

AVVISO N. 1/2024

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

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

PER MANO: PERCORSI SOCIO-ASSISTENZIALI PER LE FAMIGLIE COLPITE DA TUMORI PEDIATRICI (2024/2025)

1b - Durata

12 MESI

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Il progetto nasce dalla consapevolezza, maturata dalle organizzazioni Partner anche attraverso l'implementazione dei precedenti progetti PER MANO (annualità 2020 – 2021, annualità 2021 – 2022, annualità 2022 – 2023 e annualità 2023- 2024), che il benessere del bambino malato di cancro e della sua famiglia non può derivare da un singolo intervento di aiuto, da una singola relazione, dall'erogazione di una singola prestazione terapeutica o specialistica, bensì da un **sistema complesso e sinergico di progetti e di interventi coordinati fra loro**, che pongano il piccolo paziente e i suoi familiari nelle condizioni di poter affrontare la difficile sfida della malattia con il supporto di una **rete solidale di soggetti** in grado di offrire alle famiglie un clima di fiducia, assicurazione e incoraggiamento.

A tal fine, il progetto PER MANO intende migliorare le condizioni e la qualità di vita dei pazienti oncologici in età pediatrica e delle loro famiglie attraverso un **sistema operativo integrato** di assistenza socio-sanitaria, l'ampliamento di un **network nazionale di associazioni di volontariato** che si occupano di tumori pediatrici e attraverso l'attivazione di un processo di trasformazione culturale in relazione al tumore in età pediatrica . Il progetto, quindi, intende agire su due livelli: da un lato, in risposta ai bisogni diretti dei destinatari, dall'altro migliorando il dialogo e la collaborazione tra le associazioni e gli ospedali, le istituzioni, i servizi socio-sanitari del territorio e l'intera comunità.

In particolare, il progetto mira a:

- **favorire una maggiore accessibilità e fruibilità dei servizi di accoglienza, assistenza sociale, sostegno psicologico e orientamento** per i bambini affetti da tumore e per le loro famiglie, sia nella fase acuta della malattia che nella fase di follow-up, fino alla guarigione, in un'ottica di continuità assistenziale;
- **rafforzare la rete dei servizi territoriali offerti dalle associazioni del terzo settore** impegnate nel campo dei tumori pediatrici, promuovendo un **modello organizzativo integrato**, che permetta di governare i collegamenti tra strutture e professionisti coinvolti a vari livelli nella patologia oncologica e di programmare percorsi socio-assistenziali condivisi a livello centrale, al fine di superare la frammentazione e dispersione degli interventi;
- **documentare le disparità assistenziali in oncologia pediatrica, promuovendo soluzioni sostenibili e appropriate che migliorino l'accesso alle cure e l'efficacia dei trattamenti per tutti i pazienti**

- **favorire l'integrazione sociale dei bambini / adolescenti affetti da tumore, riducendo lo stigma cancro uguale morte, promuovendo stili di vita sani e riducendo il carico di malattia**

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)

Le attività progettuali si svolgeranno in particolare nelle regioni Abruzzo (Pescara), Lazio (Roma), Campania (Napoli), Trentino (Trento), ma avranno un forte impatto e una risonanza sul territorio nazionale.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Il presupposto da cui nasce questo progetto è che il benessere e la qualità di vita del bambino / adolescente malato di cancro e della sua famiglia non può derivare da un singolo intervento di aiuto, da una singola relazione, dall'erogazione di una singola prestazione terapeutica o specialistica, bensì da un **sistema complesso e sinergico di progetti e di interventi coordinati fra loro**, che li pongano nelle condizioni di poter affrontare il difficile e complesso percorso di malattia con il supporto di una **rete solidale di soggetti** in grado di offrire servizi e supporto in un clima di fiducia, assicurazione e incoraggiamento.

3.3. Descrizione del contesto

In Italia, ogni anno, nella fascia di età compresa fra gli 0 e i 14 anni, vengono diagnosticati circa 1.400 nuovi casi di neoplasia e 600-800 nuovi casi si presentano tra i 14 e i 20 anni di età (I numeri del cancro in Italia 2023, Progressi in oncologia pediatrica F. Locatelli).

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

Sebbene, grazie all'innovazione medica, si sia verificato un arresto dell'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni Novanta, il cancro costituisce ancora oggi la seconda causa di morte in età pediatrica, dopo gli eventi accidentali. In particolare, si continua ad osservare una leggera crescita per alcuni tipi di tumore, soprattutto tra gli adolescenti (+ 8% tumori della tiroide). Grazie ai progressi scientifici, il trattamento dei tumori pediatrici rappresenta oggi uno dei maggiori successi della moderna oncologia: il tasso di guarigione dei tumori pediatrici è in media superiore all'80% e, sul territorio italiano, si contano più di 50.000 guariti da tumore pediatrico, che comunque necessitano di servizi volti a favorire il reinserimento sociale.

La patologia oncologica, e ancor di più quella pediatrica, è infatti una dimensione estremamente complessa, che non coinvolge solamente il punto di vista **sanitario**, ma trascina con sé problematiche **sociali significative** e correlate a cui è opportuno attribuire la giusta attenzione. I tumori pediatrici necessitano infatti di un percorso di cura che può durare mesi o anni, durante i quali, alla gravosità della patologia si sommano gli effetti collaterali legati alla tossicità dei farmaci, a infezioni determinate dall'inevitabile immunodepressione e al frequente sovrapporsi di condizioni di denutrizione. Da un punto di vista sociale, è opportuno tenere in considerazione che la diagnosi rappresenta un momento estremamente dirimpante per la famiglia, così come l'inizio dei trattamenti, che va ad introdurre un cambiamento significativo nella percezione delle abitudini e nelle relazioni familiari. La diagnosi e il trattamento riducono spesso l'autostima del bambino, lo allontanano dai coetanei, dalla scuola e da tutte le attività che costituivano la sua quotidianità. Se già la malattia crea una frattura tra il "prima e il dopo", ancor di più la diagnosi in oncologia pediatrica crea una sorta di esplosione del senso naturale delle cose: ciò che è naturale si sovverte e nulla sembra avere più senso, in primo luogo per i genitori e di riflesso per i bambini e per le bambine (XIV Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale dei malati oncologici - 2022. Per questo risulta evidente, in molti casi, la richiesta di un supporto psico-sociale che possa aiutare l'intero nucleo familiare.

Inoltre, vi è spesso la necessità di far capo a poli di alta specializzazione anche distanti dal luogo di residenza, e l'ovvia necessità di presenza costante da parte di un genitore durante l'iter terapeutico con conseguenze negative dal punto di vista lavorativo. Il fenomeno del "pendolarismo sanitario", soprattutto da Sud e Isole verso il Centro e Nord Italia, infatti, è considerato come un vero e proprio fenomeno sociale: i costi che una famiglia deve affrontare durante il periodo di terapia lontano da casa incidono pesantemente sulla vita quotidiana di soggetti già sufficientemente provati dalla loro condizione.

Dopo il periodo ospedaliero emerge, infine, il problema del rientro alla vita normale dopo mesi di assenza. Infatti, si passa dalla "protezione" dell'ospedale ad una situazione di solitudine e di ricostruzione di relazioni e dinamiche sociali, complessa da affrontare senza sostegno. I bambini nel periodo post-ospedaliero hanno bisogno di percorsi dedicati, ma, purtroppo, è una dimensione dimenticata dal welfare pubblico e privato, sebbene sia un momento delicatissimo e di grande fragilità. I bambini e le loro famiglie, infatti, hanno bisogno di interventi mirati, quali sostegno alla scolarità, riabilitazione, orientamento per la tutela dei propri diritti, supporto psicologico etc.

Al quadro delineato si aggiunge l'effetto prodotto dalla pandemia da Covid-19 che ha provocato ulteriori disagi fisici, psicologici e sociali, nei bambini, ma ancora di più negli adolescenti malati di tumore e nelle loro famiglie. L'incremento di diagnosi di problematiche psicologiche ha infatti ulteriormente complicato il mondo dell'oncologia pediatrica dove ci si trova sempre più spesso a dover fronteggiare situazioni nuove legate alla difficoltà di intessere relazioni sociali.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

I fabbisogni che si rilevano nell'attuale contesto sono di due livelli: un **primo livello** riguarda i **fabbisogni specifici dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie**, relativamente alla necessità di assistenza continuativa dalla diagnosi al follow up. In questo ambito si rileva come i nuclei familiari colpiti dal tumore di un minore siano soggetti ad altissimo rischio di marginalità sociale, di tossicità finanziaria, nonché portatori di bisogni urgenti, quali: assistenza al bambino durante la fase acuta della malattia per accogliere gli stati emotivi di paura e depressione e facilitare un approccio positivo alle terapie; sostegno psicologico al bambino e ai componenti del nucleo familiare; accompagnamento verso e dai luoghi di cura; bisogno di spazi ludico-ricreativi; assistenza sociale per usufruire delle tutele legali a disposizione di genitori di bambini malati; accoglienza integrata in case-alloggio per famiglie costrette a spostarsi dal proprio territorio; sostegno nel rientro alla vita normale durante e dopo le terapie. Un **secondo livello**, non meno importante e strettamente collegato al primo, riguarda il **bisogno di coordinamento e di messa in rete dei servizi offerti sul territorio dalle molteplici organizzazioni di volontariato impegnate nel campo dei tumori pediatrici**, che con il loro operato e il loro impegno quotidiano suppliscono a lacune e ritardi del Sistema Sanitario Nazionale negli interventi socio-assistenziali a favore dei pazienti

oncologici pediatrici e delle loro famiglie e sopperiscono alle necessità di supporto socio-sanitario. Se l'obiettivo di unire gli sforzi in una causa comune per migliorare la qualità dei servizi appare condivisibile per tutti coloro che lavorano nel mondo del volontariato, le organizzazioni del terzo settore incontrano, tuttavia, numerose difficoltà nel "mettersi in rete" e "fare sistema". Di seguito, le principali criticità: **logistiche**, con la difficoltà di organizzare occasioni di confronto e di lavoro sinergico per un'azione comune; **culturali**: spesso le associazioni di volontariato faticano a mettere in secondo piano l'obiettivo specifico della propria *mission*, sposando un obiettivo comune a lungo termine; **comunicative e di networking**: con la mancanza di comunicazione tra enti sulle iniziative realizzate poiché la capacità di comunicazione e di lavoro in rete non sempre fa parte del bagaglio di competenze di un'associazione di volontariato. Al fine di contrastare le criticità evidenziate e di rispondere in maniera adeguata ai fabbisogni dei bambini e delle loro famiglie, il progetto intende **rafforzare la capacità delle associazioni di "fare sistema"**, in uno sforzo e un impegno comuni di collaborazione nella programmazione di interventi efficaci e coordinati sul territorio. In particolare, il progetto attuerà azioni mirate a: **potenziare la rete nazionale delle risorse informative** (segretariato sociale, siti web delle associazioni, materiali divulgativi, etc.), senza però trascurare le specificità e i fabbisogni territoriali; **ampliare e rafforzare il gruppo di lavoro** dedicato ai tumori pediatrici, coordinato da F.A.V.O.; **avviare dinamiche collaborative virtuose tra le associazioni**, volte a sviluppare e consolidare una cultura della rete, che tragga spunto e rafforzamento dall'individuazione di obiettivi mirati, rivolti ai malati oncologici pediatrici e alle loro famiglie dell'intero territorio nazionale; promuovere un **processo di trasformazione culturale** attraverso l'utilizzo di strumenti digitale e canali comunicativi fruibili da bambini e adolescenti.

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 è innovativo:

- i) rispetto al **contesto territoriale**: in quanto in Italia non vi sono altre iniziative finalizzate a creare un modello integrato di assistenza socio-assistenziale specializzato nei tumori pediatrici;
- ii) rispetto alla **tipologia dell'intervento** proposto: il progetto mira a creare i presupposti affinché i servizi erogati dalle singole associazioni con impatti territorialmente limitati, vengano integrati in un approccio coordinato e organico, quale base per un'azione di *advocacy* condivisa verso le istituzioni a livello nazionale, anche tramite la documentazione delle disuguaglianze e delle disparità in oncologia pediatrica;
- iii) rispetto alle **attività di alcune delle associazioni Partner**: il progetto si propone di realizzare un cambiamento culturale nella loro logica di intervento, con l'obiettivo di conseguire una progettualità comune, condivisa e coordinata e di attivare dinamiche virtuose di dialogo e collaborazione, sia tra le associazioni che con le Istituzioni.
- iv) rispetto alle **strategie comunicative** volte ad attivare un processo di trasformazione culturale

Il progetto prevede l'ampliamento e il rafforzamento di un **modello organizzativo sperimentale**, replicabile ed estendibile ad altre regioni d'Italia e ad altre patologie. La replicabilità dell'intervento sarà garantita dalla rete di relazioni di fiducia e collaborazione tra le associazioni FAVO e dalla costante attività di inclusione di nuove associazioni nella rete.

Il progetto, infine, presenta caratteristiche di **innovazione sociale** nella misura in cui propone un modello di intervento in grado di rispondere in modo efficace e puntuale ai **fabbisogni essenziali rilevati in fase di analisi**:

- a. accesso ridotto e scarsa fruibilità dei servizi di assistenza per i bambini malati di tumore e per le loro famiglie;
- b. mancanza di coordinamento e di un approccio organico da parte delle associazioni di volontariato, con conseguente dispersione e limitato impatto degli interventi assistenziali.
- c. scarsa consapevolezza da parte della comunità rispetto alle tematiche relative alla malattia oncologica in età pediatrica
- d. disparità di accesso ai servizi socio sanitari

In risposta a tali esigenze, la metodologia proposta prevede:

- i) Approccio multiprofessionale e multidisciplinare**, per una presa in carico globale del bambino / adolescente colpito da tumore, tenuto conto della complessità della malattia oncologica, legata alla molteplicità e diversità delle differenti forme tumorali, alla molteplicità degli interventi, di professionisti e discipline coinvolte.
- ii) Potenziamento del Segretariato sociale**, inteso come servizio informativo e di orientamento per le famiglie colpite da tumore pediatrico verso i servizi e le prestazioni erogati dalle associazioni di volontariato.
- iii) Rafforzamento di Tavoli di lavoro sui tumori pediatrici**, finalizzati ad individuare approcci e metodologie innovative nel campo dell'oncologia pediatrica.
- iv) Rafforzamento delle sinergie e dei partenariati tra area sociale e area sanitaria**, con il coinvolgimento attivo di enti pubblici locali e strutture sanitarie, per favorire un percorso integrato di sostegno e di supporto alle famiglie, in collaborazione con le associazioni del territorio.
- v) Documentazione delle disparità socio-assistenziali sul territorio nazionale e conseguente potenziamento della rete dei servizi territoriali** per l'integrazione dei percorsi di cura, programmazione del follow-up, interventi riabilitativi e facilitanti il reinserimento sociale, servizio di psico-oncologia, servizi sociali.
- vi) Sensibilizzazione della cittadinanza per la riduzione dello stigma "cancro=morte" tramite una campagna di comunicazione innovativa**

4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

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

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
<i>Bambini / adolescenti malati di cancro (età 0-18 anni) e le loro famiglie</i>	<i>1500</i>	<i>1. Accessi ai servizi specifici delle Associazioni del partenariato 2. Iscritti Newsletter delle Associazioni del partenariato 3. Utenti registrati ai siti delle Associazioni del partenariato</i>
<i>Associazioni di volontariato che si occupano di tumori pediatrici</i>	<i>3</i>	<i>Iscrizione al registro delle associazioni di F.A.V.O. Nuove adesioni</i>
<i>Operatori sanitari dei reparti ospedalieri presso cui le Associazioni pediatriche operano</i>	<i>40</i>	<i>Gli operatori sanitari saranno individuati e coinvolti direttamente dalle associazioni Partner del progetto.</i>

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

Il progetto, in linea di continuità con le precedenti annualità, contribuirà a produrre duraturi risultati sui destinatari diretti, in quanto: i) i **bambini / adolescenti malati di cancro risponderanno in maniera più positiva alle terapie** grazie alla presa in carico globale, che consentirà ai pazienti di mantenere una vita attiva nonostante la malattia e a un'attenta attività di engagement e di empowerment; ii) **le famiglie** con figli minori affetti da tumore, costrette a spostarsi dal proprio territorio di origine, **troveranno accoglienza e calore in case-alloggio** durante tutto il percorso terapeutico; iii) i genitori di bambini malati di cancro saranno **più informati in merito alla malattia e alle sue conseguenze** e quindi più capaci di operare scelte consapevoli, grazie ad un migliore accesso ai servizi di informazione, orientamento e accoglienza, sia attraverso il Segretariato sociale che attraverso i canali multimediali messi a disposizione dalla rete delle associazioni; iv) bambini/adolescenti e le loro famiglie **riceveranno sostegno psicologico, sociale e legale** anche dopo il completamento delle cure, in un'ottica di continuità assistenziale, che consentirà una maggiore integrazione del bambino nella scuola e nella società più in generale, per un ritorno alla vita dopo il cancro; v) bambini/adolescenti malati di cancro, genitori, familiari, amici etc potranno beneficiare di nuovi diritti e servizi grazie alla documentazione delle disparità socio-assistenziali in Italia e all'individuazione di risposte efficaci e congruenti.

Il **potenziamento delle sinergie fra le associazioni di volontariato e la messa in rete dei loro servizi contribuiranno a rafforzare la capacità operativa delle organizzazioni** di volontariato e a migliorarne gli impatti in termini di accresciuta collaborazione nella programmazione e implementazione di interventi sul territorio. Il coordinamento organico e strutturato fra le diverse realtà associative, fino ad oggi impegnate singolarmente nel perseguire la propria *mission*, creerà i presupposti affinché i servizi, erogati in maniera isolata e con impatti territorialmente limitati, vengano integrati in un **approccio coordinato e organico**, che andrà a costituire la base per un'azione di *advocacy* condivisa e unitaria nei confronti delle istituzioni a livello nazionale.

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

- o circa 450 tra nuclei familiari e caregiver usufruiranno dei servizi messi a disposizione tramite il segretariato sociale;
- o circa 170 tra pazienti e loro familiari riceveranno sostegno psicologico durante le fasi della terapia;
- o circa 160 nuclei familiari riceveranno accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- o almeno 500 tra pazienti e loro familiari beneficeranno del servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- o circa 2000 bambini e familiari saranno coinvolti in attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici e presso le casei;
- o circa 90 bambini potranno partecipare a sessioni di riabilitazione psicomotoria;
- o circa 200 bambini parteciperanno ad attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- o circa 35 nuclei familiari saranno coinvolti in servizi dedicati al reinserimento sociale.

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

Il progetto si colloca in un contesto di impegno associativo forte da parte dei proponenti in tema di assistenza socio-sanitaria. Tutte le Associazioni coinvolte rappresentano realtà consolidate e con un altissimo valore di rappresentatività a livello istituzionale, nel panorama dell'associazionismo oncologico italiano. L'impegno progettuale, quindi, non si disperderà con la conclusione delle attività, ma anzi verrà **capitalizzato** grazie allo sforzo comune di creare e rafforzare un **modello integrato e coordinato di servizi socio-sanitari** che metta al centro il paziente, la sua famiglia, il loro benessere e i loro diritti.

Per la realizzazione del progetto l'Ente promotore si avvarrà di metodologie che incentiveranno **la replicabilità e la trasferibilità delle attività realizzate nell'ambito progettuale**. L'intero progetto, in tutte le sue fasi, è guidato dall'obiettivo di coinvolgere nuove associazioni all'interno della rete e di rendere le azioni riproducibili attraverso la condivisione di informazioni e tramite la costruzione di **partenariati strategici** volti al raggiungimento di un miglioramento dell'organizzazione dei servizi.

Gli incontri periodici tra le associazioni consentiranno di condividere competenze, abilità, strumenti e risorse per consolidare e rafforzare sia la loro azione locale, sia un'azione organica e coordinata.

Parallelamente le azioni di **advocacy** avviate nel periodo di realizzazione del progetto, a partire dalla realizzazione del primo **Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico**, potranno essere sviluppate e riprodotte, in altri contesti e per altre patologie, anche nella fase successiva alla chiusura del progetto, contribuendo alla diffusione di un approccio partecipativo nella costruzione di soluzioni comuni.

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.

Coerentemente con gli obiettivi prefissati e per il raggiungimento dei risultati attesi, il progetto agirà su due livelli di intervento (macro-attività del progetto -WP):

1. Potenziamento dei servizi di assistenza socio-sanitaria a favore dei bambini / adolescenti malati di tumore e delle famiglie, in fase acuta e in *follow-up*.

2. Coordinamento e messa in rete dei servizi offerti dalle organizzazioni di volontariato impegnate nel campo dei tumori pediatrici

Partner coinvolti nelle attività progettuali: FAVO (capofila) e la rete di associazioni che si occupano di tumori infantili, aderenti alla rete FAVO e partner di progetto:

F.A.V.O. è "associazione delle associazioni" di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie, nata per creare sinergie fra le associazioni ed assicurare la rappresentanza dei malati c/o le istituzioni, per affermare i nuovi diritti. Nel progetto sarà responsabile: i) coordinamento fra le associazioni Partner ii) segretariato sociale in favore dei nuclei familiari iii) realizzazione I° Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico, iv) coordinamento piano di comunicazione, v) Caregiver Academy per genitori e familiari del bambino / adolescente malato di cancro, in collaborazione con tutti i partner

Aimac. Da 25 anni offre ascolto, orientamento, accoglienza e sostegno psicologico ai malati di cancro e alle loro famiglie attraverso il Servizio nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia – SION. Aimac, grazie alla sua expertise in comunicazione e engagement dei pazienti, sarà responsabile di: i) sostegno psicologico ai bambini e ai familiari; ii) sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei familiari, iii) campagna di comunicazione per favorire l'integrazione sociale dei bambini / adolescenti affetti da tumore, ridurre lo stigma cancro uguale morte, promuovere stili di vita sani

AGBE. Svolge attività di assistenza socio-sanitaria a favore dei piccoli pazienti onco-ematologici e delle loro famiglie, promuovendone la riabilitazione, la socializzazione e il reinserimento in una vita normale. AGBE erogherà i seguenti servizi: i) attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari ii) attività di arte-terapia presso reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici e case di accoglienza iii) accoglienza integrata per periodi di cura iv) riabilitazione tramite trattamento reiki presso le strutture di accoglienza e reparti onco-ematologici pediatrici.

A.G.O.P. ONLUS. Da 40 anni offre assistenza gratuita, globale e quotidiana ai bimbi malati di cancro e alle loro famiglie, tutelando gli aspetti sociali, sanitari e psicologici di ogni paziente. Nell'ambito del progetto l'associazione offrirà i seguenti servizi: i) segretariato sociale in favore dei nuclei familiari in presenza e attraverso una linea telefonica dedicata ii) accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura iii) accompagnamento verso e dai luoghi di cura

ANDREA TUDISCO. L'Associazione conduce l'attività di ospitalità nelle strutture di accoglienza. I beneficiari dell'azione di accoglienza temporanea sono nuclei familiari provenienti da tutta Italia e dai paesi dell'Est Europa, Africa, Asia e Sud America per le cure dei propri figli. I bambini sono in cura presso i reparti pediatrici dei maggiori Ospedali romani di eccellenza. L'Associazione svolgerà: i) segretariato sociale in favore dei nuclei familiari ii) attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari iii) accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura iv) accompagnamento verso e dai luoghi di cura v) attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici vi) attività ludiche e didattiche nelle strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico.

COMPAGNI DI VIAGGIO. L'Associazione opera in ambito socio-sanitario, anche in oncologia pediatrica, su tutto il territorio nazionale, offrendo assistenza psicologica a pazienti adulti e pediatrici. Si occuperà di: i) attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari ii) segretariato sociale in favore dei nuclei familiari attraverso la realizzazione di un helpdesk digitale e multimediale iii) laboratori ludico creativi per favorire il reinserimento sociale.

PETER PAN. Associazione con esperienza trentennale che si fonda sulla promessa di non lasciare mai sole le famiglie che vengono a Roma a curare i loro bambini malati di cancro dall'Italia e da tutto il resto del mondo. Il suo modello di accoglienza intende contrastare la tendenza all'isolamento, favorendo la condivisione, la socializzazione ed il reciproco supporto tra le famiglie. Si occuperà di garantire accoglienza integrata per pazienti e familiari durante il periodo di cura

SALE IN ZUCCA. E' impegnata in difesa del mondo dell'infanzia, attraverso le tecniche di ludoterapia. L'associazione offrirà: i) attività di ludoterapia e musicoterapia nei reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici ii) riabilitazione psicomotoria dei bambini, iii) attività ludico didattiche in strutture di accoglienza

PIANO DELL'INTERVENTO

WP 0 - Project Management. Partner responsabile: FAVO.

Obiettivo: Favorire un corretto sistema di gestione, monitoraggio e valutazione del progetto, garantendo la tempistica pianificata. Durata: M1-M12. Nella fase di avvio saranno pianificate e condivise, nel team di lavoro, le attività e gli strumenti di coordinamento, gestione, monitoraggio e valutazione delle attività tecniche; gestione organizzativa, finanziaria e amministrativa del progetto, inclusa la reportistica richiesta; organizzazione meeting di progetto.

Attività 0.1 - Riunione di avvio del progetto (kick-off meeting): definizione cornice strategico-operativa del progetto, condivisione obiettivi e modalità di attuazione dell'intervento, coordinamento e suddivisione responsabilità nel gruppo di lavoro, condivisione metodi e strumenti omogenei per la comunicazione interna.

Attività 0.2 - Coordinamento e gestione: Riunioni intermedie (anche a distanza) fra i membri del gruppo di lavoro per pianificare le attività, discutere gli sviluppi del progetto, monitorare lo stato di avanzamento delle attività, evidenziando eventuali criticità e proponendo misure correttive in caso di necessità.

Attività 0.3 - Monitoraggio e valutazione delle attività progettuali. Il coordinamento avverrà mediante riunioni periodiche finalizzate a condividere lo stato di avanzamento progettuale, risolvere eventuali criticità e programmare il lavoro successivo. Saranno monitorati i livelli di soddisfazione degli utenti con la somministrazione di questionari periodici. La verifica della gestione finanziaria riguarderà sia la fase di *budgeting*, sia la fase di monitoraggio dei costi sostenuti.

WP 1 Ampliamento e potenziamento servizi assistenza sociosanitaria per bambini e famiglie in fase di malattia e follow up. Partner responsabile:

FAVO. Obiettivi: i) Offrire ai bambini e alle loro famiglie servizi di accoglienza, assistenza psicologica e sociale, tutela dei diritti, in sinergia col personale medico dei presidi sanitari; ii) favorire una continuità assistenziale ai bambini e alle famiglie anche dopo la fase acuta, attraverso specifici di *follow-up*; iii) rafforzare, attraverso il segretariato sociale, la rete di contatti con ospedali e istituzioni del territorio per una presa in carico delle persone in condizione di marginalità.

Risultati attesi: i) i bambini malati risponderanno meglio alle terapie grazie al sostegno psicologico ed emotivo offerto da team multidisciplinare di esperti; ii) le famiglie con figli minori affetti da tumore, costrette a spostarsi dal domicilio, saranno più consapevoli e riceveranno assistenza psicologica e accoglienza in case-alloggio durante i trattamenti; iii) i genitori di bambini malati riceveranno assistenza legale di orientamento ai propri diritti in ambito lavorativo. Durata: M2-M12

Attività 1.1 - Segretariato sociale in favore dei nuclei familiari (ANDREA TUDISCO, AGOP, COMPAGNI DI VIAGGIO, F.A.V.O.)

Il servizio di Segretariato Sociale **accoglie qualsiasi tipo di richiesta di sostegno da parte del paziente oncologico, della sua famiglia o della sua rete di supporto.** Il servizio di orientamento sarà coordinato da F.A.V.O. ed erogato da diverse *équipe* multidisciplinari di esperti (tra cui il mediatore culturale), fornirà gratuitamente alle famiglie risposte personalizzate su: aspetti diagnostici, terapeutici e riabilitativi; strutture specializzate in diagnosi, cura e riabilitazione per tumori infantili; associazioni che offrono sostegno psicologico e socio-assistenziale; aspetti socio-assistenziale, prestazioni e modalità di accesso ai servizi territoriali; realtà socio-assistenziale-sanitaria del territorio e diritti delle famiglie colpite dal cancro previsti da normative legislative contrattuali, riconoscimento di invalidità civile, handicap e indennità di accompagnamento, accesso a tutele lavoristiche. I partner sperimenteranno strumenti digitali innovativi per raggiungere un maggior numero di persone. Sede dell'intervento: Nazionale.

Attività 1.2 Attività strutturate di sostegno psicologico ai bambini e ai loro familiari (ANDREA TUDISCO, AGBE, AIMAC, COMPAGNI DI VIAGGIO)

Il servizio di supporto psicologico è rivolto al bambino/adolescente e al nucleo familiare e prevede la presa in carico globale del paziente lungo il percorso di cura: dalla procedura medica (accoglienza/comunicazione/gestione ansia), al percorso terapeutico (sostegno al genitore) e nelle fasi successive (presa in carico).

L'intervento prevede: valutazione dei casi e del rischio bio-psico-sociale nel paziente e nel *caregiver*, colloqui per rendere i pazienti e i loro familiari consapevoli della complessità della malattia e creare un rapporto di fiducia. Il sostegno psicologico sarà garantito con momenti collettivi e/o attraverso colloqui privati.

Sede dell'intervento: Nazionale. Le attività saranno realizzate nelle case-alloggio e presso reparti ospedalieri, day hospital, case-alloggio e, ove necessario, tramite piattaforme on-line nel Lazio, in Campania e in Abruzzo.

Attività 1.3 – Accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura (AGBE, AGOP, ANDREA TUDISCO, PETER PAN). L'accoglienza integrata prevede la messa a disposizione di case-alloggio per i pazienti oncologici pediatrici e per i genitori *caregiver*, durante la degenza dei piccoli per le esigenze mediche, burocratiche e logistiche. Sedi dell'intervento: Roma, Trento e Pescara.

Attività 1.4 – Accompagnamento verso e dai luoghi di cura (AGOP, ANDREA TUDISCO). Sarà garantito un servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura per i pazienti oncologici pediatrici e per i genitori *caregiver* ospitati presso le strutture di accoglienza. Il servizio è svolto con veicoli adeguati al trasporto di persone con esigenze speciali. Sede dell'intervento: Roma e Trento.

Attività 1.5 – Attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici (ANDREA TUDISCO, SALE IN ZUCCA)
La Clownterapia (terapia del sorriso) mira a migliorare l'umore dei bambini ricoverati e alleviarne lo stato d'ansia e la sofferenza, per rendere la degenza ospedaliera più sopportabile e a "misura" di bambino. Nel corso delle attività verranno coinvolti anche i genitori dei pazienti e il personale sanitario per ridurre il livello di ansia. La ludoterapia comprende musicoterapia, arteterapia, laboratori di giochi, attività creative e laboratoriali. Le attività ludoterapiche sono progettate per tutti i bambini, anche per coloro in isolamento, tramite video-conferenze. Sede dell'intervento: Roma e Pescara.

Attività 1.6 – Riabilitazione psicomotoria dei bambini (AGBE, SALE IN ZUCCA)

La riabilitazione psicomotoria mira a migliorare il grado di benessere fisico e psichico dei bambini e degli adolescenti nei reparti di oncologia, sfruttando anche la caratteristica aggregativa insita nei giochi motori. Si prevedono esercizi che possano favorire la riattivazione muscolare e articolare, la stimolazione dell'equilibrio, della coordinazione e della bilateralità, in presenza o tramite video-tutorial e pacchetti gioco da recapitare in reparto. Attraverso esercizi di respirazione e rilassamento e l'utilizzo di pratiche differenti, tra cui il trattamento Reiki, i bambini verranno aiutati nella gestione delle varie forme del dolore.

Sede dell'intervento: Roma (nei reparti ospedalieri di Pescara e Roma oppure presso il domicilio)

Attività 1.7 – Attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico (ANDREA TUDISCO)

Le attività ludiche e didattiche mirano a favorire le relazioni con i pari, con la scuola ed eventuali altri contesti della quotidianità dei bambini (sport, musica, etc). Verranno effettuati laboratori espressivo-creativi di: lettura, narrativa, giochi di gruppo, meditazione e rilassamento olistico, musica e foto-terapeutici. Le attività inerenti alla scuola saranno incontri di raccordo con i vari contesti scolastici (dirigenti scolastici ed insegnanti) per pianificare l'utilizzo di piattaforme e-learning in linea con i bisogni del paziente ricoverato (o a domicilio) e con i livelli di scolarità del paziente. Sede dell'intervento: strutture accoglienza nelle città di Roma.

Attività 1.8 – Sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari (COMPAGNI DI VIAGGIO, AIMAC)

La malattia di un adolescente può rappresentare la rottura della trama esistenziale dell'intero nucleo familiare e della rete di relazioni significative che fino a quel momento hanno rappresentato il loro contesto di vita. Raccontare il proprio vissuto favorisce, come dimostrato dalla medicina narrativa, l'elaborazione del proprio percorso, la ricomposizione dei pezzi in cui l'identità e la storia di vita vengono frammentati. La narrazione della malattia varia a seconda delle fasce di età: in età pediatrica vengono privilegiati il disegno e il gioco, mentre l'adolescente privilegia la comunicazione attraverso strumenti audio video e mediante piattaforme social. Per il reinserimento sociale in età pediatrica, COMPAGNI DI VIAGGIO farà ricorso a laboratori ludico-creativi mirati al reinserimento sociale dei bambini / adolescenti malati per favorire una maggiore personalizzazione delle esperienze educative permettendo ai bambini di essere accolti nel contesto quotidiano. Aimac si occuperà di realizzare una campagna di comunicazione per l'integrazione sociale di bambini e adolescenti malati, ridurre lo stigma "cancro uguale morte", senza dimenticare la promozione di stili di vita sani per ridurre il carico di malattia. Verranno coinvolti gli attori delle attività in cui i bambini e gli adolescenti sono prevalentemente impegnati: scuola, attività ludiche e sportive, famiglia e spazi di socializzazione frequentati. Sede dell'intervento: Napoli e nazionale

WP 2 - Informazione, orientamento e trasferibilità dei risultati. Partner responsabile: F.A.V.O.

Obiettivi: i) promuovere un approccio coordinato e organico che costituirà la base per un'azione di advocacy strutturata nei confronti delle istituzioni; ii) condividere best practices, approcci e metodologie che abbiano caratteristiche di innovazione sociale e siano replicabili in altri contesti; iii) garantire informazione, formazione e supporto a familiari e *caregiver* di bambini/adolescenti malati durante tutto il percorso di cura, dalla diagnosi alla riabilitazione e alle cure palliative; iv) ridurre le disparità di accesso dei bambini / adolescenti ai trattamenti diagnostici e terapeutici nelle varie regioni italiane e ai servizi di supporto alle famiglie.

Risultati attesi: i) associazioni di volontariato maggiormente coordinate fra loro, capaci di garantire un'assistenza continuativa ai malati e alle loro famiglie anche dopo il ritorno nel territorio di origine; ii) associazioni più capaci di rispondere ai bisogni speciali dei piccoli e delle loro famiglie; iii) miglioramento delle competenze

di familiari/caregiver nella gestione del paziente nel percorso di cura; iv) individuazione di buone pratiche e iniziative legislative e gestionali per ridurre le disparità di accesso da parte dei bambini / adolescenti malati ai trattamenti diagnostici e terapeutici nelle regioni italiane, nonché ai servizi di supporto alle famiglie.

Sede dell'intervento: Nazionale Durata: M2-M12

Attività 2.1 – Potenziamento del Gruppo di Lavoro "FAVO Tumori Pediatrici" (FAVO, tutti i partner), finalizzato a coordinare tavoli di lavoro tra F.A.V.O., associazioni Partner del progetto e amministrazioni locali per arrivare alla pubblicazione del primo Rapporto sulla condizione del malato oncologico pediatrico in Italia e di protocolli di intesa per una migliore organizzazione dei servizi. Saranno organizzate riunioni periodiche e creati gruppi di lavoro tematici.

Sede dell'intervento: Nazionale. Durata: M2-M12

Attività 2.2 Caregiver Academy per l'oncologia pediatrica (FAVO, in collaborazione con tutti i partner). La malattia di un figlio è un evento devastante per tutta la famiglia. Da un giorno all'altro ci si trova a non avere più certezze, ad aver paura per il futuro, a dover gestire effetti collaterali dei trattamenti, ad avere problemi relazionali, difficoltà di accesso ai servizi sociali e scolastici, ai sussidi economico-assistenziali, a permessi e congedi e tanto altro ancora. Avere gli strumenti per gestire il percorso di malattia di un figlio aiuta i genitori e i pazienti a vivere la malattia in modo più rispettoso delle esigenze fisico-psicologico-emotive della famiglia. FAVO realizzerà, in collaborazione con tutti i partner, webinar per affrontare le tematiche psico-socio-giuridiche e sanitarie che i genitori si trovano ad affrontare. I webinar verteranno su: gestione degli effetti collaterali dei trattamenti; strategie per affrontare l'impatto psicologico della malattia sui membri della famiglia, accesso e navigazione dei servizi sociali e scolastici, informazioni sui sussidi economico-assistenziali disponibili; diritti relativi a permessi e congedi lavorativi. Per la sostenibilità, i webinar verranno registrati e pubblicati sul sito di FAVO, rendendoli disponibili anche dopo la conclusione del progetto. Le risorse create saranno così accessibili a un numero maggiore di famiglie, fornendo un supporto continuo nel tempo. Sede dell'intervento: Nazionale.

Attività 2.3 Realizzazione Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico (FAVO, in collaborazione con tutti i partner)

Durata: M2-M12. FAVO da 16 anni pubblica un Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico che ha prodotto importanti risultati che hanno cambiato la vita dei pazienti e delle loro famiglie. In considerazione delle peculiarità dell'oncologia pediatrica, FAVO intende realizzare, insieme ai partner del progetto, ai maggiori stakeholder in oncologia e al GdL FAVO Tumori Pediatrici, il 1° Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico, per rilevare e documentare le disparità di accesso dei bambini / adolescenti malati ai trattamenti diagnostici e terapeutici nelle varie regioni italiane; evidenziare le criticità relative a diagnosi, trattamento e assistenza dei malati, ai vari livelli; proporre iniziative pertinenti, sia a livello legislativo che gestionale, nel rispetto di appropriatezza e sostenibilità. Sede dell'intervento: Roma e nazionale.

WP 3 – Comunicazione e disseminazione. Partner responsabile: **F.A.V.O.**

Per raggiungere il maggior numero possibile di utenti il piano prevede l'utilizzo di strumenti e canali online e offline: sito, comunicati stampa, social media strategy, newsletter, materiali divulgativi, networking e partecipazione ad eventi nazionali/regionali per condividere esperienze e best practices. Durata: M1-M12

Attività 3-1 - Definizione del Piano di Comunicazione e disseminazione (FAVO) con l'obiettivo di definire una strategia condivisa con tutti i partner volta a valorizzare e promuovere ogni attività progettuale e i risultati raggiunti.

Attività 3.2 – Campagna di comunicazione (Aimac) con l'obiettivo di favorire l'integrazione dei bambini / adolescenti malati di cancro, ridurre lo stigma cancro uguale morte, promuovere stili di vita sani

Attività 3.3 Potenziamento della sezione dedicata al sito FAVO (FAVO) con l'obiettivo di: diffondere i servizi offerti; fornire agli utenti un utile strumento di contatto e di orientamento alla rete dei servizi; veicolare materiali divulgativi e informativi; promuovere iniziative di sensibilizzazione. Gli utenti potranno contattare il Segretariato Sociale, inviare richieste di consulto tramite un form di contatto, ricevere aggiornamenti periodici iscrivendosi alla newsletter, consultare e scaricare opuscoli informativi, trovare link utili.

Attività 3.4 – Attivazione ufficio stampa e social media strategy. Sarà attivato un ufficio stampa per favorire la visibilità del progetto e delle sue iniziative. L'ufficio stampa farà largo uso dei canali social per promuovere il progetto e favorire l'engagement del pubblico, soprattutto quello degli adolescenti.

Attività 3.5 – Organizzazione della conferenza finale. (FAVO) L'evento finale avrà lo scopo di sensibilizzare sull'importanza di costruire una rete integrata di servizi; favorire il networking; disseminare i risultati del progetto e favorire l'adesione al progetto da altre associazioni di volontariato di oncologia pediatrica.

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

<i>Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<i>0.1- Riunione di avvio del progetto</i>												
<i>0.2 – Coordinamento e gestione</i>												
<i>0.3 – Monitoraggio e valutazione delle attività</i>												
<i>1.1 – Segretariato sociale in favore dei nuclei familiari</i>												
<i>1.2 – Attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari</i>												
<i>1.3 – Accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura</i>												
<i>1.4 – Accompagnamento verso e dai luoghi di cura</i>												
<i>1.5 – Attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici</i>												
<i>1.6 – Riabilitazione psicomotoria dei bambini</i>												
<i>1.7 – Attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico</i>												
<i>1.8 – Sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari</i>												
<i>2.1 – Potenziamento del gdl « FAVO Tumori Pediatrici »</i>												
<i>2.2 - Caregiver Academy per l'oncologia pediatrica</i>												
<i>2.3- Realizzazione Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico</i>												
<i>3.1 - Definizione del Piano di Comunicazione e disseminazione</i>												
<i>3.2 – Campagna di comunicazione</i>												
<i>3.3 – Potenziamento della sezione dedicata al sito FAVO</i>												
<i>3.4 – Attivazione ufficio stampa e social media strategy</i>												
<i>3.5 –Organizzazione della conferenza finale</i>												

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 appartenenza di	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	A	AGBE	responsabile della comunicazione e rete social	collaboratore esterno	€ 6.000
2	1	A	AIMAC	Comunicazione social media	dipendente	€ 7.100
3	1	A	FAVO	responsabile della comunicazione e rete social	collaboratore esterno	€ 18.000
4	1	A	FAVO	Coordinamento e revisione editoriale rapporto	collaboratore esterno	€ 8.000
5	1	A	ANDREA TUDISCO	responsabile sensibilizzazione e comunicazione	Collaboratore esterno	€ 6.000
6	1	A	AGOP	responsabile della comunicazione e rete social	dipendente	€ 1.700
7	1	A	COMPAGNI DI VIAGGIO	responsabile sensibilizzazione e comunicazione	Collaboratore esterno	€ 1.540
8	2	B	FAVO	responsabile amministrativa e responsabile attività	dipendenti	€ 17.800
9	1	B	AIMAC	responsabile attività	dipendente	€ 5.500
10	1	B	AGOP	responsabile amministrativo	dipendente	€ 1.700

11	1	B	ANDREA TUDISCO	responsabile amministrativo	dipendente	€ 5.000
12	1	B	ANDREA TUDISCO	project manager	Collaboratore esterno	€ 5.000
13	1	B	SALE IN ZUCCA	responsabile amministrativo	collaboratore esterno	€ 3.000
14	1	B	AGBE	Responsabile amministrativa	Dipendente	€ 6.000
15	1	B	COMPAGNI DI VIAGGIO	Responsabile amministrativa	Collaboratore esterno	€ 1.700
16	1	B	PETER PAN	Responsabile amministrativa	Dipendente	€ 5.090
17	1	C	FAVO	responsabile attività segretariato sociale	dipendenti	€ 18.000
18	1	C	FAVO	Psicologo per segretariato sociale	collaboratori esterni	€ 10.000
19	1	C	FAVO	Servizio legale per segretariato sociale	collaboratori esterni	€ 15.600
20	1	C	FAVO	Responsabile della formazione	dipendente	€ 9.000
21	1	C	FAVO	Formatori	dipendente	€ 1.400
22	1	C	ANDREA TUDISCO	Gestione attività accoglienza e manutenzione struttura	Dipendenti	€ 12.000

23	1	C	ANDREA TUDISCO	gestione attività accoglienza e manutenzione struttura	Collaboratore esterno	€ 12.000
24	1	C	ANDREA TUDISCO	Clown terapeuta – Team composto da 1 dipendente e vari collaboratori esterni	Dipendente	€35.500
25	1	C	ANDREA TUDISCO	Ludoterapista	Dipendente	€ 12.000
26	1	C	ANDREA TUDISCO	Assistente sociale	Collaboratore esterno	€ 9.000
27	1	C	ANDREA TUDISCO	Psicologa	collaboratori esterni	€ 8.000
28	1	C	ANDREA TUDISCO	Ludoterapista	collaboratori esterni	€ 3.500
29	1	C	ANDREA TUDISCO	Educatrice professionale	collaboratori esterni	€ 15.750
30	1	C	ANDREA TUDISCO	Manutentore	collaboratori esterni	€ 6.000
31	1	C	AGOP	assistente socio sanitario	Dipendente	€ 5.400
32	1	C	AIMAC	Nutrizionista biologa	collaboratori esterni	€ 4.800
33	3	C	AIMAC	Psicologhe e psicoterapeute	collaboratori esterni	€ 33.600
34	5	C	AIMAC	Operatori per realizzazione materiali audio-video	collaboratori esterni	€ 30.000

35	2	C	PETER PAN	Responsabili attività di accoglienza	Dipendente	€ 13.630
36	2	C	COMPAGNI DI VIAGGIO	Operatori help desk	collaboratori esterni	€ 7.560
37	2	C	COMPAGNI DI VIAGGIO	Formazione e tutoraggio - psicologi	collaboratori esterni	€ 6.600
38	1	C	COMPAGNI DI VIAGGIO	Avvocato	collaboratori esterni	€ 4.000
39	4	C	COMPAGNI DI VIAGGIO	Psicoterapeuti	collaboratori esterni	€ 24.000
40	10	C	COMPAGNI DI VIAGGIO	Operatori per laboratorio creativo	collaboratori esterni	€ 14.400
41	1	C	SALE IN ZUCCA	responsabile attività di progetto	Collaboratori esterni	€ 4.000
42	6	C	SALE IN ZUCCA	ludoterapisti	collaboratori esterni	€ 15.200
43	4	C	SALE IN ZUCCA	coordinamento ludo sport	collaboratore esterno	€ 6.000
44	1	C	AGBE	Riabilitazione- reiki	collaboratore esterno	€ 12.000
45	2	C	AGBE	responsabile attività accoglienza integrata	Dipendenti	€ 46.000
46	1	C	AGBE	Psicologa	Collaboratore esterno	€ 15.000

47	1	C	AGBE	Arteterapeuta	Collaboratore esterno	€ 12.000
----	---	---	------	---------------	-----------------------	----------

(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				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				

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

8 – Collaborazioni

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

Al presente progetto collaboreranno i seguenti soggetti privati:

INTEGRATED STRATEGIES FOR HEALTH ENHANCING OUTCOMES (ISHEO): è impegnata a supportare l'accesso a **terapie innovative e dispositivi medici** attraverso la generazione di prove, la sintesi delle prove, l'HTA e la presentazione normativa, studi post-commercializzazione e attività di diffusione.

ISHEO supporterà gratuitamente il progetto approfondendo la comprensione dei bisogni insoddisfatti dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie, con particolare riferimento alla definizione delle tematiche da trattare nell'ambito della Caregiver Academy.

DATAMINING SRL: Si occupa di indagini e studi statistici riguardanti i più svariati settori di ricerca, mettendo a frutto l'esperienza, la formazione e la professionalità maturata, per fornire servizi ad alto contenuto qualitativo.

Datamining supporterà gratuitamente il progetto con analisi statistiche semplici e multivariate e assicurando la verifica della coerenza dei dati, con particolare riferimento alla realizzazione del Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico pediatrico.

PRODOS CONSULTING SRL: tramite un team interdisciplinare e una rete di professionisti specializzati nei diversi settori di finanziamento, supporta enti pubblici e privati, passo dopo passo, in tutte le fasi di definizione e realizzazione dei progetti.

Prodos supporterà gratuitamente il progetto amplificando le attività di promozione e di comunicazione e garantendo assistenza tecnico-organizzativa nella realizzazione delle diverse attività progettuali e nella predisposizione della reportistica finale.

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

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

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
Favorire una maggiore accessibilità e fruibilità dei servizi di accoglienza, assistenza sociale, sostegno psicologico e orientamento legale per bambini affetti da tumore e per le loro famiglie	<p><i>Attività 1.1</i> – Segretariato sociale in favore dei nuclei familiari</p> <p><i>Attività 1.2</i> – Attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari</p> <p><i>Attività 1.3</i> – Accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura</p> <p><i>Attività 1.4</i> – Accompagnamento verso e dai luoghi di cura</p> <p><i>Attività 1.5</i> – Attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici</p> <p><i>Attività 1.6</i> – Riabilitazione psicomotoria dei bambini</p> <p><i>Attività 1.7</i> – Attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico</p> <p><i>Attività 1.8</i> – Sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Numero di utenti che si rivolgono al segretariato sociale. FCS: almeno 350 nuclei familiari (strumento di rilevazione: schede di gestione o database delle richieste); • numero di bambini che partecipano alle attività di clownterapia e ludoterapia: circa 800 bambini (strumento di rilevazione: schede pazienti); • numero di utenti che usufruiscono di attività strutturate di sostegno psicologico: circa 200 (strumento di rilevazione: schede di gestione o database degli incontri) • n. di bambini destinatari di attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico: circa 200 (schede utenti) • n. di nuclei familiari che vengono accolti in case-alloggio durante l'iter terapeutico: almeno

		<p>150 (registrazione, schede presenze, questionari di gradimento)</p> <ul style="list-style-type: none"> • n. di utenti che usufruiscono del servizio di accompagnamento: circa 500 • n. di bambini che beneficiano della riabilitazione psicomotoria: almeno 80 (schede personali) • n. di bambini che usufruiscono del servizio dedicato al reinserimento sociale: circa 40
--	--	---

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
Potenziamento della pagina dedicata al progetto, collegato ai siti web delle associazioni Partner	Sito web, pagine social, Newsletter	Condivisione e messa in rete dei servizi attraverso la creazione di un punto di accesso online (one stop shop), dove gli utenti possono reperire informazioni utili, risorse, documenti, link alla normativa, etc.	Track record degli accessi al sito e dei download dei materiali divulgativi mediante tool quali Google Analytics
Attivazione ufficio stampa e social media strategy	Pagine social del progetto e di tutte le associazioni Partner, comunicati stampa, e-Newsletter	Accresciuto interesse e engagement da parte della stampa e dei giornalisti; adeguata copertura mediatica delle attività progettuali e maggiore sensibilizzazione dei cittadini sul tema dei tumori infantili. Accresciuto engagement del pubblico; aumento del traffico sia sul sito web del progetto che sulle pagine social dei Partner aderenti al progetto.	I risultati attesi saranno monitorati attraverso: rassegna stampa; copertura media; engagement di pubblico sui siti e sui social. software quali Google Analytics per verificare il numero di nuovi visitatori al sito e followers/fan delle pagine social, engagement degli utenti, etc.
Organizzazione di un evento finale	Siti web, pagine social, ufficio stampa, e-newsletter, punti di informazione AIMAC, canali di comunicazione delle associazioni Partner del progetto.	Coinvolgimento attivo dei pazienti, dell'associazionismo oncologico e delle istituzioni per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e la tutela dei loro diritti.	Numero di associazioni partecipanti; N. di utenti raggiunti tramite sito e social media; Rassegna stampa e copertura mediatica dell'evento.

Roma, 20/06/2024

(Luogo e data)

Silvano Laurini

Il Legale Rappresentante
(Firma)