

ENTE FINANZIATORE	Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
AVVISO	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 – anno 2024
TITOLO DEL PROGETTO	PER MANO: PERCORSI SOCIO-ASSISTENZIALI PER LE FAMIGLIE COLPITE DA TUMORI PEDIATRICI (2024-2025)
PARTENARIATO	<p>Capofila: F.A.V.O. Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia</p> <p>Partner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A.G.B.E • A.G.O.P. ONLUS • AIMAC • ANDREA TUDISCO • COMPAGNI DI VIAGGIO • PETER PAN ODV • SALE IN ZUCCA
CONTESTO	<p>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. 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, 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.</p> <p>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 dirompente 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</p>

	oncologici - 2022. Per questo risulta evidente, in molti casi, la richiesta di un supporto psico-sociale che possa aiutare l'intero nucleo familiare.
OBIETTIVI	<p>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 .</p> <p>In particolare, il progetto mira a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 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
ATTIVITA'	<ol style="list-style-type: none"> 1. Potenziamento dei servizi di assistenza sociosanitaria a favore dei bambini malati di tumore e delle loro famiglie, sia nella fase acuta della malattia che nella fase di follow-up. In particolare, saranno realizzati i seguenti interventi: Segretariato sociale; Ludoterapia e Clownterapia; Attività strutturate di sostegno psicologico; Attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico; Servizio dedicato al reinserimento sociale del bambino e dei loro familiari; Accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura; Accompagnamento da e verso i luoghi di cura; Riabilitazione psicomotoria dei bambini e "ludo-sport". 2. Rafforzamento delle sinergie fra le associazioni impegnate nel campo dei tumori pediatrici per la creazione di una rete operativa integrata. In questo ambito saranno realizzate attività quali: Mappatura e condivisione di <i>best practices</i>, approcci e metodologie che abbiano caratteristiche di innovazione sociale e siano replicabili in altri contesti; Potenziamento del Gruppo di Lavoro "FAVO Tumori Pediatrici"; Messa in rete dei servizi offerti dalle associazioni.
RISULTATI PREVISTI	<ul style="list-style-type: none"> ● i bambini malati di cancro risponderanno in maniera più positiva alle terapie grazie alla presa in carico globale, che consentirà ai piccoli pazienti di mantenere una vita attiva nonostante la malattia; ● sia i bambini che le loro famiglie riceveranno sostegno psicologico, sociale e legale anche dopo il completamento delle cure, per una maggiore integrazione del bambino nella scuola e nella società in generale. ● il potenziamento delle sinergie fra le associazioni di volontariato e la messa in rete dei loro servizi contribuiranno a rafforzare la capacità operativa delle associazioni di volontariato e a migliorarne gli impatti sul territorio.
DURATA	12 mesi

BUDGET COMPLESSIVO DELL'INTERVENTO	€ 718.700,00
CO-FINANZIAMENTO DEL MINISTERO DEL LAVORO	€ 574.960,00