

AVVISO N. 1/2024

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

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

IL FUTURO DI UN BAMBINO E' ADESSO 4

1b - Durata

18 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Esperienza pregressa e specifica dell'associazione proponente

L'Associazione Genitori Oncologia Pediatrica (A.G.O.P.) è stata costituita nel 1977 da genitori di bambini malati di tumore e leucemia in cura presso la Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico A.Gemelli. Lo Statuto è riportato al seguente link: <https://www.agoponlus.com/lo-statuto/> mentre l'ultimo bilancio è riportato al seguente link: <https://www.agoponlus.com/il-bilancio-di-agop-onlus/>

Una breve presentazione di questa importante storia di successo è riportata nel docufilm facilmente accessibile dal seguente link: Docufilm "La storia dell'AGOP" - TRAILER - YouTube, dove la Presidentessa Dott.ssa Benilde Naso Mauri racconta l'Associazione attraverso un video toccante e particolarmente significativo.

L'attuale sede operativa, ubicata all'interno della UOSDA di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli – ala D, 11° Piano, è da oltre 45 anni un punto di riferimento sempre attivo per le necessità ed il conforto alle famiglie che hanno scoperto di dover fronteggiare una patologia oncologica, con l'obiettivo di garantire non solo un ampio spettro di servizi ma, con essi, un miglioramento del generale stato d'animo dell'intero nucleo familiare al fine di affrontare meglio il grande senso di disperazione e solitudine delle famiglie che scoprono patologie di tipo oncologico che colpiscono i propri figli.

Dal 1995 A.G.O.P. è iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Lazio nella Sezione Servizi Sociali n. 112.

Dal 07/11/2022, con determinazione numero 115003, è iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Nel 2018 A.G.O.P. ha avviato un percorso assistenziale anche a Trento con l'obiettivo di rendere possibile l'accesso a una terapia di cura innovativa e con significativi riscontri per bambini e adolescenti affetti da tumori., la **Protonterapia**, in partnership con il Centro Protonterapia di Trento. Ai trattamenti effettuati nel Centro di Protonterapia, si affianca il lavoro di AGOP che, al netto della lunga esperienza nel campo, mette in atto le attività necessarie per migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, che si fermano in città mediamente dalle 4 alle 6 settimane sottoponendosi a sedute di terapia giornaliere. Già da Luglio 2018 l'Associazione A.G.O.P. offre gratuitamente la possibilità di soggiornare in 2 appartamenti in zona "Le Albere" nei pressi del Centro di Protonterapia di Trento.

Inoltre è in fase di ultimazione anche il grande progetto "La Casa a Colori", una struttura residenziale, concessa in comodato d'uso dal Comune di Roma, che ospiterà 66 persone al giorno e offrirà servizi infermieristici, di riabilitazione, formazione e psico oncologia. Psicologi e personale volontario assisteranno le famiglie nel percorso di cure, assicurando un supporto capace di renderle più forti e farle sentire meno sole. La Casa a Colori raddoppierà l'attuale capacità ricettiva che oggi l'A.G.O.P. offre gratuitamente ai bambini in cura al Policlinico Gemelli per malattie oncologiche e ai loro familiari fornendo anche avanzati servizi di comunicazione mediante una avanzata Sala multimediale, per la conduzione di incontri, riunioni e attività di supporto, assistenza e comunicazione su scala nazionale e internazionale.

In sintesi, l'attività peculiare della associazione è rappresentata dal **sostegno a pazienti affetti da patologie oncologiche in età pediatrica e adolescenziale** e l'affiancamento alle rispettive famiglie mediante la promozione e l'implementazione di una pluralità di attività e servizi erogati all'interno dell'ospedale, nelle case accoglienza dove vengono ospitate le famiglie nonché presso il domicilio dei piccoli pazienti.

Obiettivi generali del progetto

Il presente progetto intende estendere il campo di azione dell'associazione secondo le seguenti direttrici:

1. Specializzazione e incremento dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti;
2. Prosecuzione dell'incremento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti, che include l'introduzione di laboratorio teatrale e cinematografico dedicato ai giovani pazienti;
3. Interventi specifici orientati al centro specializzato per la protonterapia di Trento e diretti all'incremento della capacità alloggiativa e alla introduzione in loco di supporto psicologico
4. Estensione del supporto al mondo della scuola, di particolare rilevanza per i pazienti in larghissima maggioranza in età scolare, Il supporto sarà orientato a informare e sensibilizzare i docenti curricolari sulle specifiche degli studenti pazienti nella creazione dei piani di studio personalizzati, nella individuazione di strategie mirate, nel fornire un supporto alle famiglie integrato tra scuola e ospedale. Gli obiettivi generali di questa linea progettuale sono:
 - Informare e sensibilizzare i docenti curricolari sulla realtà e dinamiche ospedaliere al fine di Individuare strategie educativo-didattiche diversificate e mirate;
 - creare piani di studi che rispettano il delicato momento del paziente condivisi con la famiglia ed il personale medico garantendo una costante supervisione;
 - Sviluppare strategie per potenziare le abilità degli alunni, attraverso percorsi e figure di supporto;
 - Rafforzare la comunicazione e l'unitarietà di intenti tra scuola e famiglia e scuola e ospedale;
 - Fornire supporto alle famiglie degli alunni durante l'intero anno scolastico.
 -

Obiettivi specifici del progetto

Relativamente alle direttrici indicate gli obiettivi specifici sono:

- 1) Messa a punto, sperimentazione e attuazione di una strategia e azioni di supporto specifica per in pazienti in età adolescenziale. Nella sezione idea progettuale sono fornite le informazioni di dettaglio sulle modalità di realizzazione di questa linea di progetto.
- 2) Attuare una serie di interventi coordinati diretti ai servizi peculiari dell'associazione consistenti in a) ampliamento dei servizi di accoglienza integrata attraverso la capacità ricettiva della Casa a colori ; b) ulteriore potenziamento del servizio di consulenza psicologica rivolta ai bambini e ai loro famigliari; c) ulteriore estensione del servizio di riabilitazione psicomotoria integrata con interventi e servizi di fisioterapia d) ampliamento dei servizi di clownterapia e ludoterapia attraverso il ricorso al gaming a e alla realtà virtuale mediante la messa a disposizione di visori e e piattaforma di gaming realizzata dal prodotto TOMMI, già sperimentato nel precedente progetto.
- 3) Potenziamento della capacità alloggiativa ed estensione dei servizi di clownterapia, ludoterapia, musicoterapia, gaming e realtà virtuale anche ai pazienti in cura al Centro di protonterapia di Trento
- 4) Progetto pilota da attuare per i pazienti della Regione Lazio, della Regione Calabria e della Provincia autonoma di Trento, nella prospettiva di estendere in seguito progressivamente questo supporto aggiuntivo all'intero territorio nazionale.

Finalità e obiettivi specifici che si intendono perseguire sono:

- garantire la continuità scolastica ed educare al valore della diversità in situazioni formative di apprendimento, di socializzazione, comunicazione e relazione;
- consolidare e/o migliorare gli obiettivi raggiunti e le competenze di ciascun alunno, attraverso metodi e strategie di didattica inclusiva;
- promuovere l'inclusione degli alunni, all'interno della scuola, sviluppandone, attraverso progetti didattici specifici ed uso di materiale integrativo, i punti di forza e la consapevolezza delle proprie potenzialità;
- creare un rapporto di collaborazione costruttiva fra le varie figure che operano nella scuola e sul territorio • permettere ai docenti di essere attori e costruttori della loro formazione riguardo il delicato mondo dell'oncologia pediatrica;
- accogliere le famiglie nella disponibilità al dialogo ed alla collaborazione in vista di un efficace percorso di apprendimento condiviso; • supportare e guidare le famiglie nella produzione, lettura e compilazione della documentazione necessaria.

In sintesi questo tipo di intervento e supporto, oltre che sollevare le famiglie da incombenze burocratiche garantisce ai pazienti la possibilità di completare il piano di studi senza difficoltà e ritardi.

L'attivazione di tutti gli interventi prevede una costante collaborazione anche con le figure delle psicologhe in ospedale e nelle scuole (dove presente) e della psicologa ospedaliera che si occupa degli aspetti neuro-cognitivi e degli apprendimenti

Tutti i servizi realizzati nel coro del progetto saranno svolti interfacciandosi con le strutture locali e resi alle famiglie gratuitamente con l'obiettivo di creare una rete territoriale che possa soddisfare i bisogni fondamentali delle famiglie. E' un progetto sostenibile in quanto, anche una volta esaurite le risorse pubbliche, potrebbe camminare, almeno per alcuni tratti e per alcune attività, sulle proprie gambe anche in virtù delle collaborazioni con enti privati.

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 clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- ✓ riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- ✓ attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- ✓ sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari

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)

L'ambito territoriale relativamente agli obiettivi specifici (3) e (4) sono le Regioni Lazio e Regione Calabria e la Provincia Autonoma di Trento, per i restanti obiettivi è l'intero territorio nazionale in quanto le famiglie assistite provengono da tutte le parti d'Italia anche se la provenienza maggiore è dal Centro-Sud Italia e da cittadini esteri.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Coerenza con la missione dell'associazione,

L'idea alla base della presente proposta progettuale è in piena coerenza con la missione dell'associazione e consiste quindi nella capacità di fornire una gamma di servizi ai bambini e alle famiglie dei pazienti oncologici in età pediatrica, adolescenziale e postadolescenziale al fine di supportare tutto il periodo della malattia favorendo uno sviluppo armonico delle componenti fisiche, affettive, emotive, cognitive e sociali dei piccoli pazienti affetti da cancro e leucemie e delle loro famiglie per compensare e superare i limiti imposti dalla malattia.

Nel presente progetto è prevista una importante estensione ai bisogni peculiari dei pazienti adolescenti e una altrettanto importante estensione dei servizi al mondo della scuola.

L'idea progettuale è particolarmente innovativa non solo dal punto di vista tecnologico e per l'impiego di una nuova dotazione tecnologica e multimediale ma si tratta, soprattutto, di una innovazione metodologica e di approccio. Il progetto ha una importante ricaduta sociale sul territorio in quanto offre un'assistenza integrata e molto ampia alle famiglie, con particolare riferimento a quelle meno abbienti, colpite da tumori e leucemie infantili e che sono costrette a trasferirsi da tutta Italia e anche dall'estero per consentire cure e terapie ai propri piccoli.

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

Attraverso il presente progetto, dal primo contatto delle famiglie con lo sportello fisico o virtuale del segretariato sociale, AGOP prenderà in carico l'intero nucleo familiare accompagnandolo lungo il percorso che li porterà a raggiungere la capitale, i vari centri di eccellenza in altre regioni e a muoversi tra i vari servizi, attività e soluzioni proposte.

Il modello assistenziale dell'Associazione

L'attività di assistenza e supporto dell'Associazione nell'ambito dell'oncologia pediatrica si attua su un modello nato dall'osservazione ed esperienza maturata in oltre 45 anni di attività.

Questo modello assistenziale si caratterizza per una presa in carico globale del paziente, mediante un approccio personalizzato e strutturato, sulla base di una valutazione multidisciplinare che è in grado di ridurre la sofferenza globale delle famiglie, di contribuire al miglioramento dello stato clinico del bambino e di conseguenza della qualità della vita dell'intero nucleo familiare. L'AGOP si è resa interprete di questo modello assistenziale collaborando con il personale socio-sanitario del reparto e attivando una rete territoriale in grado di garantire continuità assistenziale e attivazioni di percorsi di supporto anche a lungo termine.

Il lavoro integrato che i vari operatori dell'Associazione svolgono in oncologia pediatrica concorre al recupero del potenziale umano, familiare, sociale, indispensabile per fronteggiare l'esperienza di malattia e alla risoluzione di problemi che fanno da corollario alla patologia.

La presenza quotidiana di un operatore, con una preparazione nell'ambito sociale e della consulenza familiare in reparto e in day hospital, garantisce un'assistenza in grado di rispondere a tutti i bisogni con progetti a breve e medio termine, con la capacità e professionalità che consente di modulare gli interventi rispetto ai tempi terapeutici e ad una attenta valutazione socio-familiare.

Questi interventi hanno l'obiettivo di aiutare le famiglie a superare le criticità emerse durante il percorso terapeutico per:

- difficoltà lavorative
- problemi educativo-relazionali con i figli
- difficoltà di natura economica
- assenza di servizi territoriali
- difficoltà burocratiche
- disinformazione rispetto ai propri diritti
- isolamento sociale

La risoluzione di tali problemi si esplica in azioni di intervento che comportano una attenzione continua e la necessità di confronti con altre figure professionali durante tutto il percorso terapeutico. Questo lavoro costante si realizza anche attraverso la rete che l'Associazione negli anni ha creato e che continua ad alimentare con una capillare analisi territoriale delle risorse esistenti.

Le attività principali che realizzano il modello

Un modello assistenziale così complesso si articola necessariamente su ampio spettro di attività specifiche, spesso in evoluzione in base alle innovazioni normative, tecnologiche o mediche. Sono qui elencate e descritte in dettaglio nella sezione 5.

Attivazione e Assistenza Iter per IC e Legge 104/92

Gestione Accoglienza Pazienti Italiani/Stranieri (soluzioni alloggiative e bisogni primari)

Regolarizzazione Stranieri

Attivazione di servizi di assistenza sul territorio di appartenenza, organizzazione dimissioni
Risoluzione Problemi Amministrativi Pazienti Italiani o Stranieri all'interno FPG per iter amministrativi e sanitari
Attivazione Ausili e Presidi
Trasferimenti in altri centri in Italia ed all'Estero
Attivazione istruzione Domiciliare/ iscrizione scolastica per stranieri
Agevolazioni Fiscali
Sostegno per superamento isolamento sociale
Attivazione Equipe Cure Palliative al domicilio /ricovero Hospice.

I pazienti oncologici adolescenti e le loro esigenze e criticità

Il progetto intende estendere il modello di assistenza, che è patrimonio acquisito dell'Associazione, in modo più efficace ai giovani pazienti del "mondo di mezzo" tenendo conto e indirizzando le loro peculiari esigenze attraverso una specializzazione dell'accoglienza e del supporto a tutti i livelli, accoglienza, supporto psicologico, spazi dedicati.

L'adolescenza è connotata da innumerevoli cambiamenti psicofisici, per queste ragioni necessita dell'intervento terapeutico di particolare attenzione. La malattia, i cambiamenti con i quali l'adolescente deve confrontarsi destabilizzano il suo equilibrio psichico che richiede l'attuazione di strumenti di supporto e rinforzo. La presenza di una patologia così pervasiva, in effetti, altera i percorsi evolutivi del bambino e dell'adolescente, incidendo sui processi di strutturazione della personalità e sulle funzioni cognitive superiori modificando comportamenti e relazioni.

Per tali ragioni la presa in carico del paziente adolescente deve tenere conto di questi aspetti ed essere misurata su questi bisogni specifici:

- supporto psicologico con specialisti dell'adolescenza (SIPSIA)
- attività outdoor dedicate, volte a rinforzare l'autostima
- attività riabilitativa finalizzata alla promozione della scelta di una attività sportiva
- attività di supporto neurocognitivo per facilitare percorsi scolastici (psicologa-neurocognitiva)

Relativamente alla linea di proposta 1 è previsto uno spazio che sarà inteso come un vero e proprio contenitore emotivo, in cui gli adolescenti potranno elaborare il disagio psicologico legato all'ospedalizzazione e alla lunga degenza, migliorando la propria qualità di vita, creando nuovi momenti di aggregazione tra i gruppi e stimolando al contempo creatività, comunicazione e autodeterminazione.

Si tratta, in sintesi, di un "pacchetto solidarietà" di sostegno gratuito per le famiglie del paziente attraverso attività e servizi multidisciplinari (socio-sanitari, psicologici, assistenziali, riabilitativi, logistici, didattici e ludico-ricreativi).

Attraverso la possibilità di arricchire la propria esperienza, il paziente adolescente, verrà sostenuto da figure professionali esperte aumentando così la sua capacità di elaborazione della malattia e acquisendo nuove competenze tecniche che lo prepareranno ancora di più verso il futuro dopo la malattia

Laboratorio teatrale e cinematografico

Il Cinema nato, prima di tutto, come luogo di evasione, viene da sempre inteso come forte strumento di intrattenimento.

Ancora oggi però, i suoi effetti trasformativi, vengono troppo spesso sottovalutati.

È ormai dimostrato, infatti, come la visione di un film possa aiutare ad alleviare il dolore, tramite un'azione catartica o più semplicemente, favorendo l'esperienza attraverso un diverso punto di vista, magari mai preso in considerazione prima.

Le immagini permettono di far emergere una visione riflessiva, nei singoli e nel gruppo.

Le suggestioni offerte da un film, prontamente selezionato, regalano l'opportunità di confrontarsi, analizzando i propri problemi e le proprie certezze con occhi diversi e nuovi.

L'identificarsi con le difficoltà altrui, consente prima di tutto di riconoscere le proprie emozioni, facendone esperienza.

Si sperimentano così situazioni mai incontrate o si fortificano delle vecchie consapevolezze.

Il linguaggio offerto dall'esperienza filmica offre quindi la possibilità di esprimere i propri sentimenti ed emozioni, generando senso e condivisione del problema, anche e soprattutto, durante il periodo di terapia.

La cinematerapia, intesa come catalizzatore per la guarigione, diviene infatti, un mezzo utile per la crescita e lo sviluppo personale del malato nel difficile momento della terapia. Soprattutto se si tratta di piccoli pazienti oncologici e adolescenti, e il loro rapportarsi con il momento e con le loro famiglie.

Riconoscendo la complessità della fase, e supportando costantemente il malato, tramite dei volontari prontamente formati, e offrendo infrastrutture e servizi adeguati, è possibile, infatti, affacciarsi alle terapie con nuove consapevolezze.

Aprire uno spiraglio su un momento complesso e sfaccettato come quello della malattia oncologica, comporta l'osservare i bisogni degli ammalati e delle loro famiglie con occhi sempre in ricerca.

Il cinema, che consente di trasmettere messaggi di forte impatto con leggerezza, ironia e forte coinvolgimento, diviene in quest'ottica una forma di terapia capace di aiutare i pazienti a superare la solitudine e ad affrontare diversamente il periodo di cura.

È la creatività il comune denominatore.

E ancora di più lo è il pensare di poter costruire un tuo racconto, diventando tu stesso il protagonista della storia che si vuole raccontare.

Il nostro obiettivo infatti, è quello di costruire un modello d'interazione con i piccoli pazienti oncologici basato su progetti creativi, artistici, e stimolanti, andando a strutturare un vero e proprio percorso di incontri con specialisti del settore cinematografico con la finalità di creare da solo un tuo cortometraggio, e quindi raccontare una tua storia.

Il laboratorio cinematografico verrà accompagnato da uno teatrale, per entrare ancora più nel vivo del progetto, e riuscire ad interpretare il proprio lavoro o più semplicemente per cimentarsi nel mezzo.

Lo scopo è quello di fornire ai ragazzi in cura degli strumenti di espressione per provare a comunicare i propri sentimenti in maniera diversa, attraverso dispositivi diversi rispetto a quelli propriamente più tradizionali.

Attraverso una serie di incontri programmati, toccheremo tutte le fasi di struttura di un piccolo film.

Si partirà dal vedere una serie di film, prontamente selezionati, capaci di stimolare la riflessione dei ragazzi.

La visione sarà poi seguita da un momento in cui i piccoli pazienti saranno invitati a riflettere e confrontarsi sui messaggi proposti dalla pellicola, andando a favorire l'instaurarsi di relazioni interpersonali, e l'analisi del proprio sentire.

Il tutto in spazi protetti affiancati da personale formato.

Gli appuntamenti continueranno poi a svilupparsi andando a toccare tutte le fasi della nascita di un progetto.

Si partirà da quello fondamentale della scrittura, supportati da uno sceneggiatore,

insieme si selezioneranno le storie, per poi passare alla visione registica del progetto, e la messa a punto della fase di pre-produzione.

Si passerà poi per la selezione e la prova con gli attori, fino all'avere consapevolezza delle attrezzature da poter utilizzare e scegliere in base agli obiettivi di resa.

I ragazzi sperimenteranno l'utilizzare il corpo macchina, fino al destreggiarsi con le luci da set.

Fino al girare fisicamente il proprio progetto, montarlo e rendersi conto di come la post produzione possa dare nuova linfa vitale a qualcosa che prima era solo un materiale su carta.

Il tutto supportato da incontri settimanali pensati e strutturati con professionisti del settore negli spazi del reparto, organizzati in collaborazione con il personale medico e psico-sociale.

Offrendo ai giovani pazienti oncologici la possibilità di raccontare direttamente la propria esperienza.

L'obiettivo è quello di creare un nuovo modello, in cui la sfida non sia esclusivamente basata sull'occuparsi della malattia, ma anche sulla vita dei ragazzi, facendo entrare creatività, forza e normalità nella loro quotidianità, all'interno di un periodo delicato e complesso come quello della malattia.

Entrando in contatto profondo con emozioni, e quindi, con parti di noi che spesso teniamo a bada, condividendo le parti più sofferenti, e sfruttando l'azione trasformativa e creativa del materiale emerso.

Le "tracce" create da questo processo di riflessione ed identificazione-soprattutto dettate dalla fase di scrittura e dalla modalità di regia scelta- ci permetteranno di scoprire dinamiche relazionali per nulla scontate o troppo spesso dimenticate.

"È la narrazione che ognuno fa di sé e del proprio vissuto che rende efficace la partecipazione a quel particolare film", perché ci si ascolta mentre si crea un progetto. Il lavoro di gruppo poi ci darà la possibilità di rispecchiarsi in punti di vista mai scontati, rilanciando e analizzando angosce corali, non andando mai a sacrificare la propria identità.

Osservando la propria vita attraverso lo sguardo dell'altro, di molti altri.

Questo lavoro rappresenterà un piccolo caleidoscopio di emozioni, permettendo ai piccoli protagonisti di ri-leggere la realtà secondo schemi nuovi e colorati. Una finestra aperta, di supporto alla proposta terapeutica già strutturata.

In ultima analisi, questo tipo di approccio e l'utilizzo di questo mezzo, potrà servire ad accendere i riflettori sul problema stesso del tumore infantile e sul problema dell'accessibilità alle terapie oncologiche in Italia oggi.

Il mondo della scuola per i giovani pazienti oncologici

Per quanto riguarda l'attivazione degli interventi dell'Associazione per la scuola, questi si articolano in due ambiti distinti: intervento per le scuole sul territorio, allo scopo di sensibilizzare sulla realtà ospedaliera e sulla promozione del modello di assistenza dell'Associazione; attivazione di interventi per i pazienti in regime di ricovero e ambulatoriale allo scopo di creare piani di studio personalizzati condivisi con il personale medico e la famiglia.

1) PROGETTO SCUOLE TERRITORIALI

Il progetto ha l'obiettivo di sensibilizzare gli alunni e i docenti sulla realtà ospedaliera creando uno scambio di esperienze e informazioni. Fare esperienza di condivisione e solidarietà ed educare ad avere maggiore attenzione al proprio stile di vita, alla cura di sé e dell'altro.

ORDINI DI SCUOLA COINVOLTI:

Classi IV-V SCUOLA PRIMARIA; classi I SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO

OBIETTIVI FORMATIVI:

- Educare al rispetto, solidarietà, accoglienza
- Acquisire capacità di collaborare, dialogare e comunicare
- Scoprire importanza del rispetto e ascolto dell'altro

- Acquisire nuove nozioni

RISULTATI ATTESI:

- leggere testi relativi alla tematica ed analizzare il contenuto
- cogliere in una discussione le posizioni espresse dai compagni ed esprimere la propria opinione sull'argomento in modo pertinente
- saper ascoltare argomenti esposti e rielaborare domande
- scrivere testi chiari e riflessivi

2) INTERVENTI DIRETTI PER I PAZIENTI

Di fondamentale importanza è che i bambini e i ragazzi ricoverati non perdano il contatto con la realtà esterna, per questo la scuola gioca un ruolo fondamentale. Non si tratta solo di aiutarli a recuperare competenze e conoscenze, ma anche e soprattutto, di prevenire eventuali handicap psicosociali, dovuti al distacco dai compagni, dall'aula di provenienza, dalla "vita prima della malattia".

Il modello assistenziale di AGOP di presa in carico globale della famiglia prevede per la gestione scolastica diversi interventi articolati in un protocollo multidisciplinare che si articola a breve -medio e lungo termine.

3) COINVOLGIMENTO DOCENTI E FAMIGLIE

Il coinvolgimento dei docenti sarà attuato con riunioni periodiche aventi i seguenti fini:

- Sensibilizzare sulla realtà ospedaliera, fornire informazioni circa le patologie oncologiche in generale e su tutte le attenzioni e indicazioni da seguire rispetto alle possibili sequele legate ai trattamenti; i
- Informare, nel rispetto della privacy dei programmi terapeutici dei pazienti al fine di adeguare al meglio il percorso di studi e perfezionare le competenze operative legate alla didattica inclusiva.
- Coinvolgere tutti i docenti nella progettazione e nella realizzazione di interventi in senso inclusivo. Riflettere e attuare uno stile comunicativo e relazionale a sostegno dell'inclusività, sia del paziente sia della famiglia.
- Creare un rapporto di collaborazione costruttiva fra le varie figure che operano nella scuola e sul territorio (docenti, personale della segreteria, operatori ASL, operatori del piano di zona);

Il coinvolgimento delle famiglie sarà attuato mediante le seguenti azioni:

- Coinvolgere i genitori attraverso, incontri formativi, iniziative di solidarietà, spazi di collaborazione, occasioni di confronto.
- Supportare e guidare le famiglie nella produzione, lettura e compilazione della documentazione relativa ai piani di studi da attivare.
- Favorire relazioni positive tra: -genitori e figli -genitori appartenenti al gruppo classe -genitori dei pazienti e genitori e insegnanti

Estendibilità, replicabilità e sostenibilità del progetto

E' un progetto estendibile e replicabile in quanto le esigenze che l'AGOP (Associazione Genitori Oncologia Pediatrica) intende colmare sono condivisibili su tutto il territorio nazionale e da tutte le organizzazioni di volontariato che operano nel terzo settore con particolare riferimento a quelle operanti nel delicato ambito dei minori affetti da patologie oncologiche. E' un progetto sostenibile in quanto, anche una volta esaurite le risorse pubbliche, potrebbe camminare, almeno per alcuni tratti e per alcune attività, sulle proprie gambe anche in virtù delle collaborazioni con enti privati già in fase di presentazione in questa sede.

3.3. Descrizione del contesto

Il contesto in cui si colloca il progetto è quello sanitario e pediatrico, con particolare focus sugli stati di malattia che richiedono cure di lunga durata e in più soluzioni. Un contesto quindi dove la cura in quanto tale comporta modifiche importanti all'organizzazione familiare e alla vita dei soggetti in cura al di fuori delle fasi e dei momenti di cura. Un contesto nel quale il sistema socio-sanitario non può limitarsi a "curare" ma dovrebbe anche "prendersi cura" a 360 gradi dei soggetti in cura e del loro ambito familiare. Un compito difficile e complesso per il quale l'apporto dell'associazionismo e del volontariato risulta cruciale in molte realtà territoriali, e di conseguenza ha la necessità di essere organizzato e gestito nelle modalità più efficienti ed efficaci.

In questo contesto una famiglia che deve assistere un minore nel complesso percorso di cura vive inevitabilmente un periodo nel quale la vita cambia radicalmente, spesso deve allontanarsi dal suo contesto familiare e sociale, deve affrontare e risolvere problemi legati al lavoro e alla gestione economica, oltre ovviamente alle esigenze legate ai figli pazienti, deve inserirsi in un contesto del tutto diverso, anche territorialmente in molti casi, e poi re-integrarsi in quello originario. Ancora più pressanti le esigenze e i problemi che devono affrontare i figli, minori se non ancora scolarizzati e in età pre-scuola materna, molto più complessi nel caso di adolescenti. Per queste problematiche, qui solo accennate, diventa necessario un percorso strutturato e non da inventare caso per caso, e una piena conoscenza dei supporti che le famiglie e i minori possono ottenere dallo Stato sociale.

Si tratta quindi di un contesto nel quale diventa elevato il rischio di marginalità e di esclusione sociale per i soggetti oncologici in percorso di cura e per le loro famiglie. Allontanarsi dalla propria città per seguire il figlio o la figlia in cura, interrompere per lungo tempo la presenza a scuola per pazienti adolescenti, dover ridurre la frequentazione di amici, di momenti di aggregazione sociale, a causa del proprio stato di immunodepressi, sono solo alcuni esempi di situazioni a rischio di marginalità (seppur temporanea, certamente non breve) che devono affrontare famiglie e pazienti minori oncologici. Per questi soggetti, che affrontano assieme un complesso percorso di cura, come menzionato sopra, si rende necessario un supporto specifico orientato a mantenere comunque la partecipazione sociale, sia orizzontale tra soggetti coinvolti nelle stesse o analoghe situazioni, sia "verticale" finalizzato a mantenere con mezzi appropriati e, quando necessario, sicuri, la presenza sociale con ambiti precedenti o anche nuovi, ma che non vivono la stessa situazione.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Premessa

L'Associazione Genitori Oncologia Pediatrica (AGOP) da 45 anni offre assistenza globale ai bambini affetti da patologie oncologiche e alle loro famiglie fornendo servizi e supporti non garantiti dalla struttura ospedaliera. L'attività di assistenza, offerta dall'AGOP, nasce per aiutare le famiglie a risolvere i problemi che la malattia e le lunghe permanenze in luoghi di cura (ma anche, semplicemente, lontano dal proprio domicilio, dalle amicizie e dai primi affetti extrafamiliari) generano o amplificano, mediante lo stimolo delle capacità personali degli assistiti e l'utilizzo delle risorse disponibili. Il progetto mira ad essere un esempio di "buona prassi" perché, partendo dall'approccio bio-psico-sociale, promuove il delicato passaggio dal modello di cura orientato sulla guarigione a quello più orientato al prendersi cura del paziente e della sua famiglia. La necessità è di rendere concreto il progetto di "umanizzazione" cui devono ambire le strutture ospedaliere nei percorsi clinico-assistenziali rivolti ai pazienti che non deve essere esclusivamente rivolto alla cura, seppure ovviamente indispensabile, ma a fornire tutte quelle informazioni e quei servizi necessari ai bambini e a chi li assiste.

Esigenze e bisogni rilevati

Alla luce di quanto premesso le esigenze e i bisogni rilevati sono quelli individuati dalla associazione nella sua lunga storia e che sono stati indirizzati dalle azioni specifiche in precedenza elencate e nel seguito approfondite.

3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

Il progetto, come descritto nelle sezioni precedenti, risulta innovativo rispetto al contesto territoriale e di crescita per i giovani pazienti, proponendo un percorso di interventi non sempre previsto, e solitamente non in modo strutturato, in tutte le sanità regionali. Un forte elemento di innovatività è rappresentato inoltre nel supporto e nella estensione dell'utilizzo della protonterapia applicato alla oncologia pediatrica, rispetto al quale il progetto fornirà un supporto essenziale non sul versante della ricerca medica ma su versante del supporto prima, durante e dopo ai giovani pazienti e alle loro famiglie. Anche la tipologia di intervento su più direttrici coordinate e sinergiche presenta caratteristiche innovative.

Relativamente all'estensione verso altri ambiti di cura e supporto, non solo medica ma anche psicologica e comportamentale, rappresenta una sperimentazione che consentirà di valutarne l'applicazione anche ad altri ambiti. Riguardo infine alla efficacia rispetto alle alternative esistenti, essendo queste rappresentate dai provvedimenti di legge a sostegno della inclusione scolastica o da iniziative di supporto da parte del SSN notoriamente non omogenee su base nazionale, fornisce un significativo e innovativo contributo alla semplificazione e concreta attuazione di procedure inevitabilmente complesse e può intervenire anche sulle difformità di servizio nei vari territori. Una differenziazione che sarà testata in ambito reale, durante il progetto.

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);*

Obiettivo 1 - Specializzazione e incremento dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Adolescenti oncologici (fascia di età 14-18 anni) + loro familiari	50	I soggetti saranno individuati, con la collaborazione strutturata da anni all'interno della Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma, in base alla individuazione di particolari criticità, e/o tramite accesso volontario al segretariato sociale AGOP o mediante il modulo di adesione alle attività e servizi di cui al presente progetto.

Ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione

La finalità principale è quella di offrire ai giovani adolescenti dei nuovi strumenti capaci di riflettere il proprio presente in maniera qualitativa. I ragazzi, con il carico dell'esperienza accumulata, saranno in grado di elaborare in maniera costruttiva le proprie fragilità, costruendo un bagaglio a cui poter sempre accedere.

La crescita personale sarà sostenuta dalla condivisione e dalla socialità costruita attraverso il gruppo, tenendo sempre in considerazione le emozioni tipiche di questa età.

Lo "spauracchio della solitudine", e il turbinio di sensazioni e paure legate alla malattia, saranno così processate artisticamente, il tutto sotto lo sguardo attento del personale specializzato.

A partire dalla scuola, e passando per il cinema e il teatro, i giovani malati, saranno in grado di attraversare, sia fisicamente che emotivamente la propria quotidianità mediante mezzi nuovi.

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

Per risultati concreti, considerando che le modalità di gestione operativa dei pazienti in età adolescenziale sono gli stessi usati per tutti i pazienti, si rimanda a quanto riportato per il successivo obiettivo 2

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

Per le stesse considerazioni precedenti si rimanda a quanto riportato per il successivo obiettivo 2

Obiettivo 2 - Prosecuzione dell'incremento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti dall'Associazione

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	n.500	I soggetti saranno individuati, grazie alla collaborazione strutturata da anni all'interno della Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma, tramite registrazione, e/o tramite accesso volontario al segretariato sociale AGOP o mediante il modulo di adesione alle attività e servizi di cui al presente progetto.
B)-Ospitalità, accoglienza e vitto per bambini Oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	n.310	L'accoglienza, l'ospitalità, il vitto dei nuclei famigliari è garantita a coloro che, in fase di accesso agli sportelli del segretariato sociale richiedono tale servizio in concomitanza a situazioni di disagio e difficoltà tali da non consentire altre soluzioni.
C)-Agevolazione Trasporti da e verso i luoghi di cura per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	n.230	Attraverso la presa in carico del segretariato sociale e relativa modulistica necessaria all'adesione gratuita a progetto nelle fasi di necessità.

D)-Assistenza e sostegno psicologico per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	n.130	L'individuazione dei pazienti avviene con registrazione in reparto Oncologia Pediatrica dell'ospedale Gemelli, dalla concertazione con le equipe mediche e attraverso il modulo di adesione al presente progetto.
E)-Riabilitazione psicomotoria per i bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni)	n. 50	L'individuazione dei pazienti avviene con registrazione in reparto Oncologia Pediatrica dell'ospedale Gemelli, dalla concertazione con le equipe mediche e attraverso il modulo di adesione al presente progetto. Il numero non comprende i pazienti assistiti gratuitamente.
F)-Clown-terapia, ludoterapia, didattica a distanza e sostegno scolastico per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) in presenza e attraverso applicativi e strumenti digitali	n. 340	L'individuazione dei pazienti avviene con registrazione in reparto Oncologia Pediatrica del Gemelli e con pazienti di altre strutture sanitarie con le quali collaboriamo, dalla concertazione con le equipe mediche e attraverso il modulo di adesione al presente progetto e liberatoria con riferimento alla partecipazione alle attività. Si stima la partecipazione attiva alla piattaforma digitale e di gaming e ai suoi contenuti in numero più elevato rispetto ai bambini effettivamente in carico durante un anno di attività. Questo poiché la piattaforma digitale resta aperta anche a bambini che hanno già fruito o stanno per fruire delle attività e dei servizi territoriali del presente progetto ma anche a fratellini e sorelline dei pazienti oncologici. L'individuazione dei soggetti coinvolti avverrà tramite registrazione e autenticazione da parte di chi ne esercita la potestà genitoriale.
G) Laboratorio teatrale e cinematografico come terapia innovativa di sostegno (pazienti fascia di età 0-18)	n. 20	L'individuazione avviene su base volontaria dopo illustrazione a pazienti e famiglie delle finalità della iniziativa

Ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione

E' riduttivo affermare che un alloggio gratuito nelle vicinanze dell'ospedale o il pacchetto di sostegno alle famiglie mediante l'acquisto di generi alimentari o beni di prima necessità, un servizio navetta per raggiungere l'ospedale, l'assistenza psicologica e ludico-ricreativa e la riabilitazione per i piccoli pazienti "siano in grado di migliorare una situazione così delicata". In realtà, la rendono umanamente possibile e sostenibile. Il progetto mira a colmare un vuoto assoluto di servizi indispensabili per le famiglie che solo il terzo settore riesce (in parte) a colmare. L'AGOP proprio in virtù della presenza anche con la sede operativa nel reparto di oncologia pediatrica del Policlinico Gemelli e con la collaborazione costante di altri presidi ospedalieri come la Proton Terapia di Trento, consente un coinvolgimento immediato dei destinatari. La dimissione del bambino dall'ospedale suscita nei familiari sentimenti contrastanti: felicità assoluta, senso di liberazione, panico, incertezza, solitudine. Si passa dall'essere monitorati 24 ore su 24 al vuoto assoluto, alle incertezze, ai timori, al senso di abbandono e talvolta alla disperazione.

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

AZIONE	RISULTATI ATTESI (QUANTITATIVI)	RISULTATI ATTESI (QUALITATIVI)
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Presenza in carico di oltre 500 nuclei familiari	Prima e duratura accoglienza alle famiglie. Punto di orientamento servizi sanitari e socio-assistenziali
B)-Ospitalità, accoglienza e vitto per bambini Oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Presenza in carico dal punto dell'accoglienza e dell'ospitalità presso gli "appartamenti protetti" di circa 310 nuclei familiari	Miglioramento della risposta termini di operatività e sostegno concreto all'indigenza di famiglie provate dal difficile percorso di

		affiancamento al proprio bambino
C)-Agevolazione Trasporti da e verso i luoghi di cura per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Sostegno alla mobilità da e verso luoghi di cura, aeroporti, stazioni ferroviarie a circa 230 famiglie	Migliore mobilità anche in coerenza con le delicate e fragili condizioni di salute dei minori post-cure/terapie
D)-Assistenza e sostegno psicologico per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	In questa fase stimiamo l'accesso a tale servizio da parte di oltre 130 utenti tra bambini e genitori.	Miglioramento condizioni psicologiche dei bambini e genitori, anche sulla c.d. "accettazione" della malattia dei propri figli
E)-Riabilitazione psicomotoria per i bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni)	Servizio dedicato ad oltre 50 bambini oncologici	Migliore e più repentino accesso (gratuito) alla riabilitazione e alla ripresa delle normali attività del bambino
F)-Clown-terapia, ludoterapia, gaming cine-teatro terapia e per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) in presenza e attraverso applicativi e strumenti digitali	Attività di clown-terapia, realtà virtuale e CAD per oltre 340 piccoli utenti Attività e laboratori destinati a oltre 20 pazienti	Miglioramento dell'umore, della vitalità e della Capacità di affrontare degenza e terapie che diventa-no parte stessa delle terapie. Sviluppo delle emozioni, dell'originalità, della Fantasia dei bambini anche durante periodi così duri. Non solo, l'attività di sostegno scolastico consente di dare un supporto ai bambini, spesso costretti a perdere intere giornate di scuola per prendere parte alle sedute terapeutiche di cui hanno bisogno

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

Il progetto risulta particolarmente riproducibile in quanto offre un "pacchetto di servizi di solidarietà" che gli enti pubblici, soprattutto territoriali, non riescono a offrire in maniera esaustiva e che sono assolutamente indispensabili per tutti coloro che, oltre il dramma della malattia, devono affrontare la realtà di trasferirsi in un'altra città o, addirittura, in un altro Paese. Gli effetti moltiplicatori potrebbero essere notevoli creando gli stessi servizi in loco del domicilio dei pazienti quali segretariato sociale anche a distanza, assistenza psicologica e riabilitazione, assistenza ludico-ricreativa, nonché una rete di alloggi solidali situati nelle vicinanze degli ospedali di tutta Italia utili per abbattere i costi di affitto di coloro che devono curarsi e i trasporti per raggiungere queste diverse destinazioni. Di fatto si tratta di un pacchetto di servizi di solidarietà perfettamente replicabile in ogni parte d'Italia e anche all'estero. L'AGOP in questi anni ha già intrapreso alcune azioni in tal senso in alcune realtà italiane del nord in prossimità dei grandi centri di cura e riabilitazione oncologica per minori. Dal punto di vista della replicabilità, teorica ma per certi versi anche molto pratica e facilmente realizzabile, potremmo osservare un fattore almeno di tipo x3 considerando le tre maggiori strutture sanitarie di nord, centro e meridione con il relativo "Pacchetto di servizi di solidarietà" di cui al presente progetto agganciato a ciascuna di esse. A mero titolo esemplificativo, dal nord est ci pervengono molte richieste di assistenza e supporto dalle province autonome di Trento e Bolzano oltre che dal Veneto, indice di una "domanda" di attività e servizi di tipo socio-assistenziale che AGOP riesce a coprire anche a distanza ma che, evidentemente, in loco assumerebbero un valore ancor più significativo, fattivo e cogente.

Obiettivo 3 - Interventi specifici orientati al centro specializzato per la protonterapia di Trento

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Pazienti in trattamento con Proton terapia (fascia di età 0-18 anni) + familiari	40	Segnalazione del personale medico

NOTA: il trattamento nel Centro di Proton terapia di Trento prevede per tutti i pazienti tutti i servizi A-B-C-D-E previsti per la linea progettuale 2 e quindi il numero destinatari previsto non ha variazioni per i vari servizi forniti.

Ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione precedente

L'aspettativa di un significativo miglioramento, considerando che le modalità di gestione operativa dei pazienti presso il Centro di Proton terapia sono gli stessi usati per tutti i pazienti, si rimanda a quanto riportato per il precedente obiettivo 2

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

AZIONE	RISULTATI ATTESI (QUANTITATIVI)	RISULTATI ATTESI (QUALITATIVI)
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Presenza in carico di oltre 40 nuclei familiari	Prima e duratura accoglienza alle famiglie. Punto di orientamento servizi sanitari e socio-assistenziali
B)-Ospitalità, accoglienza e vitto per bambini Oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Presenza in carico dal punto dell'accoglienza e dell'ospitalità presso gli "appartamenti protetti" di circa 40 nuclei familiari	Miglioramento della risposta termini di operatività e sostegno concreto all'indigenza di famiglie provate dal difficile percorso di affiancamento al proprio bambino
C)-Agevolazione Trasporti da e verso i luoghi di cura per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Sostegno alla mobilità da e verso luoghi di cura, aeroporti, stazioni ferroviarie a circa 40 famiglie	Migliore mobilità anche in coerenza con le delicate e fragili condizioni di salute dei minori post-cure/terapie
D)-Assistenza e sostegno psicologico per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	In questa fase stimiamo l'accesso a tale servizio da parte di oltre 40 utenti tra bambini e genitori.	Miglioramento condizioni psicologiche dei bambini e genitori, anche sulla c.d. "accettazione" della malattia dei propri figli
E)-Riabilitazione psicomotoria per i bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni)	Servizio dedicato ad oltre 40 bambini oncologici	Migliore e più repentino accesso (gratuito) alla riabilitazione e alla ripresa delle normali attività del bambino
F)-Clown-terapia, ludoterapia, gaming in realtà virtuale 3D e musicoterapia in presenza e attraverso applicativi e strumenti digitali (fascia di età 0-18 anni)	Attività di clown-terapia, realtà virtuale e CAD per oltre 40 piccoli utenti Attività e laboratori di musicoterapia destinati a oltre 30 bambini	Miglioramento dell'umore, della vitalità e della Capacità di affrontare degenza e terapie che diventa-no parte stessa delle terapie. Sviluppo delle emozioni, dell'originalità, della Fantasia dei bambini anche durante periodi così duri. Non solo, l'attività di sostegno scolastico consente di dare un supporto ai bambini, spesso costretti a perdere intere giornate di scuola per prendere parte alle sedute terapeutiche di cui hanno bisogno

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

La Proton Terapia si sta dimostrando molto interessante per i risultati che consente di conseguire, il corredo di servizi che consentiranno di accompagnare pazienti e famiglie la renderà anche maggiormente fruibile e faciliterà l'estensione delle terapia ad altri ambiti di cura e la costituzione di altri centri specializzati sul territorio nazionale, consentendo in definitiva un consistente sviluppo delle possibilità di cura.

Obiettivo 4 - Estensione del supporto al mondo della scuola

<i>Destinatari degli interventi (specificare)²</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Destinatari: Docenti curricolari Studenti delle classi interessate (10-12 anni)	130	Con il concorso degli enti collaboratori saranno individuati i pazienti e le famiglie che, nelle Regioni obiettivo, hanno in corso un percorso di cura e che richiedono un supporto aggiuntivo in termini operativi. Il team di lavoro incaricato di organizzare gli incontri (vedi sezione 5) avrà quindi il compito di individuare e contattare gli istituti scolastici interessati, attivare i necessari contatti e definire infine l'agenda degli interventi e registrare le partecipazioni
Destinatari: pazienti oncologici minori / loro famiglie (0-18 anni / Età adulta) Soggetti coinvolti: Docenti curricolari per creare piani di studio personalizzati	65	Come sopra

Ragioni per i miglioramenti - L'intervento nelle scuole consentirà di superare le complessità di applicazione dei supporti previsti dalle leggi vigenti, ampliarli ove necessario anche con il concorso al volontariato, supportare anche il sistema scolastico a ridurre al massimo le conseguenze sul percorso di crescita personale e di formazione dei minori in cura.

Risultati concreti

AZIONE	RISULTATI ATTESI (QUANTITATIVI)	RISULTATI ATTESI (QUALITATIVI)
Informazione e sensibilizzazione per i docenti curricolari coinvolti, sulla realtà e dinamiche ospedaliere al fine di Individuare strategie educativo-didattiche diversificate e mirate;	130	Ci si attende che l'intervento nelle scuole consentirà di superare le complessità di applicazione dei supporti previsti dalle leggi vigenti, di ampliarli ove, nonché di supportare anche il sistema scolastico a ridurre al massimo le conseguenze sul percorso di crescita personale e di formazione dei minori in cura.

² Specificare tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione. Indicare le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione. Dare evidenza dei risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo. Infine, i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

Creazione di piani di studio personalizzati che rispettino il delicato momento del paziente condivisi con la famiglia ed il personale medico garantendo una costante supervisione;	60	Incremento delle capacità del personale scolastico nella gestione delle particolari criticità rappresentate da questo percorso di cura.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Effetti moltiplicativi I processi di accompagnamento e supporto che saranno attuati e messi a punto nel progetto potranno essere applicati anche ad altri contesti nei quali il percorso di cura o di soluzione di una situazione critica richiede il coinvolgimento delle famiglie, coinvolge soggetti fragili e analoghe complessità. L'effetto moltiplicativo ci si aspetta quindi che sia elevato sia nello specifico settore di riferimento, sia nel più ampio contesto dei servizi di contrasto alla marginalità e di inclusione di soggetti fragili o svantaggiati.

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.

Obiettivo 1 - Specializzazione dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti

- 1.A – Analisi delle criticità specifiche e definizione delle modalità
- 1.B – Individuazione dei soggetti cui erogare il servizio
- 1.C – Pianificazione del servizio
- 1.D – Erogazione del servizio e valutazione dei risultati

Obiettivo 2 - Prosecuzione dell'incremento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti dall'Associazione

- 2.A – Attività di segretariato sociale
- 2.B – Attività di Accoglienza e ospitalità extra ospedaliera
- 2.C – Trasporto da e verso i luoghi di cura
- 2.D – Assistenza e sostegno psicologico ai minori e ai loro familiari
- 2.E – Riabilitazione psicomotoria dei minori
- 2.F – Clownterapia, ludoterapia, gaming terapia,
- 2.G – Cinema-teatro terapia

Obiettivo 3 - Interventi specifici orientati al centro specializzato per la protonterapia di Trento

- 3.A – Piena estensione a Trento dei servizi dell'Associazione
- 3.B – Realizzazione di una sala multimediale e annessa ludoteca
- 3.C – Sperimentazione della musicoterapia

Obiettivo 4 - Estensione del supporto al mondo della scuola

- 4.A – Piano di attuazione
- 4.B – Agenda degli incontri pianificati nelle Regioni e città obiettivo
- 4.C – Attuazione incontri
- 4.D – Analisi dei risultati e definizione interventi correttivi da applicare nella estensione del servizio

Obiettivo Trasversale 1 – Promozione, Informazione e Sensibilizzazione sui risultati del progetto e sulla missione di AGOP

- T1.A – Piano di comunicazione
- T1.B – Inbound marketing e Email marketing
- T1.C – Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione sui canali web e social principali
- T1.D – Impostazione e pianificazione campagne di advertising sui canali web e social principali
- T1.E – Attuazione campagne di advertising

Obiettivo Trasversale 2 – Segreteria, Coordinamento e Monitoraggio del progetto

- T2.A – Piano di esecuzione delle attività
- T2.B – Predisposizione relazioni intermedie
- T2.C – Rendicontazione

CONTENUTI DELLE ATTIVITÀ E COLLEGAMENTO CON GLI OBIETTIVI

1.A / 1.D

La sequenza di attività prevista è funzionale alla introduzione dei nuovi servizi specializzati per pazienti adolescenti e segue il percorso classico che parte dall'analisi delle esigenze fino all'attuazione e verifica dei risultati. L'ambito territoriale è quello in precedenza riportato.

2.A Segretariato sociale per minori oncologici e loro familiari

Assistenza sociale, di orientamento e indirizzo e di supporto logistico tramite sportello a disposizione degli utenti

2.B – Attività di Accoglienza e ospitalità extra ospedaliera per minori oncologici e loro familiari

Viene garantita ospitalità, accoglienza e vitto. Sono previsti un colloquio preliminare informativo con un assistente sociale e l'analisi preliminare delle esigenze logistiche della famiglia (necessità abitative, lontananza dall'ospedale, scuola, ecc.);

2.C – Trasporto da e verso i luoghi di cura

Viene garantita l'agevolazione per i trasporti da e verso i luoghi di cura mediante Ticket taxi/navetta NCC gratuiti in convenzione e servizio navetta, acquisto biglietti o contributi per mezzi di trasporto.

2.D – Assistenza e sostegno psicologico ai minori e ai loro familiari

Sostegno psicopedagogico e trattamenti psicoterapici singoli o familiari

2.E – Riabilitazione psicomotoria dei minori

Assistenza e/o ausilio con trattamenti singoli

2.F – Clownterapia, ludoterapia, gaming terapia

Molteplici azioni quali clown in corsia per i pazienti, Attività ricreative e di sostegno allo studio, Attività di coinvolgimento in presenza in ospedali/online tramite videochiamata, Musicoterapia e laboratori in presenza e online; DAD e collegamenti da remoto

L'ambito territoriale è quello in precedenza riportato

3.A/ 3.B

Le attività sono svolte a Trento con le stesse modalità attuate a Roma per le attività 2.A, 2.B e 2.D, saranno inoltre attrezzati locali del centro Protonterapia di Trento per fungere da sala multimediale a disposizione dei pazienti e loro famiglie e del personale medico e da ludoteca per i giovani pazienti, dotata anche di visori e computer per gaming e realtà virtuale, sempre a scopo di supporto psicologico.

3.C

Il progetto prevede anche una sperimentazione in ambiente reale della musicoterapia, che appare particolarmente indicata per pazienti adolescenti, ma comunque sempre gradita anche ai più piccoli. Per rendere più efficace e valutabile la sperimentazione il progetto prevede di attuarla in un ambito ristretto ma autonomo e quindi la collocazione ideale è individuata presso il Centro di Proton Terapia di Trento.

Il progetto prevede lezioni a cadenza settimanale sia a sessione individuale e personalizzata sia con sessioni in piccolo gruppo nonché eventuali momenti collettivi in base all'esperienza maturata nel corso del progetto.

4.A / 4.G

La sequenza di attività prevista è idonea al raggiungimento degli obiettivi del progetto e alla valutazione in itinere dei risultati. In particolare in corso d'opera saranno valutati possibilità e tempi di estensione dei servizi introdotti

T1.A / T1.F

Le attività di comunicazione sono realizzate secondo la pianificazione tipica adottata per conquistare e mantenere una adeguata visibilità sui canali social e web maggiormente frequentati dagli interessati agli obiettivi di AGOP sia per esigenze proprie che per supporto e condivisione solidale alle iniziative e ai risultati dell'associazione.

T2.A- T2.C – Le attività saranno orientate al monitoraggio continuativo del progetto, alla pianificazione delle attività e al raggiungimento dei risultati intermedi, alla stesura delle relazioni intermedie e alla rendicontazione delle spese in piena osservanza della normativa e delle indicazioni del bando.

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-A																		
1.B																		
1.C																		
1.D																		
2.A																		
2.B																		
2.C																		

2.D																			
2.E																			
2.F																			
2.G																			
3.A																			
3.B																			
3.C																			
4.A																			
4.B																			
4.C																			
4.D																			
4.E																			
T1.A																			
T1.B																			
T1.C																			
T1.D																			
T2.A																			
T2.B																			
T2.C																			

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	AGOP	B	Dipendente	Spese di comunicazione, promozione, sensibilizzazione- Voce A1
2	2	A	Persona fisica / Professionista	B	Collaboratore Esterno	Spese di comunicazione, promozione, sensibilizzazione- Voce A1
3	1	B	AGOP	C	Dipendente	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio di progetto- Voce B1

4	1	A	Persona fisica / Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio di progetto- Voce B1
5	3	C	AGOP	C	Dipendente	Spese di funzionamento e gestione del progetto – Voce c1
6	4	C	Persona fisica / Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di funzionamento e gestione del progetto – Voce c1

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

(2) Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

7b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	5	A	AGOP	Spese di comunicazione, promozione, sensibilizzazione- Voce A1
2	5	B	AGOP	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio di progetto- Voce B1
3	10	C	AGOP	Spese di funzionamento e gestione del progetto – Voce c1

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

8 – Collaborazioni

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

	Ente collaboratore	Tipologia di attività che verrà svolta in collaborazione
1	AVES - Associazione di volontariato europeo solidale	MODALITA': Collaborazione alla realizzazione di corsi per reclutamento volontari ATTIVITA': Sensibilizzazione e promozione sociale FINALITA': Si impegna a promuovere e a realizzare progetti di solidarietà sociale. In questi anni, grazie alla collaborazione con alcuni organismi, quali: Caritas Diocesana di Roma, Parrocchie e Centri di Ascolto ad esse collegati, Servizi Sociali degli enti territoriali, segnalazioni dei volontari, sono stati

		proposti e realizzati degli importanti progetti a favore e sostegno di persone e minori svantaggiati socialmente ed economicamente. Il progetto La Casa a Colori, l'unico esempio di trattamento globale dei pazienti in età pediatrica affetti da patologie oncologiche e delle loro famiglie, è stato in buona parte finanziato da AVES. La collaborazione con AVES verterà sugli aspetti logistici e verranno condivise con gli operatori previsti nella fase esecutiva del progetto le competenze e le esperienze utili ad accedere ai servizi ospedalieri e ambulatoriali.
2	U.O.S.D. di Oncologia Pediatrica della Fondazione Policlinico Agostino Gemelli di Roma	MODALITA': Collaborazione con il direttore dell'U.O.S.D.A. di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile della Fondazione Policlinico Agostino Gemelli di Roma per quanto riguarda le attività ludico ricreative, sociali e psicologiche che si svolgeranno in reparto ATTIVITA': Ospedaliere FINALITA' : Cura dei pazienti in trattamento
3	I.I.P.R.T.H.P. The International Institute For Psychoanalytic	MODALITA': Gestione e supervisione corsi di formazione operatori e volontari. ATTIVITA': Sensibilizzazione e promozione sociale FINALITA': si occupa della formazione di tutti i soggetti che si avvicinano alle patologie complesse oncologiche pediatriche. In particolare l'AGOP segue con loro il programma di preparazione dei volontari, del personale medico e il personale dell'associazione ad un approccio professionale con pazienti pediatriche e con le loro famiglie curando l'equilibrio emotivo di tutti i soggetti, elementi caratterizzanti e funzionali al ritrovamento di un equilibrio psicofisico tanto per i piccoli pazienti quanto per i loro genitori, certamente provati dalle patologie dei loro bambini
4	GIPAL (GRUPPO PROMOTORE ATTIVITÀ LOCALI)	FINALITA': GPAL è un'associazione che promuove attività locali sul territorio inerenti le attività di volontariato sociale, attività artistiche ed eco-friendly. ATTIVITA': Ben radicata sul territorio viterbese da anni organizza eventi per grandi e piccini che son diventati un appuntamento fisso in calendario. Con l'associazione Agop si occuperà principalmente di sostegno ludico – ricreativo, organizzando corsi per i ragazzi su vari temi: dal riciclo all'arte teatrale e delle maschere. Un modo per alleviare le giornate dei piccoli pazienti, pur valorizzando il senso civico e sociale di ogni azione).
5	Fondazione per l'Oncologia Pediatrica della Banca d'Italia	MODALITA': Organizzazione di eventi culturali e convegni ATTIVITA': Sensibilizzazione e promozione sociale FINALITA': Si occupa della cura e della ricerca dei minori con patologie onco-ematologiche e dell'assistenza psico-sociale dei loro gruppi familiari. Ha contribuito e contribuisce in modo significativo al funzionamento ed allo sviluppo delle varie attività di AGOP.

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

Specializzazione dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti e giovani adulti (1.A – 1.D)

La esecuzione di un servizio esteso a queste fasce di età, di specifica criticità, richiede il ricorso ad una società di Psicologia in possesso di competenze riconosciute in questo ambito e che sono per loro natura non affrontabili con il personale interno dell'associazione, si ritiene quindi necessario il coinvolgimento della SIPSIA (Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Infanzia, dell'Adolescenza e della Coppia) unitamente al sostegno pratico e organizzativo della U.O.S.D. di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli. Si prevede l'affidamento diretto alla SIPSIA per la oggettiva esclusività della prestazione.

Riabilitazione psico-motoria

Per il raggiungimento degli obiettivi si rendono necessari interventi di fisioterapia che richiedono il ricorso a professionalità specifiche. Si ritiene di rivolgersi a una struttura specializzata in grado di fornire operatori certificati sulle specifiche applicazioni. Allo scopo è stata individuata la società Sport Clinic.

Clownterapia, ludoterapia, gaming terapia (2.F)

Nell'ambito di questa linea di attività proseguirà il coinvolgimento come soggetto delegato e avvalendosi di una realtà sociale a livello nazionale che si occupa, con professionalità ed esperienza, di tutte le attività inerenti la clownterapia e che include anche la CAD – Clownterapia a Distanza (S) (Associazione Soccorso Clown). Inoltre si prevede di proseguire in parallelo l'utilizzo del gaming in realtà virtuale con la messa a disposizione dei pazienti dell'applicazione TOMMI della società Softcare Solutions. TOMMI consente di vivere un'esperienza di gioco in realtà virtuale pensata per aiutare i bambini e gli adolescenti ad affrontare meglio lo stress durante le cure mediche, coinvolgendo anche i genitori in sessioni collaborative e facilitando allo stesso tempo il lavoro del personale medico. TOMMI aiuta a ridurre il dolore e l'ansia attraverso l'immersione in ambienti virtuali, distraendo i bambini dalle emozioni spiacevoli legate alla terapia e alle cure mediche. Ciò migliora l'aderenza dei bambini alla terapia e la qualità della relazione paziente-medico, riducendo la necessità di sedativi e antidolorifici.

Attività di formazione (2.G)

Tutti i soggetti esterni che si avvicinano alle patologie complesse oncologiche pediatriche e di conseguenza l'AGOP, da anni, segue il programma di preparazione e formazione dei volontari e del personale dell'associazione al fine di garantire un approccio professionale con pazienti pediatriche e con le loro famiglie che consenta di curare l'equilibrio emotivo di tutti i soggetti, elementi caratterizzanti e funzionali al ritrovamento di un equilibrio psicofisico tanto per i pazienti quanto per i loro genitori, certamente provati dalle patologie dei loro figli. Si tratta di una delle attività principali del Volontario, attraverso la quale quest'ultimo può crescere, migliorare i suoi punti deboli, scoprire sé stesso e riuscire a mettersi alla prova scoprendo gli altri e confrontandosi con essi. L'obiettivo fondamentale da raggiungere è soprattutto quello della crescita personale dell'individuo e del suo rapporto con il prossimo.

Per garantire un livello di formazione adeguato alla delicatezza e specificità del supporto che deve essere fornito a pazienti e famiglie si rende necessaria una formazione continua di carattere infermieristico, psicologico, amministrativo/normativo e di rispetto della privacy per tutti gli addetti e in particolare per i nuovi entrati.

L'attività per sua natura richiede il ricorso a strutture specializzate nella formazione, attività quindi esterna alla missione di AGOP. Nell'attuale fase della domanda sono individuati come possibili soggetti delegati la Università LUISS, PESI ITALIA SRL, AIEOP Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica.

Musicoterapia (3.C)

Il progetto prevede una sperimentazione in ambiente reale della musicoterapia, presso il Centro di Proton Terapia di Trento.

La specifica esperienza e competenza necessaria alla attuazione del progetto con il raggiungimento dei benefici attesi per il progetto richiede il ricorso a un soggetto delegato. Si prevede quindi di affidare tale delega alla dott.ssa Livia Di Corato, Musicista, Pianista, Musicoterapista certificata, specializzata in Musicoterapia in ambito Neurologico e in Musicoterapia Vocale e Didatta esperta in Pedagogia della Musica.

Promozione, Informazione e Sensibilizzazione sui risultati del progetto e sulla missione di AGOP (T1.B—T1.F)

E' acquisito ormai da anni che queste attività hanno come mezzo di comunicazione prevalente se non unico i canali social e il web, e che solo per mezzo di campagne di promozione progettate e mirate, un uso ottimale degli strumenti, l'efficacia dei contenuti di informazione e promozione nonché grazie a un aggiornamento continuo su target, contenuti e risultati è possibile raggiungere una adeguata visibilità ed effettivi risultati di promozione, informazione e sensibilizzazione agli obiettivi del progetto e della associazione. Si tratta ormai di materia altamente specialistica, che richiede grande professionalità e aggiornamento continuo, competenze per loro natura non presenti in AGOP se non per quanto attiene la definizione del piano di comunicazione con i risultati attesi e il coordinamento complessivo. Si prevede quindi l'affidamento delle attività specifiche sui canali di comunicazione ad una o più agenzie specializzate del settore.

Rendicontazione delle attività (T2.C)

Per raggiungere gli impegnativi risultati del progetto, anche tenendo conto che in parallelo dovranno essere portate avanti attività esterne al progetto, quali ad esempio il definitivo avvio della operatività della Casa a Colori, sarà necessario un impegno complessivo delle risorse dell'associazione molto elevato, in un contesto nel quale l'inserimento di nuove risorse risulta di crescente difficoltà per le note dinamiche sociali e demografiche che interessano il nostro Paese. Si prevede quindi la delega, a un soggetto specializzato in tale ambito, del monitoraggio e rendicontazione delle spese del progetto, una attività tecnica e al di fuori delle specifiche competenze richieste al personale dell'associazione, rivolte soprattutto al servizio dei pazienti e delle loro famiglie, consentendo così di impegnare tutte le risorse preposte ad esse alle attività operative e prioritarie di coordinamento ed erogazione delle attività che consentiranno di raggiungere gli obiettivi del progetto.

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	Strumenti di valutazione
<p>Obiettivo 1 - Specializzazione dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti</p> <p>Obiettivo 2 - Prosecuzione dell'incremento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti dall'associazione</p> <p>Obiettivo 3 - Interventi specifici orientati al Centro specializzato per la protonterapia di Trento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Attività di segretariato sociale • Attività di Accoglienza e ospitalità extra ospedaliera • Trasporto da e verso i luoghi di cura • Assistenza e sostegno psicologico ai minori e ai loro familiari • Riabilitazione psicomotoria dei minori • Clownterapia, ludoterapia, gaming terapia 	<p>Nelle attività di valutazione e successivo monitoraggio saranno previste le seguenti azioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Per ogni famiglia destinataria del progetto viene redatto un PAS – Piano di Assistenza e Solidarietà per singola famiglia; ▪ Ogni PAS contiene una scheda di monitoraggio delle attività pianificate; ▪ Tutte le schede di monitoraggio vengono supervisionate, con cadenza trimestrale, dal responsabile del Progetto che redige il SAL complessivo. <p>Ogni famiglia compila la Scheda di Monitoraggio e valutazione nella quale sono riepilogate:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ attività pianificate ▪ analisi criticità ▪ azioni correttive ▪ raggiungimento degli obiettivi del PAS personalizzato

		▪ definizione nuovi obiettivi
Obiettivo 4 - Estensione del supporto al mondo della scuola	<ul style="list-style-type: none"> • Informazione e sensibilizzazione docenti • Attuazione incontri prima fase • Analisi intermedia / finale dei risultati 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Minuta incontri ▪ PAS (Piano di Assistenza e solidarietà) ▪ Scheda di Monitoraggio e Valutazione ▪ Report specifico per Regione

11. Attività di comunicazione

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

Le attività di comunicazione saranno veicolate essenzialmente sui canali social e web e coincideranno con le attività previste per la promozione, informazione e sensibilizzazioni sui risultati del progetto e la conoscenza delle attività dell'associazione. Potranno essere integrate nel corso del progetto dalla organizzazione di eventi o di webinar rivolti ai soggetti interessati, corredati dal necessario materiale online o cartaceo. Nel seguito sono riportati i risultati attesi per le attività di comunicazione.

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la tipologia
Illustrazione ad ampio spettro delle attività e servizi che saranno realizzati dal progetto e dei risultati conseguiti sia in itinere che a fine progetto. La comunicazione sarà indirizzata sia al progetto complessivo sia, con un approccio più mirato, alle linee di attività specifiche e alle realtà territoriali nelle quali le attività saranno svolte	Online: Sito web dell'associazione, contributi su siti del settore, newsletter di settore, social networks (Facebook, Instagram), media online generalisti e di settore. Presenza sul web e sui vari canali supportata ed estesa con specifiche campagne SEO (Search Engine Optimization) più campagne di promozione specifica sui canali social.	<ul style="list-style-type: none"> - Richiesta dei servizi da parte delle famiglie - Donazioni funzionali alla sostenibilità economica delle attività al termine del presente progetto - Rilancio delle informazioni e dei risultati su altri media online e tradizionali. 	<ul style="list-style-type: none"> - Questionari di valutazione online e cartacei rivolti alle famiglie con analisi criticità, suggerimenti, azioni migliorative. - Rilevamento degli accessi ai canali web e social utilizzati e interventi di promozione quando necessari - Rilevamento dei link e segnalazioni a contenuti pubblicati online

<p>Illustrazione delle attività progettuali mirata ai soggetti istituzionali di settore con particolare riferimento agli obiettivi generali e specifici nonché al tema dei risultati raggiunti</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione ad eventi che prevedono la partecipazione dei riferimenti istituzionali e privati del settore. - Preparazione allo scopo di brochure, flyer, materiale divulgativo in genere e documentazione informativa da distribuire allo stand e in occasione di incontri programmati durante l'evento - Organizzazione di webinar con soggetti istituzionali o interessati in genere 	<ul style="list-style-type: none"> - Maggiore attenzione e interessamento al tema da parte di stakeholder pubblici e privati, - Presenza su stampa nei resoconti degli eventi e conseguente maggiore conoscenza del progetto e della associazione - Contati diretti e possibili accordi con soggetti pubblici e privati del settore 	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di presenze agli stand - Contatti informativi o con seguito acquisiti - Esito dei contatti con coinvolgimento nel progetto o citazione su propri media
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Allegati: n° 5 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*

Roma, 25/06/2024

(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante
(Firma)