

AVVISO N. 1/2023

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 – ANNO 2023

**MODELLO D**

### **SCHEDA DI PROGETTO**

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

#### **1a - Titolo**

**IL FUTURO DI UN BAMBINO E' ADESSO 3**

#### **1b - Durata**

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

18 MESI (DICHIOTTO)

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

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

**L'Associazione Genitori Oncologia Pediatrica (A.G.O.P.)** (link: [Oncologia Pediatrica - A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica \(agoponlus.com\)](#)) è una Onlus 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: [Lo Statuto - A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica \(agoponlus.com\)](#) mentre l'ultimo bilancio è riportato al seguente link: [Il Bilancio di Agop Onlus - A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica](#).

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 UOSD di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile – 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.

Per le famiglie che ne hanno bisogno AGOP Onlus mette a disposizione 5 appartamenti nei pressi del Policlinico Gemelli di Roma. Dal 1995 A.G.O.P. Onlus è iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Lazio nella Sezione Servizi Sociali n. 112. Dal 2010 l'Associazione accoglie e sostiene anche i bambini e le famiglie in cura presso il Reparto di Neurochirurgia Infantile dell'Ospedale). Nello stesso anno, in collaborazione con il Prof. Di Rocco - Neurochirurgia Infantile Policlinico A. Gemelli - e l'On. Silvia Costa – Parlamento europeo, l'A.G.O.P. ha organizzato il convegno "Tumori cerebrali: centri di riferimento e rete territoriale per la migliore modalità di cura" per sottolineare la necessità di una rete assistenziale a sostegno del piccolo paziente e dei suoi familiari.

Nel 2018 A.G.O.P. Onlus ha avviato un percorso assistenziale anche a Trento con l'obiettivo di rendere possibile l'accesso a cure innovative come la Protonterapia ai bambini e agli adolescenti affetti da tumori. Ai trattamenti effettuati nel Centro di Protonterapia di Trento, 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 sta per essere realizzato anche il grande progetto "La Casa a Colori",

una struttura residenziale, 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.

A fronte di quanto sopra, gli obiettivi generali del Programma di interventi elaborati da A.G.O.P., di cui fa parte il presente progetto **"IL FUTURO DI UN BAMBINO E' ADESSO 3"**, sono il sostegno a pazienti affetti da patologie oncologiche in età pediatrica 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.

In particolare, il presente progetto, intende estendere l'azione del precedente progetto **"IL FUTURO DI UN BAMBINO E' ADESSO 2"**, già finanziato nel 2022, secondo le seguenti direttrici:

1. Incremento di circa il 10% del numero dei bambini assistiti annui
2. Aumento dei servizi offerti, anche attraverso l'ampliamento delle infrastrutture di ospitalità messe a disposizione

Anche se non è oggetto del presente progetto, in prospettiva, il programma intende ampliarsi, oltreché secondo le due suddette direttrici, anche prevedendo un'estensione della rete dei centri di cura di eccellenza, anche esteri, sfruttando le potenzialità delle tecnologie digitali che permettono di poter connettere rapidamente centri di ricerca, medici curanti, ospedali e pazienti ma anche di poter condividere rapidamente i risultati delle ricerche e nel contempo elaborare terapie efficaci con l'ausilio di calcolatori sempre più potenti e quindi in grado di poter elaborare enormi quantità di dati, tra l'altro ormai con tecniche basate sull'intelligenza artificiale. Infine il Programma, intende estendersi anche geograficamente, prevedendo una progressiva diffusione sul tutto il territorio nazionale, per estendere i servizi prestati anche ad altri territori nonché per comunicare i risultati e le "best practices" fin qui raggiunti.

Il presente progetto, al momento riguardante le aree geografiche di Roma e di Trento, intende perseguire gli obiettivi generali attraverso i seguenti obiettivi specifici:

#### **Incremento del numero di bambini assistiti**

- A) - miglioramento del **servizio di Segretariato sociale** attraverso il potenziamento, la digitalizzazione e l'implementazione dei servizi dello sportello d'ascolto per il supporto alle famiglie sui servizi sociosanitari e socio-assistenziali;
- B) - ampliamento del **servizio di Accoglienza ed Ospitalità integrata extra ospedaliera** attraverso la messa a disposizione di ulteriori alloggi gratuiti presso l'immobile in via Rubra 49 (zona Prima Porta), in corso di ristrutturazione, per le famiglie meno abbienti dove vivere per tutta la durata del trattamento accompagnato da un sussidio per consentire il servizio trasporto casa/ospedale/ consulti medici e/o farsi carico dei costi delle trasferte in aereo dai paesi di origine dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- C) - potenziamento del **servizio di Agevolazione trasporti dai e verso i luoghi di cura** attraverso il servizio Taxi nonché l'utilizzo di un pulmino e di un'automobile
- D) - potenziamento del **servizio di Assistenza e sostegno psicologico ai bambini ed ai loro familiari** per tutto il decorso della malattia sia per i bambini ricoverati che per le loro famiglie anche con percorsi di psicoterapia multimediale;
- E) - estensione del **servizio di Riabilitazione psicomotoria per i bambini** al domicilio con un team dedicato finalizzato a migliorare la condizione post-operatoria e post-degenza dei piccoli pazienti aggiungendo ove possibile sostegno alle famiglie per la riabilitazione psicomotoria dei bambini;

F) - Ampliamento del **servizio di Clownterapia, ludoterapia, didattica a distanza e sostegno scolastico**, attraverso anche l'impiego di innovative tecnologie digitali (realtà aumentata, CAD, metaverso, gaming, DAD, smartphones, tablet, ecc..) presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici o presso le case di accoglienza, in presenza oppure online, a seconda delle esigenze e nel rispetto delle normative anti-Covid, quale il supporto per i piccoli pazienti nel percorso terapeutico e della malattia con attività.

#### **Aumento dei servizi offerti**

G) - attivazione del **servizio di Ricerca Scientifica** finalizzato allo studio di nuove terapie nell'ambito dell'oncologia pediatrica

H) - attivazione del **servizio di Formazione Professionale Continua**, per i volontari ed il personale specializzato, realizzato attraverso corsi, convegni e supervisioni

I) - attivazione del **servizio di Volontariato per attività outdoor**, rivolte ai bambini ospiti delle case a Roma e Trento:

- organizzazione di visite guidate della città, uscite ricreative
- attività di supporto alle famiglie per le esigenze quotidiane

J) - attivazione del servizio integrato di **Informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi**, per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sui problemi legati alle patologie onco-ematologiche e contribuire a diffondere consapevolezza riguardo i progressi raggiunti favorendo la diffusione di buone pratiche con l'organizzazione di un convegno in collaborazione con centri di Oncoematologia e centri di Ricerca Nazionali e Internazionali. Eventi culturali e l'impiego di tecnologie innovative per la raccolta fondi, quali una piattaforma per il *crowdfunding*.

Tutti i suddetti servizi 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 già in fase di presentazione in questa sede nonché l'impiego di tecnologie innovative per la raccolta fondi, quali il *crowdfunding*.

#### **2b - Linee di attività<sup>1</sup>**

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

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

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

*Esporre sinteticamente:*

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

*- L'ambito territoriale, anche se basato sulla Provincia di Trento e sulla Regione Lazio, 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 dall'estero*

\*\*\*\*

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

L'idea alla base della presente proposta progettuale è quella 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. L'idea progettuale è particolarmente innovativa non tanto (e 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. Si tratta, in sintesi, di un "pacchetto solidarietà" di sostegno attraverso attività e servizi multidisciplinari (socio-sanitari, psicologici, assistenziali, riabilitativi, logistici, didattici e ludico-ricreativi) al servizio delle famiglie. Attraverso il presente progetto, per mezzo del solo primo contatto delle famiglie con lo sportello fisico o virtuale del segretariato sociale AGOP, infatti, l'intero nucleo familiare è già preso in carico ed accompagnato 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. 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.

\*\*\*\*

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

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.

\*\*\*\*

### 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:

E' un progetto sperimentale in quanto presenta caratteri di innovatività e replicabilità rispetto ad altre iniziative presenti sul territorio e pilota in quanto le esigenze e i bisogni dei minori affetti da patologie oncologiche e delle loro famiglie che l'AGOP intende colmare sono ampiamente riconoscibili su tutto il territorio nazionale. Non solo, nonostante il progetto manifesti anche diverse attività e strumentazioni materiali e immateriali di tipo digitale e multimediale, non è la dotazione tecnologica a rappresentare il maggiore elemento di innovatività. La vera innovazione, infatti, non è di tipo digitale ma, piuttosto, deriva da una profonda innovazione metodologica caratterizzata dalla complessità e specializzazione delle attività proposte, dalla sua semplicità nell'approccio operativo e dalla presa in carico a 360° del piccolo paziente e della sua famiglia. E' un progetto di innovazione sociale in quanto riesce a conciliare la complessità oggettiva delle problematiche che intende affrontare e l'immediatezza, univocità, interdisciplinarietà, integrazione pressoché totale che vengono fornite durante l'intero periodo progettuale. La cultura del volontariato, da sempre al centro della nostra associazione, viene messa, anche grazie ad una serie di collaborazioni gratuite con altri enti privati, a disposizione di un ampio spettro di servizi e attività progettuali. Si tratta perlopiù di attività e servizi che normalmente vengono elaborati ed erogati da una vasta e disorganica pluralità di soggetti diversi per natura, forma giuridica, finalità e mission istituzionale e che sono invece qui raccolti in un unico progetto e soggetto che ha la funzione innanzitutto di raccordo, orientamento, implementazione e diffusione delle informazioni relativamente a tutti i diritti, i servizi, le opportunità, le necessità che possono presentarsi nell'imminenza di un ricovero oncologico in ambito pediatrico. Tale servizio informativo è poi integrato e tradotto in azioni concrete fornendo interventi in maniera coordinata con altri enti privati del terzo settore ed enti pubblici quali le ASL, le AA.SS. Ospedaliere – in particolare con il Pol. A. Gemelli di Roma - le singole Unità operative complesse e/o dipartimentali e con le indicazioni terapeutiche relative ai servizi sussidiari in sostegno sia dei pazienti che dell'intera famiglia.

#### 4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	n.495	I soggetti saranno individuati, grazie alla collaborazione strutturata da anni all'interno della Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma, tramite il foglio di ricovero, 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.306	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.330	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.165	L'individuazione dei pazienti avviene con il foglio di ricovero in reparto Oncologia Pediatrica del 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. 110	L'individuazione dei pazienti avviene con il foglio di ricovero in reparto Oncologia Pediatrica del Gemelli, dalla concertazione con le equipe mediche e attraverso il modulo di adesione al presente progetto.
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. 330	L'individuazione dei pazienti avviene con il foglio di ricovero 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 ai suoi contenuti di un numero più elevato rispetto ai bambini effettivamente in carica 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)-Ricerca Scientifica nell'ambito della realtà dell'onco-ematologia pediatrica	n.1	Finanziamento di un progetto di Ricerca afferente al Dipartimento della Salute della Donna, del Bambino e di Igiene Pubblica Dell'Università Cattolica di Roma previa valutazione finalità e ricadute sull'utenza.
H)-Formazione Professionale Continua per gli operatori ed i volontari esterni	n.45	La formazione è indirizzata a volontari e personale specializzato ed è realizzato attraverso corsi, convegni e supervisioni
I)-Volontariato	n.50	I servizi di volontariato sono garantiti a coloro che, in fase di accesso agli sportelli del

(fascia di età 0-18 anni) + familiari		segretariato sociale richiedono tale servizio in concomitanza a situazioni di disagio e difficoltà tali da non consentire altre soluzioni. Tali servizi riferiti a bambini ed alloro famiglie sono essenzialmente di due tipi: <ul style="list-style-type: none"> <li>• organizzazione di visite guidate della città (Roma e Trento) ed uscite ricreative</li> <li>• attività di supporto alle famiglie per le esigenze quotidiane</li> </ul>
L)-Informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi	n.10	Campagne informative, convegno, per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sui problemi legati alle patologie onco-ematologiche con l'organizzazione di convegni ed eventi culturali e l'impiego di tecnologie innovative per la raccolta fondi, quali una piattaforma per il crowdfunding.

2. *le 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.

L'AGOP promuove le attività oggetto della presente proposta proprio per colmare questo vuoto con efficienza e professionalità prestata da molti professionisti qualificati ma, soprattutto, dai nostri volontari. Non abbandonare le famiglie, anche dopo l'uscita dall'ospedale o sostenerla durante la degenza è un servizio fondamentale per questa tipologia di utenti.

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

<b>AZIONE</b>	<b>RISULTATI ATTESI (QUANTITATIVI)</b>	<b>RISULTATI ATTESI (QUALITATIVI)</b>
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Presenza in carico di oltre 495 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 306 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 330 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 110 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 100 bambini oncologici	Migliore e più repentino accesso (gratuito) alla riabilitazione e alla ripresa delle normali attività del bambino
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	Attività di clown-terapia, realtà virtuale e CAD per oltre 330 piccoli utenti  Attività e laboratori e sostegno didattico destinati a oltre 165 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
G) - Ricerca Scientifica	Finanziamento completo di 1 progetto di Ricerca nell'ambito della realtà dell'onco-ematologia pediatrica	Migliorare le possibilità di cura dei pazienti e contribuire al raggiungimento di nuove strategie terapeutiche.
H)-Formazione Professionale Continua per gli operatori ed i volontari esterni	Organizzazione di un corso di psico-oncologia per tutti gli operatori sanitari impiegati in oncologia pediatrica; corsi specifici per personale infermieristico; convegni e congressi per il personale medico; 1 borsa di studio per un medico oncologo; totali destinatari :45	Garantire una formazione continua che preveda aggiornamenti e momenti di riflessione e supervisione rispetto al proprio ruolo allo scopo di ridurre errori rispetto alla clinica e situazioni di burnout
I)-Volontariato	Organizzazione di uscite per visite guidate delle città destinatari 50 nuclei familiari ospitati nelle case con il coinvolgimento di 14 volontari	Diminuire l'isolamento e migliorare la qualità della vita necessaria per una migliore alleanza terapeutica.
L)-Informazione sensibilizzazione e raccolta fondi	Organizzazione di varie campagne informative ed eventi, tra cui un Convegno anche per un confronto tra il nostro modello di cura e quello di Centri Internazionali. Realizzazione di una piattaforma per il Crowdfunding	Sensibilizzare l'opinione pubblica e facilitare lo scambio di informazioni corrette nell'ambito dell'oncologia pediatrica

4. *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.

## **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.*

Tutti i servizi e le attività che andiamo ad elencare si svolgeranno fisicamente prevalentemente sulla città di Roma in quanto, come già specificato nei precedenti riquadri, l'AGOP è un'associazione di volontariato attiva in diverse forme e modalità da 45 anni e che ha sede operativa all'interno della Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma. Inoltre è presente una sede distaccata a Trento per i pazienti in cura al Centro di Proton Terapia. I piccoli pazienti vengono a farsi curare non solo da tutta Italia ma anche dai paesi del bacino mediterraneo, centro Africa e dai paesi dell'est europeo. La guerra in Ucraina ha naturalmente aumentato il numero dei bambini ucraini che di solito si rivolgono a noi per la cura dei tumori pediatrici: abbiamo notato già un notevole aumento di questi pazienti ma prevediamo, visti i danni provocati dalla guerra, un incremento nel prossimo futuro. Sarà necessario quindi implementare tutte le attività socio sanitarie dell'AGOP per dare una risposta a chi sta vivendo l'angoscia della fuga dalla loro terra d'origine. Quindi fisicamente la sede dell'associazione e di coloro che svolgeranno le attività è a Roma ma, l'ambito di interazione e i servizi innovativi che verranno proposti anche a distanza, raggiungeranno auspicabilmente gli utenti anche presso il loro domicilio di provenienza.

### **A. SEGRETARIATO SOCIALE**

Al fine di promuovere e favorire le attività e i servizi per venire incontro alle esigenze delle famiglie, tutte le attività legate al secretariato sociale vengono coordinate dall'assistente sociale, supportata dai giovani volontari selezionati anche nell'ambito del Servizio Civile Nazionale, in collaborazione con altre associazioni che operano all'interno degli ospedali e in collaborazione con il personale dei reparti che ospitano i piccoli pazienti. L'obiettivo dell'attività di Assistenza, offerta dall'AGOP, è aiutare le famiglie a risolvere i problemi che la malattia e le lunghe permanenze generano o amplificano, mediante lo stimolo delle capacità personali degli assistiti e l'utilizzo delle risorse disponibili. Il supporto costante alle famiglie e il lavoro integrato con i vari operatori dell'équipe curante concorrono al recupero del potenziale umano, familiare e sociale indispensabile per fronteggiare l'esperienza di malattia e favorire un migliore adattamento all'ambiente ospedaliero. Nella realtà ospedaliera è molto importante che questo servizio di assistenza funga da ponte tra ospedale e paziente e tra ospedale e territorio attraverso gli interventi specifici già messi in campo: valutazione bisogni e accoglienza presso gli appartamenti messi a disposizione gratuitamente (in rete anche con le altre Associazioni che collaborano al presente progetto); attivazione ed assistenza nelle procedure per l'ottenimento dei presidi e ausili sanitari adeguati allo status clinico del paziente; assistenza nella richiesta e nell'ottenimento del riconoscimento dell'invalidità civile e L. 104/92; attivazione delle procedure per l'ottenimento delle agevolazioni fiscali e permessi lavorativi; attivazione del servizio di istruzione domiciliare e delle varie figure di assistenza scolastica; attivazioni di servizi di assistenza sul territorio sia pubblici che privati ed organizzazione dimissioni dall'Unità; Accompagnamento e risoluzione problemi all'interno della FPG per gli iter

amministrativi e sanitari; Assistenza burocratica ed organizzativa nella fase di fine vita del paziente; Organizzazione del trasferimento presso altri centri di Cura in Italia e all'estero; Disbrigo di procedure di ingresso per pazienti stranieri, erogazione di lezioni frontali e a distanza per i bambini pazienti oncologici, a partire dalla scuola primaria sino ai licei. Inoltre l'AGOP svolge, all'interno degli ospedali, la stessa attività per pazienti che provengono da altre regioni italiane, in particolare dal meridione e dai paesi esteri. Per questi pazienti

l'Associazione prenota visite e ricoveri, segnala sistemazioni vicino al luogo di cura, accompagna all'interno dell'ospedale e funge da punto di riferimento. Pertanto le attività già elencate verranno implementate con le seguenti azioni al fine di aumentare la capillarità e l'efficacia dell'azione.

Sportello fisico di segretariato sociale all'interno dell'Ospedale A. Gemelli; Attivazione di un numero di reperibilità in giorni e orari non coperti dallo sportello fisico o per le famiglie residenti o in quel momento al di fuori del Lazio. Coinvolgimento della figura del mediatore culturale per favorire la comunicazione e l'accesso ai servizi anche a coloro che provengono dall'estero; Attivazione di uno sportello di segretariato sociale digitale che all'inizio troverà funzionalità con le seguenti modalità a) inizialmente mediante una casella email dedicata, un'area del nostro sito con funzione di Instant chat e raggiungibile anche da dispositivi mobili anche attraverso il download sulla home del proprio smartphone; b) successivamente (sempre nell'ambito del periodo progettuale e già dal primo semestre) mediante l'applicazione ufficiale del presente progetto.

In entrambi i casi sarà possibile usufruire del servizio di segretariato sociale, del sostegno psicologico a distanza, dell'eventuale supporto didattico a distanza e delle attività ludiche e ricreative di cui si dirà nei riquadri che seguono. Obiettivi dell'implementazione del servizio sono la creazione di sistema di accoglienza della domanda in grado di aprire alle famiglie l'intera gamma di opportunità offerte dal sistema dei servizi sociali e sanitari e fornire tutte quelle opportunità che possono essere utili anche in emergenza e nell'immediato a chi si trova ad affrontare le problematiche legate alle malattie oncologiche nell'età pediatrica.

## **B. ACCOGLIENZA ED OSPITALITA' INTEGRATA EXTRA OSPEDALIERA**

I casi di tumori infantili sono in costante aumento ed i giorni di ospedalizzazione in costante diminuzione. Questo doppio fenomeno genera un aumento esponenziale dei day hospital giornalieri con la conseguenza che le famiglie devono necessariamente trovare un alloggio nelle immediate vicinanze dell'ospedale per tutto il periodo (che può durare anche anni) del trattamento terapeutico. In questo contesto terribilmente precario, assicurare alle famiglie una logistica efficiente è un'esigenza primaria proprio perché propedeutica ad instaurare un filo diretto tra i familiari dei piccoli pazienti e i medici dell'ospedale per comunicare i valori giornalieri delle analisi, visite in urgenza, esami non previsti, ricoveri temporanei. Per far fronte a queste esigenze inascoltate, l'AGOP ospita gratuitamente le famiglie in difficoltà per tutta la durata del ricovero e del trattamento terapeutico post ospedaliero del bambino presso appartamenti locati dall'associazione. E' noto purtroppo che gli appartamenti situati nelle vicinanze degli ospedali e università abbiano un costo di locazione molto alto impossibile da affrontare per molte famiglie che, non di rado, devono abbandonare anche il lavoro per stare vicino ai figli in questo percorso lastricato di speranze e ricadute.

L'AGOP stima di poter garantire ospitalità gratuita nel corso di un anno a circa 180 famiglie di bambini con patologie tumorali ospitate presso appartamenti protetti e case di accoglienza. Il principale scopo è quello di evitare lunghi periodi di ospedalizzazione a chi proviene da città differenti da Roma e dall'estero. Tutti gli appartamenti sono situati nelle vicinanze del Policlinico Gemelli e nelle immediate vicinanze del Centro di Proton Terapia di Trento, dotate di tutti i confort logistici necessari a famiglia e bambini. Le richieste di alloggio gratuito sono in costante crescita e l'AGOP ha assoluta necessità di contributi solidali per stipulare nuovi contratti di affitto e coprire i costi fissi di gestione. 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.

Fiore all'occhiello dell'AGOP è la Casa a Colori ([La Casa a Colori - A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica \(agoponlus.com\)](http://La Casa a Colori - A.G.O.P. Onlus - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica (agoponlus.com))), una ex scuola di cinque piani assegnata dal Comune di Roma destinata ad ospitare ben 18 famiglie e in parte già ristrutturata e arredata ed il cui completamento è previsto entro metà 2023 e che ospiterà 66 persone al giorno e offrirà servizi infermieristici, di riabilitazione, formazione e psicooncologia. 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 la capacità ricettiva degli appartamenti che oggi l'A.G.O.P. offre gratuitamente ai bambini in cura al Policlinico Gemelli per malattie oncologiche e ai loro familiari.

In periodi di grande richiesta di accoglienza ricorriamo a strutture alberghiere e Istituti Religiosi. Le famiglie ospiti degli appartamenti e delle case potranno beneficiare inoltre del nostro servizio di volontariato domiciliare e una collaborazione sulle attività molto fattiva con l'associazione AVES: il personale volontario, formato e qualificato, aiuta le famiglie organizzando attività ricreative, fornendo aiuto pratico e supporto nella gestione delle case e negli spostamenti necessari (ospedale, aeroporto, stazione, ecc.). Sintetizzando gli obiettivi generali: a) garantire alle famiglie un alloggio e una sistemazione sicuri e gratuiti per tutta la durata del trattamento, anche in situazione di emergenza; b) assicurare un servizio di igienizzazione settimanale in tutti gli appartamenti per accogliere le famiglie in un ambiente più sicuro possibile; c) garantire l'approvvigionamento di generi alimentari e beni di prima necessità alle famiglie; d) agevolare il servizio di trasferimento in sicurezza da alloggi, aeroporti, stazioni verso l'ospedale e viceversa (di cui si darà meglio nel prossimo riquadro); e) ridurre al minimo gli spostamenti delle famiglie fornendo un servizio a domicilio per esigenze burocratiche grazie all'attività dei volontari/operatori AGOP.

### **C. AGEVOLAZIONE TRASPORTI VERSO E DAI LUOGHI DI CURA**

Per molte famiglie il trasferimento nella capitale è un "viaggio della speranza". In tale ottica, spesso AGOP si trova ad affrontare problematiche sia di tipo economico che logistico in ambito della facilità negli spostamenti. Come anticipato nel riquadro precedente sulla messa a disposizione di alloggi, il tema del trasporto da e verso ospedali e luoghi di cura così come da e per aeroporti, stazioni e altri punti di interesse nodali per i trasporti è elemento assai importante per famiglie già fortemente provate dal punto di vista emotivo e psicologico. Le abitazioni si affittano il più possibile vicino all'ospedale ma, certo, i piccoli pazienti non possono raggiungerlo a piedi e neanche con l'autobus visto il precario stato di salute ed i rischi connessi all'abbassamento delle difese immunitarie. Per rispondere a questa necessità l'Associazione mette a disposizione il servizio navetta e il servizio taxi completamente a carico dell'AGOP nonché un servizio di rimborso spese da e per il luogo di provenienza a seguito di una specifica analisi dei fabbisogni della famiglia e di una adeguata presa in carico. Dal punto di vista economico, non dovrà stupire il costo sicuramente non irrilevante, di tale azione operativa. Si tratta di un servizio che raramente può essere impostato ed erogato mediante il tpl e che, invece, per la particolare delicatezza delle cure e delle terapie cui si sottopongono i bambini, spesso molto pesanti, abbisogna di un trasporto qualitativamente più idoneo. E' per questo che il servizio navetta/ncc/taxi rappresentano la migliore se non, spesso, l'unica soluzione valida a coprire le esigenze di mobilità evidenziate.

### **D. ASSISTENZA E SOSTEGNO PSICOLOGICO AI BAMBINI ED AI LORO FAMILIARI**

Spesso alcuni giovani pazienti oncologici o i loro familiari necessitano di uno specifico sostegno psicologico nell'affrontare il decorso della malattia e le terapie necessarie alla cura, nonché l'inevitabile sconvolgimento dell'equilibrio della vita quotidiana e la lontananza da casa. La presa in carico globale completa e integra l'intervento medico-clinico permettendo anche un monitoraggio del paziente sul profilo cognitivo ed emotivo, in una fase delicata dello sviluppo, consentendo di valutare che le normali tappe evolutive non siano stravolte dall'impatto con la malattia. Il sostegno psicologico ai familiari è parte fondamentale di questo, poiché l'equilibrio e l'adattamento della famiglia incide direttamente sul benessere psico-fisico del piccolo paziente e sulla sua capacità di trovare anche in ospedale un nuovo equilibrio. L'area psicologica, neuro-psicologica e sociale che caratterizzano il modello, si affiancano, si integrano e si confrontano costantemente lungo tutto il percorso terapeutico e nel follow-up del paziente per migliorarne la qualità di vita. Per questo è necessario l'intervento di psicologi specializzati. Oltre allo svolgimento di colloqui individuali con la psicologa dell'AGOP a disposizione del reparto di Neurochirurgia Infantile, con cui si organizzano attività di gruppo, partecipazione ad eventi, gite e vacanze con le famiglie, i piccoli pazienti, i volontari e tutto lo staff per creare dei legami, dei momenti di serenità e confronto oltre che per spezzare la routine della vita in ospedale. Tale servizio sarà implementato attraverso una innovativa modalità digitale in tutte le sue forme.

Questo perché, anche a causa dell'emergenza epidemiologica causata dal Covid19 moltissime attività svolte in presenza sono ancora limitate e per rendere sempre possibile l'erogazione del servizio. Un servizio particolare sarà dedicato ai bambini provenienti dall'Ucraina in quanto la sofferenza dello stress da malattia è accresciuta dalla situazione bellica e dalla completa lontananza dal proprio territorio di origine e dagli affetti familiari.

## **E. RIABILITAZIONE PSICOMOTORIA DEI BAMBINI**

In Italia ogni anno si ammalano di tumore circa 1500 bambini e 800 adolescenti. La sopravvivenza globale a 5 anni dalla diagnosi, in aumento fin dagli anni Settanta, è ulteriormente migliorata negli ultimi anni.

Tuttavia, il trattamento può essere intenso, prolungato e complesso e alla guarigione spesso si affiancano importanti sequele, che si manifestano in deficit neuro-cognitivi, endocrino-metabolici. Gli aspetti di prevenzione, riabilitazione e correzione di tali deficit, quindi, devono essere parte integrante del piano terapeutico a cui questi bambini vengono sottoposti. Per rispondere alle diverse esigenze del paziente e della sua famiglia, sia durante il ricovero sia nelle fasi di follow-up, si metterà a disposizione un team di assistenza multidisciplinare, composto dal fisiatra, il neuropsichiatra infantile, il fisioterapista, il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva un terapeuta occupazionale.

### *Dimensionamento del servizio*

Presso le case AGOP saranno coinvolti 50 nuclei familiari in aggiunta a 10 famiglie residenti su Roma e provincia

il team in accordo con l'équipe degli oncologi curanti programmerà due accessi a settimana presso il domicilio del paziente con alternanza delle varie figure.

Con modalità a distanza saranno coinvolti 40 nuclei familiari su tutto il territorio nazionale. In questo caso il team organizzerà una valutazione della situazione clinica dei bambini con l'équipe curante e rispetto alle necessità emerse programmerà due interventi a settimana per paziente utilizzando programmi e strumenti idonei per l'attività a distanza che sarà attivata con la partecipazione attiva dei genitori e caregiver presenti.

## **F. CLOWNTERAPIA, LUDOTERAPIA, DIDATTICA A DISTANZA E SOSTEGNO SCOLASTICO**

L'obiettivo è quello di rendere la degenza ospedaliera più sopportabile e a misura di bambino, riducendo lo stress da paura e da sofferenza. Con l'avvento del Covid, sono cambiate le modalità di supporto ai bambini, in quanto le limitazioni agli ingressi negli ospedali, non hanno permesso di continuare questa buona prassi in presenza. D'altro canto sono aumentati i servizi interattivi (CAD), la realtà virtuale (Metaverso, Gaming, ecc..) e l'interazione digitale con le scuole di provenienza e con i familiari.

E' intenzione di AGOP coinvolgere e avvalersi di una realtà sociale a livello nazionale che si occupa, con professionalità ed esperienza, di tutte le attività inerenti la clownterapia e la CAD – Clownterapia a Distanza. Inoltre, verrà svolta con soggetti terzi l'attività di realtà virtuale. L'Associazione fornirà, per le suddette attività, smartphone e tablet a pazienti e genitori e un responsabile coordinerà l'accesso alle piattaforme dedicate assicurando qualità e rispetto della privacy. Grazie all'applicazione strumentale ci sarà una sezione dedicata allo sviluppo delle attività, video contenuti e materiali digitali che coinvolgerà i pazienti e i genitori. Si andrà costituendo in questo modo una community fatta di bambini e dei loro affetti, provenienti da tutto il mondo, da tutte le estrazioni sociali, che condividono le stesse difficoltà ma che hanno fantasia, sogni, voglia di vivere.

All'interno degli alloggi in cui verranno accolti i piccoli pazienti e i loro familiari saranno presenti psicologi e personale volontario che li sosterrà nel percorso di cure, assicurando un supporto capace di rendere le famiglie più forti e farle sentire meno sole nell'affrontare lo sconvolgimento e il dolore. Per questo Agop vuole mettere a disposizione dei suoi ospiti una innovativa stanza multimediale per favorire l'interconnessione tra tutti i pazienti e le loro famiglie, o parte di esse, rimaste nelle città di provenienza ma anche per motivi ludico-ricreativi e didattici. Per questa ragione, l'Agop ha realizzato al primo piano della Casa a Colori un'Aula Multimediale che favorirà l'interconnessione tra i bambini nei vari alloggi e tra questi e i loro affetti fisicamente lontani (amici, genitori, parenti), anche provenienti dall'estero. Sarà utilizzata anche a scopo ludico – ricreativo, connettendo i ragazzi con i clown - CAD (come specificato in precedenza), nonché educativo e "Didattica a Distanza - DAD" da parte dei rispettivi istituti scolastici, consentendo così ai piccoli pazienti di restare al passo con gli studi anche lontano dalle aule delle proprie scuole. Alle citate attività didattiche delle singole scuole di appartenenza a cui potranno correttamente connettersi con i bambini ospiti, sarà combinata l'attività di supporto scolastico. Infine, tra le attività ricreative e laboratoriali, anche grazie al coinvolgimento di associazioni no-profit in qualità di collaborazioni

gratuite, annoveriamo percorsi di musicoterapia e sonori, sensoriali, di arti manuali, oltre alla riscoperta dei materiali di riciclo e riuso e atte a valorizzare il "divertimento sostenibile" al fine di garantire sviluppo delle emozioni, della manualità e della fantasia dei bambini anche in una fase così delicata della loro vita.

#### **G. RICERCA SCIENTIFICA**

Incentivare la ricerca scientifica nell'ambito dell'oncologia pediatrica è fondamentale per trovare valide alternative rispetto ai tumori poco responsivi alle terapie standard e intervenire sulle sequele ed effetti collaterali delle terapie sui bambini.

Il numero dei pazienti con patologie oncologiche in età pediatrica, considerato purtroppo ancora esiguo, porta a scarsi investimenti pubblici e privati.

Nella nostra Unità di Onco-ematologia Pediatrica della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma, fin dalla sua nascita si è voluto riconoscere l'importanza di creare un laboratorio di ricerca applicato alla cura. La presenza del laboratorio con ricercatrici dedicati consente di individuare facilmente i progetti di ricerca destinati ad una applicazione diretta.

#### **H. FORMAZIONE PROFESSIONALE CONTINUA**

Nell'ambito dell'oncologia pediatrica è fondamentale poter garantire una formazione continua che garantisca momenti di riflessione e supervisione rispetto al proprio ruolo. Per tanto si intende promuovere un Corso di Psico-oncologia per i volontari e operatori AGOP e personale infermieristico del reparto di oncologia pediatrica.

Il corso è strutturato in modo da essere aperto a tutte le figure di operatori sanitari e si svolge da febbraio ad ottobre. (partecipanti previsti 20)

Il corso promuove, attraverso un gruppo di tipo Balint ed un gruppo di psicodramma, l'integrazione dell'équipe oncologica interdisciplinare creando una situazione formativa psicodinamica che consente l'esplorazione dei vissuti e delle fantasie inconsce di tutti gli operatori sanitari che si dedicano alla cura dei malati di cancro e dei loro familiari.

Inoltre, si provvederà ad un corso condotto da uno psicoanalista realizzato solo per il personale infermieristico con tema: La comunicazione di gruppo sul setting lavorativo, dinamiche e strategie.

Il corso si svolgerà da ottobre a dicembre in modalità on line. (partecipanti previsti 15)

Per il personale medico sarà garantita la partecipazione ai corsi e convegni formativi organizzati annualmente da AIEOP E SIOP e verrà istituita 1 borsa di studio per un medico oncologo.

#### **I. VOLONTARIATO**

La lunga permanenza dei nuclei familiari presso le case dell'Associazione e spesso la frammentazione del nucleo familiare proveniente da fuori regioni necessita di interventi attenti a diminuire l'isolamento e migliorare la qualità di vita necessaria per una migliore alleanza terapeutica. A tale scopo si attiverà un servizio di volontariato domiciliare con programmazione mensile allo scopo di rimodulare obiettivi e strategie.

I volontari saranno sempre coinvolti in coppia e nella fascia pomeridiana, compatibilmente con le condizioni e impegni terapeutici dei pazienti, tre volte al mese, provvederanno ad accompagnare le famiglie ospiti in visite guidate della città della durata di tre ore con mezzi riservati.

Le visite saranno preventivamente organizzate e definite in tutti i dettagli con analisi di tutti gli elementi di criticità.

Saranno coinvolti 50 nuclei familiari ospiti delle case dell'Associazione e 14 volontari.

Per i pazienti pediatrici, inoltre, sarà prevista la "Terapia dell'Avventura (TdA)". Per tali pazienti, infatti, è fondamentale garantire una serie di attività che promuovano il gioco, la socializzazione, creando un ponte prezioso con l'esterno in un momento così delicato e complesso che tende a congelare ogni rapporto e a indebolire la propria autostima.

Allo scopo di contenere il distress sperimentato dai pazienti e a promuovere, da un punto di vista relazionale, il contatto sociale e la propria autostima si intendono organizzare uscite esterne incentrate sulla terapia dell'Avventura (TdA); una strategia efficace per elevare il benessere dei beneficiari, implementarne autostima, autonomia e capacità relazionali (social skills).

-Si realizzerà un soggiorno di 5 giorni in campeggio con lezioni di vela sul lago, per un gruppo di 12 pazienti di età compresa tra i 12 e i 18 anni.

-Si realizzerà un soggiorno in agriturismo della durata di 4 giorni per l'intero nucleo familiare per 10 famiglie.

-Si realizzerà un soggiorno al Parco giochi di Gardaland per 5 giorni per 15 famiglie.

-Partecipazione alla Navigazione con Brigantino della Marina Militare per esperienza di vita da equipaggio per 4 giorni, destinatari 12 pazienti di età compresa tra i 16 ed i 21 anni.

#### L. INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI

Le campagne di sensibilizzazione rappresentano un valido strumento per contribuire a diffondere consapevolezza riguardo i progressi raggiunti nel campo dell'oncologia pediatrica, così come le carenze e le relative possibilità di intervento, evidenziando le possibilità di generare un cambiamento e diffondendo buone pratiche. Rappresentano inoltre un'occasione per mantenere e sviluppare nuovi contatti, allo scopo di incrementare le risorse a disposizione.

- Realizzazione di un Convegno in collaborazione con centri di Oncoematologia e enti di ricerca nazionali ed internazionali
- Realizzazione di una piattaforma per crowdfunding

#### 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
A)-SEGRETARIATO SOCIALE	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
B)-ACCOGLIENZA ED OSPITALITA' INTEGRATA EXTRA OSPEDALIERA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
C)-AGEVOLAZIONE TRASPORTI VERSO E DAI LUOGHI DI CURA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
D)-ASSISTENZA E SOSTEGNO PSICOLOGICO AI BAMBINI ED AI LORO FAMILIARI	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
E)-RIABILITAZIONE PSICOMOTORIA DEI BAMBINI	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
F)- CLOWNTERAPIA, LUDOTERAPIA, DIDATTICA A DISTANZA E SOSTEGNO SCOLASTICO	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
G)-RICERCA SCIENTIFICA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
H)-FORMAZIONE PROFESSIONALE CONTINUA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

I)-VOLONTARIATO	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
L)- INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI	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	4	A	AGOP	B	Dipendente	Spese di comunicazione, promozione, informazione e sensibilizzazione – Macrovoce A1
2	2	A	Persona fisica/Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di comunicazione, social & digital marketing – Macrovoce A1
3	1	A	Persona fisica/Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di comunicazione - informatico per App progettuale – Macrovoce A1
4	1	B	Persona fisica/Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di Segreteria, monitoraggio e rendicontazione – Macrovoce B1
5	1	C	AGOP	B	Dipendente	Spese di funzionamento progettuale – assistente sociale - Macrovoce C1
6	1	C	AGOP	B	Dipendente	Spese di comunicazione, webmaster – Macrovoce C1
7	2	C	Persona fisica/Professionista	B	Collaboratore Esterno	Spese di funzionamento progettuale – Dottori (fisiatri e psicologi) Macrovoce C1
8	3	C	Persona fisica/Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di funzionamento progettuale – Fisioterapisti - Macrovoce C1
9	1	C	Persona fisica/Professionista	C	Collaboratore Esterno	Spese di funzionamento -

						Tecnico informatico 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".

**(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	PROMOZIONE E SENSIBILIZZAZIONE Macrovoce A1
2	5	B	AGOP	SEGRETARIA Macrovoce B1
3	10	C	AGOP	FUNZIONAMENTO E GESTIONE 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 1/2023.*

*AVES - Associazione di volontariato europeo solidale*

E' un'Associazione che 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.

*U.O.S.D. di Oncologia Pediatrica della Fondazione Policlinico Agostino Gemelli di Roma*

Collaborazione con il direttore dell'U.O.S.D. di Oncologia Pediatrica della Fondazione Policlinico Agostino Gemelli di Roma per quanto riguarda le attività ludico ricreative, sociali e psicologiche che si svolgeranno in reparto.



#### *MENSA di SANTA CHIARA Odv*

La collaborazione con la mensa di Santa Chiara è nata alcuni anni fa. E' un'organizzazione che si fa carico dei cittadini più fragili e bisognosi e nel nostro caso, già da diverso tempo, cooperiamo per l'accoglienza dei profughi ucraini.

#### *DREAMS - Società Cooperativa Sociale Onlus*

DREAMS è una Cooperativa Sociale Onlus fortemente impegnata nella promozione umana e l'integrazione sociale attraverso la gestione di servizi socio-sanitari ed educativi di eccellenza. La cooperativa vede impiegati i propri Operatori presso la Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS. Praticano prevalentemente

la Psicoterapia Multimediale per l'elaborazione del lutto e psicoterapia individuale, ambiti su cui potrà fornire il proprio importante contributo in termini di competenze ed esperienze. L'approccio, sicuramente innovativo, ha dato ottimi risultati nella cura dei piccoli pazienti oncologici e delle loro famiglie bisognosi di dottrine innovative non facilmente inquadrabili in percorsi psicologici usati ancora adesso nelle strutture pubbliche ospedaliere.

#### *Fondazione per l'Oncologia Pediatrica della Banca d'Italia*

E' una Fondazione che da oltre 30 anni si occupa della cura e della ricerca dei minori con patologie emo-oncologiche 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. 332/2009), 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*

Nell'ambito della linea di attività di "ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici", è intenzione di AGOP coinvolgere e avvalersi di una realtà sociale a livello nazionale che si occupa, con professionalità ed esperienza, di tutte le attività inerenti la clownterapia e la CAD – Clownterapia a Distanza. Inoltre, verrà svolta con soggetti terzi l'attività di realtà virtuale. TOMMI è un'esperienza di gioco in realtà virtuale pensata per aiutare i bambini 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. Per quanto riguarda la formazione ci affideremo a soggetti esterni che si occupano di formazione di tutti i soggetti che si avvicinano alle patologie complesse oncologiche pediatriche. In particolare l'AGOP, da anni, segue il programma di preparazione dei volontari, del personale medico e il personale dell'associazione ad un approccio professionale con pazienti pediatrici 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. È 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.

L'aumento dell'incidenza dei tumori pediatrici ci spinge a collaborare con ricercatori esterni perchè per l'AGOP la ricerca è una delle protagoniste della lotta quotidiana di medici e ricercatori per sconfiggere il cancro e in essa sono riposte le speranze di migliaia di genitori e giovani pazienti. Fare ricerca significa raccogliere informazioni, fare esperimenti e interpretare i risultati per aumentare le conoscenze sul cancro pediatrico.

Nel rispetto della circolare 2/2009, si è inteso delegare tale attività a soggetti terzi in quanto si tratta di apporti di tipo integrativo e occasionale le cui qualifiche, competenze e le cui necessarie attitudini personali ed esperienza non è nella disponibilità diretta di AGOP.

## 10. Sistemi di valutazione

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

Nelle attività di valutazione e successivo monitoraggio saranno previste le seguenti azioni:

- Per ogni famiglia destinataria del progetto viene redatto un PAS – Piano di Assistenza 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.

Ogni famiglia compila la Scheda di Monitoraggio e Valutazione nella quale sono riepilogate:

- attività pianificate
- analisi criticità
- azioni correttive
- raggiungimento degli obiettivi del PAS personalizzato
- definizione nuovi obiettivi

<b>Obiettivo specifico</b>	<b>Attività</b>	<b>Tipologia strumenti</b>
A)-Segretariato sociale bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Assistenza sociale, di orientamento e indirizzo e di supporto logistico	Sportello a disposizione degli utenti
B)-Ospitalità, accoglienza e vitto per bambini Oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Colloquio preliminare informativo assistente sociale	Analisi delle esigenze logistiche della famiglia (necessità abitative, lontananza dall'ospedale, scuola, ecc.);
C)-Agevolazione Trasporti da e verso i luoghi di cura per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Navetta e/o taxi – Trasporto da e/o per luoghi di provenienza	Ticket taxi/navetta NCC gratuiti in convenzione e servizio navetta, acquisto biglietti o contributi per mezzi di trasporto.
D)-Assistenza e sostegno psicologico per bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni) + familiari	Sostegno psicologico	Trattamenti psicoterapici singoli o familiari
E)-Riabilitazione psicomotoria per i bambini oncologici (fascia di età 0-18 anni)	Assistenza e ausilio	Trattamenti singoli
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	Assistenza tramite Clown di 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
G) - Ricerca Scientifica	Selezione progetti di ricerca provenienti dal Dipartimento della salute della Donna del Bambino e di Igiene Pubblica dell'Università Cattolica	Attivazione interventi per realizzazione progetto selezionato

H)-Formazione Professionale Continua per gli operatori ed i volontari esterni	Realizzazione corsi per operatori sanitari, per personale infermieristico e medico	2 corsi online per operatori, iscrizione convegni e congressi personale medico e infermieristico, istituzione 1 borsa di studio per un medico oncologo pediatra
I)-Volontariato	supporto per le famiglie ospiti nelle case dell'associazione	Realizzazione attività outdoor (visite guidate città) Acquisto generi di prima necessità
L)-Informazione sensibilizzazione e raccolta fondi	Promozione di incontri per corretta informazione nell'ambito dell'oncologia pediatrica, ricerca fondi	Attivazione piattaforma crowdfunding Realizzazione convegno scientifico per confronti internazionali

### 11. Attività di comunicazione

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

<b>Descrizione dell'attività</b>	<b>Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti</b>	<b>Risultati attesi</b>	<b>Verifiche previste, se SI specificare la tipologia</b>
Illustrazione delle attività e servizi offerti dal progetto. La comunicazione verrà svolta sia per far conoscere il progetto nella sua interezza che in ogni punto specifico di cui è composto	Sito web, app progettuale, radio, eventi, giornali, social network (Facebook, Instagram)	Richiesta servizi per famiglie e donazioni funzionali alla sostenibilità economica del progetto al termine del presente progetto	Questionario di valutazione online e cartacei rivolti alle famiglie con analisi criticità, suggerimenti, attività migliorative
Realizzazione di materiale divulgativo e pubblicazioni dedicate alla illustrazione delle attività progettuali con particolare riferimento agli obiettivi generali e specifici oltre al tema dei risultati raggiunti	Apposite brochure, flyer, materiale divulgativo in genere e documentazione informativa quali specifiche pubblicazioni tali da poter coinvolgere attori istituzionali e soggetti privati del settore.	Maggiore attenzione da parte di stakeholder pubblici e privati, stampa e soggetti istituzionali alle attività e agli obiettivi progettuali raggiunti	Aumento del coinvolgimento e delle occasioni di condivisione e confronto con i soggetti del riquadro precedente nei 6 mesi successivi alle attività di comunicazione

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

Roma, 13/04/2023

(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante  
(Firma)

