

## 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

**"Grande Contro il Cancro. Qualità di Vita e benessere psicologico per bambini oncologici e loro caregivers da Nord a Sud Italia."**

##### 1b - Durata

Il progetto avrà durata 18 mesi.

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

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

**L'OBIETTIVO GENERALE** perseguito da Soleterre con il programma per l'onco-ematologia pediatrica "Grande Contro il Cancro" in Italia dal 2012 e a livello internazionale (dal 2003 Ucraina, Marocco, dal 2009 in Costa d'Avorio, dal 2011 Uganda e El Salvador dal 2020 Burkina Faso, e Polonia) è di **intervenire sviluppando le potenzialità del "mondo interno" del paziente per promuovere il diritto alla salute e migliorare la qualità di vita e il benessere psico-fisico dei bambini e degli adolescenti malati di tumore**. Il senso del progetto è ridurre l'impatto traumatico a livello psichico della patologia oncologica in età evolutiva promuovendo e potenziando le strategie di fronteggiamento degli eventi stressanti, attraverso modalità di coping adattivo del paziente pediatrico e della sua famiglia. Attraverso un modello integrato (legame di attaccamento e trauma in età evolutiva) che vede in letteratura e a livello clinico lo sviluppo delle risorse di resilienza e di empowerment dei pazienti e dei caregivers; in secondo luogo, l'obiettivo è di **intervenire sviluppando le potenzialità del "mondo esterno" del paziente** attivando le risorse e le reti socio-economiche necessarie a prevenire i rischi di povertà indotta dalla tossicità finanziaria del cancro e il conseguente abbandono o peggioramento del percorso terapeutico.

Grazie a questo progetto, l'intervento sarà realizzato all'interno della Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica del **Policlinico San Matteo di Pavia** e nel **Presidio Ospedaliero Centrale SS. Annunziata di Taranto**, in un'ottica di continuità assistenziale e rafforzamento della medicina territoriale, in ottemperanza e applicazione degli Accordi della Conferenza Stato-Regioni in materia di Reti Oncologiche e ruolo dell'associazionismo ("Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del Cancro per il 2023-2027"). Il progetto permetterà, infatti, il confronto fra due diverse realtà italiane, l'una, storica e centro d'eccellenza per le malattie ematologiche e neoplastiche, l'altra di più recente costituzione e in espansione, posta in una peculiare area geografica ad alta fragilità sociale, economica, ambientale e sanitaria. L'intervento permetterà lo scambio e la sperimentazione di modelli e pratiche di servizio, orientati al benessere del bambino e all'umanizzazione delle cure.

La modellizzazione del servizio sperimentato, in un'ottica di replicabilità e scalabilità territoriale all'interno delle attuali reti oncologiche regionali e come base per le future reti oncologiche pediatriche attualmente non presenti in Puglia e in Lombardia, sarà intessuta e garantita dalle pluriennali collaborazioni con le istituzioni sanitarie coinvolte: FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO, AZIENDA SANITARIA LOCALE TARANTO e la RETE AIEOP (ASSOCIAZIONE ITALIANA ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA).

**OBIETTIVO SPECIFICO 1) BENESSERE MENTALE. Il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia migliorano il loro equilibrio mentale e le risorse psicologiche adattive di coping e resilienza per affrontare le cure e per adempiere alle rispettive funzioni di cura e di assistenza.**

- Output 1.1) il **servizio di supporto psico-oncologico** (individuale e di gruppo per bambini e famiglie) è garantito in maniera continuativa lungo l'intero iter terapeutico, dalla diagnosi allo stop therapy e nel reinserimento scolastico e sociale a Pavia e Taranto. Il servizio è garantito in presenza e da remoto (online), per accompagnare i beneficiari sia durante il ricovero sia nei periodi di accoglienza/rientro temporaneo a casa. L'efficacia del servizio viene monitorata e valutata attraverso test clinici dove lo stato emotivo delle famiglie è costantemente osservato tramite un'attività specifica di ricerca osservazionale, che misura la capacità di resilienza e attaccamento (Protocollo: *Coping and attachment in pediatric oncohematology* – CopAT in collaborazione con UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE DI MILANO E UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA).
- Output 1.2) il **servizio di mediazione linguistica psico-oncologica** è garantito alle famiglie straniere durante tutto l'iter terapeutico con particolare attenzione ai momenti di comunicazione di diagnosi, trattamento, modifiche alla terapia, inserimento in protocolli sperimentali e stop therapy. Il servizio è erogato da professionisti con doppia specializzazione (mediatore/psicologo madrelingua) e/o garantito dalla doppia presenza dello psicologo e del mediatore.
- Output 1.3) il **servizio di supporto psicologico** (staff care/supervisione) è garantito in via continuativa al personale sanitario attivo nei reparti di pediatria oncologica per monitorare le capacità di caregiving e rafforzare la resilienza dello staff clinico prevenendo fenomeni come il burnout, la traumatizzazione secondaria e la deumanizzazione delle cure.

**OBIETTIVO SPECIFICO 2) BENESSERE RELAZIONALE. Il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia migliorano la loro capacità adattiva ed espressiva attraverso la sperimentazione di attività inclusive.**

- Output 2.1) il **servizio di supporto psico-educativo** (laboratori di piccolo gruppo dai 4 ai 10 partecipanti) per i pazienti e i loro familiari (compresi i fratelli/sorelle) garantirà, durante il ricovero e la dimissione, la possibilità di accedere a percorsi di stimolazione psicoeducativa a sostegno delle funzioni cognitive, espressive e delle abilità sociali compromesse dalla situazione di malattia (laboratorio giochi, manipolazione, pittura creativa, ecc.). Le attività saranno realizzate in sinergia con le associazioni di famiglie e volontari già attive nei reparti, AMICI DEL SORRISO (Pavia) e ASSOCIAZIONE GENITORI TARANTO ONCOEMATOLOGIA (AGTOE, Taranto).
- Output 2.1) il **servizio di supporto ludico-espressivo** (gite e attività aggregative e inclusive (per gruppi da 20 a 40 persone) come visite a parchi naturali o musei con attività specifiche per la fascia d'età coinvolta) per i pazienti e i loro familiari (compresi fratelli e sorelle) sarà aperto alla scoperta delle bellezze e attrazioni sicure del territorio, per sostenere momenti di socialità e benessere nel rispetto delle più rigorose prescrizioni sanitarie. Sarà realizzato in sinergia con le associazioni di famiglie e volontari, AMICI DEL SORRISO e A.G.T.O.E., rispettivamente del territorio di Pavia e Taranto, anche con la collaborazione della CROCE ROSSA DI VOGHERA per consentire il trasporto e la realizzazione di desideri di viaggio anche di bambini e ragazzi in condizione di terminalità.

**OBIETTIVO SPECIFICO 3) BENESSERE SOCIALE. Il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia attivano risorse socio-economiche per garantire le cure e preservare la sostenibilità familiare rispetto ai fattori di rischio di "povertà sanitaria", indotti dalla tossicità finanziaria del cancro.**

- Output 3.1) un **servizio di case-management** (segretariato sociale evoluto) è attivato per garantire informazione, accompagnamento e orientamento sociale rispetto ai diritti previsti e alle tutele esigibili. Il servizio, in rete con i patronati presenti nelle zone di intervento, è già stato sperimentato a tempo ridotto a Pavia con ottimi risultati e sarà portato a regime in entrambe le città con il supporto dell'UNIVERSITA' LUMSA.
- Output 3.2) **misure di sostegno economico - integrative** per le cure, la riabilitazione psico-fisica e l'assistenza logistica (alloggi, trasporti) - vengono garantite ed erogate alle famiglie nelle situazioni di maggiore esposizione a nuove povertà e grave fragilità. L'azione è stata già attivata a Pavia e sarà

replicata a Taranto grazie al supporto della RETE A CASA LONTANI DA CASA e delle ASSOCIAZIONI di famiglie e volontari, AMICI DEL SORRISO e A.G.T.O.E. che fungeranno da antenne per l'intercettazione di situazioni a rischio di povertà assoluta.

- Output 3.3) **misure a sostegno dell'occupazione** vengono attivate per sostenere quei nuclei familiari dove, a causa della malattia del figlio e del forte carico di assistenza, almeno un genitore ha perso il lavoro, o per giovani adulti guariti oncologici, in situazione di follow-up, che necessitano di un percorso di occupabilità per raggiungere l'indipendenza economica.
- Output 3.4) un **modello di rete** viene ampliato e consolidato nel territorio regionale di riferimento e messo a confronto in maniera sovraregionale, per permettere la diffusione di buone pratiche e l'integrazione di percorsi a supporto dei pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie all'interno di enti pubblici, privati e del terzo settore.

## 2b - Linee di attività<sup>1</sup>

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

---

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

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

*Esporre sinteticamente:*

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

Lombardia, nella Provincia e Comune di **PAVIA**, Policlinico San Matteo e Puglia, nella Provincia e Comune di **TARANTO**, presso il Presidio Ospedaliero Centrale del SS. Annunziata. Essendo due realtà interessate a diverso titolo da fenomeni di migrazione sanitaria, il progetto prevede anche l'erogazione di servizi in modalità online consentendo una maggiore diffusione e adesione delle famiglie colpite dal cancro pediatrico, che necessitano di percorsi flessibili durante l'iter clinico.

\*\*\*\*

#### 3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

"Grande Contro il Cancro" mira a migliorare la qualità di vita e il benessere psico-fisico dei bambini e adolescenti malati di tumore e delle loro famiglie. Il progetto vuole **testare un modello di percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PTDA) tramite la creazione di un team multidisciplinare** presente in reparto: che includa lo psiconcologo e l'assistente sociale oltre al personale sanitario; che metta a disposizione **percorsi di supporto psicologico e assistenza flessibili**, sia in presenza che online; che garantisca l'accompagnamento e il follow-up del bambino e della famiglia fuori dell'ospedale attraverso **percorsi di rete personalizzati sulle esigenze del nucleo familiare**, realizzati in sinergia con gli enti del territorio pubblici, privati e del privato sociale. La strategia del progetto si basa sull'intervento in due contesti ospedalieri e sociali profondamente diversi per storia, dimensione, strutturazione dei servizi e livello clinico, al fine di identificarne le peculiarità e costruire un modello adattabile a diverse contesti italiani e replicabile a livello nazionale tramite la rete AIEOP.

#### 3.3. Descrizione del contesto

Il progetto sperimenta il modello di intervento in due contesti (territori e reparti): Pavia e Taranto. **L'Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia** è un centro di riferimento nazionale per la diagnosi di malattie ematologiche e neoplastiche, per le cure polichemioterapiche e il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, costituendo uno dei principali Centri di Oncoematologia Pediatrica italiani sia per numero di posti, che per la complessità dei trattamenti disponibili. Ogni anno, in media, vengono effettuati 7.300 accessi tra bambini e ragazzi provenienti da diversi luoghi di Italia e varie parti del mondo. Dal 2012, Soleterre è presente al suo interno e garantisce percorsi di supporto psicologico gratuiti. Solo durante il 2023 ha effettuato 2.357 colloqui di supporto psicologico a favore di 172 minori e 283 famigliari, per un totale di 455 beneficiari totali, distribuiti tra ricoveri in reparto, in trapianto e in Day Hospital.

**La Pediatria ed Oncoematologia del Presidio Ospedaliero Centrale SS. Annunziata di Taranto** è invece stata istituita alla fine del 2017, in un territorio ben noto dagli anni '60 per la presenza del complesso industriale dell'Ilva nei cui pressi è presente "un accresciuto rischio per la salute dei sottogruppi di popolazione più fragile anche a livello socioeconomico" (Rapporto SENTIERI, Istituto Superiore della Sanità, 2023). I dati dell'anno 2023 registrano circa 3.500 accessi in carico alla struttura. Grazie al lavoro di Soleterre, dal 2019 il reparto di Taranto garantisce la presa in carico psiconcologica e nel corso dell'ultimo anno sono state seguite 87 nuove famiglie, 184 pazienti ed effettuati più di 1.289 colloqui clinici. In entrambi i territori, Soleterre ha costruito una rete di relazioni fra il centro sanitario di riferimento ed il territorio, interfacciandosi con le Istituzioni e i diversi enti del privato sociale di zona, permettendo al bambino e alla famiglia di essere parte attiva della comunità e beneficiare di servizi territoriali di accoglienza, assistenza sociale, educativa o di sollievo.

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

Nell'esperienza quotidiana di servizio nei reparti e sui territori con le famiglie dei bambini oncologici, Soleterre ha individuato tre piani di esigenze e bisogni prioritari, che emergono anche nel "Piano Oncologico Nazionale 2023-2027" (Ministero della Salute):

**BISOGNO A CUI RISPONDE L'OBIETTIVO 1) Il supporto psiconcologico per i bambini, gli adolescenti affetti da patologia oncologica e le loro famiglie è assente o non è garantito per l'intero percorso terapeutico.** Il rapporto con la malattia è traumatico e, sin dalla diagnosi viene stravolta completamente la vita della persona e della famiglia. I cambiamenti colpiscono il rapporto con il proprio corpo, le relazioni familiari ed i rapporti sociali. Gli stessi trattamenti medici possono avere profonde ripercussioni e causare forme di disabilità severa e disturbi psicologici come ansia, depressione, ritiro sociale. Secondo AIOM, oltre il 50% dei pazienti sviluppa un disturbo psicologico che richiede un supporto specialistico.

**BISOGNO A CUI RISPONDE L'OBIETTIVO 2) L'approccio multidisciplinare di presa in carico non è adottato o è frammentario:** quando un bambino si ammala, la sua famiglia si ammala. Un periodo prolungato di ospedalizzazione può provocare forti stati di ansia e irritazione (Farnè, 2001), cui si aggiunge il senso di diversità e il rischio di isolamento sociale sia del bambino, quanto della famiglia. Un evento traumatico di questo genere necessita di un sistema capace di una **presa in carico modulare e globale**, per cui le attività cliniche siano costantemente supportate da un team multi-specialistico, organizzato in base alla specifica fase del percorso terapeutico: psiconcologi, educatori, assistenti sociali, volontari.

**BISOGNO A CUI RISPONDE L'OBIETTIVO 3) I bambini e i ragazzi colpiti da tumore non sono seguiti lungo l'interno percorso terapeutico dentro e fuori dall'ospedale** (e anche dopo per i lungo-sopravviventi). La richiesta urgente arriva dal mondo delle associazioni di caregivers e dalle stesse società scientifiche (come AIEOP). Per garantire una sorveglianza attiva, l'appropriatezza e la continuità delle cure deve essere promossa e mantenuta attraverso una costante ricerca di integrazione tra ospedale e territorio, non solo da un punto di vista clinico, ma anche da un punto di vista psico-socio-educativo.

\*\*\*\*

### 3.5. Metodologie

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.

**L'approccio metodologico generale adottato è di tipo transdisciplinare**, integrando i servizi di realtà diverse per il raggiungimento degli obiettivi di cura e benessere per bambini e famiglie. Inoltre, con riferimento al principio del **knotworking** (Engeström, 2005), valorizza il lavoro di rete al fine di sostenere le famiglie anche al di fuori del contesto ospedaliero. Questa metodologia si concentra sulla creazione di reti collaborative flessibili e temporanee, chiamate nodi, per affrontare problemi complessi attraverso collaborazione multidisciplinare, flessibilità, orientamento al problema, apprendimento espansivo.

**Per raggiungere l'obiettivo 1)** si farà riferimento al **principio di umanizzazione delle cure**, citato anche nel Piano delle Performance 2022-2024 del Ministero della Salute, e al **paradigma olistico** che ne consegue, per cui il dolore e la malattia hanno nella componente psicosomatica, biologica, psicologica, sociale e spirituale una componente eziologica da non trascurare (Burrai et al., 2020). Seguendo le metodologie definite dalle società internazionali come la CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL di cui Soleterre è membro, e le "Linee di indirizzo per gli interventi psicologici in Oncoematologia Pediatrica" (AIEOP-SIPO 2016), il progetto prevede **l'inserimento di psiconcologi qualificati nei reparti ospedalieri, affiancati nei casi in cui ciò sia richiesto e necessario da mediatori culturali adeguatamente formati sul contesto sanitario**. Gli strumenti utilizzati includono colloqui clinici di assessment, sostegno e psicoterapia, oltre a test e questionari standardizzati per la valutazione clinica e il monitoraggio degli interventi.

**Per raggiungere l'obiettivo 2)** la metodologia utilizzata si declinerà a livello territoriale e online e farà riferimento alla **play therapy**, come canale di espressione, rielaborazione e controllo su emozione e impotenza, attraverso **percorsi orientati al child empowerment**. Verranno proposte attività laboratoriali per promuovere l'agency del paziente, intesa come la capacità di avere un controllo consapevole (coping adattivo) sul proprio comportamento, di recuperare un senso di autoefficacia elevato, teso a favorire una maggiore compliance alle cure attraverso la l'adozione ed il mantenimento di un ruolo attivo (Bandura, 1996).

**Per raggiungere l'obiettivo 3)**, la metodologia adottata sarà quella della **comunità di pratica** per la progettazione di servizi multidisciplinari e in rete. A livello territoriale, attraverso il case-manager e la rete costruita con i servizi pubblici e del privato sociale, si garantirà l'accompagnamento e il tutoring delle famiglie in uscita dai reparti e di ritorno nei comuni di residenza. In questo modo si assicurerà la continuità assistenziale e la sorveglianza del processo di cura nelle sue dimensioni cliniche, psicologiche, sociali e educative. A livello digitale, si offrirà una piattaforma digitale di consulenze psicologica, testata durante il COVID, così da permettere agli operatori psico-sociali che hanno conosciuto e affiancato la famiglia in reparto di verificare la continuità di cura e garantire un follow-up psicologico.

#### 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  | Modalità di individuazione                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1.a</b> - Supporto psiconcologico<br><b>Bambini/e e Adolescenti oncologici (0-21 anni) - PV e TA</b>                                                                                                                                   | 300     | Segnalazione dallo staff medico-clinico e contatto diretto nel reparto di intervento (sia in degenza che in DH): Medici, infermieri, specializzandi, diretta intercettazione da parte degli psicologi messi a disposizione nel reparto, o accesso spontaneo al servizio.      |
| <b>1.a</b> - Supporto psiconcologico nei reparti Pavia e Taranto Familiari:<br><b>Genitori (20-60 anni), Fratelli e Sorelle (5-17 anni) - PV e TA</b>                                                                                     | 400     |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>1.b</b> - Supporto psicologico di <b>gruppo adolescenti oncologici Adolescenti (13-18 anni) - PV e TA</b>                                                                                                                              | 40      | Segnalazione dallo staff medico-clinico e contatto diretto nel reparto di intervento di Taranto (sia in degenza che in DH)                                                                                                                                                    |
| <b>1.b</b> - Supporto psicologico di gruppo (parent training)<br><b>Genitori (20-60 anni) - PV e TA</b>                                                                                                                                   | 40      | Segnalazione dallo staff medico sanitario, Intercettazione da parte degli psicologi in reparto, accesso spontaneo delle famiglie.                                                                                                                                             |
| <b>1.b</b> - Attività di supporto psicologico di gruppo (supervisione)<br><b>Personale Sanitario (25 – 65 anni) - PV e TA</b>                                                                                                             | 20      | Segnalazione da parte del primario o del coordinatore infermieristico e accesso spontaneo.                                                                                                                                                                                    |
| <b>1.c</b> - Attività di supporto psicologico da remoto<br><b>Pazienti (6-21 anni) e famigliari (20-65 anni)</b>                                                                                                                          | 50      | Segnalazione da parte dello staff medico-clinico, da parte dello psiconcologo o del case-manager, accesso spontaneo.                                                                                                                                                          |
| <b>1.d</b> - Mediazione linguistica ospedaliera<br><b>Pazienti (6-21 anni) e famiglie (20 –65 anni) Pavia</b>                                                                                                                             | 50      | Segnalazione dallo staff medico-clinico e contatto diretto nel reparto di intervento di Pavia (sia in degenza che in DH)                                                                                                                                                      |
| <b>2.a</b> - Laboratori nei reparti<br><b>Bambini (4-12 anni) e Adolescenti (13-19 anni) PV e TA</b>                                                                                                                                      | 200     | Segnalazione da parte del coordinatore infermieristico, dal case-manager, degli psicologi o accesso diretto da parte delle famiglie.                                                                                                                                          |
| <b>2.b</b> - Laboratori territoriali<br><b>Pazienti (4-12anni) e fratelli/sorelle (4-12 anni) PV e TA</b>                                                                                                                                 | 80      | Segnalazione da parte del coordinatore infermieristico, dal case-manager, degli psicologi, da parte delle associazioni, dei volontari o accesso diretto da parte delle famiglie.                                                                                              |
| <b>2.c</b> - Gite per tutta la famiglia<br><b>Bambini e ragazzi 0-18 / Genitori (20-60 anni) PV e TA</b>                                                                                                                                  | 150     | Segnalazione da parte del coordinatore infermieristico, case-manager, psicologi, da parte delle associazioni dei genitori, dei volontari o accesso diretto da parte delle famiglie.                                                                                           |
| <b>3.a</b> - Segretariato sociale<br><b>Genitori (20-60 anni) Pavia e Taranto</b>                                                                                                                                                         | 150     | Segnalazione da parte del coordinatore infermieristico, case-manager, psicologi, da parte delle associazioni dei genitori, dei volontari o accesso diretto da parte delle famiglie.                                                                                           |
| <b>3.b</b> - Erogazione fondo contro povertà oncologica<br><b>Famiglie genitori (20-60 anni) PV e TA</b>                                                                                                                                  | 20      | Segnalazione da parte dello staff clinico, del coordinatore infermieristico, case-manager, degli psicologi, da parte delle associazioni di genitori, dei volontari.                                                                                                           |
| <b>3.c</b> -Percorsi di supporto all'occupazione<br><b>Genitori (20-50 anni) o Pazienti (18-21 anni) PV e TA</b>                                                                                                                          | 10      | Segnalazione da parte dello staff clinico, del coordinatore infermieristico, case-manager, degli psicologi, da parte delle associazioni di genitori, dei volontari o accesso diretto.                                                                                         |
| <b>3.d</b> - Visite Equipe e percorsi di rete<br><b>Psiconcologi, assistente sociale, psicologi/educatori, case-manager, volontari, altro staff sanitario (20-60 anni) PV e TA</b>                                                        | 20      | Staff selezionato dal capofila e dalle strutture sanitarie                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Comunicazione:</b> Cittadini, potenziali beneficiari e loro familiari, funzionari ministeriali/regionali, dirigenti e funzionari delle ASL/ASST, personale sanitario, medici di base, pediatri di libera scelta, giornalisti - PV e TA | 500.000 | Identificati dall'Ufficio Stampa e Comunicazione di Soleterre nell'organizzazione e indirizzo della Campagna di Comunicazione Istituzionale, in collaborazione con IRCCS S. Matteo PV, ASL Taranto, Università Cattolica Milano, Università di Pavia, Università Lumsa, AIEOP |

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

**L'Az. 1** Permetterà il consolidamento ed estensione dei servizi e delle attività di supporto psico-oncologico, assistenza sociale, giuridica, abitativa ed economica, nonché supporto educativo e psico-educativo per i piccoli pazienti, i caregiver e i fratelli e sorelle. Saranno rafforzate le risorse psicologiche e di resilienza dei bambini e degli adolescenti con malattia oncologica e delle loro famiglie, migliorando significativamente il loro benessere mentale e la capacità di affrontare le cure. **Az. 2**

garantirà la sperimentazione di servizi psico-socio-educativi di accompagnamento e promozione della continuità assistenziale in una logica di supporto alla Medicina Territoriale. Attraverso laboratori psico-educativi e gite sociali, i pazienti e le loro famiglie miglioreranno le loro capacità adattive ed espressive, favorendo il benessere relazionale. **Az. 3** modellerà un sistema di networking tra servizi che possa essere replicato e scalato sul territorio nazionale e realizzerà misure di sostegno economico e occupazionale per prevenire la "povertà sanitaria" e garantire la sostenibilità familiare, migliorando così il benessere sociale.

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

Il progetto mira a consolidare, estendere e potenziare i servizi di supporto integrato e multidisciplinare (psiconcologico, socioeconomico, educativo) per le famiglie con bambini/e, adolescenti oncologici, perseguendo i seguenti risultati concreti:

|                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Servizio di supporto psiconcologico familiare e individuale (azione 1)                     | 5.000 colloqui per 700 beneficiari tra bambini, pre-adolescenti, adolescenti, giovani malati di tumore e genitori/famigliari nell'arco di 18 mesi in carico presso le strutture di Pavia e di Taranto                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                                                            | 500 ore di mediazione linguistica per supportare 50 famiglie nella comprensione della diagnosi e del percorso terapeutico del figlio aumentando la compliance con i medici del reparto                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                                                                                            | 15 incontri di supervisione clinica organizzati per lo staff sanitario                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Supporto educativo di bambine/i, adolescenti e giovani oncologici (azione 2)               | 200 pazienti oncologici e 50 fratelli e sorelle coinvolti in attività laboratoriali di tipo ludico-ricreativo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                                                                            | 200 laboratori ludico ricreativi (giochi in scatola, simboli, manipolazione, artistici, pittura creativa, cura del sé, etc..) realizzati in reparto                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                            | 15 laboratori realizzati sul territorio + 7 gite di una giornata aperte a tutta la famiglia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Servizio di assistenza e supporto sociale, giuridico, economico e abitativo (azione 2 e 3) | 150 famiglie assistite e orientate dal punto di vista socio giuridico nell'accesso a diritti e tutele                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                                                            | 2 convenzioni istituite con i Patronati locali per facilitare i percorsi delle famiglie (richiesta invalidità, 104, congedi...)                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                                                                                            | 20 famiglie in condizioni di particolare fragilità e vulnerabilità socioeconomica, aiutate nelle necessità abitative, economiche, logistiche, in prevenzione di caduta in condizioni di nuove povertà                                                                                                                                                                                                                                       |
| Consolidamento modello integrato e di continuità Assistenziale (azione 3)                  | 20 operatori multidisciplinari consultati e coinvolti in incontri di scambio e co-progettazione; 8 di questi (40%) coinvolti in 2 visite di studio e scambio (6 giornate) tra le realtà di Pavia e Taranto                                                                                                                                                                                                                                  |
| Campagna di Comunicazione Pubblica e Istituzionale                                         | 500.000 Cittadini, potenziali beneficiari e loro famigliari, funzionari ministeriali, assessori regionali alla salute, dirigenti e funzionari delle ASL/ASST, primari dei reparti di pediatria, giornalisti, altri decisori pubblici in materia sociosanitaria e socioassistenziale raggiunti e informati circa i servizi e la sperimentazione del progetto in una prospettiva di possibile replicabilità e scalabilità a livello nazionale |
|                                                                                            | 1 pubblicazione, 15 uscite stampe, 25 post social, 30 passaggi spot TV, 15 programmi TV                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

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

- **Valutazione e Adattabilità:** a) Analisi Comparativa: Sperimentando il progetto in due contesti differenti, saranno raccolti dati preziosi che permetteranno di comprendere quali strategie sono più efficaci in ambienti diversi. Questo approccio fornirà una base solida per la creazione di un modello flessibile e replicabile in altre regioni. b) Sviluppo di Linee Guida: I risultati delle valutazioni saranno utilizzati per sviluppare linee guida pratiche e adattabili, facilitando l'implementazione del progetto in vari contesti con esigenze diverse.
- **Partnership Strategiche e Disseminazione delle Buone Pratiche:** a) collaborazione con AIEOP: Soleterre collabora con la rete dei 66 centri di oncologia pediatrica di AIEOP. Questa collaborazione non solo sostiene l'intervento attuale, ma offre anche un canale ideale per disseminare i risultati e le buone pratiche raccolte ed espandere l'intervento ad altri centri. b) sviluppo di una Rete Regionale: L'impostazione territoriale dell'azione è pensata per costruire, nel lungo periodo, una rete regionale di oncologia pediatrica nelle due aree target, ispirata al modello già attivo in Piemonte.
- **Sostegno Finanziario e Sostenibilità Economica:** a) Rete di Donatori Privati: Soleterre ha un'ampia rete di donatori privati interessati a sostenere l'oncologia pediatrica. Questa rete rappresenta una risorsa fondamentale per garantire il finanziamento continuo del progetto e l'avvio di nuovi interventi.

## 5 - Attività (Massimo quattro pagine)

### AZIONE 1: SERVIZIO PSICONCOLOGICO

#### 1.a) Attività clinica nei reparti – Consulenze individuali/familiari (incluso Protocollo di Studio CopAT)

Soleterre attiverà nei due reparti di intervento una équipe psiconcologica coordinata da uno psiconcologo e psicoterapeuta del bambino e dell'adolescente e composta da 3 professionisti (2 su Pavia e 1 su Taranto) che copriranno il servizio settimanale con presenza giornaliera. L'équipe assisterà bambini/e, adolescenti e loro familiari (caregivers, genitori, siblings) nelle varie fasi di malattia: accoglienza della famiglia in ospedale (DH e/o Reparto), comunicazione della diagnosi, avvio dei trattamenti (chemioterapia, chirurgia, radioterapia, trapianto) e preparazione per il rientro nella vita quotidiana allo stop terapia o gestione della terminalità/morte e post-lutto, in caso di prognosi infausta. I percorsi psicoterapeutici potranno essere individuali (ad es. nel caso di adolescenti/giovani), di coppia (ad es. madre-figlio) o familiari (intero nucleo), integrati all'interno dell'iter di cura medica. Tale approccio si inquadra nei nuovi percorsi di cura oncologica basati su specifici profili genetico-molecolari del tumore di ogni singolo paziente (oncologia di precisione) che implicano un ruolo ancora più specifico della psico-oncologia, per rispondere all'ampio spettro di reazioni emozionali, comportamentali e relazionali che la nuova terapia può determinare sia nel paziente/caregiver/famiglia che nello staff curante.

Al fine di valutare il percorso svolto dai beneficiari primari (pazienti e loro caregivers familiari) è prevista la conduzione di uno studio osservazionale: "*Coping and attachment in pediatric oncohematology* (CopAt)". Uno studio multicentrico trasversale esplorativo, già approvato dai Comitati Etici dei due centri ospedalieri target e condotto con l'Università Cattolica di Milano e Università degli Studi di Pavia, è volto a indagare il funzionamento del caregiving all'inizio della attivazione/presa in carico e al termine della stessa, così da evidenziare cambiamenti nel beneficiario ad uno o più dei seguenti livelli: consapevolezza delle problematiche presentate, atteggiamento verso le problematiche stesse, comportamentali e/o di funzionamento personale in una o più aree (cognitiva, emotiva, affettiva, relazionale, sociale). L'assunto di base è che il bambino per essere sostenuto ha bisogno di un genitore in grado di fronteggiare gli eventi stressanti causati dalla malattia. Nello studio osservazionale verranno anche coinvolti i pazienti e i fratelli o sorelle (se presenti).

Sulla base degli indicatori registrati annualmente, si stima l'accompagnamento e presa in carico di 300 pazienti pediatrici e 400 caregivers / familiari nei due reparti e day-hospital onco-ematologici.

#### 1.b) Attività clinica nei reparti – Gruppi (adolescenti, genitori (parent-training, lutto), personale sanitario)

L'attività clinica di psico-oncologia sarà condotta anche in modalità di gruppo su sotto-target specifici.

In primis, gli **adolescenti**, pazienti speciali con bisogni complessi e peculiari: la malattia compare in un momento particolarmente delicato del processo di crescita e i ragazzi si trovano ad affrontare la diagnosi e la cura del tumore mentre contemporaneamente sono chiamati a non perdere l'appuntamento con il raggiungimento di tappe fondamentali del loro sviluppo, personale e relazionale. Difficoltà nell'accettazione della propria immagine corporea e identitaria possono dare origine a sentimenti di sfiducia, svalutazione di sé, tristezza e vergogna, con ricadute significative sul comportamento fino alla possibilità di modificarlo, causando, ad esempio, il progressivo isolamento da ogni contatto sociale. Ciò porta a sperimentare una vasta gamma di emozioni negative legate alla malattia, che includono paura, ansia, tristezza, rabbia, confusione e frustrazione. Nel corso dei mesi si organizzeranno degli incontri di piccolo gruppo (gruppi di parola) per affrontare i problemi legati all'immagine corporea, alle relazioni sociali e i possibili conflitti legati alla sessualità. Si stima il coinvolgimento di 40 giovani in percorsi di supporto psiconcologico di piccolo gruppo dedicati.

In secondo luogo, i **genitori**, ai quali saranno rivolti Laboratori di Parent-Training, proposti in presenza ma anche in modalità online (cfr. 1.c), secondo un format messo a punto e sperimentato dagli psicologi di Soleterre in collaborazione con l'Università del Sacro Cuore di Milano. Il modello prevede il rafforzamento delle capabilities dei genitori nell'affrontare e mantenere il ruolo educativo durante il periodo della malattia, sia nei confronti del figlio malato, sia nei confronti degli altri figli (siblings). La proposta inoltre intende promuovere competenze emotive e cognitive, utili ai genitori per affrontare la nuova normalità dei propri figli, con particolare attenzione alla dimensione sociale e relazionale al fine di renderli maggiormente autonomi e in grado di creare una comunità di genitori che possa proseguire nel lavoro in un'ottica di peer-parenting. Durante il progetto si intende fornire questo supporto specialistico ad almeno 40 genitori che saranno seguiti in un percorso di piccolo gruppo (max 10 partecipanti) per 8 incontri.

In ultimo, con il **personale sanitario (medici, infermieri, oss, specializzandi)**. Nei reparti di area critica come l'oncologia pediatrica, infatti, la relazione operatore-paziente è spesso stretta, frequente, coinvolgente e duratura; inoltre, al suo interno i pazienti e i loro familiari riversano sugli operatori i vissuti di impotenza, abbandono, solitudine, dolore, angoscia, ecc. ed esprimono dubbi e richieste a cui è difficile, talvolta impossibile, dare delle risposte. Per prevenire fenomeni come il burnout e la traumatizzazione secondaria, non infrequente tra le professioni di aiuto, Soleterre promuoverà degli incontri di supervisione specifici per lo staff sanitario, coinvolgendo almeno 20 persone tra medici, infermieri, specializzandi che offrano degli spazi di riflessione e promuovano la rielaborazione delle emozioni negative connesse all'attività di assistenza.

### **1.c) Attività clinica in remoto – Individuale e di gruppo (Piattaforma Online)**

L'attività di supporto psiconcologico descritta in 1.a) sarà garantita anche in continuità assistenziale durante i periodi tra un ricovero e l'altro o quando i pazienti escono dalla terapia e fanno ritorno alle loro città di residenza (50 pazienti). Spesso, infatti, si registra un vuoto di servizio che abbandona le famiglie nella solitudine e nella difficoltà di ritorno alla normalità. Per le famiglie che risiedono in prossimità del centro di cura, il servizio psiconcologico potrà essere fornito sui territori. Ad esempio, in contesti extra-ospedalieri fragili, come il quartiere Tamburi di Taranto da cui provengono molte famiglie che accedono al reparto, Soleterre ha aperto una sede operativa dove proseguire questo servizio di prossimità.

Per quelle famiglie che risiedono, invece, in località distanti dal centro di cura, fuori Regione o in un Paese terzo (numerose sono anche le famiglie straniere che provengono per le cure da altri Paesi, soprattutto nel reparto di Pavia), saranno offerti servizi di consulenza psicologica online attraverso una piattaforma digitale, attivata e sperimentata con ottimi risultati da Soleterre in epoca di pandemia Covid-19 ([www.psicologisoletterre.org](http://www.psicologisoletterre.org)).

### **1.d) Mediazione Linguistica-Culturale per famiglie straniere**

Data la presenza di famiglie straniere in cura, soprattutto nel reparto di Pavia (in virtù di rapporti e accordi di cooperazione internazionale) ma anche occasionalmente a Taranto (soprattutto da Paesi di vicinato come l'Albania), il progetto prevede di attivare figure di mediatori linguistico-culturali in grado di assistere e facilitare la comunicazione tra il personale sanitario e le famiglie e sostenere quest'ultime nel percorso di orientamento in un Paese non conosciuto. Soleterre si avvale di psicologhe di lingua madre delle famiglie in cura: esemplare il caso dell'emergenza Ucraina, in cui Soleterre (presente e operativa da oltre 20 anni nel Paese come organismo di cooperazione internazionale) ha potuto garantire figure qualificate originarie del Paese. Lo stesso impegno sarà garantito per i Paesi di origine dei flussi migratori e/o che vivono emergenze umanitarie (es. la Palestina negli ultimi mesi o il Marocco in seguito al terremoto del settembre 2023). Grazie al progetto verranno garantite 500 ore di mediazione linguistica che permetteranno a 50 famiglie di avere 10 ore di mediazione nella propria lingua per la comprensione della diagnosi e dei percorsi terapeutici aumentando la compliance con lo staff medico.

## **AZIONE 2: ATTIVITÀ PSICO-EDUCATIVE E DI LUDICHE IN REPARTO, PRESSO STRUTTURE DI ACCOGLIENZA E SUL TERRITORIO**

### **2.a) Laboratori di psico-educativi nei reparti (psico-week)**

Dai colloqui di supporto psicologico con bambini, emergono spesso temi come la paura e la fatica che essi provano a causa delle limitazioni imposte dalla malattia e dall'ambiente ospedaliero, ma anche per la perdita della quotidianità, per i cambiamenti fisici indotti dalle cure, per la nuova routine e per le tante rinunce che devono affrontare.

Nel rispetto delle prescrizioni sanitarie imposte dal reparto e con specifico riferimento agli "Standard Europei per la Cura di Bambini affetti da Tumore", Soleterre proporrà per i bambini e preadolescenti (3-16 anni) attività ludico-ricreative complementari agli interventi clinici. Il gioco è un elemento imprescindibile sia nel processo di crescita individuale del bambino (stimolo delle capacità cognitive e di espressione immaginativa), sia nel facilitare le competenze sociali e relazionali tra pari. Gli educatori di Soleterre in reparto, con il supporto di volontari e psicologhe cliniche, propongono e organizzano Laboratori di Gioco (Laboratori di Magia, Laboratori di Biscotti, etc.) le mattine in Day Hospital e i pomeriggi in reparto. Sarà inoltre organizzata una "ludoteca mobile" con la presenza di più di 20 giochi da tavolo contemporanei che consentono la creazione di momenti di svago e socializzazione tra i giovani pazienti in diversi reparti e ambienti ospedalieri. Ogni gioco e attività sarà inserito all'interno di una "psicoweb" che suddivide i giorni della settimana destinandoli a una specifica funzione da stimolare (lunedì – Emozionando, martedì – Manipolando, ecc.). In più, tenendo conto dei cambiamenti corporei dovuti all'età e causati dai trattamenti chemioterapici, si condurranno

incontri specifici per preadolescenti e adolescenti (13-19 anni), condotti da una psicologa e una volontaria esperta di estetica oncologica, sulla cura del sé (trucco e unghie) per sostenere e valorizzare il rapporto col proprio corpo. Nel corso del progetto si realizzeranno 200 laboratori.

### **2.b) Laboratori psico-educativi sul territorio (anche con i siblings)**

I fratelli e sorelle dei piccoli pazienti non possono spesso accedere al reparto per ragioni di tipo sanitario e quindi risulta più complicato includerli nelle proposte educative e ludico-ricreative. Verranno quindi realizzate delle attività di gioco e laboratorio, aperte ai fratelli e alle sorelle dei pazienti, presi in carico durante il percorso terapeutico in contesto extra-ospedaliero. Le attività proposte avranno allora anche l'obiettivo di far comprendere il loro ruolo nel sistema di caregiving familiare e di alleviare il peso educativo sui genitori durante gli orari di assistenza in reparto, sia in caso di ricovero che di day-hospital. Se da un lato, infatti, la play therapy risulta fondamentale come attività espressiva atta a rielaborare i vissuti traumatici della malattia, dall'altro, per scongiurare i fenomeni di isolamento e il senso di diversità, riavvicinare i pazienti ed eventuali fratelli a laboratori inclusivi e aggregativi sul territorio consente il riappropriarsi di una normalità di vita spesso infranta dai percorsi specialistici. Le attività laboratoriali saranno di varia tipologia (laboratori di cucina, artistici, scientifici e in ottica STEM) e atte a promuovere curiosità, senso di scoperta e di benessere, integrando e valorizzando i percorsi educativi formali dei bambini nelle scuole di provenienza. I laboratori adotteranno metodologie che promuovono il protagonismo e la consapevolezza, intercettando forme di disagio sommerso e fornendo, allo stesso tempo, strumenti volti a promuovere nei ragazzi resilienza e proattività. Si stima di realizzare 15 attività dedicate pensate sulle diverse fasce d'età dei bambini / ragazzi coinvolti.

### **2.c) Uscite ed escursioni (famiglie)**

Per promuovere il benessere psicologico e educativo e per aiutare la gestione delle dinamiche familiari ridefinite dalla malattia e dai carichi di cura conseguenti, saranno organizzate attività ricreative fuori dal reparto (7 gite ed escursioni di un'intera giornata) che coinvolgeranno le famiglie nella loro completezza. Si prevede di adottare la modalità dell'"outdoor education", in luoghi esterni ai locali ospedalieri, preferibilmente in un ambiente naturale (parco, spiaggia) o in luoghi artistici e culturali di rilievo, con l'idea di mettere in movimento corpo e mente, riscoprire la socializzazione, la bellezza, la cooperazione e lo scambio con i propri coetanei.

## **AZIONE 3: SEGRETARIATO SOCIALE E PERCORSI DI RETE**

### **3.a) Servizio di Segretariato Sociale nei reparti e da remoto (Piattaforma online)**

Il progetto offrirà un servizio di Segretariato Sociale nei reparti, di orientamento e supporto socio-legale integrato per le famiglie nel garantire i diritti previsti e le tutele esigibili, condotto da una assistente sociale (part-time) sia a Pavia che a Taranto, in collaborazione con la Scuola di Servizio Sociale della LUMSA di Taranto. Oltre alla dimensione strettamente sanitaria e psicologica, infatti, l'evento della malattia ha profonde e gravissime conseguenze sul piano sociale ed economico. La malattia oncologica diventa un fattore moltiplicatore e generatore di povertà per molte famiglie.

L'operatore sociale svolgerà una funzione di case-management "evoluto": il suo ruolo, infatti, sarà di elaborare un piano individualizzato di assistenza sociale per quelle famiglie ricoverate che presentino particolari situazioni e istanze di vulnerabilità socio-economica, che ne compromettono la possibilità di fronteggiare i costi sociali ed economici delle cure del figlio: problematiche di lavoro legate al caregiving, spese non coperte dal SSN correlate al percorso terapeutico (alloggi fuori Regione, esami e visite specialistiche e riabilitative, acquisto ausili medici, trasporti e trasferte per migrazione sanitaria, ecc.). Il case-manager analizzerà, orienterà e istruirà le pratiche per la richiesta e l'esigibilità di tutele, sussidi, agevolazioni previste dalla normativa nazionale e regionale. In collaborazione con l'associazione dei genitori o dei volontari in reparto, inoltre, promuoverà iniziative continuative di aggregazione delle famiglie e di auto-mutuo-aiuto, per fronteggiare esigenze pratico-logistiche (necessità di trasporti e spostamenti, assistenza nella prenotazione di visite, ecc.) ma anche momenti di sollievo e condivisione sociale (attività ricreative o di benessere psico-fisico, gite ed uscite comunitarie sul territorio, ecc.).

### **3.b) Erogazione sussidi Economici anti-povertà oncologica: per accoglienza temporanea; accompagnamento verso e dai luoghi di cura; riabilitazione psicomotoria**

L'assistenza sociale fornita dal servizio di Segretariato sarà integrata anche dall'erogazione di sussidi economici, in casi di particolare fragilità familiare, per la copertura di spese di alloggio, trasporto, riabilitazione psico-fisica e motoria ed altre visite/esami specialistici non coperti dal SSN, per 40 famiglie particolarmente

vulnerabili e a rischio di nuova povertà a Taranto che a Pavia. Insieme all'associazione dei genitori in reparto, il case-manager valuterà i casi di famiglie particolarmente esposte al rischio di povertà sanitaria e insieme stabiliranno una misura di contributo economico a fondo perduto per il rimborso o l'anticipazione di spese. Il supporto sarà erogato oggetto di un patto tra l'équipe e la famiglia atto a promuovere un atteggiamento non mutualistico, ma proattivo.

### **3.c) Servizio di Supporto all'orientamento e all'inserimento lavorativo**

Per supportare giovani oncologici neomaggiorenni, che a causa della malattia hanno avuto un percorso scolastico poco continuativo, e i nuclei più vulnerabili, dove a causa della malattia del figlio un genitore ha dovuto abbandonare il lavoro e in cui le fragilità culturali e sociali rendono ancora più complesso trovare un impiego, verranno attivati 10 percorsi di orientamento individuali di 12 ore. Il servizio darà strumenti per migliorare le possibilità di reinserimento lavorativo (placement). Un job counsellor aiuterà a definire il profilo funzionale della persona, realizzare un'analisi delle soft skills di ognuno e calendarizzare degli incontri per la scrittura/aggiornamento del CV, l'analisi degli strumenti di ricerca e la simulazione di un colloquio vero e proprio.

### **3.d) Visite di scambio équipe multidisciplinari e formalizzazione lavoro di rete**

Alla luce delle diverse forme di correlazione multidisciplinare e implicazione trans-territoriale dei servizi sopra descritti, saranno organizzate 2 visite di scambio e studio (una a Taranto e una a Pavia) della durata di 5 giornate complessive per una delegazione di 8 operatori multidisciplinari in rappresentanza del personale clinico, psicologico, sociale, educativo e del volontariato. Lo scambio sarà finalizzato alla gestione e co-progettazione dei servizi di Continuità Assistenziale da offrire anche in modalità online, oltre che alla contaminazione e replicazione di buone pratiche e metodologie di servizio maturate nei relativi contesti socioassistenziali. Questa opportunità di scambio favorirà la modellizzazione di servizi informativi e di assistenza (sociale e psicologica), propedeutici alla replicabilità e scalabilità del modello in ulteriori contesti regionali su scala nazionale.

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

| Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5                                                                                                    | Mesi |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
|                                                                                                                                                                | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 1.a) Attività clinica nei reparti – Consulenze individuali/familiari (incluso Protocollo di Studio CopAT)                                                      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 1.b) Attività clinica nei reparti – Gruppi                                                                                                                     |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 1.c) Attività clinica in remoto – Individuale e di gruppo (Piattaforma Online)                                                                                 |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 1.d) Mediazione Linguistica-Culturale per famiglie straniere                                                                                                   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 2.a) Laboratori di psico-educativi nei reparti (psico-week)                                                                                                    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 2.b) Laboratori psico-educativi sul territorio (anche con i siblings)                                                                                          |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 2.c) Uscite ed escursioni (famiglie al completo)                                                                                                               |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 3.a) Servizio di Segretariato Sociale nei reparti e da remoto (Piattaforma online)                                                                             |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 3.b) Erogazione Sussidi Economici anti-Povertà Oncologica: per accoglienza temporanea; accompagnamento verso e dai luoghi di cura; riabilitazione psicomotoria |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 3.c) Servizio di Supporto all'orientamento e all'inserimento lavorativo                                                                                        |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| 3.d) Visite di scambio équipe multidisciplinari e formalizzazione lavoro di rete                                                                               |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |

## 7a - Risorse umane

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

|    | Numero | Tipo attività che verrà svolta (1) | Ente di appartenenza | Livello di Inquadramento professionale (2) | Forma contrattuale (3) | Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E) |
|----|--------|------------------------------------|----------------------|--------------------------------------------|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 1  | 1      | Cod. A                             | Soleterre            | B1                                         | DIPENDENTE             | € 28.800 – A1                                                                    |
| 2  | 1      | Cod. B                             | Soleterre            | B1                                         | DIPENDENTE             | € 28.080 – B1                                                                    |
| 3  | 1      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 60.624 - C1                                                                    |
| 4  | 2      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 108.000 - C1                                                                   |
| 5  | 1      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 45.000 - C1                                                                    |
| 6  | 1      | Cod. C                             | Soleterre            | B1                                         | DIPENDENTE             | € 36.783 - C1                                                                    |
| 7  | 1      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 36.000 - C1                                                                    |
| 8  | 2      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 49.691 - C1                                                                    |
| 9  | 4      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 12.500 - C1                                                                    |
| 10 | 1      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 7.920 - C1                                                                     |
| 11 | 6      | Cod. C                             | Soleterre            | B2, Comma D, fascia B                      | COLL. ESTERNO          | € 6.000 - C1                                                                     |

**(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 | 6      | Cod. C                             | SOLETERRE            | € 180 – C8                                                                       |

**(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.*

Il progetto ha costruito una rete importante di collaborazioni multilivello.

Certamente una collaborazione importantissima è con **AIEOP Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica**, società scientifica di riferimento nazionale per il settore. La collaborazione con Soleterre, a livello nazionale, promuove la presenza stabile e permanente di psicologi in tutti i reparti di oncoematologia pediatrica in una logica di integrazione dell'équipe clinica garantita dal SSN e assicurare una qualifica professionale specialistica in psico-oncologia a tali operatori. La collaborazione con AIEOP nel presente progetto mira alla promozione della transdisciplinarietà delle équipe cliniche (azione 1.a, 1.b, 1.c) e alla replicabilità e scalabilità di modelli virtuosi sul territorio nazionale in una logica di equità delle cure (ad AIEOP fanno riferimento i 66 centri di oncoematologia pediatrica) (azione 3d).

All'interno della rete **AIEOP**, in particolare il progetto ha ottenuto la collaborazione dai centri di **Pavia (IRCCS San Matteo)** e **Taranto (SS. Annunziata)**, per conto della **Direzione Generale dell'ASL Taranto**). Le strutture sono il centro di tutte le attività del progetto e ospiteranno i team di lavoro. Soleterre vanta con i due centri ospedalieri la sottoscrizione di Accordi Quadro di Collaborazione (dal 2012 con Pavia, dal 2019 con Taranto) e protocolli attuativi su specifiche progettualità, oltre ad una collaborazione diretta e quotidiana in reparto con i primari e le équipe mediche e para-mediche (tutte le azioni). Dal livello pubblico-istituzionale, al livello accademico. Con l'**Università degli Studi di Pavia**, nello specifico con il Dipartimento del Sistema Nervoso e del Comportamento, Soleterre collabora dal 2012 ai fini della ricerca scientifica e della cooperazione internazionale; negli ultimi cinque anni si è aggiunta la collaborazione con l'**Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano**, in particolare con l'Unità sul Trauma del Dipartimento di Psicologia, con cui Soleterre promuove programmi di studio, ricerca osservazionale e clinica (anche multi-centrica su scala internazionale) sugli effetti della malattia sul benessere psicologico del bambino, dell'adolescente e della famiglia. Il presente intervento prevede una collaborazione di entrambi i Dipartimenti delle due università per: lo studio osservazionale CopAT (descritto in precedenza, anche con funzione valutativa d'impatto) e la metodologia di Parent-Training rivolta ai caregivers per rafforzarne le strategie di coping adattivo e resilienza (azione 1.a). Con l'**Università LUMSA**, Soleterre collabora dal 2023 sostenendo un dottorato di ricerca. L'università La LUMSA ha una sede a Taranto che è attiva dal 1997 e offre principalmente due corsi di laurea: Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali e Scienze del servizio sociale e del non profit. L'esperienza della LUMSA nei servizi sociali sarà fondamentale per strutturare il segretario sociale previsto dal progetto (azione 3.a).

Infine, sarà cruciale la collaborazione con **associazioni di genitori e/o volontari** in reparto: ponte fondamentale per l'emersione dei bisogni, l'ingaggio dei beneficiari (minorenni e famiglie), la condivisione e collaborazione reciproca per iniziative di sollievo alle famiglie, ad esempio su: trasporti, facilitazione delle pratiche, amicizia e compagnia, etc. In questo senso, Soleterre collabora con l'Associazione **Amici del Sorriso** (PV), con l'**Associazione Croce Rossa di Voghera** (PV) (volontari per il trasporto sanitario), con **AGTOE – Associazione Genitori TA** (rappresentanza operativa delle famiglie in reparto) e – su scala nazionale – con **A Casa Lontani da Casa**, la più grande rete italiana di alloggi solidali per chi è costretto alla migrazione sanitaria: ad oggi conta 107 case solidali, 1595 posti letto, e sarà una risorsa preziosa per le famiglie in difficoltà alloggiativa per effetto della migrazione sanitari (azioni 2.a, 2.b, 2.c, 3.a, 3.b).

## 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.*

Non sono previsti affidamenti.

## 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Valutare l'impatto del servizio sul grado di benessere psicologico dei pazienti e dei loro caregivers                                                        | 1.a) + 1.b) + 1.c) + 1.d) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Scheda di Valutazione della Complessità Psicosociale ex-ante, in-itinere, ex-post;</li> <li>- PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) valutazione dei sintomi depressivi corrispondenti ai criteri diagnostici per disturbo depressivo maggiore</li> <li>- GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder scale) valutazione dei sintomi di preoccupazione e d'ansia di stato</li> <li>- Protocollo di ricerca e di studio "CopAT" (scale e metriche di misurazione del grado di funzionamento dell'attaccamento genitore-figlio)</li> <li>- Timesheet staff</li> <li>- Database sessioni</li> <li>- Contatore accessi piattaforma digitale</li> </ul> |
| Valutare l'impatto sociale del servizio in termini di riduzione e prevenzione dei processi di impoverimento delle famiglie e progressiva esclusione sociale. | 2.a) + 2.b) + 2.c)        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Registro dei destinatari del servizio e del fondo di assistenza;</li> <li>- Report a cadenza semestrale di analisi dei casi sostenuti e degli esiti di breve-medio-lungo termine;</li> <li>- Registro del servizio di orientamento e accompagnamento al Lavoro</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Valutare l'impatto istituzionale sui sistemi e le reti locali dell'assistenza sociosanitaria per le famiglie e i minorenni malati.                           | 3.a) + 3.b) + 3.c) + 3.d) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sottoscrizione di Accordi e Atti di assunzione di metodologie di Transdisciplinarietà con ASL/ASST/Centro di Riferimento;</li> <li>- Tassi di variazione della casistica di migrazione sanitaria;</li> <li>- Registro di presenza e partecipazione di operatori multidisciplinari alle visite di scambio.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

## 11. Attività di comunicazione

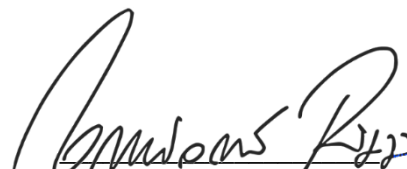
(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

| Descrizione dell'attività | Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti | Risultati attesi                             | Verifiche previste, se SI specificare la tipologia |
|---------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Comunicati stampa         | Uffici stampa, giornali, siti di news         | 15 Pubblicazioni su media locali e nazionali | Sì, copia delle uscite                             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                               |                                                                                                                                              |                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Pubblicazioni sul sito istituzionale</i>                                                                                                                                                                                                                                             | <i>Sito web italiano/inglese</i>                              | <i>1 pagina web dedicata ita-eng, 3 aggiornamenti sullo stato di avanzamento del progetto</i>                                                | <i>Sì, contatori di visualizzazione web</i>                                                                                |
| <i>Redazione di un rapporto annuale di attività del programma</i>                                                                                                                                                                                                                       | <i>Sito Web – Social – Organi di stampa</i>                   | <i>Almeno 20.000 visualizzazioni del web e copie scaricate del rapporto di attività.</i>                                                     | <i>Sì, Contatori di visualizzazioni web e copie digitali del rapporto scaricate online.</i>                                |
| <i>Attività di sensibilizzazione attraverso l'organizzazione di eventi pubblici, in presenza e social, in particolare in due momenti dell'anno: la Giornata Mondiale del Tumore Infantile (che ricorre il 15 febbraio) e il Mese dell'Oncologia Pediatrica (settembre di ogni anno)</i> | <i>Social – Influencer marketing – Eventi di piazza</i>       | <i>Almeno 30.000 cittadini vengono raggiunti, sensibilizzati e ingaggiati in azioni concrete a sostegno del progetto</i>                     | <i>Sì, Numero di volontari coinvolti nel sostegno e promozione delle iniziative pubbliche.</i>                             |
| <i>Campagna oncologia pediatrica (annuale)</i>                                                                                                                                                                                                                                          | <i>Diffusione su TV – Radio – Carta Stampata (spot e adv)</i> | <i>Almeno 400.000 cittadini vengono raggiunti, sensibilizzati e ingaggiati in azioni concrete ("Call to Action") a sostegno del progetto</i> | <i>Sì, Incremento di indicatori di crescita su: sottoscrizioni, donazioni, richieste di volontariato, offerta di beni.</i> |

Allegati: n° ...**10**... relativi alle collaborazioni (punto 8).

Milano, 10/06/2024  
(Luogo e data)

  
 Legale Rappresentante  
 (Firma)

