



Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie

**RELAZIONE INTERMEDIA DI PROGETTO PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITA' 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.**

AVVISO N. 1/2024

Titolo del progetto INSIEME PER CRESCERE, strategie per lo sviluppo per gli interventi delle associazioni di oncoematologia pediatrica italiane
Ente/i Attuatore/i del Progetto FIAGOP AGAL, NOI PER LORO, NOI PER VOI, ASLTI
Convenzione del: 19 novembre 2024

1. Contesto di riferimento sul territorio e obiettivi

Obiettivi:

Il progetto mira a migliorare la qualità della vita dei bambini malati di tumore e delle loro famiglie tramite un supporto integrato, tempestivo e condiviso tra le associazioni di Pavia, Parma, Firenze e Palermo. Obiettivi generali includono la riduzione delle disuguaglianze di trattamento, la creazione di un network nazionale tra associazioni e il potenziamento delle competenze e buone pratiche. A livello locale, si prevedono: a Pavia un rafforzamento dell'assistenza burocratica e alloggiativa; a Parma un sostegno psicologico e sociale completo; a Firenze l'inclusione e la socializzazione di famiglie fragili; a Palermo la formazione permanente per volontari. Obiettivi trasversali sono l'informazione sui diritti, l'accoglienza, il contrasto all'isolamento e il supporto nel riprogettare la vita post-cura.

Azioni:

Tra le principali attività: la realizzazione di un portale web informativo su cure, diritti e supporto; la formazione congiunta per volontari e operatori con focus su motivazioni, gestione del tempo e comunicazione; lo sviluppo di attività sportive e aggregative come stage paralimpici e mototerapia. Ogni città realizzerà azioni specifiche: Pavia attiverà un servizio di segretariato sociale e accoglienza gratuita; Parma offrirà casa-alloggio, assistenza sociale e psicologica; Firenze promuove progetti di supporto globale con un team multidisciplinare e sperimenterà il dispositivo "Telly" contro



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

l'isolamento digitale; Palermo sviluppa attività di formazione continua e confronto interregionale per rafforzare il volontariato locale.

Analisi del contesto, idea a fondamento e bisogni individuati

Il progetto "INSIEME PER CRESCERE" ha valenza nazionale e si realizza in quattro regioni: Lombardia (Pavia), Emilia-Romagna (Parma), Toscana (Firenze) e Sicilia (Palermo), grazie alla rete FIAGOP che rappresenta 32 associazioni in 13 regioni. L'idea alla base è sostenere i bambini oncologici e le loro famiglie con un approccio integrato, inclusivo e innovativo, promuovendo l'uguaglianza nell'accesso alle cure e il potenziamento delle competenze delle associazioni. Il progetto punta su solidarietà, umanizzazione delle cure, inclusione e scambio di buone pratiche. I bisogni rilevati includono disuguaglianze territoriali, necessità di supporto burocratico, psicologico e sociale, difficoltà abitative e isolamento delle famiglie, soprattutto straniere o economicamente fragili. Si riscontrano anche lacune informative, che il progetto intende colmare con strumenti digitali adeguati e accessibili.

Risultati in relazione agli obiettivi

Le metodologie adottate mirano a garantire risultati coerenti con gli obiettivi del progetto, ossia migliorare la qualità della vita dei bambini oncologici e ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure. L'approccio multidisciplinare assicura un supporto tempestivo e completo, in grado di rispondere ai bisogni concreti delle famiglie, con interventi su misura. L'uso di strumenti digitali (come il portale informativo) e innovativi (come il dispositivo "Telly") consente di rafforzare la comunicazione, l'autonomia e la socializzazione dei pazienti. La raccolta sistematica di dati e feedback permette il monitoraggio continuo e l'adattamento degli interventi, favorendo il miglioramento costante e il raggiungimento degli obiettivi specifici a livello nazionale e territoriale.

Metodologia applicata.

Il progetto propone un modello innovativo e sperimentale di supporto integrato alle famiglie, basato su nuove figure professionali e un approccio personalizzato. L'intervento si caratterizza per il lavoro in rete tra associazioni, ospedali e servizi territoriali, con azioni mirate che rispondono ai bisogni specifici delle famiglie. Vengono valorizzati strumenti digitali e attività formative per rafforzare le competenze dei volontari e promuovere l'empowerment dei pazienti. Il portale informativo rappresenta un nodo centrale per la diffusione di conoscenze accreditate. Le azioni territoriali (Pavia, Parma, Firenze) saranno prototipi replicabili. L'iniziativa integra umanizzazione delle cure, innovazione e co-progettazione con i beneficiari.

Calibri 12 max 40 righe

2. Attività realizzate

FIAGOP (WP1)

Nel primo semestre del progetto sono già stati ottenuti importanti risultati. È stato realizzato un opuscolo informativo sul diritto all'oblio oncologico, in collaborazione con AIEOP, per tutelare i



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

diritti dei guariti e contrastare le discriminazioni, garantendo pari opportunità. È stato avviato un corso di formazione congiunta che, oltre a rafforzare competenze, ha favorito momenti di confronto e condivisione tra le associazioni e il direttivo Fiagop. Sono stati organizzati incontri in presenza per lo scambio di buone pratiche tra le realtà coinvolte. Il gruppo comunicazione di Fiagop sta elaborando, insieme ad AIEOP, linee guida per migliorare la comunicazione medico-paziente. Infine, Fiagop ha partecipato ai gruppi di lavoro europei di CCI, portando il proprio contributo e confrontandosi con associazioni europee per elevare gli standard di cura.

AGAL - PAVIA (WP2)

Dopo i primi mesi di preparazione e individuazione delle risorse umane, a marzo 2025 è stato attivato lo Sportello Sociale AGAL che offre supporto alle famiglie in cura presso l'oncoematologia pediatrica. Il servizio, include patronato gratuito, assistenza sociale per l'orientamento dopo la prima diagnosi, supporto per esigenze di alloggio, consulenza legale. I pazienti che si rivolgono a questo servizio non sempre sono in grado di risolvere i propri problemi in modo indipendente, di conseguenza per alcuni di loro è stato necessario effettuare una sorta di presa in carico e accompagnarli nel soddisfacimento dei bisogni. Il servizio di accoglienza in alloggi è stato avviato regolarmente.

NOI PER LORO - PARMA (WP3)

La Casa dell'Associazione, con 6 alloggi su 7, ha richiesto lavori di manutenzione da svolgere con abitazioni libere. La maggior parte delle famiglie ha lasciato gli alloggi per fine cure; per una è stato trovato un alloggio alternativo a carico dell'Associazione. È rimasto attivo l'alloggio in affitto.

Da gennaio è attiva la psicologa Dott.ssa Laura Guidotti per i pazienti di oncoematologia pediatrica. Proseguono le riunioni mensili con l'équipe ospedaliera per affrontare i bisogni sociali. Infine, la persona con qualifica di assistente sociale dedicata è attualmente in formazione e verrà attivata nel secondo semestre.

NOI X VOI – FIRENZE (WP4)

In questo primo periodo, l'Associazione Noi per Voi ha avviato numerose attività nell'ottica di una presa in carico globale e multidisciplinare del giovane paziente. Ha attivato uno sportello di accoglienza, gestito da psicologi e volontari, operativo sia in presenza sia online per circa 10 ore a settimana. Ha inoltre garantito un costante supporto psicologico, attraverso colloqui familiari, di coppia, individuali con il paziente e, quando necessario, anche con i fratelli. L'Associazione ha effettuato consulenze nutrizionali e fisioterapiche personalizzate, elaborando programmi specifici che comprendono bilanci nutrizionali, interventi di riassetto post-terapia e programmazione di esercizi riabilitativi. Parallelamente, ha organizzato attività e laboratori espressivi per i pazienti, tra cui pittura, collage, giochi di ruolo e momenti dedicati allo scambio e al confronto.

Non è ancora iniziata la sperimentazione dei dispositivi digitali per mancanza di disponibilità finanziaria in attesa dell'erogazione dell'anticipo del progetto, ma si conta di procedere quanto prima alla realizzazione del dispositivo come da programma.

ASLTI PALERMO



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

In questa prima fase del progetto l'associazione siciliana ha partecipato ad un incontro con le altre Associazioni partner del progetto dove si è avviato il confronto sulle tematiche oggetto del progetto di formazione per operatori e volontari. Ognuna delle Associazioni partner ha presentato il proprio programma "Buone pratiche" e tutti insieme si è discusso sulle criticità e sulle cose da migliorare.

3. Criticità riscontrate

3.1 FIAGOP

Relativamente allo sviluppo del portale informativo, attività ancora in fase di preparazione, si riscontrano difficoltà nell'individuare le figure professionali più competenti per lo sviluppo di uno strumento che possa davvero dare informazioni aggiuntive rispetto a quelle già presenti sul web. Relativamente al soggiorno con esperienza sportiva al centro paralimpico, in lavorazione per settembre, al momento si registrano difficoltà nel reclutamento dei pazienti adatti a questa attività.

3.2 AGAL – PAVIA

La principale criticità riscontrata finora riguarda l'assenza di uno spazio presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo dedicato e riservato per i colloqui individuali, poiché alle famiglie non è consentito spostarsi dal piano di ricovero. Agal sta cercando in reparto una stanza da dedicare a questa attività, momentaneamente utilizziamo la camera del paziente.

3.3 NOI PER LORO PARMA

Non si sono riscontrate al momento particolari criticità, se non l'allungamento dei tempi in cui la Casa è rimasta vuota a causa della difficoltà di coordinare i lavori di manutenzione da parte delle diverse imprese. La criticità maggiore deriva dal fatto che l'Assistente Sociale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria non è "dedicata" all'Oncoematologia Pediatrica e non riesce, pertanto, ad intervenire in modo continuativo nel percorso delle famiglie: proprio per questo si attende un significativo miglioramento della situazione con l'inserimento da parte dell'Associazione della figura prevista in progetto.

3.4 NOI PER VOI FIRENZE

Non sono state rilevate particolari criticità, se non quella di rilevare, ancora una volta, come il lavoro di raccordo di più operatori afferenti a diverse organizzazioni richieda uno sforzo e un impegno costante, senza sosta, affinché la rete non presenti sfilacciamenti e "buchi". Una vera e propria presa in carico globale, indispensabile per questo tipo di pazienti, rappresenta un impegno che richiede molte energie, dedizione e continuità.

3.5 ASLTI PALERMO

La criticità maggiore, per un'associazione del Sud Italia insulare è stata il raggiungimento della località di destinazione della formazione.

4. Risultati raggiunti



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

4.1 FIAGOP

CORSO DI FORMAZIONE CONGIUNTA: Già dai primi due incontri è stata evidente l'utilità della condivisione delle esperienze tra le associazioni partecipanti

OPUSCOLO DIRITTO ALL'OBLIO: Diffusione di informazioni univoche e specifiche sulle tematiche di interesse delle famiglie dei pazienti.

COMUNICAZIONE MEDICO PAZIENTE: Supporto concreto ai pazienti e alle loro famiglie

4.2 AGAL PAVIA

Per quanto concerne l'avvio dello Sportello Sociale, la prima parte del progetto ha avuto una buona fase di avvio sono stati 13 gli utenti che si sono rivolti: tutti i nuclei familiari con minore in cura per malattia oncologica, che sono stati messi in contatto con il servizio tramite il personale ospedaliero. L'attività di accoglienza si è svolta regolarmente, sebbene alcuni abbiano richiesto ospitalità solo per il breve periodo dei controlli successivi alla cura, sono state circa 45 le famiglie ospitate presso i nostri alloggi.

4.3 NOI PER LORO PARMA

Grazie al percorso intrapreso, l'Associazione è riuscita a mantenere la Casa in condizioni igieniche ottimali, fondamentali per ospitare in sicurezza piccoli pazienti immunodepressi. L'occasione offerta dalla temporanea assenza di alcune famiglie ha permesso inoltre una revisione completa degli impianti e delle attrezzature, garantendo un ambiente efficiente e ben attrezzato. Il lavoro in équipe con operatori sanitari e assistenti sociali ha portato a un primo miglioramento nella gestione dei bisogni delle famiglie, favorendo un approccio più condiviso e multidisciplinare. Tuttavia, i risultati più significativi sono attesi con l'inserimento della figura professionale specifica attualmente in formazione, che potrà potenziare ulteriormente l'efficacia degli interventi, sebbene l'inserimento della psicologa stia già rappresentando un traguardo importante, come punto di riferimento costante per i pazienti in cura nel reparto di oncoematologia pediatrica.

4.4 NOI PER VOI FIRENZE

Le attività, come previsto, hanno permesso all'Associazione di dare sostegno a pazienti e familiari, nonché a favorire la collaborazione con i team sociosanitari e la scuola favorendo formazione, lavoro di rete e promozione del benessere.

4.5 ASLTI PALERMO

Un primo riscontro positivo è stato l'individuazione di una linea operativa comune a tutte le associazioni partecipanti in merito all'accoglienza nelle case ed al supporto psicologico ai pazienti ed ai loro familiari.

- beneficiari diretti ed indiretti delle azioni progettuali in relazione al punto 4 del modello D;

Attività di riferimento	Destinatari degli interventi previsti	Destinatari effettivamente raggiunti
-------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

WP 1.1 (Portale e azioni informative)	2500	0
WP 1.2 (Formazione)	110	77
WP 1.3 (Attività Sportive)	15	0
WP 1.3 (Mototerapia)	65	0
Azione 2.1 (segretariato sociale)	30	13
Azione 2.2 (accoglienza in alloggi)	100*	32
Azione 3.1 (accoglienza in alloggi)	6	2
Azione 3.2 (supporto sociale)	20	15
Azione 3.3 (Supporto psicologico)	60	20
Azione 4.1 (Progetti globali in terapia)	25	16
Azione 4.2 (Progetti globali off therapy)	45	10
Azione 4.3 (Progetti globali Familiari di pazienti)	65	40
Azione 4.4 (prevenzione digitale)	30	0
Azione 5.1 (formazione e scambio bp)	(compresi in WP 1)	(compresi in WP 1)

*nell'allegato erroneamente nell'allegato D era stato indicato 10 anziché 100, per un errore di battitura.

- riportare l'eventuale creazione di reti di collaborazione con altri soggetti pubblici e/o privati - sulla base di protocolli, lettere di intento, documenti formali (in base alle collaborazioni indicate al punto 8 del modello D)

Soggetti con cui si è attivata una collaborazione	Documenti che attestano la collaborazione (lettere di intenti, accordi ecc.)
AIEOP (WP1)	Collaborazione come da progetto pt. 8
FISPES (WP1)	Collaborazione come da progetto pt. 8
CCI EUROPE (WP1)	Nuova collaborazione ancora da formalizzare
Fondazione IECCS Policlinico San Matteo Pavia (WP2)	Collaborazione come da progetto pt. 8
Reparto di Oncoematologia Pediatrica e Servizio Sociale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma (WP3)	Convenzione pre-esistente
Azienda Ospedaliera Meyer Firenze (WP4)	Convenzione pre-esistente
Azienda Ospedaliera Careggi Firenze (WP4)	Convenzione pre-esistente
Servizi socio sanitari territoriali Firenze e Toscana (WP4)	No
Scuole del territorio Firenze e Toscana (WP4)	No
Associazioni oncologia pediatrica Sicilia (WP5)	Altri accordi pre-esistenti



**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

- efficacia della metodologia applicata;

WP1 FIAGOP

Le metodologie adottate si sono rivelate particolarmente efficaci nel favorire lo scambio di esperienze e la costruzione di una rete solida tra le associazioni coinvolte. L'utilizzo di incontri in presenza e momenti formativi ha permesso un confronto diretto e arricchente, rafforzando la condivisione di buone pratiche. Inoltre, la partecipazione attiva dei destinatari e il monitoraggio tramite questionari hanno garantito un riscontro puntuale sull'impatto delle attività.

WP2 AGAL - PAVIA

Le metodologie adottate, basate su riunioni periodiche e presa in carico individuale, si sono dimostrate efficaci nel garantire un supporto tempestivo e personalizzato alle famiglie in cura.

WP3 NOI PER LORO - PARMA

Le metodologie adottate, seppur ancora in fase di definizione, pongono solide basi per un intervento più strutturato e mirato, grazie all'imminente inserimento di una figura di assistente sociale dedicata e all'introduzione di strumenti di valutazione sistematica.

WP4 NOI PER VOI - FIRENZE

Particolare cura è stata riservata al lavoro di rete ed al raccordo fra i vari professionisti, interni ed esterni a "Noi per Voi". Questo ci ha permesso di affinare i programmi di intervento e ci ha confermato la validità del modello integrato di intervento che utilizziamo. Un grande attenzione alle sinergie permette infatti di far sentire le famiglie davvero prese in carico e questo permette di aumentare la loro resilienza e la fluidità dei percorsi attivati. La multidisciplinarietà ha dimostrato ancora una volta la sua efficacia per perseguire tali obiettivi

WP5 ASLTI – PALERMO

Si è lavorato al miglioramento della comunicazione tra associazioni, volontari e beneficiari.

- eventuale individuazione di buone prassi;

WP1 FIAGOP

La Costruzione di comunità di pratica tra diverse associazioni.

WP2 AGAL PAVIA

L'introduzione di un sistema di segnalazione interna da parte del personale ospedaliero, che consente di attivare rapidamente lo Sportello Sociale AGAL non appena una famiglia riceve la diagnosi, ha migliorato l'accesso tempestivo ai servizi di supporto, riducendo i tempi di attivazione dell'aiuto e aumentando l'efficacia dell'intervento personalizzato.

WP3 NOI PER LORO PARMA

Oltre ad Assistente Sociale dedicato è necessario stilare un regolamento scritto e condiviso per i percorsi e gli interventi da seguire in tema di sostegno sociale alle famiglie.

Da formalizzare il rapporto con il Reparto di oncematologia pediatrica, al fine di condividere percorsi e monitoraggio dei risultati.



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

WP4 NOI PER VOI FIRENZE

Fondamentale è stato anche il lavoro di rete, che ha visto l'Associazione impegnata in riunioni con volontari, insegnanti, medici, operatori sanitari e i servizi socio-sanitari del territorio, per garantire un supporto integrato e condiviso. Il modello integrato di intervento ha reso possibile la messa a punto di percorsi specifici (protocollo) che richiedono una serie di raccordi indispensabili per il raggiungimento di efficienza ed efficacia ottimali e che sono esportabili in altri contesti.

WP5 ASLTI PALERMO

Si è lavorato al miglioramento della comunicazione tra associazioni, volontari e beneficiari.

- modalità di valutazione (in riferimento al punto 10 del modello D).

WP1 FIAGOP

Per quanto riguarda i Corsi di formazione a fine di ogni corso vengono sottoposti dei questionari di soddisfazione e apprendimento.

WP2 AGAL PAVIA

Utilizzo di un registro dei passaggi e qualora sia necessario la presa in carico c'è la compilazione di una scheda individuale.

WP3 NOI PER LORO PARMA

La fase di manutenzione sarà terminata a fine giugno 2025, per cui potrà riprendere l'attività in modo pieno. E' prevista la somministrazione di un questionario alle famiglie che occuperanno la Casa nei prossimi 12 mesi.

Al termine del percorso potrà essere somministrato un questionario alle famiglie.

E' prevista la somministrazione di un questionario al termine del percorso

WP4 NOI PER VOI FIRENZE

Per valutare l'efficacia del modello di intervento sperimentato ci si sta avvalendo soprattutto del confronto in equipe e delle verifiche in itinere con le famiglie prese in carico. Queste modalità hanno permesso di monitorare il contenimento dei problemi connessi allo sradicamento, l'andamento delle sindromi post-traumatiche da stress (DPTS) e di ritiro sociale e la fluidità negli accessi ai percorsi di cura.

WP5 ASLTI PALERMO

Come nel WP1 le modalità di valutazione saranno incentrate sui questionari e gli altri strumenti per il monitoraggio dei corsi di formazione e momenti di scambio di buone pratiche.



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

**Dipartimento per le politiche sociali,
del terzo settore e migratorie**

8 luglio 2025

(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Timbro e firma)