

AVVISO N. 1/2026

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 2026

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

INSIEME PER CRESCERE 2.0

Rafforzare la rete nazionale di supporto ai bambini e agli adolescenti con tumore e alle loro famiglie, con una strategia generale e interventi specifici a Roma, Bologna, Firenze, Parma, Pavia e Rimini.

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 2.0" intende potenziare la risposta ai bisogni psicosociali, riabilitativi, informativi e di advocacy dei bambini e adolescenti affetti da patologia oncologica e delle loro famiglie, garantendo una **presa in carico integrata, continuativa e multidisciplinare lungo tutte le fasi del percorso di cura e nel follow-up**. In continuità con il progetto "INSIEME PER CRESCERE" (Avviso 1/2024), il presente intervento ne sviluppa e amplia l'impianto, orientandolo verso un modello più strutturato, integrato e replicabile su scala nazionale.

Tale obiettivo sarà perseguito attraverso un'azione coordinata tra livello nazionale e territoriale, valorizzando il ruolo della rete FIAGOP e delle associazioni locali, al fine di ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi e migliorare la qualità della vita dei beneficiari su tutto il territorio nazionale.

OBIETTIVI SPECIFICI

Attraverso il progetto si intende:

- migliorare l'accesso equo e continuativo a servizi di supporto psicologico, psicosociale e riabilitativo lungo tutte le fasi della malattia e del follow-up;
- ridurre le barriere burocratiche, sociali, economiche e culturali, con particolare attenzione alle famiglie più fragili e con background migratorio;
- rafforzare i servizi di accoglienza e sostegno alle famiglie, in particolare quelle fuori sede, promuovendo condizioni di stabilità e continuità assistenziale;
- promuovere percorsi di inclusione sociale, contrasto all'isolamento e sviluppo delle competenze relazionali dei minori;
- sostenere la genitorialità e il funzionamento familiare, favorendo l'adattamento alla malattia e la rielaborazione dell'esperienza;
- favorire percorsi di riabilitazione globale (fisica, psicologica e sociale) e di riprogettazione della vita dopo le cure;
- sviluppare competenze, strumenti e modelli di presa in carico condivisi all'interno della rete FIAGOP;
- costruire e validare un modello nazionale replicabile di intervento associativo integrato nel campo dell'oncoematologia pediatrica.

Nel dettaglio:

1. Migliorare l'accesso equo e continuativo ai servizi di supporto psicologico, psicosociale e riabilitativo

Il progetto intende potenziare l'accesso a servizi specialistici lungo tutte le fasi della malattia (diagnosi, trattamento, follow-up e post-cura), attraverso interventi integrati realizzati nei territori.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- l'attivazione e il potenziamento di servizi di **psiconcologia in reparto e sul territorio** (WP 2.1 – Bologna/AGITO; Firenze/Noi per Voi; Parma/Noi per Loro; Roma/IO, Domani), con supporto continuativo ai pazienti e ai familiari nelle diverse fasi della malattia, anche a domicilio
- l'integrazione con le équipe sanitarie e la partecipazione ai percorsi clinici multidisciplinari
- lo sviluppo di **interventi riabilitativi integrati** (WP 2.2 – Firenze/Noi per Voi; Rimini/AROP; Roma/IO, Domani), comprendenti supporto nutrizionale, fisioterapia e neuropsicomotricità

2. Ridurre le disuguaglianze e le barriere di accesso ai servizi

Il progetto mira a contrastare le barriere burocratiche, economiche, sociali e culturali che ostacolano il percorso di cura, con particolare attenzione alle famiglie più fragili e con background migratorio.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- l'attivazione di **sportelli di supporto sociale e legale** (WP 3.1 – Pavia/AGAL; Parma/Noi per Loro), per orientamento ai diritti, gestione delle pratiche amministrative (Legge 104, invalidità, permessi di soggiorno)
- l'implementazione di strumenti informativi accessibili e multilingue per facilitare l'accesso ai servizi
- l'accompagnamento personalizzato delle famiglie nei percorsi burocratici e sanitari
- Favorire l'accesso alle informazioni e ai servizi da parte delle famiglie attraverso strumenti digitali integrati e il portale informativo FIAGOP.

3. Rafforzare i servizi di accoglienza e supporto alle famiglie fuori sede

Il progetto intende migliorare le condizioni di accoglienza e permanenza delle famiglie durante il percorso di cura, garantendo continuità assistenziale e supporto logistico.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- il potenziamento dei servizi di **accoglienza abitativa** (WP 3.2 – Pavia/AGAL; Parma/Noi per Loro; Firenze/Noi per Voi; Roma/IO, Domani), con gestione di case alloggio e soluzioni temporanee
- l'accompagnamento ai servizi sanitari e territoriali
- il supporto alle famiglie provenienti da altre regioni o dall'estero

4. Promuovere il benessere psicosociale e contrastare l'isolamento

Il progetto intende favorire l'inclusione sociale dei minori e prevenire fenomeni di ritiro e isolamento, sostenendo il benessere emotivo e relazionale.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- la realizzazione di **attività ludico-educative, laboratori e percorsi di socializzazione** (WP 2.3 – Firenze/Noi per Voi; Roma/IO Domani), volte a contrastare l'isolamento e favorire le competenze relazionali
- il coinvolgimento dei minori in attività sportive e aggregative anche durante e dopo le cure
- il sostegno al reinserimento scolastico e sociale

5. Sostenere la genitorialità e il funzionamento familiare

Il progetto intende rafforzare le competenze genitoriali e sostenere l'equilibrio del nucleo familiare, fortemente impattato dalla malattia.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- interventi di supporto psicologico rivolti all'intero nucleo familiare, inclusi i fratelli (siblings) (WP 2.1 – Parma/Noi per Loro; Bologna/AGITO; Firenze/Noi per Voi)
- attività di valutazione e accompagnamento delle dinamiche familiari e del funzionamento genitoriale
- percorsi di sostegno alla resilienza familiare

6. Favorire la riabilitazione globale e la riprogettazione della vita nel post-cura

Il progetto intende accompagnare le famiglie nella fase successiva alle cure, sostenendo il recupero funzionale, emotivo e sociale e la costruzione di nuove prospettive di vita.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- percorsi di **presa in carico sociale integrata** (WP 3.3 – Firenze/Noi per Voi), rivolti alle famiglie più vulnerabili
- interventi di accompagnamento alla **riprogettazione della vita familiare e all'inclusione sociale** (WP 3.4 – Firenze/Noi per Voi)
- programmi di supporto nel post-terapia (es. alimentazione consapevole e supporto psiconcologico – Rimini/AROP)

7. Rafforzare la rete associativa e le competenze condivise

Il progetto intende consolidare il ruolo della rete FIAGOP, migliorando il coordinamento e la qualità degli interventi.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- attività di formazione rivolte a operatori e volontari (WP 4), finalizzate allo sviluppo di competenze comuni e all'adozione di approcci condivisi, al fine di migliorare la qualità degli interventi e il supporto ai beneficiari.
- promozione dello scambio di buone pratiche tra le associazioni
- Favorire l'accesso alle informazioni e ai servizi da parte delle famiglie attraverso strumenti digitali integrati e il portale informativo FIAGOP.

8. Costruire un modello nazionale replicabile di intervento

A partire dalle esperienze e dalle pratiche sviluppate nel precedente progetto "INSIEME PER CRESCERE" (2024), il progetto intende sistematizzare le esperienze territoriali per definire un modello strutturato e trasferibile.

Tale obiettivo sarà perseguito mediante:

- attività di comunicazione, condivisione e capitalizzazione delle buone pratiche (WP 5)
- azioni di monitoraggio e valutazione dell'impatto (WP 6), finalizzate alla validazione del modello
- produzione di strumenti e linee guida replicabili a livello nazionale

2b - Linee di attività¹

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 attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
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.

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 2.0" si sviluppa su **scala nazionale**, attraverso il coordinamento di **FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica**, federazione che riunisce **32 associazioni** attive in ambito oncoematologico pediatrico distribuite in modo capillare sul territorio italiano e presenti in numerose regioni (**14**).

All'interno di questa cornice nazionale, il progetto si realizza operativamente attraverso una rete di interventi territoriali localizzati in specifici contesti ad alta specializzazione sanitaria, in stretta integrazione con i principali centri di cura dell'oncoematologia pediatrica.

In particolare, le azioni progettuali coinvolgono i seguenti ambiti territoriali:

AGITO/BOLOGNA: l'ambito territoriale di riferimento coincide con la struttura sanitaria con cui opera in stretta sinergia: **l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna**. In particolare, l'associazione concentra le proprie attività all'interno del reparto di Osteoncologia, Sarcomi dell'osso e dei tessuti molli e Terapie innovative, centro di eccellenza riconosciuto a livello nazionale. Pur avendo sede a Bologna (la Città Metropolitana conta 1.020.865 abitanti), il raggio d'azione di AGITO si estende a **tutto il territorio nazionale**, seguendo i percorsi di cura dei pazienti pediatrici affetti da sarcomi ossei e dei tessuti molli che afferiscono al Rizzoli, spesso provenienti da fuori regione e dall'estero.

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** (3.660.834 abitanti) e da varie regioni di centro Italia.

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, oltre a Parma, **Piacenza, Reggio Emilia, Cremona** (1.635.750 abitanti totali) ed in genere la bassa Lombardia, ma anche provenienti dall'estero con percorsi umanitari che hanno una complessità elevata dal punto di vista della gestione delle famiglie (lingua, cultura, permessi di soggiorno, ecc).

AGAL/PAVIA: opera nella **Provincia di Pavia** (542.082 ab.) 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

¹ Ai sensi dell'art.4, comma 1, del D.M. 175/2019

AROP/RIMINI: Il fulcro delle attività è la città di Rimini, coprendo tutta la **Provincia di Rimini** (341.844 abitanti) e anche l'intero territorio provinciale e regionale, intercettando le famiglie che gravitano attorno all'Ospedale Infermi. Asse Ravenna/Rimini: inoltre il progetto prevede una connessione diretta con l'area di **Ravenna** (388.452 ab.). **Area Vasta Romagna** (1.124.403 abitanti totali): Essendo AROP un punto di riferimento per l'oncoematologia pediatrica, l'ambito territoriale si estende potenzialmente a tutte le famiglie della Romagna che hanno affrontato il percorso terapeutico e necessitano di supporto nella fase di "re-entry" alla normalità. **IO, DOMANI/ROMA:** L'associazione Io domani opera nel reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico Umberto I° Università La sapienza di Roma. Il reparto accoglie pazienti da tutto il territorio nazionale e spesso anche dall'estero, profughi compresi. Unico ospedale pubblico della Regione Lazio (5.710.272 ab.), è punto di riferimento anche per Abruzzo e Umbria.

Complessivamente, i territori direttamente interessati dalle sperimentazioni, contano 14.699.072 abitanti.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

L'idea progettuale si fonda su una teoria del cambiamento secondo cui il miglioramento della qualità della vita dei bambini e degli adolescenti con tumore e delle loro famiglie può essere generato solo attraverso un **sistema integrato e coordinato di interventi**, in grado di agire contemporaneamente sui principali fattori di vulnerabilità: il bisogno di supporto psicologico continuativo, le barriere sociali e burocratiche, le difficoltà legate alla permanenza lontano dal contesto di vita e il rischio di isolamento sociale.

Il progetto si configura come evoluzione e consolidamento del precedente intervento "INSIEME PER CRESCERE" (Avviso 2024), di cui capitalizza risultati, apprendimenti e modelli sperimentati nei diversi contesti territoriali, ampliandone la portata e rafforzandone la dimensione sistemica.

In questa prospettiva, il progetto assume come principio guida l'**integrazione strutturata tra dimensione sanitaria e dimensione sociale**, riconoscendo il ruolo strategico delle associazioni nel garantire continuità assistenziale e nel costruire connessioni efficaci tra ospedale, territorio e comunità.

Elemento centrale è il valore della **rete FIAGOP**, intesa come infrastruttura nazionale capace di coniugare prossimità ai bisogni locali e visione strategica unitaria. La rete consente infatti di sviluppare interventi coordinati nei diversi territori (WP 2 e WP 3), favorire lo scambio di competenze (WP 4) e sostenere processi di sistematizzazione e modellizzazione delle pratiche (WP 5 e WP 6).

Il progetto si fonda inoltre su un approccio **family-centered**, che riconosce la famiglia come soggetto attivo del percorso di cura, e su una visione evolutiva che accompagna i beneficiari lungo tutte le fasi della malattia e del post-cura, sostenendo processi di adattamento, resilienza e reinserimento sociale.

"INSIEME PER CRESCERE 2.0" si configura quindi come un intervento non solo erogativo, ma **generativo di cambiamento sistemico**, orientato alla costruzione di un modello nazionale integrato, sostenibile e replicabile, in grado di ridurre le disuguaglianze e rafforzare il diritto a una presa in carico globale per tutti i bambini e adolescenti affetti da patologia oncologica.

3.3. Descrizione del contesto

Il progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" si inserisce nel contesto dell'oncoematologia pediatrica italiana, caratterizzato da elevata specializzazione clinica ma da una persistente frammentazione dei servizi di supporto psicosociale e da significative disuguaglianze territoriali nell'accesso alle risorse per le famiglie. A livello nazionale, **FIAGOP ETS** rappresenta una rete strutturata composta da 32 associazioni attive in **14 regioni**, con un ruolo consolidato di interlocuzione istituzionale presso organismi quali AGENAS e AIFA, contribuendo alla definizione delle politiche sanitarie e alla rappresentanza dei bisogni dei pazienti pediatrici oncologici. All'interno di questa cornice, il progetto si sviluppa in contesti territoriali ad alta complessità clinica e forte attrattività interregionale, in cui le strutture ospedaliere rappresentano poli di riferimento nazionale e sovranazionale, con conseguente presenza significativa di famiglie fuori sede e straniere.

Bologna – Istituto Ortopedico Rizzoli (AGITO). Il reparto di Osteoncologia dell'Istituto Ortopedico Rizzoli è centro di eccellenza nazionale per il trattamento dei sarcomi ossei pediatrici (centro AIEOP), con un volume medio di circa **120–130 pazienti pediatrici seguiti ogni anno**, provenienti da tutta Italia e anche

dall'estero. La complessità dei trattamenti (chirurgia altamente invasiva, protesi, amputazioni, lunghi follow-up) genera un impatto psicologico particolarmente rilevante su pazienti e famiglie, che si trovano spesso a vivere lunghi periodi lontani dal proprio contesto di vita. In questo contesto, l'integrazione tra associazione e struttura sanitaria avviene attraverso una presenza continuativa in reparto e la partecipazione alle attività multidisciplinari.

Firenze – Meyer e Careggi (Noi per Voi). Nel contesto toscano, le attività si sviluppano in integrazione con l'Ospedale Pediatrico Meyer e con Careggi, centri di riferimento per un bacino regionale e interregionale. Il territorio evidenzia un incremento di famiglie fragili e straniere, inclusi nuclei provenienti da contesti di guerra, e una crescente domanda di servizi integrati di accoglienza, riabilitazione e accompagnamento sociale, in particolare per famiglie che scelgono di stabilizzarsi nel territorio dopo le cure.

Pavia – Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo (AGAL). Il Policlinico San Matteo rappresenta uno dei principali centri italiani per l'oncoematologia pediatrica e per i trapianti, arrivando a effettuare **circa il 25% dei trapianti allogenici pediatrici nazionali**. Nel 2023 sono stati registrati **93 nuovi pazienti** con diagnosi oncoematologica pediatrica e un totale di **8.665 pazienti in carico** (con almeno un accesso negli ultimi due anni). L'associazione AGAL opera in stretta sinergia con l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica, accogliendo circa **50 famiglie all'anno**, di cui circa il **50% straniere**, e supportando mediamente **20 famiglie** l'anno nella gestione delle pratiche amministrative. Il contesto è quindi caratterizzato da alta mobilità sanitaria, forte presenza di nuclei fragili e rilevante bisogno di accompagnamento burocratico e abitativo.

Parma – Ospedale dei Bambini / Azienda Ospedaliero-Universitaria (Noi per Loro). L'Ospedale dei Bambini di Parma, inserito nell'Ospedale Maggiore, è un centro di riferimento per un bacino di oltre **800.000 abitanti**, con circa **25 nuove diagnosi annue** in oncoematologia pediatrica e una presa in carico media di circa **40 famiglie all'anno** da parte dell'associazione. Negli ultimi 21 anni sono state accolte **circa 210 famiglie** nelle strutture di accoglienza dell'associazione. Il rapporto tra associazione e struttura sanitaria è formalizzato da una **convenzione con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma**, che disciplina lo svolgimento di attività di volontariato non sanitario a favore dei pazienti pediatrici oncologici e delle loro famiglie. Sono inoltre attive collaborazioni con il Servizio Sociale ospedaliero e con soggetti esterni (es. patronati come ANMIC) per il supporto ai diritti socioassistenziali.

Rimini – Ospedale Infermi (AROP). L'Unità di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infermi è **l'unico centro AIEOP della Romagna** per la fascia 0–18 anni e gestisce circa **30–40 nuove diagnosi annue**, con un carico complessivo di circa **150 pazienti tra trattamento attivo e follow-up**. Il territorio di riferimento include l'intera provincia di Rimini, l'area Ravenna-Rimini e più in generale l'Area Vasta Romagna. L'associazione AROP opera attraverso **convenzioni strutturate con l'ospedale**, garantendo servizi di accoglienza, supporto psicologico e accompagnamento logistico. Il contesto evidenzia una criticità specifica nella fase post-terapia, con un crescente numero di "survivors" (tasso di guarigione circa **81%**) e bisogni emergenti legati al reinserimento sociale e al benessere psico-nutrizionale.

Roma – Policlinico Umberto I (IO, Domani). Il Policlinico Umberto I rappresenta un hub di riferimento interregionale per l'oncoematologia pediatrica, con afflusso di pazienti da tutto il territorio nazionale e dall'estero (inclusa una significativa presenza di famiglie provenienti da contesti di guerra). Il reparto, ristrutturato con il contributo dell'associazione, dispone di 7 stanze di degenza, 2 stanze sterili, day hospital, spazi scolastici e ludici dedicati, inseriti all'interno del Dipartimento di Pediatria con pronto soccorso, terapia intensiva e sale operatorie. L'associazione IO, Domani opera stabilmente in reparto con 32 volontari attivi, collaborando con reti istituzionali e associative (tra cui ADMO, FIDAS, reti regionali oncologiche) e con enti territoriali (circoscrizioni, comitati di quartiere), configurandosi come nodo di connessione tra ospedale, comunità e sistema dei servizi.

Nel complesso, i territori coinvolti condividono alcune caratteristiche strutturali, quali l'elevata **mobilità sanitaria interregionale e internazionale**; crescente presenza di **famiglie straniere e nuclei vulnerabili**; forte impatto psicosociale della malattia lungo tutto il percorso di cura; necessità di **integrazione stabile tra sistema sanitario e terzo settore**; presenza di **convenzioni e collaborazioni formalizzate** che riconoscono il ruolo complementare delle associazioni.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

L'analisi dei bisogni alla base del progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" deriva dall'esperienza diretta delle associazioni della rete FIAGOP nei contesti ospedalieri e territoriali coinvolti e mette in evidenza bisogni complessi, multidimensionali e in crescita.

Un primo elemento riguarda il **bisogno di presa in carico globale e continuativa**. La patologia oncologica pediatrica genera un impatto significativo sul piano psicologico, relazionale e sociale: nei reparti si riscontrano frequentemente ansia, stress, isolamento e difficoltà di adattamento nei minori, mentre i caregiver sperimentano un elevato carico emotivo lungo tutte le fasi della malattia, inclusi follow-up e recidive. Ne deriva la necessità di un **supporto psiconcologico strutturato e integrato con le équipes sanitarie**, esteso all'intero nucleo familiare, inclusi i fratelli.

Un secondo ambito rilevante è rappresentato dal **bisogno di riduzione delle disuguaglianze di accesso ai servizi**. Nei territori coinvolti si registra una crescente presenza di famiglie in condizioni di vulnerabilità socioeconomica e culturale: in alcuni contesti, come Pavia, circa il **50% delle famiglie accolte è di origine straniera**, con bisogni complessi legati a lingua, diritti e permanenza sul territorio. Si evidenzia inoltre la presenza di nuclei provenienti da contesti migratori critici o aree di conflitto, che richiedono interventi ad alta intensità socioassistenziale.

In questo quadro emerge un forte **bisogno di orientamento e supporto burocratico-amministrativo**. Le famiglie incontrano difficoltà nell'accesso a diritti e tutele (invalidità civile, Legge 104, congedi, permessi di soggiorno), con il rischio di non beneficiare di misure fondamentali durante il percorso di cura. Le associazioni già supportano un numero significativo di nuclei (es. circa **20 famiglie/anno a Pavia**), evidenziando la strutturalità del bisogno.

Un ulteriore bisogno riguarda l'**accoglienza e il supporto logistico per le famiglie fuori sede**, conseguente alla concentrazione delle cure in centri altamente specializzati. Le associazioni accolgono ogni anno numerosi nuclei (circa **50 famiglie/anno a Pavia, 40 a Parma**, con oltre **210 famiglie ospitate negli anni**), garantendo soluzioni abitative temporanee e supporto alla quotidianità durante le cure.

Si rileva inoltre un crescente **bisogno di contrasto all'isolamento sociale dei minori**. I lunghi periodi di ospedalizzazione e lo sradicamento dal contesto di origine riducono le opportunità di socializzazione e aumentano il rischio di ritiro sociale, fenomeno ulteriormente accentuato dall'uso passivo dei dispositivi digitali.

Particolarmente rilevante è anche il **bisogno di sostegno alla genitorialità e al funzionamento familiare**. La malattia comporta una profonda riorganizzazione delle dinamiche familiari, spesso caratterizzata da separazioni, difficoltà economiche e stress prolungato, con impatti significativi sull'equilibrio del nucleo.

Infine, emerge in modo strutturale il **bisogno di accompagnamento nel post-cura e nella riprogettazione della vita**. L'aumento dei tassi di sopravvivenza (fino all'**81%**) determina una crescita del numero di pazienti e famiglie che necessitano di supporto nel reinserimento scolastico e sociale e nella costruzione di nuove prospettive di vita

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).

B) ☒ pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) ☒ di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

Il progetto adotta una metodologia integrata, multidisciplinare e orientata all'innovazione, risultando innovativa rispetto al contesto territoriale, alla tipologia degli interventi e alle modalità operative degli enti coinvolti.

L'approccio si fonda su un modello di **presa in carico globale, continuativa e personalizzata**, che accompagna il minore e il nucleo familiare lungo tutte le fasi della malattia, integrando dimensione sanitaria, psicologica, sociale e riabilitativa. L'approccio multidisciplinare include anche la dimensione nutrizionale, integrata nei percorsi riabilitativi al fine di garantire una presa in carico globale del minore, con attenzione agli aspetti clinici, funzionali e agli stili di vita.

Il progetto ha carattere **pilota e sperimentale**, in quanto finalizzato alla costruzione di un modello nazionale replicabile, basato sulla valorizzazione e integrazione delle buone pratiche della rete FIAGOP.

L'innovazione metodologica si esprime attraverso:

- integrazione strutturata tra ospedale e territorio e lavoro multidisciplinare;
- approccio family-centered e personalizzazione degli interventi;
- semplificazione dell'accesso ai servizi e accompagnamento ai diritti;
- utilizzo di strumenti informativi innovativi, anche digitali e multilingue, per ridurre le barriere;
- sviluppo di attività di socializzazione e inclusione per contrastare l'isolamento;
- accompagnamento alla riprogettazione della vita nel post-cura;
- valorizzazione del lavoro di rete e dello scambio di buone pratiche.

L'innovatività del progetto si rafforza inoltre attraverso l'utilizzo del **portale informativo nazionale FIAGOP**, avviato con il progetto "Insieme per crescere" Bando 2024, quale strumento digitale integrato a supporto delle attività di orientamento, informazione e accompagnamento delle famiglie. Il portale, che verrà ulteriormente ampliato, consente di facilitare l'accesso ai servizi, migliorare la diffusione delle informazioni e rafforzare la connessione tra i diversi contesti territoriali, contribuendo a rendere più efficace e coordinata la presa in carico.

Il progetto si configura inoltre come intervento di **innovazione sociale**, in quanto rafforza le connessioni tra sistema sanitario, terzo settore e comunità, migliorando la capacità di risposta ai bisogni complessi.

Infine, il sistema di **monitoraggio e valutazione** consente la modellizzazione e la replicabilità degli interventi su scala nazionale.

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);*

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero stimato	Modalità di individuazione
<i>Associazioni della rete FIAGOP coinvolte nelle attività di coordinamento, monitoraggio e sviluppo del modello (WP1)</i>	<i>30–35</i>	<i>Coinvolgimento diretto nella rete nazionale FIAGOP e adesione al progetto</i>
<i>Operatori e referenti delle associazioni coinvolti nel coordinamento e monitoraggio (WP1)</i>	<i>60–80</i>	<i>Individuazione interna alle associazioni partner e partecipazione alle attività di progetto</i>
<i>Minori (0–18 anni) affetti da patologia oncologica beneficiari di supporto psicologico e psicooncologico (WP2.1)</i>	<i>180–220</i>	<i>Segnalazione da parte delle équipe sanitarie e presa in carico diretta nei servizi associativi</i>
<i>Nuclei familiari beneficiari di supporto psicologico anche in modalità domiciliare (WP2.1)</i>	<i>20–30</i>	<i>Attivazione su valutazione multidisciplinare per situazioni di particolare fragilità</i>
<i>Genitori/caregiver coinvolti nei percorsi di supporto psicologico e counselling (WP2.1)</i>	<i>180–220</i>	<i>Accesso contestuale alla presa in carico del minore e segnalazione da parte dei servizi</i>

<i>Nuclei familiari, inclusi siblings, coinvolti in interventi psicosociali integrati (WP2.1)</i>	<i>120–160</i>	<i>Valutazione multidisciplinare e attivazione su bisogno rilevato</i>
<i>Minori beneficiari di percorsi riabilitativi multidisciplinari (WP2.2)</i>	<i>120–150</i>	<i>Segnalazione da parte delle équipe sanitarie e presa, con particolare riferimento al potenziamento di interventi attualmente non pienamente coperti in alcuni contesti locali</i>
<i>Minori coinvolti in attività di socializzazione e contrasto all'isolamento (WP2.3)</i>	<i>150–200</i>	<i>Attivazione diretta nei servizi e segnalazione da parte di operatori e famiglie</i>
<i>Famiglie beneficiarie di segretariato sociale e supporto amministrativo/legale (WP3.1)</i>	<i>120–150</i>	<i>Accesso agli sportelli sociali e segnalazione da parte dei reparti e dei servizi territoriali</i>
<i>Famiglie in condizione di fragilità socioeconomica e/o con background migratorio (WP3.1)</i>	<i>80–120</i>	<i>Segnalazione da parte dei servizi sanitari e sociali e presa in carico diretta</i>
<i>Famiglie fuori sede beneficiarie di accoglienza abitativa (WP3.2)</i>	<i>80–100</i>	<i>Segnalazione da parte dei centri di cura e valutazione del bisogno abitativo</i>
<i>Famiglie accompagnate ai servizi sanitari e territoriali (WP3.2)</i>	<i>120–150</i>	<i>Presa in carico integrata e attivazione tramite servizi associativi</i>
<i>Famiglie in fase post-cura coinvolte in percorsi di reinserimento e inclusione (WP3.3)</i>	<i>70–100</i>	<i>Segnalazione da follow-up clinico e presa in carico territoriale</i>
<i>Volontari, operatori e membri delle associazioni coinvolti nei percorsi formativi (WP4)</i>	<i>80–120</i>	<i>Individuazione interna alla rete e partecipazione ai moduli formativi</i>
<i>Famiglie beneficiarie del portale informativo FIAGOP (WP5)</i>	<i>2.500–3.000</i>	<i>Accesso libero alla piattaforma e promozione tramite rete e strutture sanitarie</i>
<i>Adolescenti e giovani pazienti/ex pazienti coinvolti in contenuti e spazi dedicati (WP5)</i>	<i>100–150</i>	<i>Accesso tramite portale e servizi associativi</i>
<i>Stakeholder istituzionali, sanitari e sociali coinvolti nelle attività di comunicazione e disseminazione (WP5)</i>	<i>100–150</i>	<i>Coinvolgimento tramite eventi, comunicazione e rete progettuale</i>

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

Le attività previste dal progetto dovrebbero migliorare in modo significativo la situazione dei beneficiari in quanto intervengono sui principali fattori di vulnerabilità legati al percorso di cura in oncematologia pediatrica: il carico emotivo, la frammentazione della presa in carico, le difficoltà burocratiche e sociali, la lontananza dal luogo di cura e il rischio di isolamento. Il progetto adotta una logica di **presa in carico globale, integrata e continuativa**, capace di rispondere in modo coordinato ai bisogni del minore e della famiglia. Nel complesso, il progetto migliora quindi la situazione dei destinatari perché integra interventi sanitari, psicologici e sociali in una strategia unitaria, rafforzando la capacità delle famiglie di affrontare il percorso di cura e promuovendo inclusione, autonomia e qualità della vita. In particolare:

Con riferimento al **WP1**, il miglioramento deriva dalla presenza di un sistema di coordinamento e monitoraggio condiviso, che consente di rafforzare la coerenza tra le azioni territoriali, ridurre la frammentazione degli interventi e costruire un modello più efficace e replicabile. La raccolta sistematica dei dati e la valutazione continua permettono inoltre di migliorare progressivamente la qualità degli interventi.

Con riferimento al **WP2**, il progetto migliora la situazione dei beneficiari attraverso il potenziamento dei servizi di supporto psicologico, psicosociale e riabilitativo. Tali interventi favoriscono l'adattamento alla malattia, sostengono le dinamiche familiari e promuovono il recupero delle autonomie del minore, contribuendo in modo concreto al miglioramento della qualità della vita e al contrasto dell'isolamento.

Con riferimento al **WP3**, il miglioramento atteso riguarda la riduzione delle barriere di accesso ai servizi. Le attività di segretariato sociale, accoglienza abitativa e accompagnamento consentono di alleggerire il carico organizzativo ed economico delle famiglie, facilitando la continuità delle cure e garantendo un maggiore accesso ai diritti, soprattutto per i nuclei più fragili.

Con riferimento al **WP4**, il rafforzamento delle competenze di operatori e volontari consente di migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi. La formazione su psiconcologia, fragilità sociali, diritti e lavoro in équipe multidisciplinare contribuisce a rendere la presa in carico più efficace, omogenea e centrata sui bisogni reali.

Con riferimento al **WP5**, il potenziamento del portale FIAGOP e le azioni di comunicazione migliorano l'accesso a informazioni corrette e aggiornate, rafforzando l'**empowerment delle famiglie** e riducendo le disuguaglianze informative. La diffusione delle buone pratiche e dei risultati contribuisce inoltre alla sostenibilità e replicabilità del modello.

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

Con riferimento alle azioni previste, il progetto produrrà risultati concreti e misurabili sia in termini quantitativi sia qualitativi, coerenti con gli obiettivi individuati.

Per quanto riguarda il **WP1 – Governance e monitoraggio**, si prevede il coinvolgimento attivo dell'intera rete FIAGOP, con la realizzazione di incontri periodici di coordinamento e l'adozione di strumenti condivisi di monitoraggio. Il risultato atteso è la costruzione di un sistema integrato capace di garantire maggiore coerenza tra le azioni territoriali e di produrre un modello organizzativo strutturato e replicabile.

Con riferimento al **WP2 – Supporto psicologico, psicosociale e riabilitativo**, si prevede la presa in carico di oltre 180–220 minori e dei rispettivi nuclei familiari nei percorsi di supporto psicologico, l'attivazione di circa 120–150 percorsi riabilitativi, contribuendo a colmare un bisogno attualmente non pienamente coperto nei contesti territoriali coinvolti, e il coinvolgimento di almeno 150–200 minori in attività di socializzazione e reinserimento in circa 80 attività ludico educative strutturate. Attivazione di interventi di supporto psicologico anche in modalità domiciliare per almeno 20–30 nuclei familiari, nei casi di maggiore fragilità o difficoltà di accesso ai servizi. Attivazione di almeno 2–3 percorsi sperimentali di empowerment (es. attività sportive inclusive o esperienze outdoor) rivolti ad adolescenti e giovani pazienti/ex pazienti.

Il risultato atteso è il miglioramento della qualità della vita dei beneficiari, la riduzione del disagio emotivo e il rafforzamento delle autonomie personali e relazionali.

Per il **WP3 – Segretariato sociale e accoglienza**, si prevede il supporto di circa 120–150 famiglie attraverso servizi di segretariato sociale, l'accoglienza abitativa di circa 80–100 nuclei familiari fuori sede e l'accompagnamento di oltre 120–150 famiglie nei percorsi di accesso ai servizi. Supporto specifico ad almeno 30–50 famiglie con background migratorio, attraverso servizi di mediazione, orientamento e accompagnamento. Il risultato atteso è la riduzione delle barriere di accesso, una maggiore continuità delle cure e un miglioramento delle condizioni di stabilità sociale ed economica delle famiglie.

Con riferimento al **WP4 – Formazione**, si prevede il coinvolgimento di circa 80–120 tra operatori, volontari e membri delle associazioni in percorsi formativi strutturati, con l'attivazione di moduli tematici specifici sui principali ambiti di intervento. Il risultato atteso è un significativo incremento delle competenze, una maggiore capacità di risposta ai bisogni complessi e una progressiva standardizzazione delle pratiche all'interno della rete.

Per quanto riguarda il **WP5 – Comunicazione e portale**, si prevede il raggiungimento di circa 2.500–3.000 famiglie attraverso il portale informativo FIAGOP, la produzione di contenuti strutturati e la realizzazione di azioni di disseminazione rivolte a stakeholder istituzionali e territoriali. Il risultato atteso è un miglioramento dell'accesso alle informazioni, un aumento del livello di consapevolezza dei beneficiari e una più ampia diffusione del modello di intervento sviluppato.

Nel complesso, il progetto produrrà risultati concreti in termini di rafforzamento della rete, miglioramento della qualità dei servizi, aumento dell'accessibilità e sviluppo di un modello integrato, sostenibile e replicabile a livello nazionale.

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

Il progetto presenta rilevanti effetti moltiplicatori in quanto è strutturato per generare impatti che si estendono oltre i beneficiari diretti e la durata temporale delle attività.

In primo luogo, il rafforzamento della rete FIAGOP e l'adozione di strumenti condivisi di coordinamento, monitoraggio e presa in carico favoriscono la diffusione di modelli operativi omogenei tra i diversi territori, contribuendo alla replicabilità degli interventi anche in contesti non direttamente coinvolti.

In secondo luogo, il potenziamento delle competenze di operatori e volontari attraverso le attività formative produce effetti duraturi sulla qualità dei servizi, aumentando la capacità delle associazioni di rispondere in modo efficace e integrato ai bisogni delle famiglie anche oltre il periodo progettuale.

Ulteriori effetti moltiplicatori derivano dall'**implementazione del portale FIAGOP**, che consente di ampliare significativamente la platea dei beneficiari, rendendo accessibili informazioni, strumenti e buone pratiche a un numero crescente di famiglie e stakeholder su scala nazionale. Infine, la sistematizzazione e diffusione dei risultati, unitamente alla produzione di strumenti trasferibili, favoriscono la capitalizzazione delle esperienze e la costruzione di un modello di intervento sostenibile e replicabile, in grado di generare impatti nel medio-lungo periodo sul sistema di supporto ai minori affetti da patologia oncologica e alle 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 – GOVERNANCE, COORDINAMENTO E MONITORAGGIO NAZIONALE

Il Work Package 1 è finalizzato a garantire il coordinamento strategico, operativo e metodologico dell'intero progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0", assicurando **coerenza, integrazione e qualità degli interventi** realizzati nei diversi contesti territoriali. In coerenza con l'obiettivo generale di rafforzare la rete nazionale FIAGOP e con gli obiettivi specifici relativi alla **riduzione delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi** e alla costruzione di un **modello di intervento replicabile su scala nazionale**, il WP1 assume una funzione trasversale e strutturante.

FIAGOP, in qualità di soggetto capofila, svolgerà un ruolo di regia complessiva, promuovendo un sistema di governance multilivello capace di integrare le progettualità locali all'interno di una visione condivisa. Tale approccio consentirà di valorizzare le specificità territoriali, mantenendo al contempo un elevato livello di **omogeneità metodologica**, elemento fondamentale per garantire **equità, accessibilità e qualità dei servizi**.

Il WP prevede il coordinamento generale del progetto attraverso un raccordo continuo con le associazioni partner, la supervisione delle attività e la gestione delle dinamiche operative. Saranno attivati momenti strutturati di confronto periodico finalizzati alla condivisione dello stato di avanzamento e alla gestione tempestiva delle criticità, rafforzando la **capacità di governance partecipata della rete**.

Parallelamente, sarà implementato un sistema strutturato di **monitoraggio e valutazione**, basato su indicatori comuni e strumenti condivisi di raccolta dati, orientato alla misurazione dei risultati e dell'impatto degli interventi. La raccolta e l'analisi dei dati saranno funzionali non solo alla rendicontazione, ma anche al **miglioramento continuo** e alla **costruzione di evidenze utili alla replicabilità del modello**.

Particolare attenzione sarà dedicata alla sistematizzazione delle esperienze e alla capitalizzazione dei risultati, attraverso la produzione di output trasferibili e l'elaborazione di modelli operativi condivisi. Il WP1 contribuisce pertanto in modo diretto alla validazione di un **modello integrato, sostenibile e replicabile**, rafforzando il ruolo della rete FIAGOP a livello nazionale.

WORK PACKAGE 2 – INTERVENTI DI SUPPORTO PSICOLOGICO, PSICOSOCIALE E RIABILITATIVO

Complessivamente, WP2 si configura come un sistema integrato di interventi fondato su un approccio **multidisciplinare, personalizzato e continuativo**, in grado di rispondere ai bisogni complessi dei minori e delle loro famiglie e di promuovere un **miglioramento concreto della qualità della vita**, attraverso il potenziamento dei servizi di supporto psicologico, psicosociale e riabilitativo (WP 2), attraverso la realizzazione di **interventi integrati, continuativi e multidisciplinari**, rivolti ai minori affetti da patologia oncologica e ai loro nuclei familiari lungo tutte le fasi del percorso di cura (diagnosi, trattamento, follow-up e post-cura).

Il WP è suddiviso in 3 ulteriori azioni specifiche:

WP 2.1 – Supporto psicologico e psiconcologico

Saranno attivati e rafforzati servizi di **psiconcologia in reparto e sul territorio** (Bologna/AGITO; Firenze/Noi per Voi; Parma/Noi per Loro; Roma/IO, Domani), garantendo un supporto continuativo e personalizzato ai pazienti e ai familiari, anche in modalità domiciliare, in stretta integrazione con le équipes sanitarie multidisciplinari. Gli interventi saranno orientati al sostegno emotivo, alla gestione delle fasi critiche della malattia e al rafforzamento delle risorse individuali e familiari.

WP 2.2 – Riabilitazione integrata multidisciplinare

Il progetto prevede lo sviluppo di **interventi riabilitativi integrati** (Firenze/Noi per Voi; Rimini/AROP; Roma/IO, Domani), basati su un approccio di presa in carico globale del minore, che integri dimensione fisica, psicologica e funzionale. Tali interventi comprendono **fisioterapia, neuropsicomotricità e supporto nutrizionale specialistico**, realizzato attraverso la presa in carico da parte di professionisti qualificati, con l'obiettivo di favorire il **recupero funzionale**, il **miglioramento dello stato nutrizionale** e la **qualità della vita** durante e dopo le terapie. Gli interventi saranno personalizzati sulla base dei bisogni del minore e condivisi con le équipes sanitarie di riferimento, garantendo continuità tra fase ospedaliera e territorio e contribuendo al miglioramento degli esiti a lungo termine.

WP 2.3 – Socializzazione e contrasto all'isolamento

Saranno realizzate **attività di socializzazione, inclusione e contrasto all'isolamento** (Firenze/Noi per Voi; Roma/IO, Domani), attraverso laboratori, attività ludico-educative e percorsi di gruppo, finalizzati a sostenere il **benessere relazionale ed emotivo** dei minori e a favorire lo sviluppo delle competenze sociali. Le attività saranno progettate in coerenza con le condizioni cliniche dei beneficiari e integrate nel percorso complessivo di presa in carico.

WORK PACKAGE 3 – SEGRETARIATO SOCIALE, ACCOGLIENZA E INCLUSIONE

Il Work Package si configura come un sistema integrato di interventi fondato su un approccio **personalizzato, continuativo e orientato alla riduzione delle disuguaglianze**, in grado di garantire **accesso equo ai servizi**, continuità assistenziale e miglioramento delle condizioni di vita dei beneficiari lungo tutto il percorso di cura.

Il WP3 previene quindi il rafforzamento dei servizi di supporto sociale, accoglienza e accompagnamento (WP 3), attraverso la realizzazione di interventi integrati finalizzati alla **presa in carico globale dei bisogni sociali, economici e logistici** dei minori e delle loro famiglie, con particolare attenzione alle situazioni di **fragilità e vulnerabilità**, lungo tutte le fasi del percorso di cura e nel post-cura.

WP 3.1 – Segretariato sociale e orientamento ai diritti

Saranno attivati e potenziati servizi di **segretariato sociale e supporto amministrativo-legale** (Pavia/AGAL; Parma/Noi per Loro), finalizzati a facilitare l'**accesso ai diritti e alle tutele socioassistenziali** (invalidità civile, Legge 104, permessi di soggiorno, congedi parentali, ecc.). Gli interventi prevedono attività di **orientamento personalizzato**, analisi dei bisogni, accompagnamento nella gestione delle pratiche e supporto nella comprensione dei percorsi burocratici, anche attraverso il raccordo con enti competenti (INPS, patronati, servizi sociali). Particolare attenzione sarà dedicata alle famiglie in condizioni di **fragilità socioeconomica e background migratorio**, attraverso azioni di mediazione, facilitazione linguistica e accompagnamento continuativo.

WP 3.2 – Accoglienza abitativa e accompagnamento ai servizi

Il progetto prevede il potenziamento dei servizi di **accoglienza integrata temporanea** (Pavia/AGAL; Parma/Noi per Loro; Firenze/Noi per Voi; Roma/IO, Domani), attraverso la gestione di **case alloggio e soluzioni abitative dedicate**, finalizzate a garantire condizioni di stabilità e continuità durante il percorso di cura. Gli interventi includono attività di **presa in carico abitativa**, gestione della permanenza, supporto alla quotidianità e accompagnamento nella convivenza in contesti condivisi. A tali azioni si affiancano servizi di **accompagnamento ai luoghi di cura e ai servizi territoriali**, che comprendono l'organizzazione dei trasferimenti, il supporto logistico e l'affiancamento nelle relazioni con le strutture sanitarie e i servizi locali, con l'obiettivo di ridurre il carico organizzativo ed economico connesso alla mobilità sanitaria e garantire la **continuità del percorso assistenziale**.

WP 3.3 – Presa in carico sociale integrata nel post-cura

Saranno attivati percorsi di **presa in carico sociale integrata** (Firenze/Noi per Voi), rivolti in particolare alle famiglie più vulnerabili nella fase successiva alle cure, attraverso attività di valutazione multidimensionale dei bisogni, definizione di progetti personalizzati e accompagnamento nel tempo. Gli interventi prevedono

il **raccordo con i servizi territoriali**, l'attivazione di risorse locali (servizi sociali, scolastici, sanitari) e il supporto nella gestione delle criticità residue legate alla condizione post-terapia, con l'obiettivo di sostenere il recupero dell'autonomia e la stabilizzazione del nucleo familiare.

WP 3.4 – Riprogettazione della vita e inclusione sociale

Il progetto promuove interventi di **accompagnamento alla riprogettazione della vita familiare e all'inclusione sociale** (Firenze/Noi per Voi), attraverso attività strutturate di **sostegno alla genitorialità**, supporto al reinserimento sociale e attivazione di reti territoriali formali e informali. Gli interventi includono percorsi di orientamento, supporto nella definizione di nuovi obiettivi di vita, accompagnamento nei contesti educativi e sociali e azioni di rafforzamento delle competenze relazionali. Particolare attenzione sarà dedicata alla fase post-terapia, sostenendo le famiglie nella gestione delle trasformazioni generate dall'esperienza di malattia e nella costruzione di nuove prospettive, anche attraverso il coinvolgimento della comunità e delle risorse del territorio.

WORK PACKAGE 4 – FORMAZIONE E SVILUPPO DELLE COMPETENZE

attività di formazione rivolte a operatori e volontari (WP 4), finalizzate allo sviluppo di **competenze comuni** e all'adozione di **approcci condivisi**. In particolare, il progetto prevede l'attivazione di **percorsi formativi strutturati e continuativi** rivolti ai volontari, orientati al rafforzamento delle competenze relazionali, organizzative e comunicative, nonché alla gestione delle attività associative e alla partecipazione attiva alla vita dell'organizzazione. I percorsi saranno realizzati attraverso metodologie partecipative e laboratoriali, valorizzando l'esperienza dei volontari e favorendo l'apprendimento pratico e il confronto tra pari. Particolare attenzione sarà dedicata allo sviluppo di **competenze trasversali** quali **ascolto, empatia, lavoro di gruppo, problem solving e gestione delle situazioni complesse**, nonché all'**utilizzo consapevole degli strumenti digitali** e dei **canali di comunicazione sociale**. Nell'ambito delle azioni territoriali, sarà inoltre realizzato un percorso specifico di approfondimento e aggiornamento rivolto ai volontari impegnati nelle attività di supporto ai minori e alle famiglie, finalizzato a qualificare ulteriormente il loro contributo operativo e relazionale.

In tale ambito, il progetto prevede la realizzazione di **percorsi di continuità formativa**, finalizzati a consolidare e sviluppare le competenze già acquisite dai volontari, rafforzandone la **consapevolezza del ruolo**, la **capacità di lettura dei contesti associativi** e la **qualità della partecipazione**. I percorsi approfondiranno in particolare i temi dell'**identità associativa**, della **motivazione**, della **qualità delle relazioni**, dell'**organizzazione delle attività** e della **comunicazione sociale**, con specifico riferimento al lavoro con minori e famiglie in ambito oncoematologico pediatrico.

Saranno inoltre sviluppate competenze legate alla **gestione del tempo**, alla **pianificazione delle attività**, al **lavoro di gruppo** e all'**utilizzo consapevole degli strumenti digitali e dei social media** per la promozione delle iniziative e il coinvolgimento della comunità, favorendo una partecipazione sempre più **attiva e qualificata** dei volontari.

I percorsi formativi potranno prevedere strumenti di **riconoscimento e valorizzazione delle competenze acquisite**, anche attraverso sistemi di **certificazione digitale**, al fine di rendere visibile e trasferibile il patrimonio di competenze maturato nell'esperienza di volontariato.

WORK PACKAGE 5 – COMUNICAZIONE, PORTALE E CAPITALIZZAZIONE DEL MODELLO

Il Work Package 5 è finalizzato alla diffusione, valorizzazione e trasferibilità dei risultati del progetto, nonché al miglioramento dell'accesso alle informazioni e ai servizi da parte delle famiglie.

In continuità con il precedente progetto, il WP5 prevede il potenziamento e l'ulteriore **sviluppo del portale FIAGOP** (fiagop.it), quale strumento centrale di informazione, orientamento ed empowerment.

Il portale sarà strutturato attraverso specifiche aree tematiche, tra cui:

- **Informazioni sulla malattia e sui percorsi di cura**, validate da professionisti sanitari;
- **Diritti delle famiglie e strumenti di tutela**, con contenuti chiari e accessibili;
- **Supporto psicologico e psicosociale**, con materiali dedicati alle diverse fasi del percorso;
- **Servizi e opportunità territoriali**, per facilitare l'accesso alle risorse disponibili;
- **Spazi dedicati ad adolescenti e giovani pazienti**, orientati al confronto tra pari;

- **Sezione dedicata agli operatori e volontari**, con strumenti operativi e buone pratiche.

Parallelamente, saranno realizzate azioni strutturate di comunicazione e disseminazione, finalizzate a promuovere i risultati del progetto, sensibilizzare sui temi dell'oncoematologia pediatrica e rafforzare il ruolo della rete FIAGOP.

Il WP prevede inoltre la produzione di materiali di sintesi, report e strumenti operativi, utili alla capitalizzazione delle esperienze e alla replicabilità del modello in altri contesti territoriali. Il portale informativo FIAGOP, infine, sarà ulteriormente implementato e utilizzato come strumento trasversale di supporto alle attività di segretariato sociale, orientamento ai servizi e diffusione delle informazioni a favore delle famiglie beneficiarie.

6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
WP1 – Coordinamento e gestione progetto																		
WP1 – Monitoraggio e valutazione in itinere																		
WP2.1 – Supporto psicologico e psiconcologico																		
WP2.2 – Riabilitazione integrata multidisciplinare (incl. nutrizione)																		
WP2.3 – Attività di socializzazione e ludico-educative																		
WP3.1 – Segretariato sociale e orientamento ai diritti																		
WP3.2 – Accoglienza abitativa e accompagnamento ai servizi																		
WP3.3 – Presa in carico sociale nel post-cura																		
WP3.4 – Riprogettazione vita e inclusione sociale																		
WP4 – Formazione volontari (avvio e cicli formativi)																		
WP5 – Comunicazione e disseminazione																		
WP5 – Aggiornamento e implementazione portale informativo																		
WP6 – Valutazione intermedia, finale e reporting																		

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	Attività di comunicazione (A)	FIAGOP	Fascia B	Dipendente	7000 €
	1	Attività di comunicazione (A)	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	3000 €
	1	Attività di comunicazione (A)	Noi per Voi	Fascia B	Dipendente	1500 €
	1	Attività di comunicazione (A)	AGAL	Fascia A	Coll. Esterno	2000 €
	1	Attività di comunicazione (A)	Io Domani	Fascia B	Dipendente	7200 €
	1	Coordinamento Progetto (B)	FIAGOP	Fascia B	Dipendente	8000 €
	2	Consulenti monitoraggio e valutazione (B)	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	17000 €
	1	Personale di segreteria/amministrazione (B)	Noi per Voi	Fascia B	Dipendente	8000 €
	1	Personale di segreteria/amministrazione (B)	AGAL	Fascia B	Dipendente	3000 €
	1	Personale di segreteria/amministrazione (B)	Io Domani	Fascia B	Dipendente	7200 €
	1	Personale di segreteria/amministrazione (B)	AROP	Fascia B	Dipendente	600 €
	3	Consulenti per la realizzazione del WP1/4/5	FIAGOP	Fascia A	Coll. Esterno	34300 €
	1	Psicologo / Psiconcologo WP 2.1 (C)	AGITO	Fascia A	Coll. Esterno	24960 €
	3	Psicologo / Psiconcologo WP 2.1 (C)	Noi per Voi	Fascia A	Coll. Esterno	70000 €
	1	Psicologo / Psiconcologo WP 2.1 (C)	Noi per loro	Fascia A	Coll. Esterno	35000 €
	1	Psicologo / Psiconcologo WP 2.1 (C)	AROP	Fascia A	Coll. Esterno	16032 €
	1	Psicologo / Psiconcologo WP 2.1 (C)	Io Domani	Fascia A	Coll. Esterno	20000 €
	1	Nutrizionista WP 2.2 (C)	Noi per Voi	Fascia A	Coll. Esterno	15000 €
	1	Nutrizionista WP 2.2 (C)	AROP	Fascia A	Coll. Esterno	5600 €
	1	Fisioterapista / TNPEE (riabilitazione) WP2.2 (C)	Noi per Voi	Fascia A	Coll. Esterno	10000 €
	1	Fisioterapista / TNPEE (riabilitazione) WP2.2 (C)	Io Domani	Fascia A	Coll. Esterno	20000 €
	1	Supporto e segretariato sociale WP 3.1 (C)	Noi per loro	Fascia B	Dipendente	25000 €
	2	Supporto e segretariato sociale WP 3.1 (C)	AGAL	Fascia A/B	Coll. Esterno	18200 €
	1	Supporto e segretariato sociale WP 3.1 (C)	Io Domani	Fascia A	Coll. Esterno	20000 €
	1	Altri operatori WP 2/3 (C)	Noi per Voi	Fascia B	Dipendente	3000 €
	1	Altri operatori WP 2/3 (C)	Noi per loro	Fascia B	Dipendente	10000 €
	1	Altri operatori WP 2/3 (C)	AROP	Fascia B	Dipendente	2400 €
	1	Altri operatori WP 2/3 (C)	Io Domani	Fascia C	Dipendente	5700 €

(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	3	Volontari supporto coordinamento generale progetto – WP1	FIAGOP	67,5 €
2	10	Volontari supporto coordinamento e gestione attività locali – trasversale WP2–WP3	AGITO, Noi per Voi, AGAL, Noi per loro, AROP, IO domani	225 €
3	60	Volontari in reparto (ludoterapia, clownterapia, supporto relazionale) – WP 2.1 / 2.3	AGITO, Noi per Voi, AGAL, AROP, IO domani	1350 €
4	7	Volontari per supporto segretariato sociale – WP 3.1	Noi per Voi, AGAL, Noi per loro, IO domani	157,5 €
5	24	Volontari per attività ludico-educative e socializzazione – WP 2.3	Noi per Voi, IO domani	540 €
6	26	Volontari per accoglienza famiglie e case alloggio – WP 3.2	AGAL, Noi per loro, IO domani	585 €
7	15	Volontari per accompagnamento e trasporti – WP 3.2	Noi per Voi, IO domani	337,5 €
7	15	Volontari per attività post-cura e reinserimento – WP 3.3 / 3.4	Noi per Voi, IO domani	337,5 €

(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 1/2026.

Il progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" si basa su un **sistema di collaborazioni strutturate** tra centri ospedalieri, enti del Terzo settore e organizzazioni nazionali, finalizzato a garantire una **presa in carico integrata e multidisciplinare** dei minori e delle loro famiglie. La logica di intervento prevede una **integrazione tra dimensione sanitaria e sociale**, in cui le strutture cliniche contribuiscono all'individuazione dei bisogni e al raccordo con i percorsi di cura, mentre i partner associativi rafforzano gli interventi di supporto psicologico, sociale e di accesso ai diritti.

Le collaborazioni operano in modo coordinato nei diversi Work Package del progetto, come descritto in seguito.

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 altri professionisti impegnati nell'ambito dell'ematologia, oncologia e immunologia pediatrica.

I centri aderenti all'Associazione sono organizzati in una rete collaborativa nazionale che condivide protocolli terapeutici e progetti di ricerca, contribuendo allo sviluppo di standard elevati di cura e assistenza.

Obiettivo principale di A.I.E.O.P. è il miglioramento delle cure e dell'assistenza al bambino affetto da patologie oncoematologiche e la promozione della ricerca scientifica, con particolare attenzione anche ai processi di umanizzazione dell'assistenza e al supporto alle famiglie.

La partecipazione di A.I.E.O.P. al progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" si inserisce in modo pienamente coerente con l'approccio integrato tra dimensione sanitaria e sociale e consisterà in:

- **collaborazione alla produzione e validazione dei contenuti del Portale di Supporto Informativo (WP 5)**, al fine di garantirne qualità scientifica e aggiornamento;
- **contributo ai percorsi formativi congiunti (WP 4)**, anche attraverso il trasferimento di competenze cliniche e multidisciplinari;
- **supporto alle attività di sensibilizzazione e divulgazione**, contribuendo a rafforzare la diffusione dei contenuti e il raccordo con la comunità scientifica.

2. ADMO Nazionale ETS – Associazione Donatori Midollo Osseo

ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo), fondata nel 1990, opera a livello nazionale per informare e sensibilizzare la popolazione sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche, con l'obiettivo di contrastare leucemie e altre patologie del sangue.

L'associazione svolge attività di informazione, accompagnamento e supporto ai donatori, fino alla tipizzazione HLA e all'iscrizione nel Registro Italiano Donatori Midollo Osseo (IBMDR), collaborando inoltre con istituzioni nazionali e internazionali per lo sviluppo di politiche e strategie sanitarie nel settore.

La partecipazione di ADMO Nazionale ETS al progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" contribuisce a rafforzare la dimensione informativa, preventiva e di sensibilizzazione del progetto e si concretizzerà in:

- **collaborazione alla produzione di contenuti informativi per il Portale (WP 5)**, con particolare riferimento ai temi della donazione e dei percorsi di cura;
- **partecipazione ai percorsi formativi congiunti (WP 4)**, contribuendo alla diffusione di conoscenze e buone pratiche;
- **supporto alle attività di sensibilizzazione e comunicazione**, ampliando la capacità di outreach e coinvolgimento della cittadinanza.

3. A.C.L.I. Nazionale – Associazione Cristiana Lavoratori Italiani APS

Le A.C.L.I. (Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani) sono un'associazione di promozione sociale che opera a livello nazionale e internazionale per la tutela dei diritti, la promozione del lavoro e il sostegno ai cittadini, con particolare attenzione alle persone in condizioni di fragilità o a rischio di esclusione sociale.

Attraverso una rete capillare composta da circoli, servizi e strutture territoriali (oltre 7.000 sedi) e una base associativa di oltre 880.000 iscritti, le ACLI rappresentano uno dei principali soggetti del Terzo settore in Italia, offrendo servizi a circa 3,5 milioni di persone ogni anno, anche attraverso la propria presenza in 30 Paesi.

Le attività dell'associazione si articolano in diversi ambiti, tra cui diritti sociali, assistenza previdenziale e fiscale, formazione, inclusione sociale, supporto alle famiglie, ai giovani, agli anziani e alle persone con background migratorio, configurandosi come un attore strategico nella promozione della cittadinanza attiva e nell'accesso ai diritti.

La partecipazione di A.C.L.I. Nazionale al progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0" si inserisce in continuità con la collaborazione già attiva con FIAGOP (avviata nel 2015) e contribuisce a rafforzare in modo significativo la dimensione sociale e di accesso ai diritti prevista dal progetto, in particolare nell'ambito delle azioni di segretariato sociale e supporto alle famiglie (**WP 3**) e di sviluppo del portale informativo (**WP 5**).

In particolare, la collaborazione si concretizzerà in:

- **supporto all'implementazione dei servizi di orientamento e accompagnamento ai diritti (WP 3.1)**, anche attraverso la rete territoriale ACLI;

- **attivazione di servizi di patrocinio e tutela socioassistenziale**, tramite il Patronato A.C.L.I., con riferimento a pratiche quali invalidità civile, Legge 104, congedi e altri diritti;
- **rafforzamento del sistema di presa in carico integrata delle famiglie**, in coerenza con l'obiettivo progettuale di riduzione delle barriere burocratiche e sociali;
- **contributo alla diffusione delle informazioni e all'accesso ai servizi (WP 5)**, anche a favore di nuclei familiari in condizioni di maggiore vulnerabilità.

4. IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna

La collaborazione con l'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna si configura come una **partnership strutturata e continuativa**, pienamente integrata nel modello di intervento del progetto e coerente con l'impostazione descritta nelle sezioni precedenti. L'Istituto, centro di eccellenza a livello nazionale e internazionale nell'ambito dell'oncologia muscoloscheletrica pediatrica, rappresenta il contesto clinico di riferimento per le attività sviluppate da AGITO, in particolare nel trattamento dei sarcomi ossei e dei tessuti molli.

All'interno di tale collaborazione, l'associazione opera in **stretto raccordo con le équipe multidisciplinari ospedaliere**, contribuendo a rafforzare la dimensione psicosociale, riabilitativa e di accompagnamento delle famiglie lungo tutte le fasi del percorso di cura, in coerenza con le azioni previste nel **WP 2.1** (supporto psiconcologico) e in integrazione con gli interventi riabilitativi di cui al **WP 2.2**.

L'integrazione tra componente sanitaria e intervento associativo consente di garantire una **presa in carico globale, continuativa e personalizzata**, con particolare attenzione ai bisogni complessi dei pazienti fuori sede e delle loro famiglie.

La collaborazione contribuisce inoltre al **rafforzamento della presa in carico familiare** (in raccordo con il **WP 2.1**) e si inserisce nel più ampio sistema di rete promosso dal progetto, favorendo lo **scambio di pratiche e competenze (WP 4)**.

Il Rizzoli rappresenta quindi un laboratorio privilegiato per la sistematizzazione di modelli operativi integrati ospedale-territorio, contribuendo alle attività di **capitalizzazione, monitoraggio e validazione del modello (WP 5 e WP 6)**.

5. Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia

La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo è un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di rilievo nazionale e internazionale, con forte integrazione tra assistenza, ricerca e didattica e un ruolo di riferimento nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica.

Nell'ambito del progetto "INSIEME PER CRESCERE 2.0", la Fondazione collaborerà attraverso la Struttura di Oncoematologia Pediatrica, in **sinergia con l'associazione AGAL e la rete FIAGOP**, contribuendo all'**individuazione precoce dei bisogni** e alla **presa in carico integrata** dei pazienti e delle loro famiglie.

La collaborazione si inserisce in particolare nelle azioni di:

- **orientamento ai diritti e supporto sociale (WP 3.1)**
- **accoglienza delle famiglie fuori sede (WP 3.2)**
- **raccordo con gli interventi di supporto psicosociale (WP 2.1)**
- **integrazione nelle attività di monitoraggio e valutazione (WP 6)**

favorendo l'**integrazione tra percorso clinico e servizi territoriali**.

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 progetto **"INSIEME PER CRESCERE 2.0"**, alcune attività a carattere specialistico saranno affidate a soggetti terzi, in quanto richiedono competenze tecniche specifiche non integralmente presenti all'interno della rete proponente.

Le attività delegate riguardano in particolare i Work Package **WP4 – Formazione e sviluppo delle competenze** e **WP5 – Comunicazione e sviluppo del portale informativo**, e si configurano come interventi circoscritti, esecutivi e funzionali al raggiungimento degli obiettivi progettuali.

Resta in capo all'ente proponente la piena responsabilità del progetto, incluse le funzioni di direzione, coordinamento, monitoraggio e valutazione delle attività.

Delega a LEN di Parma – Formazione volontari (WP4)

Sarà affidata a **LEN di Parma** la realizzazione di una parte delle attività formative previste nel WP4, con particolare riferimento ai percorsi rivolti ai volontari delle associazioni della rete.

La delega riguarda la progettazione operativa e la conduzione di moduli formativi finalizzati al rafforzamento delle competenze trasversali dei volontari impegnati nel supporto ai minori e alle famiglie, in coerenza con gli obiettivi progettuali di qualificazione degli interventi.

In particolare, il soggetto delegato sarà coinvolto in: sviluppo dei contenuti didattici dei moduli formativi; realizzazione di incontri formativi e laboratoriali; facilitazione dei processi di apprendimento e lavoro di gruppo; eventuale produzione di materiali a supporto della formazione.

Profilo del soggetto delegato:

LEN – Learning Education Network è una società cooperativa con sede a Parma attiva dal 2005, specializzata nella formazione professionale, attraverso la progettazione e l'erogazione di docenze e interventi consulenziali. LEN si avvale di un team di oltre 100 professionisti e opera a supporto di enti di formazione, imprese, Pubbliche Amministrazioni, organizzazioni non profit e individui.

Le attività si articolano in tre principali ambiti: training: lezioni frontali in presenza o in modalità FAD, percorsi formativi su misura e progettazione a bando;

- coaching: affiancamento on the job con funzioni di mentoring e interim management; consulting: progetti su commissione di assessment e implementazione di nuove soluzioni.

La scelta di LEN è motivata dall'esperienza consolidata nella formazione degli adulti e nello sviluppo delle competenze relazionali e organizzative.

Delega a RIME – Formazione advocacy (WP4)

Sarà affidata a **RIME** la realizzazione di moduli formativi specialistici nell'ambito del WP4, dedicati al tema dell'advocacy.

L'intervento è finalizzato a rafforzare le competenze della rete FIAGOP in materia di tutela dei diritti, rappresentanza e interlocuzione con istituzioni e stakeholder, in coerenza con la dimensione di advocacy prevista dal progetto.

La delega comprende: progettazione di contenuti formativi specifici sull'advocacy; realizzazione di workshop e moduli formativi per operatori e volontari; sviluppo di strumenti operativi e materiali di supporto.

Profilo del soggetto delegato:

RIME è una realtà specializzata in attività di policy, advocacy e relazioni istituzionali, con competenze specifiche nella costruzione di strategie di interlocuzione con i decisori pubblici e nel posizionamento di istanze sociali e sanitarie all'interno dell'agenda istituzionale.

L'approccio metodologico di RIME si fonda su: analisi dei contesti normativi e istituzionali; definizione di strategie di advocacy basate su evidenze e priorità tematiche; costruzione di narrative efficaci e coerenti con gli obiettivi di policy; sviluppo di relazioni strutturate con stakeholder istituzionali (Parlamento, Ministeri, Agenzie). La scelta di RIME è motivata dalle competenze specifiche nell'ambito della formazione all'advocacy e del rafforzamento dei soggetti del Terzo settore.

Delega a DeDeHo – Sviluppo portale informativo (WP5)

Sarà affidata a **DeDeHo** una parte delle attività tecniche previste nel WP5, con riferimento allo sviluppo e all'implementazione del portale informativo FIAGOP.

Il progetto prevede infatti il potenziamento del portale quale strumento centrale per l'accesso alle informazioni, l'orientamento ai servizi e il supporto alle famiglie lungo il percorso di cura.

La delega riguarda in particolare: sviluppo e aggiornamento di funzionalità e sezioni del portale; miglioramento dell'architettura informativa e dell'accessibilità; implementazione di strumenti digitali a supporto dei beneficiari e degli operatori; supporto tecnico alla gestione evolutiva della piattaforma.

Profilo del soggetto delegato:

DeDeHo è una realtà specializzata nello sviluppo di soluzioni digitali integrate, che unisce competenze tecnologiche e strategiche nei campi del web development, software development e digital marketing. In particolare, offre servizi di sviluppo siti web e piattaforme digitali, applicazioni, hosting, progettazione UX/UI e strategie di comunicazione digitale.

L'approccio di DeDeHo si basa sulla progettazione di soluzioni personalizzate orientate agli obiettivi, con attenzione all'esperienza utente, all'accessibilità e all'efficacia degli strumenti digitali. Particolare rilevanza assume l'integrazione di tecnologie innovative, tra cui soluzioni basate su intelligenza artificiale, finalizzate a migliorare la gestione delle informazioni, automatizzare processi e supportare l'interazione con gli utenti.

Le competenze includono inoltre: progettazione di architetture digitali e piattaforme su misura; integrazione con sistemi informativi e strumenti gestionali; ottimizzazione della visibilità e dell'accessibilità dei contenuti (SEO, UX); supporto tecnico continuativo e sviluppo evolutivo delle soluzioni.

La scelta di DeDeHo è motivata dalle competenze tecniche avanzate nello sviluppo di piattaforme digitali e nella progettazione di strumenti informativi accessibili, coerenti con gli obiettivi del progetto.

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
Benessere psicologico ed emotivo (WP 2.1)	Miglioramento del benessere emotivo, riduzione di ansia e stress, adattamento alla malattia	Scale validate di valutazione comportamentale ed emotiva (es. CBCL, SDQ), colloqui clinici strutturati, osservazione professionale
Sviluppo neuropsicomotorio e funzionale (WP 2.2)	Miglioramento delle competenze motorie, prassiche e funzionali, recupero delle autonomie	Test standardizzati di valutazione motoria e neuropsicomotoria (es. Movement ABC-2, BOT-2, APCM-2), scale di sviluppo (Griffiths III, Bayley), osservazione clinica strutturata
Funzionamento cognitivo e neuropsicologico (WP 2.2)	Miglioramento delle funzioni cognitive, attentive ed esecutive	Batterie neuropsicologiche validate (es. WISC-V, NEPSY-II, BVN), test di attenzione e memoria, osservazione clinica. Analisi dello "stato di fragilità iniziale". Questionario di Efficacia (Finale): Scala di valutazione (1-10) sul miglioramento della comunicazione familiare e sulla capacità di affrontare i controlli medici (follow-up) senza panico.
Stato nutrizionale e qualità della vita (WP 2.2)	Miglioramento dello stato nutrizionale, aderenza a corretti stili alimentari, benessere generale	Valutazione nutrizionale (anamnesi alimentare, parametri antropometrici), Questionario "Cibo e Emozioni": Test a risposta multipla per rilevare la riduzione dei conflitti a tavola. Monitoraggio clinico e follow-up
Competenze sociali e relazionali (WP 2.3)	Aumento delle capacità relazionali, partecipazione sociale, riduzione isolamento	Osservazione strutturata, scale di comportamento adattivo (es. Vineland), feedback operatori e famiglie
Accesso ai diritti e riduzione delle barriere (WP 3.1)	Numero pratiche attivate, accesso a benefici, miglioramento autonomia burocratica	Schede di monitoraggio, registri attività, tracciamento pratiche amministrative
Qualità dell'accoglienza e supporto alle famiglie (WP 3.2)	Livello di soddisfazione, stabilità abitativa, continuità della presa in carico	Registro presenze negli alloggi, questionari di soddisfazione, schede di monitoraggio, colloqui con famiglie.
Autonomia e reinserimento sociale (WP 3.3 – 3.4)	Miglioramento autonomia, reinserimento sociale e scolastico	Colloqui, valutazione multidimensionale, follow-up sociale
Competenze dei volontari (WP 4)	Miglioramento competenze relazionali, organizzative e comunicative	Questionari pre-post, osservazione, strumenti di autovalutazione, certificazione competenze (es. digital badge).
Efficacia complessiva del progetto (WP 6)	Raggiungimento obiettivi, impatto sui beneficiari, qualità degli interventi	Analisi dati, report di monitoraggio, valutazione di impatto, indicatori quantitativi e qualitativi

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
Azione 1 – Comunicazione informativa e accesso ai servizi per famiglie e beneficiari: sviluppo e diffusione di contenuti informativi chiari, accessibili e multilingue relativi ai servizi di supporto psicologico, psicosociale e ai diritti, al fine di facilitare l'accesso ai servizi e ridurre le barriere informative.	Portale informativo nazionale FIAGOP; siti web delle associazioni partner; materiali informativi cartacei e digitali (opuscoli, brochure, guide ai servizi e ai diritti); contenuti multilingue; newsletter e mailing list; strumenti digitali informativi.	Maggiore accesso alle informazioni e ai servizi; aumento della consapevolezza dei diritti; riduzione delle barriere linguistiche e informative; incremento del numero di famiglie raggiunte e prese in carico.	Monitoraggio accessi al portale e ai siti (analytics); numero materiali prodotti/distribuiti/download; tracciamento invio e apertura newsletter; rilevazione accesso ai servizi da parte dei beneficiari; questionari di soddisfazione delle famiglie.
Azione 2 – Comunicazione digitale e promozione dei servizi: promozione delle attività progettuali e dei servizi attraverso canali digitali e social, finalizzata ad ampliare la platea dei beneficiari, intercettare nuovi utenti e mantenere il contatto anche con ex pazienti e famiglie.	Social media (Facebook, Instagram, YouTube, LinkedIn); campagne digitali; siti web; newsletter e comunicazioni email; strumenti online di diffusione; contenuti multimediali.	Aumento della visibilità del progetto; incremento dell'engagement digitale; ampliamento della platea dei beneficiari; recupero e coinvolgimento di ex pazienti; maggiore utilizzo dei servizi.	Analisi metriche social (copertura, visualizzazioni, interazioni); monitoraggio traffico web; tassi di apertura e click newsletter; numero contatti generati; analisi nuovi accessi ai servizi provenienti da canali digitali.
Azione 3 – Comunicazione istituzionale, divulgazione e networking (FIAGOP): diffusione dei risultati progettuali, promozione della rete nazionale e alla capitalizzazione e sistematizzazione delle buone pratiche, delle buone pratiche attraverso eventi, attività divulgative e strumenti di sistema, finalizzati alla capitalizzazione e trasferibilità del modello.	Convegni, workshop, eventi territoriali e nazionali; tavoli di lavoro; rete associativa FIAGOP; portale nazionale; pubblicazione di materiali e report; strumenti di comunicazione interna (riunioni, coordinamenti); piattaforme per scambio buone pratiche.	Rafforzamento della rete FIAGOP; diffusione delle buone pratiche; maggiore visibilità istituzionale del progetto; sviluppo di un modello replicabile; aumento della collaborazione tra partner.	Numero eventi realizzati e partecipanti; report di progetto e diffusione output; monitoraggio partecipazione della rete; raccolta feedback stakeholder; documentazione delle buone pratiche; valutazione della trasferibilità del modello.

Allegati: n° 5 relativi alle collaborazioni (punto 8).