

AVVISO N. 1/2025

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 2025

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

Simba & Family 2 - Percorsi di sostegno Psicologico e continuità assistenziale in Oncoematologia Pediatrica

1b - Durata

(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)

La durata del progetto è di 18 Mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

ANVOLT (Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori) ODV, <https://www.anvolt.org/>, dal 1984 è una realtà che offre servizi di Segretariato Sociale in favore dei nuclei familiari, accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura, accompagnamento verso i luoghi di cura ed attività di sostegno Psicologico. L'esperienza di Anvolt in questi anni si è ulteriormente strutturata attraverso tre progetti nazionali che hanno creato una rete di collaborazione tra Università, Ospedali ed Associazioni di Volontariato e ha consolidato un know how focalizzato al sostegno psicologico, relazionale e sociale per i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie che si trovano a dover vivere la traumatizzante esperienza di una malattia Oncoematologica. Dal 2022 si è svolto il Progetto "**Piccoli Passi senza Barriere**"; in collaborazione con **Semper ODV**, fondata nel 2011, www.semperonlus.com, che ha rafforzato ed ampliato le attività di Sostegno Psicologico attraverso aspetti di Formazione e Supervisione continua degli Operatori, la creazione di gruppi di sostegno per bambini ed adolescenti e lo sviluppo

di interventi complementari, arteterapia e clownterapia. Dal 2023 è stato svolto il Progetto "**Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto Oncoematologico– Assistenza, Ricerca, Formazione**". Le attività di Accompagnamento, le attività di Accoglienza ed il Sostegno Sociale sono state ulteriormente incrementate e sono stati attivati interventi di Logopedia e Psicomotricità (vedi pubblicazione <https://www.mdpi.com/3290630>). Realizzati inoltre 5 punti di Ricerca in collaborazione con l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (in fase di pubblicazione) e l'Università di Padova (in fase di pubblicazione), oltre a progetti formativi, tra i quali l'VIII Corso Europeo di Psico-Oncologia ed il Corso di Play Specialism che hanno coinvolto complessivamente 330 operatori sanitari (vedi pubblicazione <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2025.1495969/full>). Per quello che concerne il sostegno Psicologico, nei due progetti sono stati assistiti 820 Minori, con oltre 7000 ore di sostegno Psicologico erogate, all'interno di quasi 40000 ore di attività generale (interventi complementari, sostegno sociale, accompagnamenti, accoglienza, psicomotricità). In queste ore non sono conteggiati gli interventi formativi come ad esempio il IX Corso Europeo di Psico-Oncologia (https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2024/10/2024_11-2025_05_FAD_Programma.pdf)

Nel 2024 è stato presentato il progetto **S.I.M.B.A & FAMILY – Sostegno Integrato Multidisciplinare Bambini Adolescenti** in *Oncoematologia Pediatrica che ha introdotto i seguenti obiettivi*

1. Nuovi percorsi di sostegno psicologico e riduzione del dolore ai Minori che vivono o hanno vissuto esperienze Oncoematologiche ed ai loro famigliari
2. Sviluppo di interventi di Neuropsicologia (Empowerment delle funzioni cognitive, potenziamento degli apprendimenti, reinserimento scolastico)
3. Sostegno Sociale in tutte le sue forme, con focus sui bisogni delle famiglie di origine straniera

Con **S.I.M.B.A & FAMILY 2 - Percorsi di sostegno Psicologico e continuità assistenziale in Oncoematologia Pediatrica**, verranno sia consolidata l'ossatura del partenariato (che coinvolge 11 delegazioni ANVOLT e 7 sedi Ospedaliere), all'interno del quale opera una rappresentanza importante del coordinamento del gruppo Psicosociale di **AIEOP**, Associazione Italiana Oncologia ed Ematologia Pediatrica, sia mantenute ed ampliate le attività di SIMBA aggiungendo alcuni **aspetti innovativi**, tra i quali lo studio di un **modello esportabile** di continuità multidisciplinare integrata Ospedale-Territorio, la validazione di uno **strumento di valutazione** dei bisogni espressi e della consapevolezza della comunicazione della diagnosi dei preadolescenti ed adolescenti in ottica di condivisione delle strategie terapeutiche e riabilitative (consenso informato), l'attenzione al paziente immigrato con potenziamento di nuovi strumenti comunicativi, nuovi percorsi di sostegno alla genitorialità, interventi psico-educativi e di sostegno psicologico di gruppo per genitori, misurazione dell'efficacia degli interventi di rilassamento/meditazione e gestione dell'ansia per i pazienti tramite tracce audio mirate o utilizzo di Realtà Virtuale, l'organizzazione del primo Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica in collaborazione con AIEOP, l'individuazione del profilo del **Neuropsiconcologo Pediatrico** che unisca le competenze di valutazione neurocognitiva attraverso la somministrazione di test, con gli interventi specialistici sul miglioramento delle strategie cognitive per un miglior apprendimento (iniziato con SIMBA) e con le capacità di counseling psicologico specifico nel contesto psico-oncologico pediatrico.

Obiettivo Generale:

Sostenere il benessere Psicologico, relazionale e sociale dei bambini, adolescenti e loro famigliari che vivono in una condizione Oncoematologica, dalla prevenzione secondaria al follow up in continuità assistenziale multidisciplinare integrata (modello CAMI)

Obiettivi specifici:

1. **Riduzione del disagio Psicologico e Sociale delle famiglie nella fase della comunicazione della diagnosi;** sebbene la prevenzione primaria in Oncoematologia Pediatrica sia difficilmente percorribile, la prevenzione secondaria riveste un'importanza centrale per la prognosi e la qualità di vita dei Minori. Allo stesso modo un inizio tempestivo del sostegno Psicologico e Sociale possono ridurre il disagio delle famiglie e la possibile insorgenza di sintomi psicopatologici. Le azioni del progetto correlate a questo obiettivo saranno diverse, dalla formazione alla disseminazione di buone pratiche, allo sviluppo di strumenti per il consenso informato alle cure anche per i pazienti preadolescenti e adolescenti e per l'analisi dei bisogni assistenziali espressi, all'orientamento e presa in carico delle difficoltà socioeconomiche e logistiche delle famiglie.
2. **Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle famiglie nella fase di terapia attiva, in Ospedale e nel Territorio;** la presenza di continuità terapeutica, segretariato sociale, la possibilità di accompagnamenti e di accoglienza in alloggio, sono la base su cui si fonda la possibilità di un sostegno di carattere multidisciplinare. Il consolidamento di tutti gli interventi Psicoterapeutici, individuali e di gruppo, percorsi di interventi complementari, formazione e sostegno psicologico e di gestione dell'ansia e dello stress tramite meditazione con utilizzo della RV, supervisione (interventi di counselling psicologico e di gestione dello stress) rappresentano il know-how storico delle associazioni coinvolte nel progetto.
3. **Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle loro famiglie nella fase di follow-up;** la creazione di nuovi percorsi di prevenzione terziaria, l'attenzione alla qualità di vita percepita da parte del paziente e della famiglia anche dell'assistenza sanitaria ricevuta, gli interventi di consulenza e di supporto agli insegnanti territoriali tramite la creazione di alcune linee guida specifiche da applicare per potenziare la comunicazione col gruppo classe dopo la diagnosi e nel momento di rientro scolastico, il trattamento dei disturbi post traumatici, sono alcune delle attività correlate a questo obiettivo che si distingue per l'ampiezza del territorio coinvolto e per gli interventi innovativi come l'utilizzo della realtà virtuale e di software in fase riabilitativa per il recupero delle funzioni neuropsicologiche deficitarie e per un nuovo modello di presa in carico in continuità assistenziale delle problematiche sociali (CAMI)

Gli obiettivi verranno perseguiti attraverso le seguenti azioni ed attività:

AZIONE 1: ATTIVITA' DI SOSTEGNO PSICOLOGICO

1a) Sostegno Psico-Oncologico strutturato aperto ai Minori che vivono in una condizione personale Oncoematologica, ai fratelli e genitori, con colloqui in presenza nelle sedi Ospedaliere, nelle sedi Territoriali dell'Anvolt, in presenza, a domicilio ed Online. 1b) Riduzione del dolore e attività di rilassamento/meditazione attraverso la realtà virtuale (RV) ed attraverso interventi di pet therapy, arteterapia e clownterapia e valutazione di tali effetti sul benessere psico-fisico dei pazienti con strumenti specifici sui parametri di ansia e sonno. 1c) Gruppi di sostegno Psicologico per adolescenti

AZIONE 2: ATTIVITA' DI POTENZIAMENTO NEURO-COGNITIVO, ATTIVAZIONE DI STRUMENTI NEUROPSICOLOGICI, INTERVENTI PER L' AUTOREGOLAZIONE DELLE EMOZIONI

2a) Potenziamento neuro-cognitivo di tutti i pazienti affetti da tumore del Sistema Nervoso Centrale ed ematologici in presenza e a distanza con anche utilizzo di software specifici e della RV. 2b) Valutazione ed interventi di rete per sostegno all'apprendimento sia in presenza che telematici diretti ai pazienti e anche

formazione agli insegnanti territoriali. 2c) Attività di regolazione nella gestione delle emozioni negative per i bambini in età pre-scolare con interventi di ricompensa e di gestione della rabbia

AZIONE 3: ATTIVITA' DI SOSTEGNO SOCIALE

3a) Segretariato Sociale con aiuti alle famiglie più a rischio e più disagiate. 3b) Sostegno al reinserimento sociale per pazienti, genitori e fratelli. 3c) Interventi di aumento dell'autostima del proprio Sé corporeo dei pazienti con anche utilizzo di attività di estetica Oncologica

AZIONE 4: ATTIVITA' DI ACCOMPAGNAMENTO VERSO I LUOGHI DI CURA

AZIONE 5: ATTIVITA' DI PSICOMOTRICITÀ, LOGOPEDIA

5a) Attività di logopedia in occasione delle valutazioni degli apprendimenti dei pazienti, interventi di counselling genitoriale per potenziare l'aspetto linguistico e creazione di opuscoli informativi per pazienti immigrati e per le loro famiglie con l'utilizzo della comunicazione aumentativa. 5b) Attività di psicomotricità tramite attrezzatura di stimolazione innovativa e dispositivi digitali come il pavimento interattivo

AZIONE 6: ATTIVITA' DI ACCOGLIENZA

6a) Accoglienza presso gli alloggi ANVOLT di Milano. 6b) Rimborso spese alle famiglie per pernottamenti in altri alloggi. 6c) Attività ludico/didattiche e complementari

AZIONE 7: ATTIVITA' DI FORMAZIONE, RICERCA, INNOVAZIONE E VERIFICA

7a) Verifica e cura del burn out degli operatori tramite interventi di mindfulness anche con utilizzo RV. 7b) Organizzazione I Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica. 7c) Analisi della qualità percepita dell'assistenza e della patient satisfaction; studi indipendenti e pubblicazioni. 7d) Studio di un modello di sostegno sociale alle famiglie (CAMI) attraverso l'analisi dello stato dell'arte in termini quantitativi e qualitativi. 7e) Individuazioni dei requisiti per la discussione della figura del Neuropsicologo Pediatrico. 7f) Validazione dello strumento di rilevazione dei bisogni espressi degli adolescenti in relazione al consenso informato

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;

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

- ✓ 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)

Il progetto Simba & Family 2 - Percorsi di sostegno Psicologico e continuità assistenziale in Oncoematologia Pediatrica verrà svolto presso le Sedi ANVOLT sul territorio Nazionale presenti nelle seguenti Regioni: Lombardia (sedi di Milano, Varese e Bergamo), Piemonte (sede di Torino), Trentino Alto Adige (sede di Trento), Veneto (sede di Padova, Mestre), Friuli Venezia Giulia (Sede di Trieste), Marche (sedi di Ancona, Fano e Civitanova Marche). Si sottolinea che ogni Sede ha un ambito di intervento Regionale. Parteciperanno le seguenti altre sedi con compiti di sostegno al progetto in forma Volontaristica, di consulenza sociale e Psicologica e di divulgazione di informazioni e risultati: Bolzano, Brescia, Catania, Genova, Lodi, Novara, Palermo, Ravenna, Roma, Udine, Verona, Vicenza.

Parteciperanno le strutture Ospedaliere di Ancona, Bergamo, Padova, Torino, Trento, Trieste, Varese

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

In un quadro attuale di elevata probabilità di successo terapeutico, la qualità della vita attuale e futura è diventata, insieme alla guarigione, lo scopo principale dei trattamenti. La clinica e la ricerca hanno posto sempre più la loro attenzione sull'adattamento psicosociale e sul benessere del paziente e della sua famiglia, non soltanto sui risultati dei trattamenti medici in termini di sopravvivenza. L'attenzione alla qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie deve diventare un obiettivo necessario per alleviare la sofferenza e garantire un maggior benessere. Identificare delle buone prassi sulla comunicazione della diagnosi al paziente adolescente, alle famiglie di immigrati e ai fratelli è essenziale per il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia. L'utilizzo delle nuove tecnologie come la Realtà Virtuale o l'utilizzo del pavimento interattivo permette di potenziare o mantenere alcune importanti abilità del paziente come quella psicomotoria, l'attività di distrazione rispetto alla noia e apatia dell'ospedalizzazione, ma anche quella di meditazione, così come anche il potenziamento di alcune funzioni neuro-cognitive che con la malattia e i trattamenti potrebbero essere stati alterati come ad esempio la memoria, l'attenzione e le capacità linguistiche. L'approccio clinico deve essere integrato sia in senso di multidisciplinarietà ma anche con la ricerca per valutare l'efficacia degli interventi e il loro possibile miglioramento.

3.3. Descrizione del contesto: nel nuovo progetto Simba & Family 2 - Percorsi di sostegno Psicologico e continuità assistenziale in Oncoematologia Pediatrica

Sono previste diverse collaborazioni con Enti Ospedalieri oltre che con due Università italiane (Padova e Bolzano):

1) La Struttura Complessa di **Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino** è uno dei centri italiani di eccellenza per la cura e l'assistenza dei bambini e dei ragazzi colpiti da malattia oncologica ed è Centro di Riferimento (**HUB**) nell'ambito della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta. A livello nazionale è centro leader della Rete Nazionale Tumori Rari e, a livello internazionale, nel 2016 ha ricevuto l'endorsement ad entrare nella rete ERN PaedCan (maggio 2023 audit con esito positivo). Si ritiene necessario un potenziamento delle figure professionali (Psicologo in primis) per garantire la qualità del sostegno Psicologico e fornire assistenza Neuropsicologica.

2) La **Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica di Padova** ha una vasta esperienza nazionale ed internazionale nella diagnosi e cura globale delle patologie oncologiche del bambino. È **Centro HUB** della Rete di Oncoematologia Pediatrica della Regione (DGR 145/CR del 14.10.2014). La Struttura offre ai pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica, emopatie maligne e patologie ematologiche, trattamenti ad alta specializzazione e in accordo con i risultati più attuali della ricerca scientifica, garantendo la presa in carico globale e multidisciplinare del paziente e della famiglia. L'equipe è composta da medici, infermieri, psicologi e OSS che accompagnano i pazienti e le famiglie nel loro percorso di cura. È attivo anche un servizio di assistenza psicologica rivolto al giovane paziente e ai suoi familiari a partire dall'esordio di malattia, durante tutto il percorso di trattamento, fino alla fine del periodo della terapia e nel follow-up (reinserimento scolastico/sociale). È presente attualmente anche un servizio di psicomotricità e di logopedia per il bambino 0-5 anni. Questi servizi si prendono carico di interventi di natura psico-sociale, di potenziamento delle abilità di sviluppo del bambino e dell'adolescente, di tipo psico-educativo in collaborazione per il monitoraggio delle attività con il **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione**. Si ritiene di fondamentale importanza dare continuità alle attività attraverso la strutturazione delle figure professionali.

3) La **SOSD di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche**, ad Ancona, collabora già da anni all'interno di percorsi di continuità terapeutica di natura Psicosociale con Anvolt. In particolare, esiste un forte legame che coinvolge diverse importanti attività. Il sostegno Psicologico, è presente in rete dal 2018, dal primo progetto Piccoli Passi. Successivamente sono stati attivati diversi interventi di accoglienza, accompagnamento, sviluppo di interventi complementari, in particolar modo di arte terapia e clown terapia, che hanno coinvolto le famiglie su tutto il territorio marchigiano. Più recentemente sono stati creati dei percorsi riabilitativi logopedici, educativi e didattici e non ultimi due gruppi di sostegno Psicologico, per bambini delle scuole primarie e per gli adolescenti. Si ritiene necessario fornire una continuità attraverso la strutturazione delle figure professionali correlate all'assistenza.

4) La **Fondazione Giacomo Ascoli Onlus**, ha portato gli operatori sanitari a pensare ad uno spazio di aggregazione e incontro per i giovani utenti e i loro familiari all'interno del **Day Center oncoematologico pediatrico dell'Ospedale F. Del Ponte di Varese**. A seguito di diverse riflessioni e ad un rallentamento dell'attività in oggetto dovuto alla Pandemia, si è dovuto riorganizzare l'attività del gruppo adolescenti, da molti anni attivo nella Fondazione, rinnovando lo spazio d'intervento su consolidati principi quali la libera partecipazione, l'inclusione e il benessere dei ragazzi. Elemento cardine è la presenza di volontari della Fondazione Ascoli individuati sulla base di specifiche caratteristiche funzionali al gruppo, in continua collaborazione con il personale psico-educativo. Si ritiene necessario un proseguimento di queste attività attraverso la presenza delle figure professionali individuate nei precedenti progetti.

5) **L'SS di Oncologia Pediatrica dell'ASST Papa Giovanni XIII di Bergamo**, ha un importante know how per tutta la sfera del sostegno Psicologico ai Minori ed alla famiglia, e negli anni ha sviluppato numerosi percorsi ospedalieri ed in rete con il territorio. Si ritiene fondamentale continuare a procedere con le attività descritte e consolidare il gruppo di sostegno Psicologico per adolescenti.

6) La **Rete Cure Palliative e Hospice dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontino** ed il **Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo di Trieste**, pongono il focus sulle cure palliative che non sono le cure della terminalità (periodo strettamente legato all'evento morte) ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità; iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante, continuano durante tutta la storia della malattia. Le cure palliative hanno come presupposto un'organizzazione in rete, con il coinvolgimento di diverse figure professionali ospedaliere e territoriali, garantendo il più possibile la permanenza del bambino a domicilio.

7) La **Libera Università di Bolzano (Facoltà di Scienze della Formazione)** si occuperà del monitoraggio delle azioni del progetto e collaborerà a creare un e-book per insegnanti sugli aspetti del reinserimento scolastico con suggerimenti e buone pratiche e sarà di riferimento per gli aspetti ecoculturali delle famiglie straniere per quel che riguarda gli aspetti della comunicazione di malattia tramite un'intervista ecoculturale creata per questa specifica popolazione clinica.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

In relazione all'Obiettivo specifico 1: Mancano risorse per garantire la presenza di Psico-Oncologi dal momento della notizia della diagnosi anche nei principali ospedali, non esiste inoltre uno strumento per il consenso informato dei minori, degli adolescenti in particolare che non hanno possibilità di esprimere le proprie scelte anche in relazione alla comunicazione di diagnosi, prognosi e condivisione di percorsi terapeutici

In relazione all'Obiettivo specifico 2: Il sostegno psicologico e cognitivo presuppone dei percorsi e degli strumenti al momento assenti, in particolar modo è necessario sviluppare le competenze della figura del neuropsiconcologo pediatrico. Da un punto di vista sociale è assente un modello di condivisione delle necessità delle famiglie in ottica di continuità Ospedale Territorio.

In relazione all'Obiettivo specifico 3: La riabilitazione ed il follow up deve essere garantito e ove presente potenziato attraverso il sostegno Psicosociale allargato anche ai genitori ed ai siblings, studi recenti di Anvolt dimostrano come le problematiche psicosociali condizionino la qualità di vita anche dopo la guarigione

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:

X al contesto territoriale

X alla tipologia dell'intervento

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

B) X 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) X 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:

A) **Al contesto territoriale:** le attività si pongono trasversali in tutti i setting disponibili nella possibilità di continuità assistenziale, per cui occorre considerare

che **ogni zona territoriale può essere raggiunta**. Nello specifico si sottolinea 1) Gli accompagnamenti ed il rimborso dei pernottamenti non sono condizionati dalle eventuali distanze dal domicilio di residenza 2) La possibilità di **orientamento e sostegno online** è aperta a tutte le famiglie interessate, a questo si aggiunge la **formazione aperta a tutti i paesi europei ed extraeuropei** tramite piattaforma zoom

Alla tipologia di intervento: La riabilitazione cognitiva, i percorsi di rilassamento e meditativi ed il lavoro sulle emozioni, saranno condotti anche attraverso la realtà virtuale ed i visori con **software creati ad hoc** per queste attività

Alle attività dell'ente proponente: Il gruppo di sostegno ai genitori è un'attività mai svolta da Anvolt che organizzerà inoltre per la prima volta in collaborazione con Semper ODV il primo **Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica**, dove verranno portati i risultati dei vari progetti e verrà discussa con AIEOP e tutti gli altri Enti partecipanti l'iter per il riconoscimento professionale della figura del **Neuropsicologo Pediatrico**

B) Pilota e sperimentali: sarà sviluppato uno **strumento di rilevazione dei bisogni psicologici espressi degli adolescenti** in fase di comunicazione della diagnosi per il consenso informato alle cure

C) Di innovazione sociale: Il **modello di continuità assistenziale multidisciplinare integrato (CAMI)** prevede la sinergia tra le diverse figure professionali (Psicologi, Assistenti Sociali, Logopedisti, Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Esperti di Tecniche Complementari ed altri operatori sociali), con gli Enti Ospedalieri e Comunali, con una **cabina di regia** che possa assistere e sostenere le famiglie a prescindere dal tipo di malattia e dalla stadiazione, dalla notizia della diagnosi, che dovrà essere il più possibile tempestiva, fino al termine del follow up e riabilitazione psicosociale. Le caratteristiche della cabina di regia verranno sperimentate dal primo progetto SIMBA e declinate nel secondo per essere ricondotte a validità esterna e si basano sui principi di collaborazione Ospedali-Territorio già definiti nelle convenzioni in essere dai precedenti progetti Piccoli Passi senza Barriere e Percorsi di Sostegno. Il modello farà tesoro anche dall'esperienza **"Work is progress"** <https://workisprogress.org/partners/> e **"Return to work"** <https://semperonlus.com/2022/01/07/progetto-return-to-work/> per l'orientamento al reinserimento lavorativo.

4 - Risultati attesi

| <i>Destinatari degli interventi (specificare)</i> | <i>Numero</i> | <i>Modalità di individuazione</i> |
|---|--|--|
| Bambini 0-5 anni | 40 per attività psicomotricità-logopedia 30 attività complementari (clown-arte-pet therapy) | Per le attività di psicomotricità e logopedia percorsi già attivi con l'Ospedale di Padova; per le attività complementari Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale, nello specifico collaborazione con il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, con la SOSD di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, con gli Ospedali di Padova, Varese, Bergamo, Trieste e tutte le sedi Anvolt territoriali, attraverso la compilazione della scheda di Accoglienza ed invio in rete |
| Bambini 6-12 anni | 40 interventi neuropsicologici 30 psicologico individuale 10 psicologo di gruppo (anche online) 40 attività complementari (clown-arte-pet therapy, educatori) | Percorsi informativi saranno attivati con i Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale, nello specifico l'attività di Neuropsicologia sarà sviluppata dal reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino e con Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica di Padova, si renderà necessario il passaggio al Comitato Etico e la creazione di modulistica ad hoc |

| | | |
|---|--|---|
| <i>Adolescenti 13-18</i> | <i>35 interventi neuropsicologici 30 psicologico individuale 15 psicologo di gruppo (anche online) 20 attività complementari (clown-arte-pet therapy, educatori)</i> | <i>Percorsi informativi saranno attivati con i Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale, nello specifico l'attività di Neuropsicologia sarà sviluppata dal reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino e con Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica di Padova, si renderà necessario il passaggio al Comitato Etico e la creazione di modulistica ad hoc</i> |
| <i>Giovani adulti 18-21</i> | <i>30 psicologico individuale</i> | <i>Percorsi già attivi con Ospedali, Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale, nello specifico collaborazione con il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, con la SOSD di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, con gli Ospedali di Padova, Varese, Bergamo, Trieste e tutte le sedi Anvolt territoriali, attraverso la compilazione della scheda di Accoglienza ed invio in rete</i> |
| <i>Siblings (Fratelli e Sorelle) 0-21</i> | <i>50 psicologico individuale 20 attività complementari</i> | <i>Percorsi già attivi con Ospedali, Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale, nello specifico collaborazione con il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, con la SOSD di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, con gli Ospedali di Padova, Varese, Bergamo, Trieste e tutte le sedi Anvolt territoriali, attraverso la compilazione della scheda di Accoglienza ed invio in rete</i> |
| <i>Genitori</i> | <i>400 (anche online)</i> | <i>Percorsi informativi saranno attivati con i Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale</i> |
| <i>Operatori</i> | <i>280</i> | <i>La divulgazione avverrà secondo quanto specificato al punto 11 di questo bando inoltre verranno organizzati. Seminari e Convegni Scientifici con i patrocini dell'Associazione Italiana Oncologi Medici, della Società Italiana di Psico-Oncologia, della Società Italiana di Ematologia e dell'AIEOP. Anvolt è già in rete con tutti i soggetti citati.</i> |

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

L'azione di sostegno Psicologico è trasversale a tutti gli obiettivi specifici e sarà in grado di ridurre il disagio dei Minori e delle famiglie, così come l'assistenza sociale, l'accoglienza ed i trasporti. L'approccio logopedico e di psicomotricità, unito al sostegno Neuropsicologico fornirà la possibilità di reale riabilitazione e corretto reinserimento scolastico. Le attività di ludoterapia e gli altri interventi di co-terapia e complementari, avranno il compito di alleviare la sofferenza e creare un ambiente accogliente ed idoneo per i percorsi di cura. La formazione continua, la supervisione e la verifica degli interventi, renderanno l'equipe più efficiente ed efficace. Il gruppo dei genitori così come tutti gli interventi sulla genitorialità avranno una ricaduta sul benessere dei genitori stessi ma anche della famiglia in toto, infine da non sottovalutare le iniziative per i pazienti di origine straniera che avranno il compito di accoglienza e riduzione del doppio trauma.

| | | |
|--|---|--|
| AZIONE 1: Sostegno Psicologico ai bambini ed adolescenti con patologia Oncoematologica e loro familiari | Almeno 600 utenti per 3500 colloqui | Valutare tramite questionari o colloqui clinici gli effetti dell'intervento in un disegno test-retest e diversificarlo a seconda che il focus sia sul paziente o sui genitori o sui fratelli. |
| AZIONE 2 : Neuropsicologia per i Minori con patologia Oncoematologica | Almeno 75 percorsi riabilitativi personalizzati con cicli di incontri settimanali | Identificare nei pazienti i punti di forza e i punti deboli per quel che riguarda le performance neurocognitive e legate agli apprendimenti attuando un intervento mirato e multidisciplinare. |
| AZIONE 3: Sostegno Sociale | Almeno 150 famiglie | Per accedere al servizio sarà sufficiente contattare il numero della sede Anvolt territoriale, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.00. Le richieste degli utenti saranno prese in carico da Assistenti Sociali o Operatori Sociali che oltre a offrire un orientamento ai servizi offerti sopra elencati – potranno rispondere a domande ed alla successiva presa in carico. |
| AZIONE 4: Accompagnamento | 90 famiglie con Minori, 1000 trasporti | Usufruire per gli spostamenti verso o dalle strutture ospedaliere di tali servizi darà modo alle famiglie di essere meno affaticate e rendendo meno carica la gestione familiare. |
| AZIONE 5: Riabilitazione per i bambini 0-5 affetti da patologia Oncoematologica | Almeno 40 utenti per 180 prestazioni, 360 ore di intervento | Agevolare una buona autonomia dei bambini e dei loro comportamenti adattivi sia durante la fase di terapia che nel momento di ripresa della vita quotidiana. |
| AZIONE 6: Accoglienza | Almeno 10 famiglie accolte continuativamente | Accogliere i pazienti e le loro famiglie in case di accoglienza con tutti i servizi presenti, soprattutto per le famiglie più distanti e bisognose si garantirà una gestione familiare meno faticosa e un miglior benessere familiare. |
| AZIONE 7: Formazione, Ricerca, Divulgazione e Verifica | Almeno 280 professionisti partecipanti | Attuare corsi di formazione per operatori del settore, produrre articoli di disseminazione scientifica e divulgativa, organizzazione di un evento per la cittadinanza e convegno per professionisti. |

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

La realizzazione del I Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica sarà una grande occasione, sull'esperienza dei Corsi Europei di Psico-Oncologia organizzati da Anvolt e Semper per la focalizzazione e condivisione dei modelli e dei risultati ottenuti dal progetto. Già dai precedenti progetti infatti è stata considerata l'importanza della riproducibilità e sviluppo delle attività di riferimento in particolar modo attraverso i già attivi percorsi di formazione e ricerca da cui poi si realizzano le pubblicazioni.

Le pubblicazioni investono infatti la collaborazione con le principali società scientifiche di riferimento: AIEOP che ha dato patrocinio a questa proposta di progetto, la Società Italiana di Psico-Oncologia che ha patrocinato tutti i corsi organizzati in precedenza così come l'Associazione Italiana di Oncologia Medica. La Valutazione e Adattabilità sarà fornita dall'analisi comparativa delle 7 realtà ospedaliere ed 11 territoriali in rete, valutate da due differenti Università (Padova e Bolzano). Il modello CAMI e gli Strumenti di Valutazione creati saranno presentati ed introdotti nelle linee guida degli enti scientifici, socio-territoriali ed associativi.

5 - Attività (Massimo quattro pagine)

AZIONE 1: ATTIVITA' DI SOSTEGNO PSICOLOGICO

Dal 2022 Anvolt ha svolto come capofila il Progetto "Piccoli Passi senza Barriere" e dal 2023 il Progetto "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto Oncoematologico– Assistenza, Ricerca, Formazione ". Nei due progetti sono stati assistiti 820 Minori, con oltre 7000 ore di sostegno Psicologico erogate. Sono state coinvolte tutte le delegazioni territoriali, che quest'anno saranno 11 e tra gli altri gli Ospedali di Torino, Padova, Ancona, Bergamo, Trieste, Trento e Varese che saranno coinvolti anche nel progetto **Simba & Family 2**.

1a) Sostegno Psico-Oncologico strutturato aperto ai Minori che vivono in una condizione personale Oncoematologica, ai fratelli e genitori, con colloqui in presenza nelle sedi Ospedaliere, nelle sedi Territoriali dell'Anvolt, in presenza, a domicilio ed Online *I colloqui saranno di counselling, psicoterapia focale individuale ed esperienziale di gruppo, oltre al sostegno alla genitorialità con focus sul paziente o sui genitori o anche sui fratelli. Previsto l'intervento sul lutto individuale e familiare*

1b) Riduzione del dolore e attività di rilassamento/meditazione attraverso la realtà virtuale (RV) ed attraverso interventi di pet therapy, arteterapia e clownterapia e valutazione di tali effetti sul benessere psico-fisico dei pazienti con strumenti specifici sui parametri di ansia e sonno *La realtà virtuale (VR) è il nome dato alla tecnologia che consente a un utente di simulare una situazione o un'esperienza di interesse, utilizzando un visore VR, all'interno di un ambiente interattivo ma generato dal computer. La simulazione è immersiva e potrebbe richiedere l'uso di speciali occhiali 3D con uno schermo o guanti che forniscono feedback sensoriali, per aiutare l'utente a imparare dall'esperienza in questo mondo virtuale. La realtà virtuale è utilizzata in molte aree dell'assistenza sanitaria, in una varietà di applicazioni dall'educazione medica alla riabilitazione fino anche alla terapia psicologica, trattamenti per pazienti, marketing medico e educazione delle persone su una malattia o condizione o processo medico. Nell'ambito specifico della Cure Palliative Pediatriche abbiamo individuato un'importante possibile area applicativa della VR: il Dolore Acuto e Procedurale. L'utilizzo della RV avverrà per i pazienti dagli 8 anni in su, previa considerazione se lo strumento sia idoneo per le caratteristiche temperamentali e psicologiche del paziente e scelta della stimolazione di distrazione tramite APP specifiche. Si valuterà l'efficacia nella possibile riduzione di sintomi ansiosi sia nei pazienti che nel caregiver. Questi interventi verranno sviluppati a Padova e Torino mentre gli interventi di arteterapia e clownterapia saranno allargati alle sedi della regione Marche, la Pet Therapy sarà realizzata a Trento*

1c) Gruppi di sostegno Psicologico per adolescenti *Gli interventi di gruppo per adolescenti saranno organizzati a Fano, Varese e Bergamo*

AZIONE 2: ATTIVITA' DI POTENZIAMENTO NEURO-COGNITIVO, ATTIVAZIONE DI STRUMENTI NEUROPSICOLOGICI, INTERVENTI PER L' AUTOREGOLAZIONE DELLE EMOZIONI

ANVOLT attraverso il progetto SIMBA dal Marzo 2025 ha iniziato a focalizzarsi anche sulle esigenze di **corretto sviluppo neuropsicologico** dei bambini che vivono l'esperienza oncoematologica. Per fare questo è necessario avvalersi anche di strumenti come il colloquio psicologico e i test che permettano uno screening delle funzioni neuropsicologiche come il linguaggio, l'attenzione, la memoria e le funzioni esecutive, indispensabili per le facoltà cognitive di ordine superiore e per l'apprendimento. In base alle difficoltà riscontrate, si devono attuare infatti degli interventi di riabilitazione specifiche anche attraverso l'utilizzo della RV.

2a) Potenziamento neuro-cognitivo di tutti i pazienti affetti da tumore del Sistema Nervoso Centrale ed ematologici in presenza e a distanza con anche utilizzo di software specifici e della RV, tramite test specifici e approccio multidisciplinare si effettueranno le valutazioni neuropsicologiche che permettono di inquadrare i punti di forza e di debolezza dei pazienti e intervenire tramite protocolli costruiti ad hoc e che possano anche utilizzare APP di realtà virtuale. I test principali utilizzati saranno la Wpssi (fino ai 7 anni e 4 mesi) e Wisc IV (dai 7 anni in poi) per il profilo cognitivo, le aree delle competenze verbali, l'intelligenza fluida, la memoria di lavoro verbale, e la velocità esecutiva. Per i bambini bilingue verrà utilizzata la batteria Leiter 3. Per la valutazione della pianificazione si farà riferimento al Test Torre di Londra, mentre per l'attenzione alla batteria BIA ed al test delle Campanelle. Ulteriori approfondimenti saranno possibili in caso di necessità e di difficoltà riscontrate in alcune di queste aree

2b) Valutazione ed interventi di rete per sostegno all'apprendimento sia in presenza che telematici diretti ai pazienti e anche formazione agli insegnanti territoriali, Per la valutazione degli apprendimenti verranno utilizzate le batterie MT3-Clinica, per velocità di lettura, correttezza e comprensione del testo, BDE2 per la valutazione delle competenze matematiche, la BVSCO 2- batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica, e la DDE 2 per la correttezza e velocità di scrittura.

2c) Attività di regolazione nella gestione delle emozioni negative per i bambini in età pre-scolare con interventi di ricompensa e di gestione della rabbia oltre agli apprendimenti verranno valutati gli aspetti attentivi comportamentali, in particolare attraverso la somministrazione delle CBCL e Conners per valutare eventuali percorsi di riduzione degli elementi correlati all'ADHD

La riabilitazione cognitiva 2a) sarà attivata in collaborazione con i centri HUB di Padova, Torino ed in collaborazione con l'Oncoematologia Pediatrica di Ancona; Il sostegno neuropsicologico 2b) nel centro di Torino, Ancona e Fano, l'attività di regolazione delle emozioni negli Ospedali di Padova, Torino e nella regione Marche

AZIONE 3: ATTIVITA' DI SOSTEGNO SOCIALE

Anvolt fornisce un servizio di segretariato sociale alle famiglie che vivono l'esperienza Oncologica ed Oncoematologica dal 1984, nel 2024 sono stati sostenuti oltre 300 nuclei famigliari

3a) Segretariato Sociale con aiuti alle famiglie più a rischio e più disagiate Lo Sportello di Segretariato Sociale è un servizio di consulenza specialistica fornito da un'Assistente Sociale o Operatore Sociale – esperti nell'ambito Onco Ematologico ed in particolare con l'obiettivo di accompagnare le persone ammalate e le loro famiglie, sollevandole da incombenze di tipo burocratico-amministrativo e affiancandole nella ricerca di risposte ai bisogni socio-assistenziali, che progressivamente insorgono nel percorso di vita quotidiano. Lo sportello fornisce assistenza, consulenza ed orientamento ai pazienti con malattia che presentano bisogni di natura sociale e socio-sanitaria, nonché attività di segretariato sociale sulle specifiche procedure amministrative. La Rete realizzata, in quasi tutte le Sedi Anvolt, tra Associazione, Patronati Organizzazioni di Mediazione Culturale e Servizi Sociali territoriali ed Ospedalieri garantisce risposte esaurienti e veloci. Purtroppo tra i vari aspetti complicati da affrontare il più problematico è quello economico, se da una parte la burocrazia sui riconoscimenti economici/pensionistici ha delle tempistiche oramai ben definite il "supporto economico extra" da parte dei Servizi Sociali è spesso carente per mancanza di fondi, Questo spesso comporta richieste di sostegno economico che giungono direttamente all'Associazione da parte dei Servizi Sociali Ospedalieri, in stretta collaborazione con i Servizi Sociali Territoriali, per quanto concerne l'acquisto di libri, materiale scolastico vario, computer, integratori non garantiti dal SSN, esempio latte "Fortmel", contributi per il pagamento delle utenze e, purtroppo, spesso anche per il sostentamento alimentare del nucleo familiare. Il servizio sarà presente nelle 11 sedi Territoriali Anvolt coinvolte nel progetto

3b) Sostegno al reinserimento sociale per pazienti, genitori e fratelli *Questo servizio è pensato per orientare le famiglie dei piccoli malati verso i servizi e per offrire informazioni sugli aspetti sociali della malattia e sarà presente in tutte le sedi coinvolte. Il reinserimento scolastico, già attivo con SIMBA, verrà svolto nella provincia di Pesaro Urbino, e presentato nei mesi successivi alle sedi di Varese, Trento, Bergamo, Ancona e Civitanova Marche e confrontata con Padova e Torino.*

3c) Interventi di aumento dell'autostima del proprio Sé corporeo dei pazienti con anche utilizzo di attività di estetica Oncologica

Gli interventi di estetica verranno svolti nelle Marche, a Varese ed a Trento.

AZIONE 4: ATTIVITA' DI ACCOMPAGNAMENTO VERSO I LUOGHI DI CURA

*Questa attività è presente e consolidata in tutte le sedi partecipanti e rappresenta un servizio cardine delle azioni di sostegno sociale da meritare un capitolo a parte. Da anni Anvolt è attivo con decine di operatori, **fornendo i propri mezzi** con l'obiettivo di migliorare la raggiungibilità dei luoghi di cura e di riabilitazione per i bambini malati e permettendo anche i rimborsi in caso di necessità di pernottamento fuori alloggio.*

*Raggiungere i luoghi di cura e riabilitazione può rappresentare un problema specie per quei malati che risiedono in luoghi periferici, che sono distanti dai maggiori centri ospedalieri, a volte extra Regione, o che, per la conformazione morfologica del territorio, richiedono viaggi lunghi e grande dispendio di tempo e risorse. Ciò rappresenta un problema anche per i caregiver che, laddove presenti, devono usufruire di permessi lavorativi o sottrarre tempo al proprio quotidiano per accompagnare i propri cari, con conseguente aumento dello stress e, in alcuni casi, con grande dispendio di risorse in termini economici e di perdita di ore lavorative. Inoltre, utilizzando i nostri mezzi di Trasporto si evita l'utilizzo dei mezzi pubblici ai piccoli pazienti ed ai loro accompagnatori che spesso, i mezzi pubblici, sono luoghi di trasmissione di molte infezioni. Da esperienze precedenti, progetti ed attività sul territorio, si è evidenziato come quello degli **accompagnamenti** sia uno dei "Bisogni" principali di molte famiglie ancor di più se si valuta la rilevante presenza di etnie diverse e di chi affronta la migrazione sanitaria e viaggi della speranza. Dalla presa in carico per gli accompagnamenti, bisogno primario, si avvia la presa in carico "totale" del nucleo familiare con la continuità assistenziale e con tempistiche immediate.*

Nel 2024, con 62 automezzi, Anvolt ha garantito complessivamente 10957 accompagnamenti distribuiti in gran parte del territorio Nazionale. Nello specifico nel progetto **Simba & Family 2.**, sono previsti oltre 1500 accompagnamenti che coinvolgeranno i bambini ed adolescenti con i relativi caregivers accolti.

AZIONE 5: ATTIVITA' DI PSICOMOTRICITÀ, LOGOPEDIA

L'attività si svolge prevalentemente in collaborazione con l'Ospedale di Padova, dove sono seguiti 40 bambini continuativamente

5a) Attività di logopedia in occasione delle valutazioni degli apprendimenti dei pazienti, interventi di counselling genitoriale per potenziare l'aspetto linguistico e creazione di opuscoli informativi per pazienti immigrati e per le loro famiglie con l'utilizzo della comunicazione aumentativa già con Simba si è sottolineata l'importanza di interventi precoci e riabilitativi logopedici; questi interventi saranno potenziati con nuovi opuscoli informativi in ottica di utilizzo della comunicazione aumentativa per pazienti di origine straniera

5b) Attività di psicomotricità tramite attrezzatura di stimolazione innovativa e dispositivi digitali come il pavimento interattivo *Tramite lo svolgimento di interventi psicomotori, attentivi e linguistici rivolti alla prima infanzia e all'età prescolare si vuole ottenere la promozione di un armonico sviluppo*

generale del bambino affetto da patologia oncoematologica. L'iter si articola in tre fasi: una valutativa che precede l'intervento, gli interventi veri e propri con attività di stimolazione di varia natura (psicomotricità, potenziamento linguistico e attentivo) e l'ultima di nuovo di valutazione dopo l'intervento. Le valutazioni sono finalizzate a documentare eventuali modificazioni e progressi in tali domini di sviluppo dei bambini. Tali attività saranno dirette ai pazienti nella fascia di età 0-5 anni e 11 mesi.

AZIONE 6: ATTIVITA' DI ACCOGLIENZA

6a) Accoglienza presso gli alloggi ANVOLT di Milano secondo la filosofia dell'Anvolt, l'assistenza ai malati e alle famiglie si estende verso forme di sostegno molto concrete: in questa prospettiva sin dal 1996 Anvolt ha deciso di accogliere e supportare i pazienti in trasferta sanitaria e le loro famiglie per semplificare e alleggerire la vita, in una città come Milano, pur nelle complessità legate a un momento difficile come quello della malattia oncologica. Nel corso degli anni, Anvolt ha rinforzato questo servizio, sia aumentando il numero di appartamenti messi a disposizione degli pazienti oncologici e i loro famigliari gratuitamente, sia offrendo una serie di servizi di accoglienza, orientamento e supporto emotivo, essenziali nell'aiutare le famiglie che affrontano una malattia oncologica pediatrica lontano da casa. Un'attenzione particolare anche nella ristrutturazione e nell'arredare le stanze, ma soprattutto nell'erogazione di un supporto socio-economico per i genitori per sentirsi più sereni e che possano preoccuparsi solo del benessere dei loro figli anche durante la migrazione sanitaria. Questa attività è particolarmente utile in quanto esiste la possibilità di alloggio per tutta la durata dei ricoveri dei bambini.

6b) Rimborso spese alle famiglie per pernottamenti in altri alloggi per spostamenti più impegnativi extra regione, esempio verso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, ma non solo, è previsto oltre l'accompagnamento anche il pernottamento e la copertura di tutte le spese affrontate per pasti, spostamenti

6c) Attività ludico/didattiche e complementari, saranno trasversali a tutte le iniziative e coinvolgeranno tutte le 11 sedi territoriali. Dal 2022 Anvolt e collaboratori garantiscono interventi di coterapia e didattici per bambini ed adolescenti che necessitano di sostegno al reinserimento scolastico.

AZIONE 7: ATTIVITA' DI FORMAZIONE, RICERCA, INNOVAZIONE E VERIFICA

7a) Verifica e cura del burn out degli operatori tramite interventi di mindfulness anche con utilizzo RV l'azione verrà realizzata in collaborazione con Semper ODV attraverso la somministrazione di questionari agli operatori coinvolti (Maslach Burn Out Inventory e/o Link Burn Out Questionnaire) nell'assistenza ed attraverso cicli di incontri via zoom tenuti da esperti certificati in Psico-Oncologia e Mindfulness

7b) Organizzazione I Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica, l'azione verrà realizzata in collaborazione con il gruppo Psicosociale di AIEOP e le principali Società Scientifiche Oncologiche (AIOM) e Psico-Oncologiche (SIPO)

7c) Analisi della qualità percepita dell'assistenza e della patient satisfaction; studi indipendenti e pubblicazioni, in collaborazione con Aieop, Ospedale di Padova, Ospedale di Torino e Semper ODV

7d) Studio di un modello di sostegno sociale alle famiglie (CAMI) attraverso l'analisi dello stato dell'arte in termini quantitativi e qualitativi, in collaborazione con Aieop, Ospedale di Padova, Ospedale di Torino e Semper ODV

7e) Individuazioni dei requisiti per la discussione della figura del Neuropsicologo Pediatrico, in collaborazione con Aieop, Ospedale di Padova, Ospedale di Torino e Semper ODV

7f) Validazione dello strumento di rilevazione dei bisogni espressi degli adolescenti in relazione al consenso informato in collaborazione con Aieop, Ospedale di Padova, Ospedale di Torino e Semper ODV

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 |
| Sostegno Psicologico | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Neuropsicologia | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Sostegno Sociale | | | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Accompagnamento | | | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Riabilitazione | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Accoglienza | | | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Divulgazione e Verifica | X | X | X | X | X | X | | | | X | X | | | | X | X | X | X |

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 | B – Coordinatore Generale Responsabile Progetto | ANVOLT (MILANO) | B | Collaboratore Esterno | 25.200,00 € |
| 2 | 1 | C – Supervisore Generale Attività Scientifica e Sostegno Psicologico | ANVOLT (FANO) | C | Collaboratore Esterno | 25.200,00 € |
| 3 | 2 | C - Personale per Gestione Alloggi Milano | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno/Dipendente | 12.000,00 € |
| 4 | 3 | B - Tesoreria e Monitoraggio | ANVOLT | B | Collaboratore Esterno/Dipendenti | 42.800,00 € |
| 5 | 15 | C - Psicologi | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno | 163.150,00 € |
| 6 | 6 | C – Altri Operatori Sanitari (Nutrizionista), Didattici ed Educatori | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno | 58.020,00 € |
| 7 | 10 | C - Addetti al Trasporto | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno | 48.000,00 € |
| 8 | 5 | C – Psicomotricista e Logopedista | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno | 48.750,00 € |
| 9 | 5 | C - Esperti di Tecniche Complementari (Arte Terapeuta-Pet Therapy, Play Specialist, Musicoterapia) | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno | 26.500,00 € |
| 10 | 1 | A - Progettazione Grafica, Promozione e Comunicazione | ANVOLT | A | Collaboratore Esterno | 25.000,00 € |
| 11 | 11 | C – Operatore in ambito Sociale e Mediazione Culturale (Coordinamento, Segretariato e Reinserimento) | ANVOLT | C | Collaboratore Esterno/Dipendenti | 66.000,00 € |

(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

7b. Volontari

E' storia nota che il mondo del Volontariato in Italia ha un Vissuto Antico, autentico e strutturato che permette di dare risposte sempre più concrete a chi a questo mondo si rivolge. Lo è ancora di più quando i destinatari finali sono i bambini e le loro famiglie. Anvolt ha una lunga storia alle spalle ed ha assistito a trasformazioni storiche da esempio quello che oggi è il "Servizio Civile Volontario", un tempo era "L'obiezione di Coscienza" e successivamente la libera scelta del Servizio Civile al Posto del Servizio Militare.

Grazie anche all'apporto di **Volontari Accompagnatori, del Servizio Civile, volontari storici e nuovi dell'associazione**, che affiancheranno "l'operatore autista" si dona all'ammalato oncologico un accompagnamento ed un sostegno molto più attento.

Volontari, che entrando in contatto con i piccoli pazienti ed i loro familiari, saranno presenti ed affiancheranno gli Operatori anche a domicilio, in aiuto compiti, attività ludiche, disbrigo pratiche burocratiche ecc. per tutto il percorso terapeutico.

Coerentemente con le finalità associative questo progetto intende contribuire ad ingenerare anche ai volontari - un approccio all'esistenza incline a principi di solidarietà. La partecipazione dei volontari al progetto intende rappresentare un'effettiva esperienza di partecipazione, un vero laboratorio di cittadinanza attiva. Tutto ciò passa attraverso un'esperienza di impegno quotidiano sulla base di **regole di organizzazione** che anche la solidarietà implica.

Chiaramente i volontari saranno formati e supervisionati da Operatori e Professionisti operanti nel progetto con percorsi di verifica settimanali e riunioni mensili.

L'intervento dei volontari non sostituisce in alcun modo le prestazioni di competenza degli operatori sanitari, bensì va ad integrarsi ad esse; il

loro apporto, svolto nella più assoluta riservatezza e nel totale rispetto della volontà del bambino malato, non è di tipo infermieristico, ma

umano e relazionale

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 | 44 (Quarantaquattro) | A Divulgazione di materiale informativo, partecipazione a campagne di sensibilizzazione e promozione del progetto | ANVOLT | Promozione e Sensibilizzazione Macrovoce A1 |
| 2 | 4 | B Aiuto in ambito di competenze amministrative | ANVOLT | Segreteria Macrovoce B1 |

| | | | | |
|---|----|---|--------|--|
| 3 | 10 | C Aiuto Consulenza Sociale ed aiuto Trasporti | ANVOLT | Funzionamento e gestione progetto Macrovoce 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 1/2025.

Nel progetto Simba & Family 2 - Percorsi di sostegno Psicologico e continuità assistenziale in Oncoematologia Pediatrica

sono previste le seguenti collaborazioni:

- l'Associazione Italiana Oncologia Ematologia Pediatrica (AIEOP), <https://www.aieop.org/web/>, collaborerà al I Corso Europeo di Psico-Oncoematologia Pediatrica, ed a tutte le linee innovative del progetto
- Ospedale Infantile Regina Margherita Torino, https://www.cittadellasalute.to.it/index.php?option=com_content&view=article&id=9424%3Aoncoematologia-pediatrica&catid=141&Itemid=581 che collaborerà in particolare al Sostegno Psicologico ed in tutte le attività Neuropsicologiche
- Clinica di Oncoematologia Pediatrica Azienda Ospedale Università Padova, <https://www.aopd.veneto.it/Clinica-di-Oncoematologia-Pediatrica> che collaborerà nelle attività Neuropsicologiche e riabilitative di Psicomotricità e Logopedia di assistenza psicologica di base (interventi psicologici post screening psico-sociale, creazione strumenti per valutazione consapevolezza comunicazione diagnosi e per pazienti immigrati) e di utilizzo della RV per rilassamento e riduzione del dolore, attività Neuropsicologiche e riabilitative di Psicomotricità e Logopedia
- L'Associazione Semper ODV, <https://semperonlus.com/>, che collaborerà in tutte le aree Psico-Oncologiche ed in particolar modo nell'Organizzazione e Formazione e nel Corso Europeo di Psico-Oncologia Pediatrica. La Semper ODV collaborerà anche alla stesura del lavoro scientifico e delle iniziative sulla riproducibilità del progetto, della validità esterna e dei report, sulla riduzione del Burn Out degli operatori
- Fondazione Giacomo Ascoli di Varese, <https://fondazionegiacomoaicoli.it/>, che dal 2006 sostiene fondamentali iniziative nell'area dell'Oncoematologia Pediatrica ASST Settelaghi, collaborerà alle attività di sostegno sociale e psicologico
- la Libera Università di Bolzano (Facoltà di Scienze della Formazione) <https://www.unibz.it/it/faculties/education/> si occuperà del monitoraggio delle azioni del progetto e di creare in collaborazione un e-book per insegnanti sugli aspetti del reinserimento scolastico con suggerimenti e buone pratiche e sarà di riferimento per gli aspetti ecoculturali delle famiglie straniere per quel che riguarda gli aspetti della comunicazione di malattia tramite un'intervista ecoculturale creata per questa specifica popolazione clinica. Tale struttura fornisce una professoressa associate esperta di psicologia dello sviluppo e dell'educazione e una dottoranda che si occuperà di svolgere tali interviste in presenza e in modalità telematica.

- La Rete Cure Palliative e Hospice dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontino, Trieste, Dott.ssa Raffaella Antonione, https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_serv_sociosan/dad/area_giuliana/sc_cure_palliative_hospice/ , collaborerà a tutto il progetto con focus sulla riduzione del dolore pediatrico in tutte le fasi della malattia attraverso la realtà virtuale, e le tecniche di meditazione e complementari in toto
- La Dott.ssa Paola Coccia, Responsabile SOSD Oncoematologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, Presidio Salesi e la Dott.ssa Giulia Palego, Psicologa Esperta in Oncoematologia Pediatrica che collaboreranno in continuità terapeutica su tutte le azioni previste
- Il CAVV-CSV di Venezia, <https://www.csvveneziam.it> , che collaborerà per gli aspetti organizzativi e divulgativi
- L'Istituto di Istruzione Superiore "Polo 3" di Fano, <https://www.polotrefano.edu.it/>, che sarà referente pilota in rete con le altre scuole della provincia di Pesaro Urbino per lo sviluppo del corretto reinserimento scolastico degli adolescenti che hanno vissuto la malattia oncoematologica
- L'Istituto Comprensivo Giacomo Leopardi di Colli al Metauro, <https://www.leopardisaltara.edu.it/>, che sarà referente pilota in rete con le altre scuole della provincia di Pesaro Urbino per lo sviluppo del corretto reinserimento scolastico per i bambini che hanno vissuto la malattia oncoematologica
- Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione –Università degli Studi di Padova, <https://dpss.unipd.it/> , che collaborerà sul sostegno Psicologico e Neuropsicologico e nel controllo di qualità (monitoraggio) del progetto
- Il Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo <https://www.burlo.trieste.it/cure-palliative-pediatriche>, collaborerà allo sviluppo di interventi per la riduzione del dolore oncoematologico
- L'associazione Macula di Pesaro, <https://spaziomacula.it/> , che collaborerà allo sviluppo di interventi di fotoarte terapia per bambini ed adolescenti
- L'associazione Gaia di Civitanova Marche (Macerata) <https://www.odvprogettogaia.it/>, è un'associazione di genitori che collaborerà al sostegno alla genitorialità e gruppi per i genitori di bambini ed adolescenti affetti da patologia oncoematologica
- L'associazione Grazie Gesù di Urbania (Pesaro-Urbino) <https://www.rossilisa.it/associazione/> , è un'associazione di genitori che collaborerà al sostegno alla genitorialità e gruppi per i genitori di bambini ed adolescenti affetti da patologia oncoematologica ed alla pet-therapy

Numerosi altri Enti con il quale Anvolt collabora come ad Esempio l'Associazione Contro la Leucemia "Progetto EMO-CASA" (Nord Italia), l'Associazione "Zampa Amica" - Trento sono a conoscenza ed appoggiano il progetto

Si ricorda che ANVOLT è già presente in Rete e collabora con tutti i Servizi Sociali Comunali delle Città Coinvolte del Progetto.

9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).

Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi

Non previsto

10. Sistemi di valutazione

L'attività di monitoraggio si svilupperà durante tutto il periodo di realizzazione del progetto in collaborazione con il **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università di Padova**, e la **Facoltà di Scienze della Formazione della Libera Università di Bolzano**, e avrà come obiettivi specifici il coordinamento e la supervisione delle diverse fasi progettuali, la supervisione amministrativa, lo scambio tra i partner di progetto, la coerenza tra gli obiettivi e le metodologie che hanno ispirato l'ideazione del progetto e la loro effettiva applicazione. L'avvio del progetto vedrà la realizzazione di una progettazione partecipata tra Operatori e Specialisti, che esiterà nella programmazione esecutiva di dettaglio delle singole azioni; i tavoli di progettazione verranno divise in due fasi: nella prima si applicherà una metodologia di focus group per ottenere uno scambio di nozioni e successivamente si passerà al brain storming per la creazione dell'attività più adeguata per ciascun piccolo paziente. Per tutta la durata del progetto le attività e la relazione con i bambini sarà monitorata attraverso un diario di bordo che verrà puntualmente curato dagli operatori, che verranno supportati anche da strumenti quali registri delle attività e focus group per individuare i punti di forza e punti di debolezza, di modo da garantire la qualità dell'intervento e la realizzazione degli obiettivi prefissati in ottica di analisi critica e possibilità di azioni correttive e definizioni di nuovi obiettivi. La modalità di tipo partecipativo consentirà di raccogliere dati sull'efficacia del progetto realizzato. La valutazione del progetto si concentrerà negli ultimi mesi del progetto tramite questionari qualitativi e interviste che verranno somministrati ai diversi operatori e ai genitori dei bambini direttamente coinvolti nelle attività. Lo scopo sarà di comprendere cosa sia importante nel percorso di cura, anche per alleviare gli effetti della chemioterapia, conoscere gli effetti del progetto sui bambini, sulle loro famiglie, sui volontari dell'associazione, nel territorio di riferimento. Il modello si propone di misurare l'utilità, la qualità del progetto, raccogliendo altresì indicazioni di miglioramento che, a partire dal sesto mese di progetto, esiteranno in Linee Guida e raccomandazioni che saranno utilizzate per rendere replicabile altrove l'iniziativa. L'Associazione, che ha lunga esperienza in ambito monitoraggio e valutazione dei progetti che implementa, collaborerà alla preparazione del questionario di rivelazione, della stesura della traccia da seguire durante le interviste, dei tempi e delle modalità di somministrazione, della ricezione delle schede di monitoraggio, dell'analisi e valutazione dei risultati. Per tutta la durata del progetto verranno mantenuti rapporti con le famiglie attraverso incontri e colloqui individuali e di gruppo: ciò consentirà di ottenere importanti indicazioni per lo svolgimento di successivi progetti e la diffusione di altre iniziative simili a queste.

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

| Obiettivo specifico | Attività | Tipologia strumenti |
|--|-----------------------------|---|
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale delle famiglie nella fase della comunicazione della diagnosi | Sostegno Psicologico | Numero prese in carico, Retest per valutare la diminuzione del disagio psicologico, valutazione della qualità percepita dell'assistenza |

| | | |
|--|--------------------------------|--|
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale delle famiglie nella fase della comunicazione della diagnosi | Neuropsicologia | Numero di bambini che svolgono attività scolastiche a domicilio, risultati correlati all'apprendimento (valutazione della lettura, scrittura, calcolo) e partecipazione alle attività ludiche |
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle famiglie nella fase di terapia attiva, in Ospedale e nel Territorio | Sostegno Sociale | Numero soggetti coinvolti ed accolti, pratiche effettuate, valutazione della qualità percepita dell'assistenza attraverso questionari di gradimento, quantificazione degli aiuti economici forniti |
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle famiglie nella fase di terapia attiva, in Ospedale e nel Territorio | Accompagnamento | Numero di viaggi effettuati e valutazione della qualità percepita del servizio |
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle famiglie nella fase di terapia attiva, in Ospedale e nel Territorio | Accoglienza | Studio qualitativo con interviste su campione target e su campione aspecifico per favorire comparazioni; produzione di report e prospettazione di specifiche azioni di rinforzo dei fattori protettivi |
| Riduzione del disagio Psicologico e Sociale dei bambini ed adolescenti e delle loro famiglie nella fase di follow-up | Riabilitazione | Numero di bambini trattati e risultati tangibili in fase di dimissione |
| Trasversale alle attività | Divulgazione e Verifica | Numero di questionari somministrati e pubblicazioni su riviste scientifiche, numero di partecipanti allo screening del disagio e numero di partecipanti ai Corsi per operatori |

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 |
|---|--|---|---|
| Informazioni delle attività proposte e dei risultati sul giornale Più Prevenzione Meno Cancro – Giornale Istituzionale dell'Associazione Anvolt | <i>Giornale Nazionale ANVOLT</i> | <i>Giornale Nazionale ANVOLT stampato in 50000 copie bimestralmente</i> | <i>Si, copia delle uscite</i> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>Informativa ed iniziative del progetto ed informazione continua delle attività proposte</p> | <p><i>Comunicato Stampa inviato a tutte le testate giornalistiche Nazionali, Regionali, Locali, Pubblicazioni sul sito web Anvolt www.anvolt.org e Semper ODV www.semperonlus.com collegamenti con il sito della FAVO</i></p> | <p><i>Informazione a tutti i lettori dei quotidiani coinvolti</i></p> | <p><i>Si, numero di visualizzazioni dei siti web tramite contatore widget</i></p> |
| <p>Informazione delle attività proposte</p> | <p><i>Coinvolgimento dei canali social, Pagina Facebook, Instagram, collaborazione con le Federazioni Oncologiche (FAVO e Marcangola)</i></p> | <p><i>Allargamento dell'informazione a tutti gli afferenti ai Servizi Sociali e Sanitari collegati con i media</i></p> | <p><i>Si, numero di feedback sulle pagine social e numero contatti mailing list</i></p> |
| <p>Stampa di materiale per informazione delle attività proposte</p> | <p><i>Stampa di 200.000 Brochure e Locandine che verranno inviati ai Centri Interessati come tutti gli Ospedali e Servizi Sociali Territoriali</i></p> | <p><i>Allargamento delle possibilità di venire a conoscenza dei Servizi</i></p> | <p><i>Si, verificare con i Servizi Sociali della ricezione attiva delle informative ed in caso promuovere incontri (idem per gli Ospedali)</i></p> |
| <p>Comunicazioni risultati intermedi</p> | <p><i>Nel Bimestrale ANVOLT e settimanalmente su tutti i canali social già indicati e comunicati stampa mensili sullo sviluppo del progetto</i></p> | <p><i>Comunicazione ed ulteriori informazioni continue sui Servizi proposti ed attività in atto</i></p> | <p><i>Si, copia delle uscite</i></p> |
| <p>Pubblicazione e Comunicazione dei risultati ottenuti</p> | <p><i>Tutti i mezzi già citati oltre alla partecipazione a Seminari e Convegni Scientifici dell'Associazione Italiana Oncologi Medici, della Società Italiana di Psico-Oncologia, della Società Italiana di Ematologia e dell'Associazione Italiana di Oncematologia Pediatrica (AIEOP)</i></p> | <p><i>Proposta di dare continuità anche in partenariato alle attività in corso tramite confronto anche con altre realtà in ricerca di validità esterna dei risultati presentati</i></p> | <p><i>Si, numero di pubblicazioni su riviste impact factor, numero di partecipanti agli eventi formativi</i></p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>Partecipazione attiva nelle seguenti giornate Internazionali e Nazionali e call to action al progetto SIMBA:</p> <p>15 Febbraio Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile</p> <p>9 Aprile Giornata Internazionale della Psico-Oncologia</p> <p>Mese di Settembre-mese dedicato alla sensibilizzazione dei Tumori Pediatrici</p> <p>Pubblicazioni Scientifiche, Corsi e Convegni</p> | <p><i>Tutti i mezzi già citati in precedenza (giornali, media, social media, rete Oncologica e dei Servizi Sociali, Ospedali)</i></p> | <p><i>Sensibilizzazione dei soci e condivisione della vision e mission con le altre associazioni di Volontariato</i></p> | <p><i>Si, numero di iscritti ai corsi, numero e valore impact factor delle pubblicazioni, partecipazione ai tavoli per la discussione e stesura di linee guida</i></p> |
|---|---|--|--|

Allegati: n° 18 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Modello A2 di:

- 1) Presidente e Rappresentante Legale dell'Ente AIEOP, Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica, Dott.ssa Angela Mastronuzzi
- 2) Associazione Semper ODV-ETS di Fano, Sig.ra Anna Maria Bignami
- 3) Rappresentante Legale Commissario dell'Ospedale Infantile Regina Margherita Torino, Dott. Giovanni Messori Ioli
- 4) Direttrice e Rappresentante Legale Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università di Padova, Prof.ssa Alessandra Simonelli
- 5) Direttore Generale e Legale Rappresentante dell'Ente Azienda Ospedale-Università Padova, Dott. Giuseppe Dal Ben
- 6) Rappresentante Legale Fondazione Giacomo Ascoli di Varese, Dott. Marco Ascoli
- 7) Responsabile SOSD di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, Dott.ssa Paola Coccia
- 8) Responsabile CAVV-CSV di Venezia, Dott. Mario Morandi
- 9) Responsabile Dirigente Istituto Superiore di Istruzione Polo 3 di Fano (PU), Prof.ssa Eleonora Augello
- 10) Responsabile Dirigente Istituto Comprensivo Giacomo Leopardi di Colli al Metauro (PU), Prof. Davide Alpi
- 11) Direttore Generale e Rappresentante Legale dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, Dott. Francesco Locati
- 12) La Direttrice della Rete Cure Palliative e Hospice dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontino, Trieste, Dott.ssa Raffaella Antonione
- 13) Dirigente Medico e Responsabile SS Cure Palliative Pediatriche, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, Dott.ssa Lucia De Zen
- 14) Rappresentante Legale Associazione Macula di Pesaro, Dott. Marco Andreani
- 15) Rappresentante Legale Associazione Grazie Gesù, Sig. Enrico Rossi
- 16) Rappresentante Legale Associazione Gaia, Sig.ra Alesiani Marina
- 17) Rappresentante Legale Libera Università di Bolzano, Prof. Alex Weissensteiner
- 18) Direttore e Rappresentante Legale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, Dott. Giuseppe Dal Ben