo assistenza anche nel follow-up del percorso di cura. Si evidenzia l'importanza di sostenere le famiglie vulnerabili che devono riformulare il loro progetto di vita, specialmente quando non possono tornare nel loro territorio di origine, come spesso accade per famiglie straniere o del Sud Italia, e si trovasse a dover/voler rimanere dopo il termine delle terapie.

**OS.2/FI:** Individuare **nuove attività e mezzi innovativi per contrastare l'uso eccessivo dei dispositivi digitali** durante le lunghe fasi della malattia e della cura e creare spazi dedicati alla risocializzazione e al supporto. Questo include la gestione dei comportamenti impulsivi, aggressivi e la dipendenza dai dispositivi. Per affrontare questi problemi, il progetto propone di utilizzare un nuovo dispositivo e organizzare attività e laboratori protetti per la risocializzazione.

#### **WP/5 Ob. Specifico territoriale PALERMO**

“INSIEME PER CRESCERE” coinvolgerà volontari e lavoratori di “ASLTI” in momenti di **scambio di pratiche e formazioni congiunte con le altre città** per offrire una formazione continua e personalizzata ai volontari per migliorare le loro competenze nel volontariato e nella raccolta fondi, coinvolgerli attivamente in queste attività fornendo informazioni dettagliate e opportunità pratiche, creare un ambiente positivo di apprendimento e innovazione, e valutare regolarmente l'efficacia dei programmi formativi per garantire il raggiungimento degli obiettivi dell'organizzazione e la crescita degli interventi italiani di sostegno a pazienti e famiglie coinvolti in percorsi di cura oncoematologica pediatrica.

## **2b - Linee di attività<sup>1</sup>**

- X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- X accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- X accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- X riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- X attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

<sup>1</sup> Ai sensi dell’art.4, comma 1, del D.M. 175/2019

### 3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

*Esporre sinteticamente:*

3.1. *Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)*

Il progetto "INSIEME PER CRESCERE" avrà una **dimensione nazionale** e opererà direttamente in **4 regioni: Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Sicilia**.

**FIAGOP/NAZIONALE** ETS è la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica che riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano. Le **32 associazioni federate** sono sorte nel tempo in modo capillare sul territorio nazionale e sono presenti oggi in **13 regioni**.

**AGAL/PAVIA** opera nella **Provincia di Pavia** nella Regione Lombardia. L'ambito territoriale è locale ma l'intervento è rivolto a utenti provenienti da tutta Italia e da diversi paesi del mondo

**NOI PER LORO/PARMA** opera nell'ambito del "bacino di utenza" del Reparto di Pediatria ed Oncoematologia pediatrica dell'**Ospedale dei bambini di Parma**: le province che afferiscono, oltre a quella in cui ha sede l'associazione, sono **Piacenza, Reggio Emilia, Cremona** ed in genere la bassa Lombardia, ma anche provenienti dall'estero con percorsi umanitari.

**NOI PER VOI/FIRENZE** opera in stretta sinergia con l'**Ospedale Infantile Meyer e Ospedale Careggi di Firenze** che prende in carico pazienti provenienti dalla **Toscana** e da varie regioni di centro Italia.

**ASLTI/PALERMO** rivolge la sua attività ai pazienti e alle loro famiglie provenienti da gran parte della Sicilia Occidentale: **Trapani e Agrigento** in primis, **Caltanissetta** e isole Eolie, Egadi e Pelagie e da **Palermo** e dai comuni limitrofi.

\*\*\*\*

3.2. *Idea a fondamento della proposta progettuale*

FIAGOP da sempre si impegna perché tutti i bambini ed adolescenti malati di tumore ricevano le migliori cure possibili cercando di abbattere le disuguaglianze e disparità di trattamento, proprio in questo senso FIAGOP con questo progetto vuole **supportare le associazioni aderenti motivate a intraprendere un percorso di sviluppo e potenziamento degli interventi** nell'ambito del supporto alle famiglie dei pazienti dell'oncoematologia pediatrica italiana.

In particolare, il progetto "**INSIEME PER CRESCERE | Strategie per lo sviluppo degli interventi delle associazioni di oncoematologia pediatrica italiane**" si fonda su una filosofia di solidarietà, inclusione e innovazione. I valori alla base di questo progetto mirano a migliorare la qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da tumore e delle loro famiglie attraverso un supporto integrato e tempestivo. Gli obiettivi generali condivisi tra tutte le città coinvolte includono:

- **Solidarietà e collaborazione**: la creazione di un network di associazioni favorisce la condivisione di buone pratiche e la cooperazione tra diverse realtà, potenziando l'efficacia degli interventi e garantendo un sostegno più robusto e coordinato ai pazienti e alle loro famiglie.

- **Inclusione e accessibilità**: abbattere le disuguaglianze nel trattamento è fondamentale. Il progetto si impegna a garantire che tutti i bambini e adolescenti ricevano le migliori cure possibili, indipendentemente dalla loro provenienza geografica o condizione socioeconomica, offrendo assistenza burocratica, sociale e psicologica.

- **Innovazione e miglioramento continuo**: promuovere l'innovazione nei percorsi di cura e nel supporto offerto è essenziale. Attraverso lo scambio di esperienze e la formazione congiunta tra le associazioni, il progetto mira a migliorare continuamente le pratiche esistenti e a svilupparne di nuove.

- **Sostegno integrato**: fornire un supporto completo che include assistenza amministrativa, informativa, sociale e psicologica. Questo approccio integrato mira a coprire tutte le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, facilitando il percorso di cura e migliorando la qualità della vita durante e dopo il trattamento.

- **Trasparenza e informazione**: la creazione di un portale web di segretariato sociale per fornire informazioni aggiornate su cure, diritti e supporto emotivo garantisce trasparenza e accesso immediato alle risorse necessarie, rendendo il sistema di supporto più efficiente e accessibile.

\*\*\*

### 3.3. Descrizione del contesto

**FIAGOP** è stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di **creare sinergie tra le Associazioni confederate** e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario.

Attualmente, FIAGOP siede, in **rappresentanza dei pazienti dell'oncologia pediatrica**: - nel tavolo di **Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari**, istituita dal Ministero della Salute presso **AGENAS** (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali); - nel **Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali** per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, istituita dal Ministero della Salute presso AIFA (Agenzia italiana del farmaco). FIAGOP è membro attivo di **CCI Europe**, la divisione europea di **Childhood Cancer International**, l'organizzazione internazionale composta da **177 associazioni e federazioni di 90 Paesi del mondo**, di cui è cofondatrice.

PAVIA: **"AGAL"** opera in sinergia con la struttura ospedaliera dell'U.O. pediatrica della **Fondazione IRCCS del Policlinico San Matteo di Pavia**, uno dei centri italiani più all'avanguardia per questo tipo di patologie, in cui ogni anno vengono eseguiti circa un quarto di tutti i trapianti allogenici realizzati in Italia in età pediatrica, su **pazienti provenienti da tutta la penisola e da diverse parti del mondo**. AGAL accoglie circa 50 famiglie ogni anno, circa il 50% delle quali è straniera e avrebbe necessità di supporto anche dal punto di vista burocratico. L'Associazione segue circa 20 famiglie ogni anno nell'istruire pratiche amministrative. Il numero di pazienti in carico ogni anno alla SSN U.O. Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia con diagnosi di malattia oncoematologica pediatrica visti per la prima volta nel 2023 è di 93 **pazienti**. Mentre il numero di pazienti in carico al Centro al 31/12/2023 (numero di pazienti con almeno 1 accesso negli ultimi 2 anni per chemioterapia o controlli) è di **8665 pazienti**.

PARMA: **"Noi per Loro"** opera a fianco dell'Ospedale dei Bambini di Parma, situato all'interno dell'**Ospedale Maggiore di Parma** che comprende specialità di livello nazionale (ad esempio Maxillo-facciale) e copre un'area di riferimento di oltre 800.000 abitanti e diventa anche centro di cura per pazienti provenienti anche dal resto di Italia. Nel Reparto di oncoematologia pediatrica afferiscono mediamente 22 nuove diagnosi annue che rimangono per un tempo medio di un anno. "Noi per Loro" accompagna le famiglie in tutto il percorso di cura e, occorrendo, nel follow up. "Noi per Loro" prende carico circa 40 famiglie all'anno; conta su 55 volontari. Negli ultimi 20 anni "Noi per Loro" ha accolto circa 200 famiglie presso le proprie case alloggio.

FIRENZE: **"Noi per Voi"** opera da sempre in stretta collaborazione con il reparto di **Oncoematologia dell'Ospedale Universitario Infantile Anna Meyer**, con l'Oncologia Ricostruttiva e la Radioterapia dell'**Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi**, rappresenta infatti un polo attrattivo di eccellenza per le patologie oncologiche pediatriche, in particolare per i tumori ossei ed i tumori cerebrali. Ogni anno vengono accolte numerose famiglie di fuori che vengono poi seguite nel tempo anche per il follow-up. Nel reparto di Oncoematologia dell'Ospedale Meyer ogni anno vengono diagnosticati circa 140 nuovi casi (fra tumori solidi e non), di cui oltre la metà provengono da fuori regione o sono stranieri. Si stima che circa il 60% viene segnalato dal reparto al Servizio Psicologico della NOI PER VOI per continuità nella presa in carico con interventi domiciliari, online con l'apporto del personale volontario adeguatamente formato e supervisionato.

PALERMO: **"ASLTI"** ha 35 volontari, da 42 anni; fa volontariato in reparto, assistenza economica, alloggi, trasporti, pagamento di incarichi professionali e attrezzature per il reparto, attività ludiche ricreative, orientamento allo sport per i guariti. Nel corso del 2023 presso il Centro di cura dell'**Ospedale Civico di Palermo** hanno avuto accesso circa 200 pazienti.

\*\*\*

#### *3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*

**BISOGNI RILEVATI FIAGOP:** la struttura e l'organizzazione di FIAGOP necessitano di essere rafforzate ed **adeguate ai nuovi bisogni** della società, delle famiglie e delle associazioni aderenti. In particolare, gli aspetti più rilevanti sono quelli relativi alle attività di advocacy della federazione, interventi sulle politiche sanitarie e sulle normative di legge ma anche la necessità di seguire gli sviluppi e le normative del terzo settore. FIAGOP deve muoversi a difesa della sanità pubblica e nello specifico all'oncoematologia pediatrica, il tema è quello di mettere al centro il bambino e i suoi diritti, equiparare le cure su tutto il territorio nazionale, realizzare dei requisiti minimi standard nei vari centri. FIAGOP deve avere un **ruolo di rappresentanza dei diritti dei pazienti e delle famiglie** presso le istituzioni e a tal fine è indispensabile il supporto e la **formazione delle associazioni** stesse, **le associazioni più strutturate e con maggiori conoscenze e competenze devono contribuire a far crescere anche le altre con meno esperienza e meno strutturate**, è necessaria una maggiore integrazione e consapevolezza su tali temi e per rafforzare l'identità della federazione.

La proposta di creazione del Portale di Supporto Informativo alle famiglie che affrontano il tumore pediatrico nasce dalla rilevazione del dato su come **l'uso incessante delle nuove tecnologie ha contribuito a cambiare anche il modo in cui pazienti e caregivers si informano sui problemi di salute**. Le statistiche dimostrano che il **web è la seconda fonte di informazione dopo il medico** e questo dato si conferma anche nel caso dell'oncoematologia pediatrica: infatti, è su internet che genitori e malati adolescenti cercano conferme e alimentano le proprie conoscenze, le proprie speranze e le proprie paure. Purtroppo, si rileva che in Italia, sul tema, internet offre scarsi risultati e notizie fuorvianti, poiché **manca un riferimento digitale dove intercettare informazioni corrette, aggiornate, accreditate, utili** per affrontare la malattia nel miglior modo possibile.

**BISOGNI RILEVATI PAVIA:** nell'ottica di migliorare l'organizzazione della U.O. di Oncoematologia pediatrica, di potenziare la gestione integrata del paziente neoplastico e di offrire al paziente affetto da patologia neoplastica ed ai suoi familiari un'assistenza adeguata per tutto il decorso della malattia, è nata l'esigenza di affinare l'assistenza ponendo particolare **attenzione all'ospitalità e al supporto pratico e amministrativo** che rappresentano delle gravose preoccupazioni per chi si trova catapultato in una realtà complessa del percorso di cura oncologico.

**BISOGNI RILEVATI PARMA:** si rileva come le **famiglie straniere** presentino maggiori problemi sociali, mentre tutte le famiglie, dislocate in varie province servite dall'ospedale, richiedono una risposta più efficace non sempre possibile **dati gli alti numeri di utenti**. Esiste anche la necessità specifica di **sostenere i fratelli dei pazienti**, che spesso subiscono conseguenze negative se non ricevono sufficiente attenzione.

In termini di alloggi, il vasto territorio di competenza presenta diverse criticità, con la distanza tra il luogo di cura e la residenza che non dovrebbe superare un'ora, condizione questa non sempre rispettata, specialmente per chi vive in aree montuose. Avere un alloggio vicino può permettere dimissioni più frequenti. Infine, per i volontari, c'è bisogno di migliorare la comunicazione, le metodologie di assistenza ai malati e alle loro famiglie e la consapevolezza sulla dimensione associativa.

**BISOGNI RILEVATI FIRENZE:** Da tempo si rileva che le famiglie con un figlio affetto da patologia oncologica richiedono una **presa in carico globale** dal punto di vista psicosociale oltre che sanitario, poiché il lungo e complesso periodo di cure, che spesso richiede il trasferimento da un'altra regione, rischia di bloccare lo sviluppo del minore creando solitudine e isolamento. I piccoli pazienti, infatti, hanno minori occasioni di socializzare, soprattutto se vengono da fuori e sono sradicati dal proprio territorio, per questo le famiglie straniere risultano essere particolarmente svantaggiate. Il team di "Noi per Voi" ha osservato una **generale fragilizzazione delle famiglie**, dovuta anche alla crisi economica e alla pandemia. Inoltre, è stato notato un aumento dell'**isolamento dei minori**, in parte a causa del crescente uso passivizzante dei dispositivi digitali. Infine, si registra un incremento delle famiglie svantaggiate socio economicamente e culturalmente che desiderano rimanere e costruire la propria vita nel luogo in cui hanno ricevuto le cure. Nei **nuclei fragili si sommano quindi due criticità**: la malattia potenzialmente mortale o invalidante e le difficoltà socioeconomiche. Queste condizioni possono produrre marginalità e compromettere la possibilità di partecipare alla vita sociale. Alla malattia si aggiunge il ritiro sociale, determinato parzialmente dalle cure, accresciuto dallo sradicamento e aumentato dalla fragilità sociale. Tale condizione aumenta il senso di insicurezza, vulnerabilità e precarietà, minando il senso di appartenenza alla comunità.

BISOGNI RILEVATI PALERMO: la partecipazione di ASLTI vuole essere in risposta ai bisogni rilevati nei volontari, nei membri del Direttivo e negli addetti di Costante formazione permanente e periodica durante la vita/carriera di volontariato o operatore; definire il rapporto con i volontari e come sostenerne motivazione, ingaggio e allineamento; bisogno dei membri attivi nella governance dell'Associazione (addetti e membri degli organi sociali) di confrontarsi con altre realtà italiane per rendere più efficaci gli interventi e sviluppare l'organizzazione.

\*\*\*\*

### 3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

Il progetto "**INSIEME PER CRESCERE | Strategie per lo sviluppo degli interventi delle associazioni di oncematologia pediatrica italiane**" introduce **elementi di innovazione sia territoriali**, che a livello delle **attività delle associazioni proponenti**, in particolare nei **Work Packages territoriali di Pavia (2), Parma (3) e Firenze (4)**, dove si va a introdurre un **approccio integrato e personalizzato** nel supporto alle famiglie dei pazienti oncologici pediatrici **grazie all'inserimento di nuove figure professionali**, creando un modello di supporto integrato che potrà essere **replicato e adattato in altre realtà**:

L'innovazione si manifesta quindi in vari aspetti:

- a) Approccio multidisciplinare:** la collaborazione tra le associazioni, i reparti di oncematologia pediatrica e altre figure professionali garantisce un supporto completo che copre aspetti medici, sociali, amministrativi e psicologici.
- b) Supporto tempestivo e duraturo:** l'assistenza viene fornita fin dall'inizio del percorso di diagnosi e cura, assicurando che le famiglie ricevano supporto immediato e continuativo, riducendo i tempi di attesa e prevenendo interruzioni nelle procedure amministrative e sanitarie.
- c) Personalizzazione dell'intervento:** con le nuove figure sarà facilitata la raccolta e l'analisi dei bisogni specifici di ogni famiglia, permettendo di offrire soluzioni su misura che rispondano alle singole esigenze, migliorando così l'efficacia del supporto.
- d) Integrazione dei Servizi locali:** facilitare l'accesso ai servizi locali, come trasporti, risorse territoriali e luoghi di socializzazione, aiuta le famiglie a integrarsi meglio nella comunità, migliorando la qualità della loro vita durante il periodo di cura.
- e) Promozione del mutuo aiuto:** la partecipazione a iniziative organizzate dalle associazioni e la promozione del mutuo aiuto tra famiglie favoriscono la creazione di una rete di supporto emotivo e pratico, riducendo il senso di isolamento e migliorando il benessere complessivo.
- f) Raccolta di dati e feedback:** monitorare le esigenze emergenti e raccogliere dati permetterà alle associazioni di adattare e migliorare continuamente i propri interventi, garantendo che siano sempre allineati ai bisogni reali delle famiglie.

Il sistema sanitario oggi è chiamato a rispondere ad una domanda crescente e continua di assistenza e ad offrire un **servizio sempre più people oriented** che tenga conto della **persona nella sua totalità** e favorisca **l'empowerment del paziente e l'umanizzazione delle cure**. Il progetto di **Portale Informativo di Supporto** si integra perfettamente in questo nuovo paradigma di assistenza e proprio perché è realizzato attraverso il dialogo tra i rappresentanti del sistema formale e gli stessi beneficiari del servizio, non può che rafforzare la qualità dell'assistenza in questo ambito. Lo fa in maniera innovativa, mettendo la **tecnologia al servizio della salute**, le migliori competenze mediche e non solo a disposizione delle famiglie e le **necessità dei diretti interessati al centro**.

I progressi in ambito medico hanno fatto sì che oggi molte persone possano continuare a vivere nonostante patologie anche gravi. I progressi in ambito tecnologico possono giocare un ruolo importante nel modo di gestire e affrontare la malattia.

B) [X] pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali. "INSIEME PER CRESCERE" è il primo progetto di **FIAGOP in rete con alcune delle sue associazioni** federate e rappresenta un significativo passo avanti nell'innovazione del supporto ai pazienti oncologici pediatrici e alle loro famiglie a livello nazionale. Questo progetto pone le basi per creare e rafforzare un network di associazioni di genitori e guariti, **evidenziando i punti di forza e le caratteristiche innovative dei loro progetti**. L'iniziativa favorisce la **condivisione delle buone pratiche**, migliorando la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso uno scambio continuo di esperienze e soluzioni efficaci.

Relativamente alle innovazioni specifiche nelle **tipologie di interventi**, nel **WP4/FIRENZE**, l'Associazione "Noi per Voi" proporrà la sperimentazione nei reparti del dispositivo denominato "Telly", è una **videocamera intuitiva e resistente** per bambini dai 4 ai 10 anni, che consente loro di **creare video senza internet**, stimolando narrazione, espressione di sé, autonomia e creatività. Telly favorirà l'interazione familiare e interrompe l'isolamento dovuto alla malattia, con attività di gioco e laboratori esperienziali guidati da volontari e psicologi. Sempre a Firenze, si **sperimenterà la figura specifica del mediatore socio-abitativo**, una figura che guarderà al paziente ed alla famiglia in modo olistico e come ad un sistema complesso che ha al suo interno risorse e fragilità, aspetti da sviluppare, dinamiche da evidenziare e comprendere.

#### 4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. *destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);*

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
WP 1.1 (Portale): Famiglie di pazienti pediatrici	2500	Libero accesso alla piattaforma/azioni di comunicazione per la sua promozione
WP 1.2 (Formazione): Volontari delle associazioni partner	65	Autocandidatura e proposta diretta da parte dei Direttivi delle Associazioni
WP 1.2 (Formazione): Membri dei direttivi delle associazioni	30	Autocandidatura
WP 1.2 (Formazione): Dipendenti delle associazioni partner	15	Individuazione da parte dei Direttivi delle Associazioni
WP 1.3 (Attività Sportive): pazienti e loro famiglie	15	Individuazione da parte delle associazioni in collaborazione con le strutture sanitarie
WP 1.3 (Mototerapia): pazienti ricoverati	65	Individuazione da parte delle associazioni in collaborazione con le strutture sanitarie
WP 2.1 (Segretariato sociale): famiglie di pazienti	30	Segnalazione da parte del Centro di cura
WP 2.2 (Accoglienza): Famiglie di pazienti	10	Individuazione da parte dell'Associazione AGAL
WP 3.1 (Accoglienza): Famiglie di pazienti	6	Segnalazione da parte del Centro di cura
WP 3.2 (Supporto Sociale): Famiglie di pazienti	20	Segnalazione da parte del Centro di cura
WP 3.3 (Supporto Psicologico): Pazienti e loro familiari	60	Segnalazione da parte del Centro di cura
WP 4.1 (Progetti globali): Pazienti affetti da patologia oncologica in terapia	45	Accesso diretto su richiesta delle famiglie/ Segnalazioni da parte dei reparti ospedalieri e dei servizi territoriali
WP 4.1 (Progetti globali): Pazienti in follow-up per patologia oncologica	25	Accesso diretto su richiesta delle famiglie/ Segnalazioni da parte dei reparti ospedalieri e dei servizi territoriali
WP 4.1 (Progetti globali): Familiari di pazienti oncologici	65	Accesso diretto su richiesta delle famiglie/ Segnalazioni da parte dei reparti ospedalieri e dei servizi territoriali
WP 4.2 (Telly): Pazienti pediatrici oncologici	30	Individuazione da parte dell'Associazione "Noi per voi" in collaborazione con i reparti ospedalieri
WP 5.1 (Formazione e scambio): Volontari, dipendenti, membri del Direttivo	<i>già compresi in WP 1.2</i>	Autocandidatura



2. *le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione;*

#### **WP1/FIAGOP:**

Questa iniziativa di FIAGOP non solo promuove l'innovazione interna, ma stabilisce anche un **modello nazionale di collaborazione e sostegno**, migliorando significativamente l'approccio alla cura e al supporto dei pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie.

Il **Portale di Supporto Informativo alle famiglie** creerà uno spazio digitale per offrire informazioni complete e strumenti utili per affrontare il cancro pediatrico. Questo portale risponde ai **bisogni informativi delle famiglie** su malattia, diritti, lavoro, scuola ed emotività, integrando **competenze mediche, psicologiche, legali e comunicative**. La collaborazione tra associazioni di genitori, medici e altri esperti assicura un supporto completo e centrato sulla persona, promuovendo l'empowerment e l'umanizzazione delle cure.

Le associazioni di **Pavia, Palermo, Parma e Firenze** diventeranno più forti grazie all'adozione di **pratiche omogenee**, alla maggiore consapevolezza dei ruoli professionali nella rete di supporto e all'ampliamento delle competenze in materia di umanizzazione dei servizi, permettendo così di offrire opportunità di riabilitazione, assistenza e inclusione sociale più accessibili e complete per i pazienti pediatrici oncologici. Avere una maggiore omogeneità di pratiche permetterà ai pazienti di godere di maggiori e migliori servizi vicino al luogo di residenza o di cura, migliorando la qualità di vita dell'intero nucleo familiare riducendo così il carico fisico ed emotivo degli spostamenti e della lontananza. Allargare le competenze in materia di umanizzazione dei servizi, l'attenzione agli aspetti psicologici, educativi e sociali e una corretta e adeguata comunicazione di segretariato sociale può avere un impatto positivo su tutto il percorso di presa in carico del bambino o ragazzo malato di tumore. Insomma, avere **associazioni più forti in ogni territorio** vuol dire aumentare la possibilità dei pazienti di usufruire di opportunità di riabilitazione, assistenza e inclusione sociale che altrimenti non avrebbero. Infine, i volontari sono fondamentali per le organizzazioni no profit, poiché lavorano senza compenso e con maggiore indipendenza rispetto ai dipendenti retribuiti. Per motivarli e allinearli agli obiettivi dell'organizzazione, è cruciale far percepire loro l'impatto del loro lavoro, spesso tramite attività di formazione che promuovono anche socializzazione e senso di comunità, sebbene sia necessario bilanciare l'impegno richiesto per evitare percezioni negative.

**WP2/PAVIA:** Attraverso la **figura dell'Assistente Sociale**, che resterà a disposizione presso la struttura ospedaliera e presso le case alloggio, sarà possibile **ampliare il supporto** dedicato alle famiglie dando orientamento e indicazioni rispetto alle esigenze di alloggio e consulenza di tipo pratico amministrativo anche nel lungo periodo. Tale attività permetterà di **cogliere nell'immediato i bisogni** delle famiglie e, da un punto di vista burocratico, eviterà che le procedure amministrative subiscano ritardi o interruzioni. Inoltre, sempre tramite la nuova figura, che si interfaccerà con gli operatori ospedalieri, sarà possibile fare una **migliore programmazione degli arrivi di pazienti stranieri** pianificando soluzioni abitative per coloro che devono soggiornare sul territorio italiano fino al completamento del percorso di cura e offrendo informazioni e consulenza nelle pratiche relative alla permanenza sul territorio italiano (come le procedure di richiesta di soggiorno temporaneo).

**WP3/PARMA:** Un intervento tempestivo dell'assistente sociale è spesso ostacolato dalla **carenza di personale specializzato**, poiché non ci sono presso l'Ospedale Maggiore di Parma assistenti sociali espressamente dedicate all'oncologia pediatrica. Questa situazione rende difficile alle famiglie di concentrarsi esclusivamente sulla cura del figlio malato, dovendo preoccuparsi anche di trovare alloggi o soluzioni intermedie. Un incremento del personale dedicato permetterebbe alle famiglie di **focalizzarsi meglio sul processo di cura senza ulteriori preoccupazioni**. Anche la presenza di una psicologa specializzata in oncematologia pediatrica concorrerà a garantire un'assistenza completa a tutta la famiglia e potrà affinare le proprie competenze in relazione al supporto delle famiglie straniere.

**WP4/FIRENZE:** "Noi per Voi" propone un progetto territoriale che – **oltre all'accoglienza e la presa in carico globale** che da sempre caratterizza l'operato dell'Associazione – mira a sostenere, dall'altro, le famiglie più fragili aiutandole a **riformulare un progetto globale di vita**. La creazione del **team multidisciplinare** faciliterà l'accesso ai vari servizi ospedalieri occupandosi dell'accompagnamento e agevolando i contatti necessari e di accogliere le famiglie, con particolare attenzione a quelle provenienti da fuori e fragili dal punto di vista socioeconomico. La messa a disposizione alloggi funzionali di prima accoglienza e di

relais permetterà alle famiglie di accedere successivamente ad altre soluzioni senza sovraccaricare i servizi sociali territoriali. Sarà possibile inoltre valutare il funzionamento familiare per **evidenziare precocemente eventuali disfunzioni** nelle dinamiche intrafamiliari ed effetti del trauma causato dalla malattia (monitoraggio di eventuale sindrome post-traumatica da stress). Inoltre, gli interventi previsti dall'Associazione "Noi per Voi" si focalizzeranno con particolare attenzione quindi **su nuovi aspetti emergenti per favorire e preservare la socializzazione e contenere il pericolo di importanti ritiri** (e fobie): è infatti noto come le nuove generazioni – ed ancor più i minori malati - abbiano la tendenza a trascorrere intere giornate sui vari devices in modo passivo. Malattia, sradicamento e marginalità rischiano di rendere totalizzante questa condizione aumentando l'isolamento e facendo perdere o non acquisire vere e proprie competenze sociali. Recenti ricerche di neuroimaging hanno dimostrato come l'iperstimolazione multimediale ha conseguenze negative sulle funzioni sensoriali, cognitive e motorie di bambini, adolescenti e giovani adulti, impattando sul processo decisionale, la regolazione emotiva e il controllo degli impulsi.

**WP5/PALERMO:** Il progetto può portare miglioramenti al contesto in cui opera "ASLTI", facilitando il **confronto con città del Centro-Nord Italia come Pavia, Parma e Firenze**. Attraverso l'adozione di pratiche omogenee, l'associazione e i suoi volontari potranno beneficiare di una **formazione permanente e periodica**, migliorando le competenze e l'efficacia del loro operato. Un maggior coinvolgimento dei volontari nella vita dell'associazione e una maggiore formazione degli stessi, rafforzerà l'organizzazione, consentendo di offrire servizi di riabilitazione, assistenza e inclusione sociale più accessibili e completi per le famiglie dei pazienti.

*3. risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);*

**Risultati attesi Azione Specifica 1.1: Portale di Supporto Informativo alle Famiglie che Affrontano il Tumore Pediatrico**

**Accesso centralizzato alle informazioni:** Le famiglie avranno un punto di riferimento unico per ottenere informazioni su malattia, cura, diritti, lavoro, scuola, e supporto emotivo. **Coinvolgimento esperti:** Collaborazione con oncologi, ematologi, psicologi e genitori per contenuti validi e comprensibili. **Sezioni specializzate:** Ogni sezione del portale sarà gestita da esperti del settore, garantendo informazioni accurate e aggiornate. **Supporto psicosociale:** Spazi di confronto per adolescenti e organizzazione di tavoli di lavoro per genitori e pazienti. **Linguaggio accessibile:** Informazioni rese comprensibili a tutti, indipendentemente dal background educativo.

**Risultati Azione Specifica 1.2: Scambio di Buone Pratiche e Formazioni Congiunte**

**Corsi di formazione:** Programma di formazione mista (in presenza e online) per migliorare le competenze dei volontari e operatori. **Condivisione di esperienze:** Creazione di una rete di buone pratiche tra diverse città (Pavia, Parma, Firenze e Palermo). **Metodologie multidisciplinari:** Integrazione di lezioni teoriche, esercitazioni pratiche e attività di gruppo. **Utilizzo efficace dei social media:** Formazione su tecniche di promozione e utilizzo dei social media per le attività associative. **Supporto al reinserimento:** Miglioramento del supporto sociale e professionale per pazienti ed ex pazienti pediatrici.

**Risultati Azione Specifica 1.3: Attività Sportive e Aggregative Congiunte**

**Stage Sportivi:** Partecipazione di 15 bambini e ragazzi a uno stage sportivo settimanale presso il Centro Federale di Roma. **Supporto e incontro:** Opportunità di incontro e scambio tra famiglie provenienti da diverse città italiane. **Mototerapia:** Tour italiano di almeno 4 esibizioni di Freestyle Hospital e sessioni di mototerapia, promosse da Vanni Oddera, per pazienti e famiglie a Pavia, Parma, Firenze e Palermo.

**Risultati Azione Specifica 2.1: Istituzione di un Servizio di Supporto Sociale Professionale**

**Assunzione di Assistente Sociale:** Figura dedicata che opera in sinergia con il personale sanitario del Policlinico San Matteo di Pavia. **Supporto informativo:** Punti informativi per orientamento sui diritti e procedure burocratiche. **Supporto amministrativo:** Assistenza potenziata per le procedure di riconoscimento della legge 104 e invalidità. **Supporto logistico:** Gestione tempestiva dei bisogni di sistemazione alloggiativa temporanea. **Espansione dei servizi:** Posizionamento dell'ufficio a fianco del Day Hospital per raggiungere più famiglie.

**Risultati Azione Specifica 2.2: Accoglienza di Famiglie di Pazienti**

**Alloggi gratuiti:** Ospitalità in Casa Mirabello e in appartamenti indipendenti. **Trasporto e assistenza:** Trasporto quotidiano per le cure, assistenza psicologica e attività ludico-ricreative. **Supporto economico:** Contributi per spese di cibo, trasporti, farmaci, vestiti e materiale per l'igiene personale. **Servizio di patronato:** Assistenza gratuita per pratiche di assistenza.

### **Risultati Azione Specifica 3.1: Accoglienza di Famiglie di Pazienti**

**Alloggi vicini all'Ospedale:** Accoglienza presso la Casa di Noi per Loro, con microappartamenti attrezzati. **Ambiente confortevole:** Spazi comuni, biblioteca, e vicinanza al Parco Ducale per un ambiente confortevole e funzionale.

### **Risultati Azione Specifica 3.2: Servizio di supporto sociale professionale**

**Assistente Sociale dedicato:** Supporto continuativo dentro e fuori dall'ambiente ospedaliero. **Supporto amministrativo:** Assistenza tempestiva sulle procedure per il riconoscimento della legge 104. **Supporto economico e alloggiativo:** Identificazione e gestione delle difficoltà economiche e alloggiative delle famiglie.

**Accesso ai Servizi Locali:** Agevolazione dell'accesso ai servizi locali e promozione del mutuo aiuto.

### **Risultati Azione Specifica 3.3: Servizio di Supporto Psiconcologico**

**Supporto psicologico specializzato:** Consulenze individuali e di gruppo per gestire lo stress emotivo legato alla malattia. **Integrazione culturale:** Supporto culturale e linguistico per famiglie straniere. **Collaborazione interdisciplinare:** Lavoro in team con tutti i reparti di cura e operatori ospedalieri.

### **Risultati Azione Specifica 4.1: Progetti Globali di Supporto alla Famiglia**

**Accoglienza e Alloggi Funzionali:** Soluzioni abitative temporanee e supporto all'accesso ai servizi ospedalieri. **Prevenzione dell'Isolamento Sociale:** Attività mirate per contrastare il ritiro sociale dei giovani pazienti. **Valutazione e Supporto Psicologico:** Valutazioni cognitive, promozione della resilienza e monitoraggio delle dinamiche intrafamiliari.

### **Risultati Azione Specifica 4.2: Strumenti Innovativi per Contrastare l'Isolamento Digitale dei Pazienti**

**Dispositivo "Telly":** Videocamera intuitiva per bambini dai 4 ai 10 anni per creare video senza internet. **Stimolo alla Creatività:** Promozione della narrazione, autonomia e creatività attraverso attività ludiche. **Coinvolgimento Familiare:** Attività coinvolgenti per tutta la famiglia, favorendo il benessere e l'interazione.

#### *4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).*

Il progetto "INSIEME PER CRESCERE" ha il potenziale di **generare effetti moltiplicatori significativi sia a livello locale che nazionale**. La creazione e il rafforzamento del network di associazioni di genitori e guariti non solo miglioreranno la qualità della vita dei pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie, ma stimoleranno anche un **effetto a catena di innovazione e collaborazione**.

Il progetto favorisce la condivisione delle buone pratiche, **consentendo a ciascuna associazione di apprendere e adottare strategie efficaci sperimentate da altre**. Questo scambio di esperienze promuoverà un **miglioramento continuo** delle modalità di supporto offerte, amplificando **l'impatto positivo** su un numero crescente di famiglie. La **piattaforma di supporto concretamente aiuterà le famiglie** durante il periodo della malattia e del follow-up. L'organizzazione di tavoli di lavoro specifici con medici, psicologi e professionisti esperti di legislazione del lavoro permetterà di affrontare temi cruciali e diffondere conoscenze aggiornate, beneficiando un pubblico sempre più ampio.

Inoltre, l'iniziativa di FIAGOP può **ispirare altre organizzazioni a livello nazionale a adottare approcci simili**, incrementando l'efficacia del sostegno offerto ai pazienti oncologici pediatrici in tutto il paese. Il modello di collaborazione e scambio instaurato potrà **essere esteso ad altre aree terapeutiche**, moltiplicando ulteriormente gli effetti positivi.

In sintesi, il progetto di FIAGOP non solo apporterà miglioramenti diretti e immediati, ma creerà un sistema di supporto integrato e collaborativo con potenziali benefici su larga scala, promuovendo un approccio più inclusivo, efficiente e solidale nel trattamento e nel supporto dei pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie.

## **5 - Attività (Massimo quattro pagine)**

*Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso*

*di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.*

### **WORK PACKAGE 1 – AZIONI A CURA DI FIAGOP**

#### **AZIONE SPECIFICA 1.1 PORTALE DI SUPPORTO INFORMATIVO ALLE FAMIGLIE CHE AFFRONTANO IL TUMORE PEDIATRICO**

Nell'ambito del progetto **"INSIEME PER CRESCERE | Strategie per lo sviluppo degli interventi delle associazioni di oncematologia pediatrica italiane"** FIAGOP vuole creare un luogo digitale (**Portale**) dove tutte le famiglie che affrontano il cancro pediatrico e chi si relaziona con esse possa trovare informazioni, testimonianze, interviste, spunti e strumenti utili a facilitare il difficile e lungo percorso di malattia. Attraverso un portale web dedicato al cancro infantile si intende **dare risposta ai bisogni informativi** delle famiglie su questioni cruciali legate non solo alla malattia e alla cura, ma anche ai diritti, al lavoro, alla scuola, alla sfera emotiva, sociale e relazionale.

Il progetto **coinvolgerà attivamente i genitori** che hanno affrontato il problema, insieme a oncologi, ematologi e psicologi che operano quotidianamente nei migliori ospedali italiani per curare bambini e adolescenti malati di cancro. I contenuti verranno creati attraverso l'unione di forze, competenze, esperienze e conoscenze per realizzare un servizio necessario, che manca e che possa, attraverso il web, con un linguaggio comprensibile a tutti, aiutare chiunque in qualsiasi luogo. La **piattaforma di supporto per le famiglie** offrirà agli adolescenti uno spazio di confronto con coetanei che vivono o hanno vissuto l'esperienza della malattia. L'organizzazione di tavoli di lavoro specifici per affrontare i temi più cari ai genitori e ai pazienti coinvolgerà medici, psicologi e professionisti esperti di legislazione del lavoro, aggiornando le famiglie sulle nuove disposizioni in materia.

Questa **collaborazione orizzontale tra Associazioni di genitori, associazioni di medici e psicologi** (rispettivamente AIEOP e SIPO), e **associazioni di donatori di midollo osseo e di sangue** (ADMO, AVIS e FIDAS) si allarga anche ad altri ambiti di specializzazione ad esperti di previdenza e diritto e a professionisti della comunicazione. Ciò per offrire un supporto informativo completo e fruibile nel miglior modo possibile.

Il Portale sarà **organizzato in diverse sezioni**, ciascuna coordinata da **esperti** nei rispettivi campi. La sezione del portale dedicata alle **informazioni sulla malattia e la cura** sarà gestita da un **coordinatore scientifico**, proveniente da uno dei maggiori ospedali italiani. Lo stesso accadrà per la sezione che si occupa degli aspetti della **sfera emotiva e relazionale**, che sarà invece sotto la supervisione di un altro coordinatore scientifico, una psicologa, nonché membro del direttivo di un'importante associazione regionale.

Per lo sviluppo dei **contenuti e del piano editoriale**, il progetto si avvarrà di una giornalista freelance ed esperta in strategie digitali, riconosciuta per il suo lavoro nel giornalismo investigativo e sociale. Il coordinamento complessivo del progetto sarà affidato a una consulente che ha esperienza nell'implementazione di progetti sociali per diverse organizzazioni no profit.

#### **AZIONE SPECIFICA 1.2 SCAMBIO DI BUONE PRATICHE E FORMAZIONI CONGIUNTE**

Questo programma mira a fornire un supporto multidisciplinare e completo, con l'obiettivo di **creare una rete di buone pratiche e innovazione** nei percorsi di cura tra le città di Pavia, Parma, Firenze e Palermo, migliorando le competenze di volontari, operatori e componenti dei Consigli Direttivi delle associazioni partner, con una ricaduta positiva in termini di reinserimento e supporto sociale e professionale dei pazienti e degli ex pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie.

In particolare, verrà promosso **un corso, con modalità mista in presenza e on line**, pensato per fornire ai volontari e operatori delle associazioni di oncologia pediatrica le competenze e le conoscenze necessarie per supportare efficacemente pazienti, ex pazienti e le loro famiglie e per rendere più efficace l'azione della propria organizzazione. Questo percorso formativo integra metodologie che valorizzano sia le motivazioni personali dei volontari sia le esigenze specifiche dei pazienti oncologici pediatrici, attraverso la **condivisione tra esperienze analoghe in città e contesti differenti**.

Il corso utilizzerà quindi un approccio multidisciplinare e inclusivo, con una combinazione di lezioni teoriche, esercitazioni pratiche, attività di gruppo e sessioni di condivisione di esperienze. È prevista la realizzazione di **video-pillole introduttive e finali** per documentare e valorizzare il percorso formativo.

I partecipanti impareranno a promuovere la mission e la vision dell'associazione, comunicando efficacemente i valori agli stakeholder. Inoltre, il corso stimolerà la riflessione sulle motivazioni personali e relazionali che spingono al volontariato, migliorando le relazioni interpersonali con volontari, pazienti e famiglie. Per sviluppare **competenze pratiche**, il corso fornirà tecniche di gestione del tempo e risoluzione dei problemi, comprese strategie di pianificazione e prioritizzazione delle attività. I partecipanti apprenderanno anche come utilizzare efficacemente i social media per promuovere le attività associative, esplorando le potenzialità della realtà virtuale nel contesto del volontariato.

Di seguito vengono illustrati alcuni dei **Moduli Formativi** previsti:

**Motivazioni personali e relazionali del volontariato:** (i) Analisi delle motivazioni individuali e benefici personali del volontariato; (ii) Importanza delle relazioni interpersonali nel volontariato. **Gestione del tempo e risoluzione dei problemi:** (i) Tecniche di pianificazione e gestione del tempo; (ii) Strategie di risoluzione dei problemi comuni nel contesto del volontariato. **Valori e fondamenti del marketing associativo:** (i) Definizione e importanza del marketing nel contesto delle associazioni no-profit; (ii) Tecniche di promozione e diffusione delle iniziative associative; (iii) Utilizzo dei media tradizionali e digitali. **Comprendere il contesto della malattia:** (i) Impatto della malattia sul bambino e sulla famiglia; (ii) Importanza della sensibilizzazione e della divulgazione dell'informazione. **Donazione del midollo e del sangue in relazione al contesto della malattia:** (i) Ruolo cruciale della donazione di midollo osseo e cellule staminali; (ii) Promozione attiva del dono volontario di sangue ed emocomponenti; (iii) Importanza della sensibilizzazione e dell'informazione. **Assistenza del bambino malato e della famiglia:** (i) Comunicazione empatica con il bambino e la sua famiglia; (ii) Gestione dell'emotività e del supporto psicologico. **Supporto al reinserimento sociale:** (i) Supporto e orientamento agli ex pazienti e alle loro famiglie; (ii) Promozione della consapevolezza delle risorse disponibili nel mondo dello studio e del lavoro. **Il Ruolo delle famiglie nel percorso di reinserimento:** (i) Strumenti per migliorare la comunicazione e il supporto reciproco all'interno della famiglia. **Reinserimento nel mondo scolastico e professionale:** (i) Consigli pratici e testimonianze su come reintegrarsi nel mondo dello studio e del lavoro; (ii) Testimonianze della Società Civile e del Mondo delle Imprese. **Laboratori di gruppo e attività pratiche:** (i) Attività pratiche per favorire la coesione e l'apprendimento esperienziale.

Questo percorso sarà anche una delle sedi in cui **confrontarsi, durante l'implementazione del progetto, sulle sperimentazioni locali** previste da "INSIEME PER CRESCERE", verificandone l'andamento e l'efficacia.

#### AZIONE SPECIFICA 1.3 ATTIVITA' SPORTIVE E AGGREGATIVE CONGIUNTE

Se con l'azione precedente si cerca di costituire una comunità di pratica tra operatori e volontari delle diverse associazioni coinvolte nel progetto, con la terza e ultima azione del Work Package 1 si cercano di creare occasioni di incontro reali e metaforiche tra pazienti e famiglie in cura o fuori terapia nei diversi territori italiani oggetto del progetto "INSIEME PER CRESCERE".

Grazie alla collaborazione con la FISPE – Federazione Italiana Sport Paralimpici E Sperimentali, sarà infatti possibile permettere a 15 bambini o ragazzi di età compresa tra i 5 e 14 anni di partecipare a uno **stage di una settimana presso il Centro Federale sito allo Stadio delle Tre Fontane a Roma** sul modello della "Scuola Itinerante FISPE. il percorso di formazione sportiva sarà rivolto a bambini e ragazzi con amputazione, cerebrolesione e altre disabilità fisiche acquisite a seguito della malattia, per avviarli, attraverso un percorso ludico motorio, alle discipline a lei demandate: para atletica leggera, calcio amputati, calcio a 7 cerebrolesi, rugby in carrozzina. I beneficiari si recheranno a Roma (o in un altro centro italiano federale individuato) insieme alle loro famiglie, soggiornando nella medesima struttura ricettiva per una settimana: sarà quindi anche un'occasione di incontro, aggregazione e scambio tra pazienti e genitori da diverse città italiane, con il supporto degli operatori e volontari delle organizzazioni coinvolte nel progetto.

A riunire metaforicamente le città partner di "INSIEME PER CRESCERE" penserà invece Vanni Oddera, campione internazionale di Moto Free Style e promotore nel mondo della "**Mototerapia**", oggi riconosciuta come terapia complementare integrativa, attraverso un **tour italiano di esibizioni di Freestyle Hospital** e

**sessioni di mototerapia** nei centri di cura o altre sedi individuate dalle associazioni in collaborazione con le strutture sanitarie, a beneficio di pazienti e loro familiari a Pavia, Parma, Firenze e Palermo.

### ***WORK PARCKAGE 2 – AZIONI A CURA DELL'ASSOCIAZIONE "AGAL" DI PAVIA.***

#### ***AZIONE SPECIFICA 2.1 ISTITUZIONE DI UN SERVIZIO DI SUPPORTO SOCIALE PROFESSIONALE***

Per realizzare gli obiettivi del progetto, l'Associazione "AGAL" ha definito i seguenti interventi specifici:

**Individuazione di una figura dedicata:** i) Assunzione di un **Assistente Sociale** con qualifica professionale specifica, incaricata dall'associazione stessa; ii) Operatività in stretta sinergia con il personale sanitario dell'Unità di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia e con gli Assistenti Sociali Ospedalieri, per la gestione dei contatti formali e istituzionali con la rete dei servizi del territorio.

**Supporto informativo e amministrativo:** (i) Creazione di **punti informativi** per orientamento e consulenza sui diritti e le procedure burocratiche; (ii) Offerta di assistenza amministrativa potenziata, con istruzione precoce sulle procedure di riconoscimento della legge 104 e invalidità, accompagnando passo passo nell'iter burocratico; (iii) Fornitura di consulenza informativa per i soggetti stranieri nelle procedure di richiesta di permesso di soggiorno temporaneo per cure mediche, per regolarizzare la loro permanenza sul territorio italiano durante il periodo della cura,

**Supporto pratico e logistico:** (i) Rilevazione e gestione tempestiva dei bisogni di sistemazione alloggiativa temporanea per chi vive lontano dal luogo di cura, valutando la possibilità di collocamento negli spazi dell'associazione "AGAL"; (ii) Gestione continua dell'assistenza pratica e burocratica nelle fasi terapeutiche, nella dimissione e nella continuità del periodo di controlli post-cura; (iii) Mantenimento di un dialogo costante con le famiglie sia dentro che fuori dell'ambiente ospedaliero.

**Espansione dei servizi dell'ufficio presso il Policlinico:** (i) Posizionamento dell'ufficio a fianco del Day Hospital al Policlinico, per ricevere segnalazioni sulle nuove diagnosi; (ii) **Estensione dell'orario di accoglienza** per raggiungere più persone possibile; (iii) Mantenimento dei contatti con il Day Hospital per chi necessita di ulteriori tipi di assistenza, come pratiche burocratiche, esigenze di trasporto e ospitalità, in collaborazione con la case manager dell'ospedale.

#### ***AZIONE SPECIFICA 2.2 ACCOGLIENZA DI FAMIGLIE DI PAZIENTI***

L'Associazione "AGAL" offrirà **alloggio completamente gratuito, a breve distanza dall'Ospedale** ai bambini che con i loro familiari **arrivano da lontano per sottoporsi a cure** e trattamenti presso la Clinica e che per motivi economici non possono permettersi una soluzione abitativa per i **lunghi periodi di degenza**. I luoghi dell'ospitalità saranno **Casa Mirabello**, grande edificio di 500 mq composto da 10 camere con bagno (**23 posti letto**), cucina e sala da pranzo comuni, ludoteca, lavanderia e spazio verde esterno attrezzato con giochi, e **3 appartamenti indipendenti** completamente attrezzati (**12 posti letto**).

"AGAL" assicurerà ai piccoli pazienti assistiti e ai loro familiari il **trasporto** quotidiano per le cure in day-hospital, per la frequenza della scuola in ospedale e la possibilità di ricevere **assistenza psicologica**. L'associazione organizza inoltre **attività ludico-ricreative** per i bambini malati e **aiuta economicamente** le famiglie in difficoltà contribuendo alle spese per cibo, trasporti, farmaci, vestiti e materiale per la pulizia e l'igiene personale. Sarà offerto anche un servizio di **Patronato gratuito** per lo svolgimento delle pratiche di assistenza.

### ***WORK PACKAGE 3 – AZIONI A CURA DELL'ASSOCIAZIONE "NOI PER LORO" DI PARMA.***

#### ***AZIONE SPECIFICA 3.1 ACCOGLIENZA DI FAMIGLIE DI PAZIENTI***

IL servizio di accoglienza gratuita si svolgerà, a Parma, in Borgo Tanzi n. 38, presso la **Casa di Noi per Loro**. Questa struttura accoglierà le famiglie che si recano all'Ospedale dei Bambini di Parma per le terapie dei loro figli, ospitandole per il periodo necessario alle cure. La Casa è **situata in prossimità dell'ospedale**, una scelta strategica che risponde all'esigenza di avere una distanza minima tra il luogo di degenza e l'ospedale, fondamentale per gestire prontamente eventuali

urgenze. La struttura è pensata per offrire un ambiente confortevole e funzionale: un lungo corridoio, che funge anche da spazio di socializzazione, collega vari ambienti. Nella casa è compresa una biblioteca accogliente e colorata, una segreteria e locali deposito. La Casa si compone di **6 microappartamenti, detti "Nidi", per le famiglie**, arredati e dotati di stoviglie e una prima fornitura di prodotti alimentari e per la pulizia. La struttura comprende **quattro bilocali**, ciascuno con una zona giorno (comprendente angolo cottura, tavolo, sedie, divano letto, libreria, TV e forno a microonde) e una zona notte (camera con letti singoli unibili, armadio, scrivania e bagno). Il primo bilocale è progettato per persone con difficoltà di movimento, dotato di un bagno più ampio. Inoltre, la Casa offrirà **due monolocali**, anch'essi completamente attrezzati e dotati di soggiorno e bagno. La Casa è situata vicino al Parco Ducale, un'area verde ideale per passeggiare e giocare quando i piccoli ospiti si sentono meglio.

#### AZIONE SPECIFICA 3.2 SERVIZIO DI SUPPORTO SOCIALE PROFESSIONALE

Per realizzare gli obiettivi specifici del progetto si ritiene necessario individuare una figura dedicata con **qualifica professionale di Assistente Sociale**, incaricata dall'Associazione Noi per Loro, e che operi in stretto raccordo con il Personale Sanitario dell'Oncoematologia Pediatrica e con le Assistenti Sociali ospedaliere, le quali si occupano dei contatti formali e istituzionali con la rete dei servizi del territorio, concordando **un'organizzazione strutturata** che disciplini l'ambito di svolgimento dell'attività della professionista, la possibilità di frequentare il reparto, le interazioni con i diversi professionisti. L'Assistente Sociale di "Noi per Loro" si recherà regolarmente in Reparto (in giorni e fasce orarie definiti) e presso gli appartamenti dell'Associazione.

Nelle restanti ore l'Assistente Sociale si occuperà di attività di ascolto attivo delle famiglie, attività di segretariato, raccordo con il servizio sociale ospedaliero e lavoro in equipe multiprofessionali. Il valore aggiunto di tale figura, al fine della realizzazione degli obiettivi individuati, è la possibilità di operare sia dentro che fuori dall'ambiente ospedaliero, mantenendo un continuum con la famiglia anche nei propri ambiti di vita.

Gli interventi specifici garantiti dal Servizio di Supporto Sociale saranno:

**Istruzione precoce e supporto amministrativo:** informare tempestivamente i genitori sulle procedure per il riconoscimento della legge 104, assistendoli nell'iter per usufruire dei congedi spettanti.

**Rilevazione e supporto economico:** identificare precocemente le difficoltà economiche delle famiglie legate alla malattia del figlio, intervenendo con contributi una tantum o continuativi.

**Supporto alloggiativo:** individuare il bisogno di una sistemazione temporanea per le famiglie che vivono lontano dal luogo di cura o in situazioni abitative non idonee, valutando la possibilità di collocazione negli appartamenti dell'associazione.

**Inserimento e supporto quotidiano:** facilitare l'inserimento della coppia genitore-figlio negli appartamenti dell'associazione, garantendo supporto nella quotidianità e monitorando le dinamiche tra i nuclei familiari per promuovere rapporti di buon vicinato.

**Accesso ai servizi locali:** agevolare l'accesso delle famiglie ospitate alla rete dei servizi locali, includendo trasporti pubblici, attività commerciali, aree verdi e luoghi di svago e socializzazione.

**Promozione del mutuo aiuto e sollievo per i caregivers:** favorire la partecipazione delle famiglie alle iniziative organizzate dall'associazione, promuovendo il mutuo aiuto e attività di sollievo per i caregivers.

**Raccolta dati e analisi dei bisogni:** curare la raccolta di dati e informazioni per permettere all'associazione di adeguare le proprie attività in base ai bisogni emergenti.

#### AZIONE SPECIFICA 3.3 SERVIZIO DI SUPPORTO PSICONCOLOGICO

Attuato con i medesimi criteri organizzativi del punto precedente, il Servizio di Supporto Psiconcologico che sarà realizzato dall'Associazione "Noi per Loro" si concentrerà, tramite **l'incarico di un professionista**, sulla fornitura di supporto psicologico specializzato ai bambini affetti da patologie oncologiche e alle loro famiglie. Questo intervento includerà **incontri regolari con una/o psicologa/a** sia all'interno del reparto di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Parma sia presso gli alloggi forniti dall'associazione. La/o psicologa/o offrirebbe **consulenze individuali e di gruppo**, aiutando le famiglie a gestire lo stress emotivo legato alla malattia e promuovendo il benessere psicologico dei pazienti e dei loro caregivers. Inoltre, il servizio favorirà l'integrazione delle famiglie

straniere, garantendo un supporto culturale e linguistico adeguato alle loro necessità specifiche. Fra le famiglie segnalate particolare attenzione viene data a chi è più fragile psicologicamente e socialmente e con minori strumenti socioculturali ed educativi. Tenuto conto di questi aspetti si ritiene importante, approntare mezzi e metodi per contrastare l'isolamento sociale e per aiutare le famiglie a riprogettare la propria vita. La/o psicologa/o collaborerà in modo stretto e continuo con tutti i Reparti di cura al fine di permettere un buon lavoro in team, così come con tutti gli altri operatori ospedalieri.

#### ***WORK PACKAGE 4 – AZIONI A CURA DELL'ASSOCIAZIONE "NOI PER VOI" DI FIRENZE.***

##### ***AZIONE SPECIFICA 4.1 PROGETTI GLOBALI DI SUPPORTO ALLA FAMIGLIA***

Per raggiungere gli obiettivi specifici del progetto e supportare maggiormente le famiglie più fragili che hanno necessità di riformulare un progetto di vita, (spesso famiglie straniere e del Sud Italia) dopo il termine delle terapie, l'Associazione "Noi per Voi" realizzerà un **servizio di supporto globale** al paziente pediatrico oncologico e alla sua famiglia, comprensivo di alloggio, organizzato secondo la descrizione che segue:

##### ***Composizione del Team:***

Il team multidisciplinare, responsabile della realizzazione degli obiettivi del progetto, sarà composto da:

- Psicologi
- Fisioterapista
- Nutrizionista
- Volontari formati
- Operatori del Servizio Civile Regionale.

##### ***Interventi del Team:***

Il team si occuperà di: A. **Accoglienza delle famiglie:** si darà particolare attenzione alle famiglie provenienti da fuori e con fragilità socioeconomiche. B. **Alloggi funzionali di prima accoglienza:** si offriranno soluzioni abitative temporanee per poi facilitare l'accesso ad altre soluzioni senza sovraccaricare i servizi sociali territoriali. C. **Facilitazione dell'accesso ai servizi ospedalieri:** accompagnamento e facilitazione dei contatti con i vari servizi. D. **Prevenzione dell'isolamento sociale dei giovani pazienti:** organizzazione di attività mirate per contrastare il ritiro sociale. E. **Valutazione del funzionamento familiare:** monitoraggio delle dinamiche intrafamiliari per evidenziare disfunzioni e prevenire sindromi post-traumatiche da stress.

##### ***Ruolo dello Psicologo:***

Lo psicologo avrà un **ruolo centrale** nel progetto, occupandosi di:

- Valutazioni cognitive, psicologiche e sociali;
- Preservazione delle autonomie e risorse dei pazienti;
- Promozione della resilienza e programmazione delle attività socializzanti con l'aiuto di volontari e operatori del servizio civile regionale;
- Valutazione del funzionamento familiare e risoluzione di problematiche che impediscono il recupero delle autonomie del paziente;
- Coordinamento e monitoraggio delle attività, con verifiche e supervisione degli operatori.

##### ***Azioni specifiche:***

Il team si occuperà di implementare le seguenti azioni specifiche per garantire un **supporto completo e continuativo ai pazienti e alle loro famiglie**, favorendo la loro integrazione e benessere durante e dopo il periodo di cura:

- a) Promozione del progetto;
- b) Sportello Accoglienza in presenza e online;
- c) Allestimento di uno spazio comune;
- d) Individuazione degli alloggi;
- e) Presa in carico psicologica;
- f) Supporto psicosociale;
- g) Realizzazione di laboratori;
- h) Supporto per il reinserimento scolastico;
- i) Supervisione degli insegnanti;
- l) Formazione dei volontari;
- m) Riprogettazione di vita.

##### ***AZIONE SPECIFICA 4.1 STRUMENTI INNOVATIVI PER CONTRASTARE L'ISOLAMENTO DIGITALE DEI PAZIENTI***





## 7a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	A	FIAGOP	Fascia B	Dipendente	12.500
2	1	A	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	12.000
3	1	A	NOI PER VOI	Fascia B	Dipendente	1.500
4	1	B	FIAGOP	Fascia B	Dipendente	12.500
5	1	B	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	4.000
6	1	B	AGAL	Fascia B	Dipendente	1.800
7	1	B	NOI PER VOI	Fascia B	Dipendente	12.000
8	6	C	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	59000
9	1	C	AGAL	Fascia A	Coll. Esterno	16.200
10	2	C	NOI PER LORO	Fascia A	Coll. Esterno	60.000
11	4	C	NOI PER VOI	Fascia A	Coll. Esterno	80.000
12	6	C	ASLTI	Fascia A/B	Dipendente	12.500

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

(2) Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

## 7b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	20	Macrovoce A – Tutti i WP	Tutti i partner	1000 €
2	1	Macrovoce B – Referente del progetto	FIAGOP	0
3	30	Macrovoce C – WP2	AGAL PAVIA	0
4	25	Macrovoce C – WP3	NOI PER LORO PARMA	600 €
5	50	Macrovoce C – WP4	NOI PER VOI FIRENZE	2.000 €
6	15	Macrovoce C – WP5	ASLTI PALERMO	12.500 €

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

## **8 – Collaborazioni**

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2024.*

### **1. A.I.E.O.P. Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica**

A.I.E.O.P. è l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica. I suoi soci sono principalmente pediatri, ma anche ematologi, oncologi, chirurghi, biologi, infermieri, psicologi e tutti quegli operatori che si dedicano ai problemi dell'ematologia, dell'oncologia e dell'immunologia nel bambino e nell'adolescente. I soci si sono dati un'organizzazione per lavorare insieme ed i centri aderenti all'Associazione si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca.

Obiettivo principale dell'AIEOP è quello di migliorare le cure e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit e promuovere la ricerca in questo ambito. Un compito fondamentale dell'Associazione è quello di promuovere e favorire tutte le iniziative finalizzate a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino ematologico-oncologico e alla sua famiglia.

La partecipazione di A.I.E.O.P al progetto "INSIEME PER CRESCERE" consisterà nel collaborare alla produzione dei contenuti del Portale di Supporto Informativo, nel contribuire ai percorsi di formazione congiunti tra le diverse associazioni partner, alle azioni di sensibilizzazione e divulgazione dei contenuti del progetto.

### **2. ADMO NAZIONALE ETS - Associazione Donatori Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche**

L'Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO), fondata nel 1990, informa la popolazione italiana sulla donazione e il trapianto di midollo osseo per combattere leucemie e altre neoplasie del sangue. ADMO sensibilizza, fornisce informazioni, segue i donatori fino alla tipizzazione HLA e all'iscrizione nel Registro Italiano Donatori Midollo Osseo (IBMDR), e collabora con autorità nazionali e internazionali per sviluppare politiche di reclutamento e normative sanitarie.

La partecipazione di ADMO NAZIONALE al progetto "INSIEME PER CRESCERE" consisterà nel collaborare alla produzione dei contenuti del Portale di Supporto Informativo, nel contribuire ai percorsi di formazione congiunti tra le diverse associazioni partner, alle azioni di sensibilizzazione e divulgazione dei contenuti del progetto.

### **3. AVIS NAZIONALE – Associazione Volontari Italiani del Sangue**

AVIS da oltre 90 anni persegue un fine di interesse pubblico: garantire la disponibilità di sangue e dei suoi emocomponenti a tutti i pazienti che ne abbiano necessità. AVIS conduce la propria mission attraverso la promozione del dono, la chiamata dei donatori e in alcuni casi anche la raccolta diretta di sangue, d'intesa con le strutture ospedaliere pubbliche. Da sempre AVIS Nazionale, in qualità di principale sede di rappresentanza e coordinamento di tutta l'Associazione, intrattiene costanti rapporti di dialogo e collaborazione con alcune tra le principali istituzioni pubbliche e associazioni di volontariato. Inoltre, nell'intento di tutelare un equo accesso alle cure, sostiene la ricerca scientifica come quella sulle malattie rare genetiche.

Nell'ambito del progetto "INSIEME PER CRESCERE" AVIS metterà a disposizione corsi di formazione con diversi obiettivi e finalità, nonché parteciperà alle azioni di sensibilizzazione e divulgazione dei contenuti del progetto.

### **4. FIDAS NAZIONALE - Federazione Nazionale Associazioni Donatori di Sangue**

Da oltre sessant'anni, FIDAS promuove il dono volontario, anonimo e gratuito del sangue e degli emocomponenti a fianco del Sistema Sanitario Nazionale. Fondata nel 1959 a Torino da cinque diverse associazioni regionali di donatori, FIDAS è cresciuta fino a comprendere oggi 80 associazioni e oltre 450.000 donatori in 18

regioni italiane. L'obiettivo di FIDAS è sviluppare una diffusa coscienza trasfusionale, supportare il Ministero della Salute nel coordinamento dei servizi trasfusionali e agevolare l'attività delle associazioni di donatori.

La partecipazione di FIDAS NAZIONALE al progetto "INSIEME PER CRESCERE" consisterà nel collaborare alla produzione dei contenuti del Portale di Supporto Informativo, nel contribuire ai percorsi di formazione congiunti tra le diverse associazioni partner, alle azioni di sensibilizzazione e divulgazione dei contenuti del progetto.

#### **5. A.C.L.I. NAZIONALE – Associazione Cristiana Lavoratori Italiani APS**

Le A.C.L.I. sono un'associazione di laici cristiani che promuove il lavoro, educa alla cittadinanza attiva e sostiene i cittadini, specialmente quelli emarginati o a rischio di esclusione sociale. Con una rete di circoli, servizi, imprese e progetti, le Acli favoriscono la partecipazione democratica. Esse contano oltre 880.000 iscritti e 7.001 strutture territoriali. Operano in vari settori, tra cui diritti sociali, assistenza previdenziale e fiscale, agricoltura, formazione professionale, cultura, sport, turismo sociale, e supporto a donne, anziani, giovani, pace, sviluppo internazionale e immigrati. Presenti in 30 Paesi, le Acli offrono servizi a circa 3,5 milioni di persone ogni anno.

A.C.L.I. Nazionale collaborerà gratuitamente al progetto "INSIEME PER CRESCERE" sostenendo FIAGOP e le associate, nell'ambito della Convenzione già stipulata dal 2015, nell'implementazione dei servizi offerti ai propri assistiti, con lo scopo di assicurare ad essi e alle loro famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, nonché di patrocinio medico legale, tramite il supporto del Patronato A.C.L.I., per la sua estesa struttura territoriale e quale Istituto di patronato tra i più rappresentativi in Italia e all'estero.

#### **6. FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO DI PAVIA**

La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, costituita con Decreto del Ministero della Salute del 28/04/2006, è un ente di rilievo nazionale ed internazionale di natura pubblica con forte presenza universitaria. Articolata nella sede di Pavia e di Belgioioso, si caratterizza per l'offerta di prestazioni di ricovero e cura di alta specialità e per la forte vocazione all'integrazione di ricerca scientifica, assistenza e didattica tanto nelle Strutture di diagnosi e cura quanto nei Laboratori. Le aree di eccellenza sono molteplici. Tra queste: cardiologia, cardiocirurgia, ematologia, malattie infettive, ortopedia, oncematologia pediatrica, chirurgia robotica, banca del cordone ombelicale e lo studio delle malattie rare.

Vista la sua natura di IRCCS - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - il Policlinico San Matteo si caratterizza come realtà polispecialistica con una forte vocazione all'integrazione di assistenza, didattica e di ricerca; l'importante produzione scientifica ha portato nel 2016 alla pubblicazione di 712 articoli su riviste scientifiche internazionali, con Impact Factor pari a 3586 punti. Le sperimentazioni cliniche sono 455.

L'IRCCS dispone di oltre 1000 posti letto accreditati afferenti alla ATS di Pavia (bacino di utenza di 700mila abitanti). Con i suoi oltre 3.500 operatori dipendenti (fra medici, infermieri, tecnici e amministrativi) ha offerto, nel 2022, circa 31.200 ricoveri ordinari, 1.885 ricoveri covid e 14.038 ricoveri in urgenza; gli accessi in Pronto Soccorso sono stati 90.000; 19.000 procedure chirurgiche; 1988 parti; 44 trapianti solidi e 132 trapianti di midollo; oltre 2,6 milioni di prestazioni ambulatoriali.

Nell'ambito del progetto "INSIEME PER CRESCERE" la Fondazione collaborerà attraverso la struttura interna della **Clinica di Oncematologia Pediatrica**, uno dei centri italiani più all'avanguardia per questo tipo di patologie, che opererà in completa sinergia con l'Associazione "AGAL" nell'ambito delle azioni previste per il territorio di riferimento, sia per quanto concerne eventuali attività interne alla Struttura, sia per quanto riguarda l'invio di pazienti alla presa in carico da parte dell'Associazione.

#### **7. FISPEP – Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali**

La Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali (FISPES) è nata nel 2010 dalla fusione dei Dipartimenti Sportivi 3 (Atletica Leggera), 4 (Scherma e Tiro a Segno), e 6 (Bocce) del Comitato Italiano Paralimpico (CIP). L'assemblea straordinaria del 12 giugno 2010 ha approvato la Carta Statutaria, e il 25 settembre 2010 l'Assemblea Generale ha eletto il Presidente e i Consiglieri Federali, con il riconoscimento ufficiale del CIP.

FISPES ha autonomia tecnica, organizzativa e gestionale, e promuove lo sport per persone con disabilità. Nel quadriennio 2008/2012, le competenze per le bocce e la scherma sono state trasferite alle rispettive federazioni.

Durante il periodo 2012/2017, FISPES ha coordinato e organizzato atletica leggera, tiro a segno, rugby in carrozzina, calcio a 7 e boccia. Nel periodo 2018/2020, ha continuato con atletica leggera, rugby in carrozzina e varie forme di calcio per disabili fisici. FISPES valuta anche nuove discipline non coperte da altre federazioni paralimpiche.

Nell'ambito di "INSIEME PER CRESCERE" FISPES offrirà uno stage settimanale per 15 bambine/i o ragazze/i di età 5 – 14 anni provenienti dalle città partner del progetto, con disabilità dovuta al tumore, sul modello della "Scuola Itinerante FISPES, il progetto nato nel 2018 dedicato agli Under 14 di tutte le discipline demandate alla Federazione. Sulla scia del successo dell'E AFF Junior Training Camp a Roma, la Federazione ha deciso di proseguire il percorso di formazione sportiva dei bambini e ragazzi con amputazione, cerebrolesione e altre disabilità fisiche per avviarli, attraverso un percorso ludico motorio, alle discipline a lei demandate.

Lo stage potrà essere effettuato in Roma presso il Centro Federale allo Stadio delle "Tre Fontane" o presso gli altri centri italiani.

## **8. VANNI FMX ASD**

VANNI FMX ASD è l'associazione sportiva creata da Vanni Oddera, Vanni Oddera, nato a Savona nel 1980, è uno dei principali esponenti del Freestyle Motocross. Nel 2009 ha creato il progetto "MOTOTERAPIA" per condividere l'emozione della moto con persone fragili e ai margini della società. Fino ad oggi, oltre 60.000 ragazzi con disabilità, bambini ospedalizzati e persone con autismo hanno beneficiato di questa esperienza, migliorando la loro qualità di vita.

Sette anni fa, è nato anche il progetto "Freestyle Hospital", portando una moto per la prima volta in un reparto oncologico-pediatrico all'istituto Giannina Gaslini di Genova. Da allora, oltre 60 ospedali in Italia e in città come Londra e Mosca hanno adottato questa forma di terapia.

Nel 2020, con la pandemia da COVID-19, Oddera ha lanciato la "mototerapia take-away", raggiungendo oltre 8000 famiglie in tutta Italia direttamente a casa, per portare un po' di felicità durante il lockdown. Sempre nel 2022 grazie ad uno studio dell'Ospedale Regina Margherita di Torino vengono certificati i benefici della Mototerapia sui pazienti oncologici e viene ufficialmente riconosciuta come **terapia integrativa e complementare**.

Nel progetto "INSIEME PER CRESCERE" Vanni Oddera collaborerà gratuitamente riunendo metaforicamente le 4 città coinvolte in **unico tour di mototerapia** che toccherà appunto Pavia, Parma, Firenze e Palermo, che si svolgerà nei Reparti di cura locali o nelle sedi delle Associazioni partner, a seconda delle disponibilità e valutazioni del personale sanitario.

## **9. AVIS PROVINCIALE PARMA**

Avis Provinciale Parma, fondata a Parma, è un'associazione di volontariato apartitica e aconfessionale che promuove la donazione di sangue volontaria, anonima e non remunerata. L'associazione mira a sostenere l'autosufficienza di sangue a livello nazionale, tutelare il diritto alla salute, promuovere l'educazione sanitaria e sviluppare il volontariato e l'associazionismo.

Il coinvolgimento di Avis Parma sarà nella formazione dei volontari: la condivisione dei valori dell'essere volontari nel mondo sanitario, la necessità di integrazione ed in particolare la conoscenza dell'aspetto sanitario della cura dei tumori nella quale la donazione del sangue è essenziale nella maggior parte dei tumori.

## **9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).**

Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.

Nell'ambito del Work Package 1, l'erogazione delle attività didattiche previste nell'**azione specifica 1.2** verrà delegata al **GRUPPO LEN – LEN Learning Education Network** di Parma. LEN – Learning Education Network è una società cooperativa che si occupa di formazione professionale, attraverso la progettazione e l'erogazione di docenze e interventi consulenziali. Fondata nel 2005, LEN annovera un team di oltre 100 professionisti a disposizione di enti di formazione, imprese, Pubbliche Amministrazioni, organizzazioni no-profit e individui per qualsiasi tipo di fabbisogno formativo e consulenziale.

Tre sono le modalità in cui opera LEN:

- **training**: lezioni frontali in presenza o in modalità FAD; percorsi formativi su misura, progettazione a bando
- **coaching**: affiancamento on the job con funzioni di mentoring e interim management
- **consulting**: progetti su commissione di assesment e implementazione di nuove soluzioni.

## 10. Sistemi di valutazione

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
OS 1.1 Creare e rafforzare un network delle associazioni di genitori e guariti sul territorio.	Sondaggio periodico tra i membri delle associazioni per misurare la soddisfazione e l'efficacia del network.	Questionario on line tipo google forms
OS 1.2 Favorire la condivisione delle buone pratiche.	Analisi qualitativa delle pratiche condivise e dei risultati ottenuti.	Focus group.
OS 1.3 Creare una piattaforma di supporto per le famiglie.	Monitoraggio dell'utilizzo e della soddisfazione della piattaforma.	Analytics della piattaforma e sondaggi di feedback.
OS 1.4 Organizzare tavoli di lavoro su temi cari ai genitori e pazienti.	Valutazione post-evento della partecipazione e dell'impatto percepito.	Moduli di feedback.
OS 1.5 Realizzare attività divulgative verso la collettività.	Misurazione dell'affluenza e del feedback del pubblico.	Questionari distribuiti durante i convegni.
OS 1.6 Utilizzare sport e divertimento come riabilitazione e aggregazione.	Osservazione, misurazione e valutazione della partecipazione e dei benefici riportati dai partecipanti.	Interviste e sondaggi post-attività. Numero partecipanti
OS 2.1 Garantire un servizio completo di informazione e orientamento.	Monitoraggio delle richieste di informazione e del grado di soddisfazione dei pazienti.	Registri delle richieste e sondaggi di soddisfazione.
OS 2.2 Raccogliere precocemente le necessità di accoglienza temporanea.	Verifica della domanda di alloggi e della soddisfazione delle famiglie ospitate.	Dati di occupazione degli alloggi e sondaggi di feedback.
OS 3.1 Garantire un servizio casa vicino all'ospedale.	Misurazione dell'utilizzo degli alloggi e del livello di comfort percepito.	Questionari di valutazione delle famiglie ospitate. Registro presenze
OS 3.2 Attivare un servizio sociale per l'assistenza tempestiva e duratura.	Monitoraggio delle richieste di assistenza e della soddisfazione dei genitori.	Report delle richieste e sondaggi di feedback. Schede individuali
OS 3.3 Attivare un servizio di supporto psicologico.	Valutazione dell'efficacia degli interventi psicologici.	<u>Schede individuali</u>
OS 4.1 Costruire progetti globali per supportare le famiglie più fragili.	Monitoraggio dei progressi delle famiglie e della loro soddisfazione.	Interviste strutturate e case study. Diario clinico e riunioni di équipe

OS 4.2 Contrastare l'uso eccessivo dei dispositivi digitali.	Valutazione dell'uso dei dispositivi e del successo delle attività alternative.	Dati sull'utilizzo e feedback delle attività.
OS 5.1 Offrire formazione continua e personalizzata ai volontari e operatori	Valutazione dell'efficacia della formazione e del coinvolgimento dei volontari ed operatori	Questionari di valutazione post-formazione e analisi delle prestazioni dei volontari. Presenze effettive ai momenti di formazione e scambio

## 11. Attività di comunicazione

*(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)*

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la tipologia
<p><b>Creazione di contenuti:</b> Produzione di materiali informativi e promozionali come brochure, volantini, articoli sui siti web delle associazioni coinvolte e video che illustrano le iniziative e i benefici del progetto.</p>	<p><b>Materiali stampati:</b> Brochure, poster, volantini;  <b>Siti Web delle Associazioni Partner:</b> Utilizzo dei siti web delle associazioni partner per pubblicare articoli, aggiornamenti e informazioni dettagliate sulle attività del progetto.</p>	<p><b>Aumento della consapevolezza:</b> La produzione di materiali informativi e promozionali come brochure, volantini e video contribuirà a diffondere informazioni dettagliate sul progetto e sui suoi benefici, raggiungendo un pubblico più ampio e sensibilizzando maggiormente sulle problematiche affrontate;  <b>Maggiore coinvolgimento e partecipazione:</b> I materiali promozionali stimoleranno l'interesse e la partecipazione delle persone agli eventi e alle iniziative del progetto, favorendo una maggiore interazione e supporto da parte della comunità;  <b>Visibilità migliorata:</b> La distribuzione di brochure, poster e volantini in luoghi pubblici e presso le strutture sanitarie aumenterà la visibilità del progetto, attirando l'attenzione di potenziali sostenitori e partecipanti;  <b>Educazione e informazione:</b> I materiali stampati forniranno informazioni dettagliate sulle attività e sui benefici del progetto, educando il pubblico e promuovendo un maggiore coinvolgimento;  <b>Diffusione ampia e capillare:</b> La pubblicazione di articoli,</p>	<p><b>Analytics Web e Social:</b> Utilizzo di strumenti di analisi per monitorare il traffico sui siti web delle associazioni partner e l'engagement sui social media (numero di visitatori, tempo di permanenza, interazioni, condivisioni, ecc.);  <b>Report Intermedi e Finali:</b> Redazione di report intermedi e finali per valutare il progresso delle attività di comunicazione e l'aderenza agli obiettivi prefissati.</p>

		<p>aggiornamenti e informazioni sui siti web delle associazioni partner permetterà di raggiungere un pubblico vasto e diversificato, aumentando la diffusione delle informazioni sul progetto.</p> <p><b>Credibilità e supporto:</b> Utilizzare i siti web delle associazioni partner rafforzerà la credibilità del progetto e il suo supporto istituzionale, facilitando la raccolta di fondi e la partecipazione alle iniziative.</p>	
<p><b>Eventi e conferenze:</b> Organizzazione di eventi locali e nazionali per presentare il progetto, coinvolgere la comunità</p>	<p><b>Stampa:</b> Articoli su giornali e riviste, comunicati stampa;  <b>Materiali stampati:</b> Brochure, poster, volantini;  <b>Digital e Social Media:</b> Post, storie e campagne sponsorizzate su piattaforme social, newsletter;  <b>Siti Web delle Associazioni Partner:</b> Utilizzo dei siti web delle associazioni partner per pubblicare articoli, aggiornamenti e informazioni dettagliate sulle attività del progetto.</p>	<p><b>Aumento della consapevolezza pubblica:</b> Gli eventi e le conferenze contribuiranno a informare il pubblico sulle problematiche affrontate dai bambini affetti da malattie oncologiche e sulle iniziative del progetto, aumentando la consapevolezza generale.</p> <p><b>Maggiore coinvolgimento della comunità:</b> Coinvolgere la comunità locale e nazionale attraverso eventi aiuterà a costruire un senso di solidarietà e supporto, incoraggiando una maggiore partecipazione alle iniziative del progetto.</p> <p><b>Espansione della rete di supporto:</b> Le conferenze e gli eventi favoriranno la creazione di nuove collaborazioni e partnership con altre organizzazioni, enti locali e aziende, ampliando la rete di supporto per il progetto.</p> <p><b>Feedback diretto dai partecipanti:</b> Durante gli eventi, sarà possibile raccogliere feedback immediato dai partecipanti, utile per migliorare ulteriormente le attività e le strategie di comunicazione del progetto.</p> <p><b>Promozione del volontariato:</b> Gli eventi offriranno opportunità per reclutare nuovi volontari, coinvolgendo</p>	<p><b>Questionari e sondaggi:</b> Distribuzione di questionari e sondaggi agli utenti e partecipanti agli eventi per raccogliere opinioni e suggerimenti.</p> <p><b>Interviste e focus group:</b> Realizzazione di interviste e focus group con le famiglie beneficiarie e i partecipanti alle attività;</p> <p><b>Report Intermedi e Finali:</b> Redazione di report intermedi e finali per valutare il progresso delle attività di comunicazione e l'aderenza agli obiettivi prefissati.</p>



		<p>persone interessate a contribuire attivamente alle attività del progetto.</p> <p><b>Impatto mediatico:</b> La copertura mediatica degli eventi contribuirà a diffondere ulteriormente il messaggio del progetto, raggiungendo un pubblico ancora più ampio attraverso articoli, servizi TV e post sui social media.</p>	
<p><b>Collaborazioni con media:</b> Coinvolgimento di giornalisti e media locali e nazionali per la diffusione di notizie e reportage sul progetto.</p>	<p><b>Televisione e radio:</b> partecipazioni a programmi TV e radiofonici.</p>	<p><b>Aumento della visibilità e della consapevolezza:</b> La copertura mediatica da parte di giornalisti e media locali e nazionali contribuirà ad aumentare significativamente la visibilità del progetto, sensibilizzando un pubblico ampio sulle problematiche affrontate e sulle iniziative promosse.</p> <p><b>Amplificazione del messaggio:</b> Coinvolgere i media permetterà di amplificare il messaggio del progetto, raggiungendo persone che altrimenti non sarebbero state informate. Questo contribuirà a una maggiore diffusione delle informazioni e a una sensibilizzazione capillare.</p> <p><b>Supporto e coinvolgimento della comunità:</b> La diffusione di notizie e reportage sui media locali e nazionali può stimolare un maggiore supporto e coinvolgimento da parte della comunità, incoraggiando donazioni, volontariato e partecipazione agli eventi e alle iniziative del progetto.</p>	<p><b>Rassegna Stampa:</b> Raccolta e analisi delle menzioni su giornali, riviste, TV e radio per valutare la copertura mediatica ottenuta;</p> <p><b>Report Intermedi e Finali:</b> Redazione di report intermedi e finali per valutare il progresso delle attività di comunicazione e l'aderenza agli obiettivi prefissati.</p>
<p><b>Social media:</b> Gestione di campagne sui principali social media (Facebook, Instagram, Twitter) per raggiungere un pubblico più ampio e coinvolgere la comunità online.</p>	<p><b>Digital e Social Media:</b> Post, storie e campagne sponsorizzate su piattaforme social, newsletter e blog sui siti web delle associazioni partner.</p>	<p><b>Maggiore coinvolgimento e Interazione:</b> Le campagne sui social media stimoleranno l'interazione e il coinvolgimento del pubblico online, con un aumento del numero di follower, like, commenti e condivisioni,</p>	<p><b>Analytics Web e Social:</b> Utilizzo di strumenti di analisi per monitorare il traffico sui siti web delle associazioni partner e l'engagement sui social media (numero di visitatori,</p>

		<p>creando una comunità attiva e partecipe intorno al progetto.</p> <p><b>Raggiungimento di un pubblico più ampio:</b>          Utilizzando le piattaforme social, il progetto potrà raggiungere un pubblico più vasto e diversificato, includendo persone di diverse età, background e località geografiche, aumentando così la consapevolezza e il supporto.</p> <p><b>Promozione e partecipazione agli eventi:</b>          Le campagne social media saranno efficaci nel promuovere eventi e iniziative del progetto, aumentando la partecipazione e l'affluenza agli eventi organizzati, sia online che in presenza, attraverso una comunicazione mirata e tempestiva.</p>	<p>tempo di permanenza, interazioni, condivisioni, ecc.);</p> <p><b>Report Intermedi e Finali:</b> Redazione di report intermedi e finali per valutare il progresso delle attività di comunicazione e l'aderenza agli obiettivi prefissati.</p>
--	--	---	---

Allegati: n° 8 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*

\_\_\_ Roma, 23 giugno 2024 \_\_\_  
 (Luogo e data)

  
 \_\_\_\_\_  
 Il Legale Rappresentante  
 (Firma)