

AVVISO N. 1/2023

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

"TO CARE – TO CURE: DALLA CURA AL PRENDERSI CURA"

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;
- segretariato sociale a favore delle famiglie

2b - Linee di attività¹

- 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 clown terapia 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.

¹ 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)

La malattia oncologica in età pediatrica è un evento devastante per tutta la famiglia, sia dal punto di vista psicologico che organizzativo ed anche economico. Per questo motivo l'Associazione è a disposizione delle famiglie fin dal loro primo ingresso in ospedale seguendole in tutto il lungo percorso di cura ed anche dopo l'off-therapy, realizzando interventi mirati al soddisfacimento di tutti i loro bisogni: **accoglienza integrata** gratuita in due mini appartamenti presi in affitto dall'associazione; **servizio di accompagnamento** da e verso i luoghi di cura; **ludoterapia** in reparto e in day hospital e laddove necessita anche nelle case di accoglienza; **sostegno psicologico** continuo ai pazienti, alle famiglie e ai volontari; **supporto multimediale** per lo studio e per l'intrattenimento e formazione rivolta ai bambini/ragazzi e genitori sul corretto uso delle tecnologie e del web; **riattivazione sportiva** per i pazienti in mantenimento o in stop therapy grazie all'inserimento in percorsi di riabilitazione allo sport realizzate in ambienti esterni all'ospedale; **attività ludico-motorie** rivolte ai giovani pazienti ricoverati, attraverso la collaborazione con enti territoriali e/o nazionali; realizzazione di varie iniziative mirate al reinserimento sociale del paziente e della famiglia attraverso **percorsi ludico-ricreativi** ed eventi organizzati con specifiche finalità; **musicoterapia** in reparto e in Day Hospital e anche a domicilio con particolare attenzione in alcuni specifici momenti terapeutici; collaborazione con realtà associative territoriali per la costruzione di un progetto di **terapia assistita con gli animali** (Pet-Therapy) sia in ospedale che in eventi esterni organizzati al di fuori della realtà ospedaliera; intervento di **mediazione familiare; pedagogia clinica** come elemento di dialogo con la scuola e supporto alla genitorialità e sostegno allo sviluppo psico-emotivo dei pazienti. Verrà inoltre offerto uno sportello di segretariato sociale al fine di informare e aiutare le famiglie nel disbrigo delle pratiche relative all'invalidità e relativi benefici concessi dalla legge.

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 consente alla nostra realtà associativa di potersi aprire a sempre più nuove e importanti sfide:

1. Offrire il sostegno psicologico e la riabilitazione sociale attraverso la presenza costante dello 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. Con l'inserimento di nuovi volontari in reparto nel periodo post emergenza covid, 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 nelle case, 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. Realizzare il supporto ludico-ricreativo per 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 pazienti e genitori afferenti al centro, supportandoli adeguatamente con la formazione sull'uso corretto delle tecnologie informatiche e sulla sicurezza in rete, supportandoli 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 **attività multidisciplinari** da praticare insieme ai fratelli/sorelle, e realizzando una progressione di attività ricreative e di svago da svolgersi presso strutture ricettive della regione e anche fuori regione, 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 un 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;

9. Realizzazione di un progetto di **terapia assistita con gli animali (Pet-therapy)** sia in ospedale che in eventi organizzati all'esterno

10. intervento in reparto e a domicilio di una pedagogista clinica che con diversi strumenti (anche arte terapia) possa facilitare il dialogo con i vari professionisti coinvolti nel percorso di cura, tra le istituzioni (scuola in ospedale e scuola di appartenenza), supportare i pazienti e le famiglie nel graduale rientro alla normalità supportando la genitorialità e limitando il rischio di frammentazione dell'esperienza.

11. attività ludico-motorie da offrire ai pazienti durante la degenza in reparto e in day Hospital, con la collaborazione gratuita di altre associazioni specializzate nel settore.

12. Musicoterapia come supporto e sostegno in alcune fasi della cura: Alla luce dell'esperienza pregressa, verrà potenziato l'intervento di musicoterapia a domicilio e in reparto, in particolare durante le procedure di narcosi (aspirato midollare e puntura lombare) e durante l'isolamento per trapianto di midollo e di cellule staminali.

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. Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, che sosteniamo da 40 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. È 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 2022 sono stati presi in carico 60 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). È importante garantire un intervento di **supporto psicologico** preventivo in grado di ridurre il rischio di sequele legate al percorso di cura e alla malattia e garantire anche un riconoscimento di criticità e attivazione di interventi mirati di sostegno quali anche attività e invio a servizi specifici. Particolare cura verrà prestato all'inserimento, al tutoraggio e alla formazione continua di tutto il personale volontario che verrà impiegato nei vari servizi al fine di offrire un supporto che seppur non professionale sappia garantire una efficace relazione di aiuto. Durante il percorso di cura le relazioni (madre/figlio, tra coniugi ecc) possono essere messe in crisi, prendersene cura, **mediare**, consente di assecondare gli inevitabili cambiamenti che la malattia reca con sé. Altro bisogno individuato è il bisogno di creare 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 e la presenza di una **responsabile di ludoteca** diventano fondamentali per la creazione e il mantenimento di 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. In particolare saranno attenzionati tutti i piccoli pazienti in età pre-scolare, che per definizione spesso non hanno un adeguato supporto durante il percorso di cura perché non inseriti nei programmi di sostegno scolastico. 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. Introdurre la tecnologia informatica nell'ambito assistenziale è una risposta al bisogno di costruire una "connessione" tra i 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 l'attività fisica in grado di migliorare lo stato di benessere generale velocizzando i tempi di ripresa. La lettura di questi bisogni si concretizza con la creazione di **spazi di intervento riabilitativo-motorio** ma anche **semplicemente ludico-motorio**, al fine di ridurre il rischio di sequele fisiche in questi pazienti, offrire uno spazio "altro" che diventa una integrazione alla cura di tutto il corpo, riattivare la parte sana, migliorare la compliance. Saranno previste delle attività e dei percorsi di riabilitazione sportiva esterni all'ospedale e in un periodo successivo alle cure, con la finalità di offrire uno spazio di ripresa non solo fisica ma anche di reinserimento sociale e contatto con i pari. Verranno inoltre offerti ai pazienti, corsi di varie specialità (corsi di canottaggio e/o uscite in barca a vela, scuola calcio, Karate, danza, ecc...), con le medesime finalità di reinserimento (coinvolgendo se possibile anche i fratelli). 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. Un coordinatore si occuperà di organizzare e gestire tutte queste iniziative. Altri bisogni evidenziati sono quelli di interventi non medicalizzati che attraverso diverse tecniche, consentano ai pazienti e alle famiglie di comunicare il loro vissuto e promuovere la loro resilienza. **Musicoterapia, intervento pedagogico, arte terapia, pet therapy e attività ludico motorie** possono diventare una risposta concreta a questi bisogni e criticità. **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. 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"** consente di ricreare un ambiente familiare per i pazienti e per i genitori, seppur lontano da casa, senza dover condividere spazi con altri pazienti riducendo il rischio di promiscuità.

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	15	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 30 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, 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: lo scienziato motorio si occuperà della riabilitazione fisico-motoria di bambini e ragazzi e dedicherà a questa attività 20 ore settimanali, mentre 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/o collettivi a seconda delle attività che verranno strutturate lungo il percorso. Si prevede per la mediazione familiare un impegno di 20 settimanali mentre per il supporto psicologico si prevede un impegno giornaliero di 6 ore per 5 giorni a settimana.

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 delle seguenti linee di attività:

1. Sostegno e riabilitazione psicologica ai bambini e familiari. 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 trigenerazionale, 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. Riabilitazione psicomotoria e attività ludico-motorie. 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 oncoematologica 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 e con la collaborazione di altre realtà associative 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 una "sana" normalità. Grazie alla collaborazione con altre associazioni, sarà possibile attivare dei percorsi motori anche in ospedale. 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.

3. Attività ludiche, laboratoriali, multimediali e didattiche. La ludoteca del D.H e del reparto della divisione di Oncoematologia pediatrica di Palermo è uno spazio di fondamentale importanza. 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. In particolare è importante offrire un adeguato sostegno a tutti i pazienti piccoli in età pre-scolare, creare dei laboratori pensati ad hoc per loro, scegliere i giusti materiali, strumenti e giochi e favorire così il normale sviluppo cognitivo ed emotivo e facilitare il loro futuro inserimento scolastico. Questi pazienti non rientrano in molti programmi di sostegno come quello della scuola in ospedale, creare uno spazio di crescita e sviluppo per loro, risulta essere, dunque, estremamente importante.

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-facilitare l'inserimento scolastico.

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

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. 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. 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 e formatore EIPASS che si occuperà non solo di garantire il supporto informatico, ma di seguire, indirizzare ed "educare" i pazienti e le famiglie ad un uso consapevole e funzionale degli ausili informatici attraverso un ciclo di attività e-learning mirate alla conoscenza più approfondita degli strumenti informatici ma soprattutto all'educazione nell'uso del web e alla conoscenza dei pericoli che si possono trovare in rete.

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 esperenziali 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

4. Reinserimento sociale. Per 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, parchi avventura, 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.

5. 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. Alcuni momenti della cura risultano essere particolarmente delicati, come i momenti precedenti alle procedure di narcosi e quelli legati alla permanenza in sala trapianto in assoluto isolamento. Il canale sonoro e l'intervento della musicoterapia possono essere potenti facilitatori. La musicoterapia diventa una terapia "non farmacologica" 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 musicoterapeuta o proposti dallo stesso bambino e lì dove possibile successiva verbalizzazione. Il progetto propone interventi di musicoterapia in reparto, a domicilio, nelle strutture di accoglienza con un impegno di 15 ore settimanali. Gli incontri a domicilio e nelle strutture di accoglienza 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

6. Servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura

Come già sottolineato, il percorso di cura per una malattia oncoematologica 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. Si prevede, laddove necessario, anche il noleggio di un automezzo a 7 posti nel caso in cui ci siano più famiglie da accompagnare provenienti dallo stesso territorio. I servizi saranno garantiti da un operatore dipendente dell'associazione che sarà accompagnato anche da un volontario. La formazione dei volontari verrà affidata alla psicologa di reparto. I volontari 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 48h e il servizio sarà operativo dal lunedì alla domenica.

7. 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 agli affitti delle due case, dei relativi costi di gestione (lavanderia, acquisto beni prima necessità, riparazioni straordinarie, utenze, ecc). Il servizio di pulizia e sanificazione degli ambienti verrà affidato ai volontari. In caso di richiesta da parte degli utenti, i volontari, potranno anche intrattenere con attività ludico ricreative i giovani pazienti durante la loro permanenza.

8. Intervento di un pedagogista clinico. All'interno di un progetto d'aiuto multidisciplinare, il pedagogista clinico, crea un percorso condiviso e parallelo a quello dei professionisti presenti in equipe, che faccia da "muro di contenimento", sostenendo le risorse individuali ed aiutando ad attivare risorse. Il Pedagogista clinico promuove un percorso di educazione alla resilienza, progettando interventi pedagogici. Nella progettazione di un intervento educativo il pedagogista clinico potrà avvalersi di tutti quegli strumenti di comunicazione verbale e non verbale che di volta in volta saranno ritenuti opportuni quali ad esempio Arteterapia (metodologia ArTeA), pedagogia narrativa, psicodramma. L'utilizzo di linguaggi artistici/immaginativi/trasformativi, verbali/narrativi, psicodrammatici in assetto individuale o di gruppo, permetterà di ri-leggere gli eventi ri-significandoli guidando le azioni. Il servizio richiederà un impegno di 15 ore settimanali, da svolgersi in reparto, a domicilio del paziente e, laddove necessario, anche nelle case-alloggio.

Finalità e obiettivi: attivazione dei meccanismi di coping, favorire il reinserimento sociale, creare un ponte tra le varie professionalità, supportare la genitorialità,

6 ACCOMPAGNAMENTO																				
7 ACCOGLIENZA INTEGRATA																				
8 PEDAGOGIA - ARTETERAPIA																				
9 PET-THERAPY																				
10 FORMAZIONE																				

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	€.18.000,00
2	2	B	ASLTI ODV		DIP.TEMPO IND/COLL.EST.	€.42.600,00
3	4	C	ASLTI ODV		DIPENDENTI	€.94.266,00
4	4	C	ASLTI ODV		COLL.EST.	€.125.760,00

(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	15 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 1/2023.

1. ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA RINNOVAMENTO CALCIO – PALERMO

L'ASD RINNOVAMENTO CALCIO è un'associazione di allenatori di calcio (abilitati FIGC – UEFA B E C) e fornirà gratuitamente il supporto degli allenatori che si occuperanno della scuola calcio rivolta ai bambini dai 6 ai 12 anni e alle attività dei ragazzi dai 13 ai 19 anni circa. I bambini ed i ragazzi potranno seguire gli allenamenti e partecipare agli eventi calcistici (amichevoli, piccoli tornei locali e/o nazionali) sia sul nostro territorio che in altre località regionali e/o italiane.

2. ASSOCIAZIONE KIDS KICKING CANCER ITALIA

E' stata costituita nel 2011 e attualmente opera in numerosi ospedali e case di accoglienza sul territorio nazionale.

Tutti gli istruttori volontari sono esperti di arti marziali che hanno seguito training specifici per poter lavorare con bambini affetti da patologie croniche e mediamente ogni anno oltre 3000 bambini traggono beneficio dalle loro lezioni. Il loro intervento è previsto sia in reparto che in day hospital per i bambini in cura 1 o due volte a settimana. Si potranno anche organizzare eventi esterni con la partecipazione di bambini e ragazzi fuori terapia.

3. ENTE FORM AZIONE EUROPEA APL (F.A.E.)

L'Associazione FAE, offrirà gratuitamente consulenza e supporto alle famiglie che si trasferiranno per lunghi periodi in altri ospedali italiani per interventi e/o terapie sperimentali, nella ricerca di un lavoro in loco, al fine di permettere loro la "sopravvivenza" lontano da casa.

4. ENTE ACCADEMIA PSICOLOGIA APPLICATA

L'ente si occuperà gratuitamente, laddove necessario, di seguire le famiglie dei pazienti dislocate sul territorio siciliano. Le famiglie e i pazienti verranno segnalati dalla psicologa di reparto e/o dallo sportello di segretariato sociale.

5. OTR SERVICE offrirà gratuitamente la spesa alle famiglie disagiate segnalate dallo sportello di segretariato sociale e alle famiglie provenienti da altre province e ospitate negli alloggi gratuiti messi a loro disposizione.

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

TERAPIA ASSISTITA CON GLI ANIMALI – EMOZIONI A QUATTRO ZAMPE

Verrà affidata interamente all'AIAS – sez. di Partinico la realizzazione della PET-THERAPY, approccio metodologicamente strutturato che si basa sull'interazione uomo-animale e nel nostro caso bambino-animale. L'attività verrà svolta da personale specializzato secondo linee guida per tre ore a settimana nelle stanze di degenza e una volta al mese è previsto un incontro esterno all'ospedale con i pazienti fuori terapia e i fratelli.

ATTIVITA' DI FORMAZIONE – ASSOCIAZIONE I.D.E.A.

Verrà affidata all'Associazione I.D.E.A. l'attività di formazione rivolta ai volontari ed agli operatori coinvolti nel progetto **I.D.E.A.** è un ente con accreditamento standard presso l'Assessorato Regionale

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
Definire l'impatto sulla qualità della vita dei bambini e ragazzi coinvolti dei percorsi di attività sportiva e ricreativa	Valutazione della percezione e della qualità della vita e delle relazioni a inizio, metà e fine del percorso	Questionario che indaga la qualità della vita e delle relazioni dei bambini e ragazzi
Identificare e far prendere consapevolezza ai ragazzi, alle famiglie e agli operatori/volontari dell'utilità del percorso intrapreso	Auto-valutazione da parte di questi soggetti dei risultati raggiunti e delle competenze acquisite a partire dalle competenze di partenza e dai risultati attesi a inizio percorso	Questionario più specifico per l'analisi dei dati
Valutazione complessiva	Raccolta dei questionari e delle interviste dei genitori e degli operatori/volontari.	Report finale

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
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 Oncoematologia pediatrica dell'Arnas Civico, creando ulteriori legami e connessioni con gli	Relazioni attività svolte con stakeholders e su progettualità da sviluppare.

		stakeolders che ne sostengono obiettivi e attività e rilanciandone immagine; potenziare collaborazioni con realtà territoriali che possano supportare le finalità del progetto.	
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° 5 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*

PALERMO, 13 Aprile 2023

ANTONELLA GUGLIUZZA

Il Legale Rappresentante

