

AVVISO N. 1/2022

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

**MODELLO D**

### SCHEDA DI PROGETTO

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

#### 1a - Titolo

"RICOMINCIO DA ME..."

#### 1b - Durata

18 mesi

### 2 - Obiettivi e linee di attività

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

- Sostegno psicosociale e aiuti concreti ai pazienti affetti da patologie oncoematologiche e ai loro familiari, in cura presso l'U. O. di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, durante tutto il percorso di cura;
- miglioramento della comunicazione e gestione delle criticità tra enti pubblici e privati;
- allentamento dei carichi di gestione delle famiglie durante il percorso di cura;
- miglioramento della qualità di vita;
- diminuzione degli effetti traumatici legati alla malattia e al percorso di cura, attraverso il sostegno e supporto continuo di tutte le esigenze e bisogni espressi dall'utenza ai quali non viene data risposta dall'azienda pubblica.

#### 2b - Linee di attività

- attività strutturate di sostegno psicologico rivolto sia ai bambini che ai loro familiari;
- 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
- accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura
- accompagnamento verso e dai luoghi di cura

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

*Esporre sinteticamente:*

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

Il progetto comprende diverse tipologie di interventi rivolti ai pazienti in cura presso l'U.O. di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Civico di Palermo, provenienti dalle province della Sicilia Occidentale, da erogare sia all'interno dell'ospedale che al di fuori, attraverso la realizzazione di attività laboratoriali mirate. Si prevede quindi una attività strutturata di ludoterapia, un sostegno psicologico continuo ai pazienti e alle famiglie, una attività di supporto multimediale per lo studio e per l'intrattenimento, un intervento di "riattivazione sportiva" per i pazienti in mantenimento o in stop therapy grazie all'inserimento in attività esterne (se possibile anche all'interno del reparto per i pazienti ricoverati) di riabilitazione allo sport e, inoltre, una serie di altre iniziative mirate al reinserimento sociale del paziente e della famiglia attraverso percorsi ludico-ricreativi ed eventi organizzati con specifiche finalità. Infine, una offerta di musicoterapia in reparto e in Day Hospital. Il giovane paziente oncoematologico si trova a dover affrontare, durante il percorso di cura, una serie di problemi connessi alla sua particolare situazione. Ai ricoveri ospedalieri programmati, si associano frequenti accessi al day hospital per esami di routine, controlli, infusione di terapie e gestione degli effetti collaterali. La condizione di malattia pone dunque, il bambino/adolescente in una condizione di difficoltà fisica e psicologica, a causa dell'ospedalizzazione e del forte impatto che la malattia ha sulla quotidianità, ma pone anche l'intero nucleo familiare di fronte a numerosi problemi di ordine organizzativo, sociale e non ultimo economico. L'A.S.L.T.I. ODV "Liberi di crescere" è l'associazione dei genitori dei bambini affetti da malattie oncologiche curati presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Civico di Palermo. L'associazione, nata nel 1982, è stata sempre in prima linea per assicurare ad ogni bambino affetto da leucemia o tumore, il diritto alle cure migliori ed alla sua "socializzazione", intesa come inserimento in una vita normale, con la realizzazione di un'assistenza globale attraverso la creazione di servizi specializzati da prestarsi in reparto e in ambulatorio. Il primo passo è stato quello di contribuire attivamente allo sviluppo del centro di cura a Palermo, garantendo ad ogni bambino la possibilità di curarsi il più possibile vicino casa. Questo progetto racchiude il senso del nostro fare in tutti questi anni e apre diverse nuove sfide:

- 1.** Potenziare il sostegno psicologico e la riabilitazione sociale attraverso la presenza e l'intervento di uno psicologo in grado di offrire un sostegno professionale, sin dall'accoglienza in reparto, e una attenta lettura delle necessità dell'utenza, per fornire delle risposte concrete, anche attraverso l'invio ad uno dei servizi di supporto offerti a titolo gratuito dall'associazione. Ampliare la cura dei legami familiari, aspramente sollecitati dall'irrompere della malattia, attraverso l'intervento del mediatore familiare, esperto in dinamiche relazionali, e attento ai diversi bisogni, espliciti ed impliciti, per la presenza di coppie separate, di famiglie monogenitoriali, di coppie ricomposte. Particolare attenzione sarà prestata ai figli sani delle diverse tipologie di nuclei familiari, che spesso manifestano paura dell'abbandono, specialmente se hanno in comune con il fratello colpito da malattia un solo genitore.
- 2.** Una psicologa si occuperà della formazione di base e della formazione continua dei volontari che operano in reparto ed in attività esterne come il trasporto sociale e l'accoglienza in casetta. È necessario formare opportunamente e costantemente i volontari alla relazione di aiuto, al fine di offrire un sostegno realmente centrato sull'utenza, riducendo il rischio di incorrere in problematiche relazionali, e limitando la possibilità di burn out e di eccessivo coinvolgimento emotivo da parte dei volontari
- 3.** Potenziare il supporto ludico-ricreativo attraverso la presenza di una responsabile di ludoteca in grado di offrire una serie di attività mirate e strutturate, diversificate, sia in day hospital che in reparto, non solo per alleggerire le attese legate alle terapie, ma per "co-costruire" un tempo "pieno" dove accogliere emozioni, agevolare la nascita di nuovi interessi ed agevolare l'emergere di energie positive;
- 4.** Offrire la realtà multimediale a tutti i pazienti afferenti al centro, supportandoli adeguatamente durante le loro attività scolastiche, offrendo loro uno spazio ludico online sicuro durante la permanenza in ospedale, e favorendo il loro reinserimento sociale anche attraverso il web per abbattere il muro dell'isolamento.
- 5.** Facilitare il reinserimento sociale dei pazienti che hanno terminato il percorso di cura, attraverso lo sport da praticare insieme ai fratelli/sorelle, e realizzando una progressione di attività ricreative e di svago da svolgersi presso strutture ricettive del territorio, rivolte a tutta la famiglia: un progetto dedicato alle famiglie con bambini malati di cancro che hanno ultimato le terapie e iniziato il loro percorso di recupero, con l'obiettivo di regalare serenità a chi l'ha smarrita e offrire l'opportunità di iniziare a riconquistare l'infanzia o l'adolescenza rubata dalla malattia.

**6.** Potenziare il sostegno psicosociale e la riabilitazione attraverso un intervento specifico di musicoterapia in corsia nel quale saranno previste eventuali sessioni anche a domicilio per il raggiungimento di obiettivi specifici legati alla condizione di salute dei pazienti.

**7.** Offrire il servizio di accompagnamento da casa all'ospedale e dall'ospedale a casa, sia per il territorio della provincia di Palermo ma anche per le altre province della Sicilia occidentale alle quali appartengono molti dei nostri pazienti;

**8.** Offrire a tutti i pazienti fuori sede che ne faranno richiesta, degli alloggi a titolo assolutamente gratuito, in grado di tutelare la condizione di fragilità legata all'immunodepressione dei nostri giovani pazienti;

Questo progetto, nella sua complessità e articolazione, rappresenta una risposta concreta alla gestione dei bisogni e dei vissuti dei pazienti e delle famiglie, poiché offre delle attività e dei servizi in grado di sostenere le famiglie nella gestione dei ritmi imposti dalla cura, di ridurre gli oneri a carico delle famiglie, molte di esse in difficoltà economiche, di fornire una risposta adeguata al bisogno di mobilità e di alloggio espressi, migliorare la comunicazione con i servizi sanitari e favorire il lavoro di rete e l'integrazione tra servizi e attività offerti, con la finalità di aiutare e sostenere la persona in difficoltà, ridurre gli effetti a medio e lungo termine che un percorso di malattia può lasciare nei giovani pazienti, offrendo loro spazi di condivisione ed espressione delle emozioni. La possibilità di fruire di questi supporti è molto positiva, sia per il giovane paziente sia per i familiari, e può consentire un alleggerimento del carico familiare e delle situazioni problematiche, garantendo una maggior fluidità del servizio. Nel nostro day hospital, in media ogni giorno l'afflusso giornaliero è di circa 30 pazienti e di questi almeno il 50% potrebbero giovare dei servizi proposti. L'Oncoematologia Pediatrica merita questo genere di interventi che è anche un'attenzione e un "prendersi cura" in senso globale dei piccoli pazienti e delle loro famiglie: in pediatria i due elementi sono indivisibili e meritano le stesse attenzioni. Una famiglia che sta bene riesce ad essere maggiormente di supporto ai bambini ammalati e viceversa. Questo progetto rappresenta un ulteriore passo del processo di umanizzazione delle cure, necessario e indispensabile, dato il grande numero di utenti che l'U.O. deve gestire tutti i giorni tra DH e reparto, dato il forte impatto che la malattia di un figlio ha sull'intero nucleo familiare da un punto di vista psico-sociale ed economico.

\*\*\*\*

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

L'evento malattia in un bambino o in un adolescente porta con sé numerosi rischi. Il percorso di cura e l'isolamento imposto dai trattamenti rischiano di creare dei traumi a lungo termine. Molti pazienti, grazie ai progressi della medicina, riescono a guarire, ma un percorso lungo come quello imposto da una malattia oncoematologica può creare una scissione netta tra quello che era prima e quello che sarà dopo.

Le famiglie possono incorrere in gravi problemi di gestione anche economica e l'intero nucleo familiare può quindi rischiare di non trovare le risorse necessarie per fronteggiare questa crisi. Assistere i bambini e sostenere le famiglie rappresenta un intervento necessario per portare alla guarigione i bambini, non solo da un punto di vista biologico ma anche psicosociale, così come sostenuto da molti anni dall'OMS.

Ogni nostra iniziativa, intervento o progetto, si fonda sull'idea di accogliere, sostenere e supportare concretamente i bambini e le famiglie, per far sentire meno il "dolore" imposto dalla malattia e ricreare un ambiente che ricordi quello familiare, anche se in ospedale. Da qui nasce la mission "in ospedale come a casa"

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

Tutti gli interventi del progetto saranno finalizzati al benessere psicosociale e alla riabilitazione dei pazienti e delle famiglie in cura presso l'U.O. di Oncoematologia Pediatrica di Palermo. Gli interventi saranno proposti in reparto e in Day Hospital, nelle casette alloggio ubicate nei pressi dell'ospedale e presso il domicilio dei pazienti e in strutture sportive e ricettive del territorio. Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, che sosteniamo da anni e nel quale svolgiamo le attività ed i servizi a favore dei bambini e delle famiglie, è oggi una struttura di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi ed il trattamento delle leucemie e dei tumori solidi dell'età pediatrica ed adolescenziale e delle immunodeficienze primitive. E' uno dei più importanti Centri della rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica) ed è Centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento delle Malattie Rare. Nel corso del 2021 sono stati presi in carico 40 nuovi casi tra Leucemie e/o tumori solidi contro i 50 nuovi casi registrati 2020. Grazie al miglioramento delle terapie, il numero dei bambini che sospendono le cure e che possono essere considerati guariti, è andato progressivamente aumentando. Inoltre, da diversi anni il Centro si prende carico anche di bambini con patologia ematologica non oncologica, nonché patologie della sfera immunologica. Infatti il centro segue molti bambini affetti da immunodeficienze primitive, offrendo la possibilità di una diagnosi (clinica, laboratoristica e molecolare), la cui precocità ha impatto determinante sulla prognosi a distanza. Inoltre il Centro ha avviato l'attività di trapianto di midollo nel 2003 eseguendo procedure di trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE).

\*\*\*\*

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

Il supporto psicologico è fondamentale durante tutto il percorso di cura, dal tempo "zero" in cui si attende la diagnosi, fino alla fine della cura e in alcuni casi anche post malattia (guarigione-recidiva-fine vita). Lo psicologo presente in ospedale garantisce non solo un intervento di supporto preventivo in grado di ridurre il rischio di sequele psicologiche legate al percorso di cura e alla malattia, ma garantisce anche un intervento mirato per i pazienti e le famiglie a rischio maggiore di sofferenza psicologica; infine lo psicologo attraverso la lettura dei bisogni dell'utenza, sia espliciti che impliciti, può tradurre alcuni di questi bisogni in risposte concrete attraverso i servizi erogati dall'associazione. La mediazione familiare, intesa come cura delle relazioni, consente di assecondare gli inevitabili cambiamenti che la malattia reca con sé: il genitore prevalente nella presenza in reparto, quasi sempre la mamma, indipendentemente dall'età del figlio, implica un avvicinamento della diade "madre-figlio" e un diverso posizionamento del padre, che rimane "fuori", e che, in presenza di altri figli, tende a creare una nuova diade con il figlio/i figli sani. Al contempo, la coppia genitoriale risente, in maniera più o meno intensa, della distanza imposta dai protocolli di cura della malattia.

La responsabile della ludoteca garantisce la creazione di uno spazio "vivibile" in ospedale per tutti i bambini; uno spazio non solo fisico ma anche relazionale nel quale sperimentare, sperimentarsi e distogliere il pensiero da ansie e paure legate alle procedure mediche. La ludoteca diventa dunque uno spazio di "cura", uno spazio in cui ci si prende cura dell'altro e si incontra l'altro, un luogo in cui, con il gioco e la creatività, la capacità del bambino di "giocare" e socializzare viene tutelata al di là della malattia; un bambino sereno è un bambino maggiormente compliant alle cure e un bambino che ricorderà il suo percorso in maniera meno traumatica. La presenza di un sistemista responsabile della rete multimediale consente a tutti i bambini e ai genitori di accedere al mondo digitale e virtuale, realtà oggi più che mai fondamentale per rimanere connessi al mondo nonostante l'isolamento imposto dalle cure e negli ultimi periodi anche dalla situazione pandemica. Introdurre la tecnologia informatica nell'ambito assistenziale permette di costruire una "connessione" tra i nostri pazienti e la realtà extraospedaliera fatta di affetti, legami, studio e momenti di incontro. La tecnologia in questo caso non diventa uno strumento di isolamento sociale ma anzi di "contatto", mitigando il senso di solitudine incrementando i momenti ludico-ricreativi.

Molti dei nostri pazienti, durante il percorso di cura, sono costretti a lunghi periodi di immobilità; tutte le attività fisiche sono interrotte con l'inizio delle terapie, molti farmaci indeboliscono non solo le difese immunitarie ma anche la muscolatura e le performance fisiche dei pazienti. In una ottica di presa in carico globale, risulta fondamentale prendersi carico anche del benessere psicofisico dei pazienti, consentendo loro la possibilità di effettuare una attività fisica in grado di migliorare lo stato di benessere generale velocizzando i tempi di ripresa. L'inserimento dei pazienti in attività e percorsi di riabilitazione sportiva esterni all'ospedale e in un periodo

successivo alle cure, diventa un percorso fondamentale non solo di ripresa fisica ma anche di reinserimento sociale e contatto con i pari. Uno spazio di normalità e benessere dal quale trarre beneficio attraverso le attività proposte, la socializzazione, un maggiore benessere psicologico e aumento della propria autostima. Verranno inoltre, offerti ai ragazzi in stop-therapy o in terapia di mantenimento, corsi di canottaggio e/o uscite in barca a vela, scuola calcio, danza o quant'altro con la finalità di riprendere a svolgere attività sportiva (coinvolgendo se possibile anche i fratelli) e ricominciare a socializzare con i propri pari al di fuori dell'ambiente ospedaliero. Per quanto riguarda invece le attività ricreative rivolte ai pazienti ed alla famiglia, con la presenza dello psicologo e/o mediatore familiare, si propone di realizzare dei periodi (fine-settimana o settimane intere) di "svago" in strutture ricettive del territorio (ad esempio la fattoria didattica o un agriturismo con maneggio o pacchetto di esperienze per gli adolescenti) dove vi sia la possibilità di realizzare attività ludico-ricreative per tutta la famiglia al fine di riportare in essa un clima di serenità e di normalità. Alla fine del percorso alla famiglia verrà sottoposto un questionario che verrà poi discusso con lo psicologo per valutare lo stato psico-fisico dell'intera famiglia. Un coordinatore si occuperà di organizzare e gestire tutte queste iniziative.

La musicoterapia rappresenta una terapia non farmacologica a supporto e sostegno del bambino/ragazzo e della famiglia. Rappresenta un potente mezzo di rottura dei ritmi ospedalieri e un accesso esclusivo al vissuto interno del paziente anche in momenti delicati da un punto psicologico o proprio legati agli effetti collaterali delle terapie, nei quali l'espressione attraverso il canale verbale non è consentito. La musicoterapia rappresenta una importante occasione per non lasciare soli i pazienti e consentire loro di esprimere ed esprimersi attraverso altri canali comunicativi

Bisogno di mobilità: molte famiglie non hanno la possibilità di recarsi diverse volte la settimana in ospedale, non hanno le risorse familiari o i mezzi di trasporto personali per poterlo fare. Molti pazienti sono fuori sede, e spesso vivono con grande difficoltà il viaggio per l'ospedale, nella gestione della famiglia, degli altri figli se presenti, e delle risorse economiche richieste, mostrando molte difficoltà. Mantenere il servizio di trasporto sociale per queste famiglie, rappresenta una valida risposta a queste esigenze e bisogni manifesti. Inoltre, il servizio di trasporto sociale, rappresenta una presa in carico della famiglia già prima del loro accesso in ospedale, un prendersi cura che inizia da casa e che li riporta a casa.

Offrire degli alloggi ai pazienti fuori sede all'esordio della malattia o durante il percorso di cura, rappresenta un'altra importante risposta ai bisogni di queste famiglie, riducendo lo stress, migliorando la gestione familiare e riducendo i costi. La "casetta alloggio" o la stanza in struttura ricettiva consente anche di ricreare un ambiente familiare per i pazienti e per i genitori, seppur lontano da casa. La possibilità di soggiornare in autonomia, senza dover condividere spazi con altri pazienti garantisce una maggiore sicurezza per i pazienti immunodepressi riducendo il rischio di promiscuità soprattutto in questo periodo di pandemia

\*\*\*\*

### 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:

La metodologia proposta dal progetto si configura in termini di innovazione sociale perché la sua attività soddisfa i bisogni sociali creando nuove relazioni e collaborazioni replicabili nel lungo periodo. Inoltre il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare permette l'attivazione del sostegno psicosociale per gruppi di genitori dove la rilevazione del bisogno sociale permetterà di avviare nuove aree di intervento.

#### **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>
Pazienti oncologici pediatrici (0-18)	50	Pazienti afferenti all'U.O. di Oncoematologia Pediatrica
Famiglie	50	Famiglie dei pazienti
Volontari ASLTI	10	Saranno formati per le attività del progetto

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

Il progetto nasce con l'intento di migliorare concretamente la qualità di vita dei nostri giovani pazienti e delle famiglie. Da sempre la nostra mission "in ospedale come a casa" si pone l'obiettivo di ridurre il più possibile il margine di separazione tra la vita prima della malattia e quella dopo. La realizzazione di nuovi servizi in ospedale con un servizio di ludoteca, multimediale, riabilitativo, sia dal punto di vista fisico che sociale può davvero abbattere le tante barriere che la malattia di un bambino porta inevitabilmente con sé.

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

Prendersi cura delle famiglie fin dai primi attimi, offrire loro tutta una serie di servizi specificatamente pensati e costruiti sui loro bisogni, può rendere meno traumatico il percorso di cura, può sensibilmente ridurre le problematiche e facilitare un rientro alla "normalità" quando le terapie saranno terminate. Anche per i pazienti che avranno un percorso terapeutico più complesso, con una prognosi più infausta, questo prendersi cura potrà comunque lenire in parte alcune sofferenze e permettere alle famiglie di concentrarsi sull'altro, come lo stare insieme.

Per quanto riguarda il servizio multimediale e di ludoteca che verranno svolti sia in reparto che in day hospital, gli operatori dedicheranno rispettivamente 40 e 36 ore a settimana, dal lunedì al venerdì. Per quanto riguarda il servizio multimediale ogni paziente ricoverato (in totale 8/10 pazienti) avrà in dotazione un notebook e altri diversi ausili per la connessione tramite web, garantendo così la DAD, in questo momento fondamentale per la prosecuzione del percorso di studi. Inoltre verranno messi a disposizione anche tablet e/o consolle di gioco per l'intrattenimento ludico-ricreativo. Per quanto riguarda invece il servizio di ludoteca, l'operatore attiverà quotidianamente laboratori creativi con la realizzazione di cartelloni e/o oggetti o decorazioni tematiche rispetto al periodo (Natale, carnevale, le stagioni ecc...)

La riabilitazione sportiva e il reinserimento sociale dei pazienti e delle famiglie sarà un altro momento che potrà portare ad una nuova dimensione del vissuto della malattia e con il servizio di musicoterapia, sarà possibile creare dei piacevoli momenti in ospedale durante le terapie sia con i bambini più piccoli, che per la loro età non possono verbalizzare molto le loro emozioni, ma anche con gli adolescenti che manifestano spesso maggiori difficoltà relazionali durante i ricoveri. La

musica può essere il "gancio giusto" per accedere al loro mondo interno, costruire relazioni efficaci e migliorare lo stato emotivo. Il laboratorio di musicoterapia si terrà dal lunedì al venerdì, di mattina o di pomeriggio a seconda dei casi, per un totale di 15 ore settimanali. Si lavorerà individualmente e quando possibile anche in piccoli gruppi. Saranno anche previsti degli interventi extra, a domicilio, per i casi segnalati dal gruppo di psicologi dell'U.O. con l'obiettivo di stimolare, sostenere e incentivare le risorse in questi specifici ragazzi.

Per quanto riguarda il servizio di accoglienza abitativa e di accompagnamento, copriremo le necessità di trasporto dal lunedì al sabato (in caso di necessità anche la domenica) dalle 7.30 alle 19.00. con almeno una media di 30 servizi al mese per Palermo e almeno 10 al mese per il resto della Sicilia Occidentale.

La mediazione familiare ed il supporto psicologico ai pazienti ed alle famiglie prevede incontri singoli e collettivi a seconda delle attività che verranno strutturate lungo il percorso. Si prevede per entrambe le attività un impegno di circa 10/12 ore settimanali a seconda delle necessità.

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

Prevediamo di riuscire a continuare in autonomia la realizzazione del progetto in tutte le sue peculiarità per garantire una presa in carico globale di tutte le famiglie in difficoltà durante il periodo di cura e ridurre gli effetti a lungo termine connessi alla malattia.

#### **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.*

Il progetto intende perseguire gli obiettivi su cui si fonda attraverso la realizzazione di 8 linee di attività:

**1. Supporto alla famiglia e riabilitazione psicologica.** L'insorgenza, il decorso e l'esito della malattia oncologica, rappresentano un'esperienza altamente stressante. La portata traumatizzante dell'evento cancro è ancora più dirompente quando riguarda un bambino. Lo Psicologo/mediatore in reparto ha come finalità quello di costruire una serie di interventi mirati alla ricerca e tutela del benessere psico-fisico dei malati di cancro in età evolutiva, con un'attenzione specifica agli aspetti della malattia che possono interferire con lo sviluppo dei piccoli pazienti. E' oggetto di attenzione anche l'ambiente familiare del paziente oncologico ove la malattia ha ripercussioni decisamente non trascurabili. Contatto con le famiglie, utilizzo dello strumento del genogramma per la lettura della composizione familiare trigerazionale, attraverso l'età di tutti i componenti, il numero ed il genere dei figli, la presenza di nonni e di zii. Lo schema così costruito consentirà di realizzare una mappatura della famiglia, al fine di individuare vincoli e risorse presenti nei sistemi affettivi significativi. Individuazione di possibili nodi relazionali, già presenti o manifestatisi all'arrivo in reparto, al fine di agevolare la comunicazione di coppia e quella intra familiare, oltre che nelle diadi "madre-figlio" in reparto, eventuale "madre-figlio" sano, "padre-figlio" in reparto, coppia genitoriale, coppia coniugale. Ogni posizione appena indicata implica delle variazioni interconnesse in tutte le diadi, affrontabili e affrontate attraverso incontri di coppia e coinvolgimento dell'intero nucleo familiare. Seguire la storia familiare per tutte le fasi della malattia consente di "accompagnare" e intervenire nei vari momenti di crisi, prevenire sequele psicologiche, facilitare l'attivazione di coping e rendere maggiormente fluida la comunicazione.

Obiettivi: sostenere il cambiamento delle dinamiche relazionali e la variazione del posizionamento, avvicinamento e allontanamento, dei membri della famiglia

Finalità: Consentire alla famiglia di ritrovare equilibrio relazionale, emotivo, ed affettivo

Metodologia: Lavoro di coppia, gruppo familiare

**2. Formazione dei volontari.** Una psicologa si occuperà della formazione di base e della formazione continua dei volontari che operano in reparto ed in attività esterne come il trasporto sociale e l'accoglienza in casetta. È necessario formare opportunamente e costantemente i volontari alla relazione di aiuto, al fine di

offrire un sostegno realmente centrato sull'utenza, riducendo il rischio di incorrere in problematiche relazionali, e limitando la possibilità di burn out e di eccessivo coinvolgimento emotivo da parte dei volontari. Si prevede la formazione a circa 15 volontari che saranno poi coinvolti nel progetto, con una formazione di base iniziale della durata di due giorni ed una formazione in itinere durante tutto il progetto.

**3. Servizio di ludoteca e attività ludiche e laboratoriali.** La ludoteca del D.H e del reparto della divisione di Oncoematologia pediatrica di Palermo è uno spazio di fondamentale importanza. Un luogo dotato di giochi, giocattoli, libri, supporti didattici e informatici idonei alle varie fasce di età, strumenti efficaci per accogliere bambini e ragazzi ricoverati o in regime di day hospital. La ludoteca è uno spazio "vivo" in cui giocare, scoprire attraverso laboratori creativi, incontrare e "incontrarsi" non solo con i bambini ma anche con i genitori e gli altri operatori che in maniera sinergica lavorano a stretto contatto per sostenere e alleviare. Per gestire al meglio uno spazio così importante è fondamentale la presenza di una ludotecaria, figura professionale in grado di coordinare e gestire la programmazione della ludoteca, sia dal punto di vista strutturale che relazionale. Le attività ludico-creative proposte ogni giorno, sono organizzate per favorire il benessere dei bambini e adolescenti in cura e dare un "senso altro" ai lunghi e spesso difficili tempi delle terapie. Si tratta di condividere il tempo proponendo attività mirate a distogliere l'attenzione da ansia e paura grazie all'opportunità di fare esperienze gratificanti che valorizzino interessi, attitudini e desideri. Esperienze che in questo contesto diventano strumenti indispensabili di continuità e di crescita, che riportano una normalità in un ambiente estraneo e alienante. La dimensione di "laboratorio" che si crea attraverso la scoperta dei diversi materiali, la sperimentazione di strumenti e tecniche manipolative e pittoriche, è una occasione importante di socializzazione che consente ai giovani pazienti di esternare la propria originalità creativa nel rispetto della diversità. Il laboratorio diventa così un contesto di apprendimento in grado di favorire la comunicazione e lo sviluppo dell'immaginazione e della fantasia, una opportunità per mettersi in gioco in un clima facilitante che scaturisce dal fare insieme. Tutto ciò è possibile grazie all'impegno di una pluralità di soggetti coinvolti (volontari, insegnanti della scuola in ospedale, psicologi, sistemista e ludotecaria), persone che si confrontano, collaborano e lavorano ogni giorno con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei minori ospedalizzati. La figura della responsabile di ludoteca è fondamentale, in particolare, per creare una sinergia e una collaborazione con la scuola in ospedale, e il coinvolgimento dei nostri ragazzi in numerosi progetti a livello provinciale e regionale. Tutto ciò è una condizione indispensabile per fare di un reparto pediatrico un reparto a "misura di bambino".

Obiettivi: Promuovere benessere psico-fisico - Facilitare le relazioni - Offrire uno spazio creativo in cui scoprire attitudini e passioni - Centrare l'attenzione sulla persona e non sulla malattia (la parte sana diventa prevalente) - Facilitare il lavoro di equipe - Migliorare la comunicazione interpersonale.

Finalità: ridurre ansia e paure - migliorare la compliance terapeutica - creare una sinergia di intervento tra le varie figure professionali - accogliere e sostenere - umanizzare le cure

**4. Servizio multimediale.** L'introduzione delle tecnologie informatiche nell'ambito della nostra realtà assistenziale permette di costruire una "connessione" tra il paziente e la realtà extraospedaliera, il proprio mondo di affetti, di amicizie, mettendoli in condizione di "taggare", di "postare", di "chattare", in sintesi di relazionarsi, di esprimersi, secondo le modalità tipiche dei c.d. "nativi digitali". Questo tipo di intervento permette di mitigare l'isolamento in cui spesso i nostri bambini e ragazzi vengono relegati per proteggerli nella loro severa immunodepressione. Ogni giorno i bambini che giungono presso il nostro Centro possono sistemarsi nelle stanze del Day Hospital e del reparto dove hanno a disposizione delle postazioni multimediali che utilizzano per stare in contatto con i propri amici del cuore, anche in questi momenti delicati, o ancora per giocare, visionare film, cartoni, i loro video preferiti, mitigando così l'ansia della visita da un lato e determinando una percezione della realtà ospedaliera meno "fredda", "ostile" e più familiare. Al giorno d'oggi, qualunque ambiente formativo, in relazione ai linguaggi che gli studenti utilizzano nella loro vita quotidiana e ai contesti virtuali e ludici in cui trascorrono il loro tempo, deve fornire dei contenuti da imparare, ma anche e soprattutto delle esperienze da vivere e su cui riflettere. La dimensione immersiva che il videogioco o il mondo in rete in generale comportano, coinvolge prevalentemente la sfera emotiva di chi la fruisce, determinando forme di coinvolgimento attivo fortemente motivanti. Offrire a tutti i nostri pazienti nuovi strumenti per la didattica, per l'intrattenimento ma anche per rimanere connessi al mondo esterno è diventato una priorità. I ragazzi pazienti di oggi fanno continue richieste in tal senso e per noi è importante assecondare queste attitudini accompagnando i ragazzi ad un uso sempre più consapevole e sicuro di questi ausili. E' bene precisare che l'accesso e la fruizione di contenuti multimediali nel nostro reparto è strutturato sulla base delle indicazioni del Codice di autoregolamentazione "Internet e minori" redatto dal Ministero delle Comunicazioni, dell'Innovazione e delle Tecnologie in collaborazione con le Associazioni degli



Internet Service Providers e della Polizia Postale e delle Comunicazioni. La gestione del servizio multimediale sarà affidato ad un sistemista, che si occuperà non solo di garantire il supporto informatico, ma di seguire, indirizzare ed "educare" i pazienti ad un uso consapevole e funzionale degli ausili informatici.

Finalità e obiettivi: Offrire una opportunità di apprendimento nuova e stimolante - Offrire la possibilità di una evasione dal momento di cura e della malattia - Ampliare le conoscenze - Offrire nuove esperienze - Testare nuove modalità esperienziali e di apprendimento - Ridurre l'ansia e le paure legate alle terapie e al delicato momento che l'adolescente sta vivendo - Creare un ambiente di cura maggiormente rassicurante e familiare -Promuovere la condivisione delle esperienze e incrementare la capacità di costruire relazioni interpersonali tra pari e con adulti

**5. Riattivazione e riabilitazione fisica e sportiva – reinserimento sociale.** L'attività fisica nella vita quotidiana fa bene a tutti ed in particolare ai bambini per crescere bene, e diventa ancora più rilevante in bambini che affrontano un percorso di cura impegnativo come quello per una patologia oncematologica con lunghi periodi di ospedalizzazione e di forzata immobilità. La pratica sportiva ha, in prima istanza, una valenza terapeutica poichè in grado alleviare i sintomi delle terapie e gli effetti collaterali, compresa l'immobilità per lunghi periodi ma ha anche una valenza preventiva: molti dei ragazzi alla fine del loro percorso terapeutico tendono infatti al sovrappeso ed a complicanze endocrino-metaboliche per cui il progetto prevede anche una offerta di attività sportiva al di fuori dell'ospedale. Sotto la supervisione di uno scienziato motorio, verranno reclutati pazienti in terapia di mantenimento e relativi fratelli/sorelle, o in stop-therapy da massimo 1 anno, che potranno approcciarsi ad uno sport particolare, che non solo migliorerà la capacità di socializzare e collaborare insieme per raggiungere gli obiettivi, ma consentirà loro di superare i limiti imposti dalla malattia e dai trattamenti e ritornare ad un "sana" normalità. Obiettivi ed esiti attesi del progetto: svolgere un'educazione all'attività fisica, al fine di migliorare lo stato di salute sotto il profilo psico-fisico, metabolico ed endocrino; strutturare un corretto percorso di gruppo e individuale; contrastare e prevenire la tendenza al sovrappeso di molti bambini off-therapy; proporre attività sportive configurate come specifico intervento educativo teso a cogliere i veri significati sociali e culturali dello sport; promuovere nel bambino il graduale passaggio da una socializzazione affettiva ad una socializzazione più evoluta e razionale; favorire attraverso lo sport un ritorno ad una normalità nei bambini affetti da leucemia o neoplasia solida ed influire sulla loro salute psicologica, sia dei soggetti stessi che dei loro genitori, in modo tale da offrire un supporto psico-sociale ai piccoli pazienti e alle loro famiglie che devono far fronte a un difficile e traumatico evento come quello di una malattia così importante; Per quanto riguarda il reinserimento sociale dei pazienti e dei familiari verranno proposte attività e/o momenti di svago in strutture ricettive del territorio dove tutta la famiglia potrà "ritrovarsi" e godere di un momento di serenità ritrovata e ritornare quindi alle normali attività di vita quotidiana. Per gli adolescenti saranno previste delle esperienze che potranno aiutarli a superare le paure e aumentare la loro autostima (zipline, uscita in barca a vela, passeggiate in montagna, immersioni subacquee ecc). Ogni evento proposto verrà organizzato e gestito da un coordinatore e prevederà una fase di ascolto e di rimodulazione condotta dallo psicologo e/o dal mediatore familiare.

Finalità e obiettivi: Riportare all'interno della famiglia un clima di serenità - Promuovere il benessere psico-fisico di tutti i componenti della famiglia - Condividere attività ricreative mai sperimentate fino a quel momento (andare a cavallo, battesimo del mare, giro in mongolfiera ecc...)- Ridurre la paura e l'ansia della malattia

### **6. Progetto di musicoterapia in corsia e/a domicilio.**

In ospedale, durante un percorso di cura impegnativo come quello per una patologia Neoplastica, la musica intesa come intervento terapeutico può rappresentare una possibile chiave di accesso ai vissuti dei pazienti, alla trasformazione di quelli negativi, al miglioramento delle condizioni generali con attenuazione di alcuni effetti collaterali e infine al miglioramento della qualità di vita. Il progetto sarà rivolto sia ai pazienti che hanno già una affinità con strumenti musicali ma anche a quelli che si accosteranno per la prima volta alla musica. Verranno coinvolti, con appositi e standardizzati strumenti, sia i pazienti più giovani, che gli adolescenti. Il progetto prevede l'intervento di una psicologa musico-terapeuta per un tempo di 18 mesi. Il laboratorio di musicoterapia porrà la sua attenzione sul ritmo, sulla gestualità, sulla comunicazione non verbale e sul rapporto tra corpo e musica. Quest'ultima si può rivelare come un potente mezzo di comunicazione e la musicoterapia nello specifico può contribuire allo sviluppo sensoriale e al manifestarsi dell'emotività soggettiva, facilitando la socializzazione. La musicoterapia è intesa quindi come una terapia "non farmacologica" ma di supporto e sostegno al bambino/ragazzo e alla famiglia. L'elemento sonoro-musicale diventa un facilitatore per riuscire ad entrare nel mondo interno del paziente. Nella relazione che si stabilirà durante il percorso musicoterapico, saranno utilizzati parametri armonizzanti di tipo sonoro-musicale, mediatori sonori appartenenti al paziente e sarà proprio il parametro sonoro che faciliterà lo sviluppo di sintonizzazioni (stato d'animo condiviso), che creeranno la base per una comunicazione anche di tipo non -verbale. Le tecniche musicoterapiche utilizzate saranno quelle Attive: attraverso improvvisazioni sonoro-musicali condivise tra paziente e operatore e tecniche Recettive: ascolto di brani proposti dal musico-terapeuta o proposti dallo

stesso bambino e lì dove possibile successiva verbalizzazione. Approccio diverso si avrà nei confronti dei giovani adolescenti, che spesso manifestano poca disponibilità a partecipare ad attività laboratoriali, perché più consapevoli e concentrati sulle loro paure. Per questo motivo l'intervento musicoterapico prevedrà anche la possibilità di scrivere testi musicali e la successiva realizzazione di un video. Il progetto propone anche interventi di musicoterapia a domicilio o nelle strutture di accoglienza, incontri che verranno precedentemente concordati con la psicologa.

Obiettivi: Promuovere benessere psico-fisico - Facilitare rapporti interpersonali - Riscoprire la creatività - Riconoscere le emozioni

Finalità: Creare un clima relazionale positivo - Proporre l'elemento sonoro-musicale come mezzo per conoscere se stessi - Ridurre l'ansia e la paura

Metodologia: Lavoro piccoli gruppi e individuale

### **7. Servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura**

Come già sottolineato, il percorso di cura per una malattia oncematologica è molto lungo e tortuoso. I ricoveri ordinari e straordinari sono frequenti, e gli accessi in day hospital sono numerosi, anche tutti i giorni della settimana. Famiglie in difficoltà economica, con una condizione di lavoro difficile o precaria, presenza di altri figli, assenza di un mezzo di trasporto personale, assenza di supporto familiare, creano spesso molte difficoltà di gestione e non ultime, anche di ordine economico alle famiglie coinvolte. Garantire questo genere di servizio ai pazienti in cura presso la nostra U.O. di Palermo, anche a quelli provenienti dalle province più lontane, rappresenta una risposta concreta ai numerosi problemi che le famiglie si trovano ad affrontare per lungo tempo. Il servizio di accompagnamento rappresenta anche un percorso di accoglienza, di presa in carico di queste famiglie, in grado di migliorare sensibilmente la percezione della qualità di vita, diminuire lo stress, ridurre l'insorgenza di vissuti traumatici legati alla malattia, abbattere molti costi a carico delle famiglie, migliorare la percezione delle cure ricevute, che come suggerito dall'OMS, deve garantire un benessere bio-psico-sociale. I pazienti della provincia di Palermo saranno trasportati da e per l'ospedale, con automezzo di proprietà dell'Associazione. I servizi per la città di Palermo verranno garantiti da un gruppo di volontari dedicato mentre i servizi nella provincia di Palermo e in altre province (Trapani ed Agrigento), saranno garantiti da un operatore dell'associazione. I volontari verranno opportunamente formati dalla psicologa della nostra associazione e copriranno turni settimanali dal lunedì alla Domenica, mattino e pomeriggio, al fine di coprire tutte le esigenze durante tutto l'arco della settimana. I volontari e l'operatore dell'associazione indosseranno una pettorina e un badge di riconoscimento e compileranno ad ogni servizio un registro apposito nel quale segneranno destinatari del servizio, km effettuati e firma del genitore che accompagnerà il minore. Il registro consentirà di avere una tracciabilità di tutti i servizi effettuati nei 18 mesi, i km effettuati e il numero delle famiglie che hanno beneficiato del servizio. Ogni servizio dovrà essere prenotato tramite la segreteria dell'associazione con un preavviso di 24h. Per le province di Agrigento e di Trapani, i servizi di trasporto sociale dovranno essere prenotati in segreteria sempre con un preavviso di almeno 24h, e il trasporto sarà affidato ad un operatore dell'associazione. Anche in questo caso sarà previsto il trasporto da casa verso l'ospedale e viceversa dal lunedì alla Domenica.

### **8. Servizio di accoglienza integrata temporanea**

I pazienti che afferiscono all'U.O. dell'Oncoematologia Pediatrica di Palermo sono provenienti da tutta la Sicilia Occidentale. All'esordio della malattia ma anche durante tutto il percorso di cura, a causa dei numerosi e frequenti accessi in reparto e day hospital, affrontare viaggi e spostamenti continui, o alloggiare in alberghi o b&b a proprio carico, sarebbe per queste famiglie non solo fonte di stress e di pericolo vista la condizione di immunodepressione in cui si trovano i nostri giovani pazienti, ma rappresenterebbe anche un carico dal punto di vista economico, per molti di loro, insostenibile. Poter offrire un alloggio gratuito alle nostre famiglie, significa offrire loro un luogo sicuro nel quale continuare una routine giornaliera, simile a quella della propria casa; significa offrire lo stesso livello di assistenza e accoglienza che da anni offriamo anche in reparto; non far sentire sole le famiglie ma amorevolmente accompagnate durante tutto il percorso di cura, che non termina in ospedale ma continua anche fuori. I costi che dovranno essere sostenuti saranno quelli relativi al pernottamento presso una struttura ricettiva e laddove possibile, dell'affitto di un piccolo appartamento, sempre nei pressi dell'ospedale, e dei relativi costi di gestione (lavanderia, acquisto beni prima necessità, riparazioni straordinarie ecc), e del costo di un operatore dipendente che si occuperà del servizio di pulizia e sanificazione degli ambienti e di tutte le attività necessarie al funzionamento ottimale del servizio in qualità di operatore responsabile del servizio accoglienza dell'alloggio. In caso di richiesta da parte degli utenti, sarà attivato anche un servizio di volontariato presso la casetta alloggio, per intrattenere con attività ludico ricreative i giovani pazienti durante la loro permanenza.

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1 Sostegno psicologico	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2 Formazione	■		■		■		■		■		■		■		■		■	
3 Attività ludica	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4 Servizio Multimediale	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
5 Riatt. Sportiva/reins.sociale		■		■		■		■		■		■		■		■		■
6 Musicoterapia	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
7 Accompagnamento	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
8 Accoglienza integrata	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

**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	A	ASLTI ODV		COLL. ESTERNO	€. 20.700,00
2	2	B	ASLTI ODV		DIP.TEMPO IND/COLL.EST.	€. 39.600,00
3	7	C	ASLTI ODV		DIP/COLL.EST.	€. 259.713,00
4						
5						
6						

**(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	10 volontari	c	Aslti ODV	€.1.500,00 – VOCE C.8 ASSICURAZIONE VOLONTARI

**(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 1/2020.

## 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

## 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
Coordinamento pubblico-privato	Incontri periodici	Convocazione – fogli firma – verbale incontri
Trasporto /accoglienza	Per e da ospedale v/casa	Registro attività
Psicomotricità	musicoterapia	Scheda pazienti e foglio firme
riabilitazione motoria/reins. sociale	Attività fisica	Scheda pazienti e foglio firme

## 11. Attività di comunicazione

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

<b>Descrizione dell'attività</b>	<b>Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti</b>	<b>Risultati attesi</b>	<b>Verifiche previste, se SI specificare la tipologia</b>
L'Ufficio Comunicazione cura la promozione e la diffusione del progetto attraverso i rapporti con media e new media, diversificando le modalità e i contenuti da veicolare per rilanciare la mission e le azioni previsti dal progetto;	Giornali, tv, quotidiani e periodici on line "generici" e specializzati nel settore del sociale (regionali e nazionali) ; social (Facebook, Instagram, Twitter, You Tube); blog con tematiche medico-sociali.	Promozione delle buone pratiche nel campo dell'assistenza e del supporto sociale, psicologico e sanitario del paziente oncologico e della sua famiglia; diffusione di storie "positive" che possano rappresentare un esempio per coloro che affrontano un periodo difficile della vita e uno spunto per trarne coraggio e energia; potenziamento del ruolo delle Onlus nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria.	Rassegna stampa, link di articoli, servizi e post sui social
Potenziamento reputazione di Aslti e consolidamento ulteriore dell'immagine; coinvolgimento e promozione dei suoi stakeholders.	Giornali, tv, quotidiani e periodici on line "generici" e specializzati nel settore del sociale (regionali e nazionali), social (Facebook, Instagram, Twitter, You Tube); blog con contenuti medico-sociali.	Rafforzare la presenza e il ruolo dell'associazione all'interno dell'Unità Operativa di Oncematologia pediatrica dell'Arnas Civico, creando ulteriori legami e connessioni con gli stakeholders che ne sostengono obiettivi e attività e rilanciandone immagine; potenziare collaborazioni con realtà territoriali che possano supportare le finalità del progetto.	Relazioni attività svolte con stakeholders e su progettualità da sviluppare.
Diffusione dei risultati	Organizzazione di eventi semestrali in cui verranno presentati i risultati del progetto con testimonianze delle esperienze dirette dei bambini, genitori, volontari, medici, operatori	Sensibilizzazione di un alto numero di persone sul tema del reinserimento sociale post-malattia	Verifica del numero delle persone partecipanti all'evento, interazioni raccolte sui social

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

PALERMO, 28/04/2022  
(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante  
(Firma)