MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

"Prendersi cura lontano da casa"
Servizi di Accoglienza Integrata per caregiver e minori onco-ematologici che si trovano in condizione di migrazione sanitaria pediatrica presso la nuova struttura dell'Associazione Andrea Tudisco affidata in gestione dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

1b - Durata

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

12 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Il progetto si pone **l'obiettivo generale** di contribuire al miglioramento della qualità della vita e della salute psico-fisica di bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche e delle loro famiglie, coinvolti in percorsi di migrazione sanitaria intra- e interregionale, attraverso un approccio integrato e multidimensionale. In particolare, l'intervento mira, da un lato, a sostenere lo sviluppo delle competenze di adattamento, resilienza e coping del paziente pediatrico e dei caregiver, riducendo l'impatto traumatico della malattia e della mobilità forzata; dall'altro, a promuovere l'attivazione di reti territoriali volte a mitigare le criticità legate alla tossicità finanziaria, all'isolamento sociale e agli ostacoli logistici che possono compromettere l'accesso continuativo e appropriato alle cure. Pertanto, l'azione progettuale si fonda su un modello di presa in carico integrato, che riconosce la centralità sia delle condizioni "interne" (psico-relazionali) di ciascun paziente e della famiglia, sia delle condizioni "esterne" (socio-economiche) che incidono sul percorso di cura e sulla prognosi.

Il progetto sarà realizzato presso Casa Bellosguardo, struttura affidata in gestione all'Associazione Andrea Tudisco da parte dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. In coerenza con le indicazioni del "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2023-2027", l'iniziativa prevede un modello assistenziale integrato, basato sulla presenza di un'équipe multispecialistica costituita da professionisti dedicati all'oncologia pediatrica.
Il progetto promuove inoltre la creazione di una rete integrata di collaborazione socio-sanitaria che coinvolge diverse realtà di comprovata esperienza, tra cui Acli - Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani – Sede Provinciale di Roma aps, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri, Università Europea di Roma, Sogno nel Cassetto ODV e Natale 365 O.d.V., rafforzando la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e favorendo la formazione specialistica, lo scambio di buone pratiche, metodologie e modelli di intervento tra gli enti coinvolti. Attraverso la

sperimentazione del progetto "Prendersi cura", si intende avviare un processo di formalizzazione delle pratiche assistenziali, con l'obiettivo di sviluppare protocolli replicabili in altri contesti territoriali, in linea con la futura implementazione delle reti oncologiche pediatriche regionali.
Dunque, a questo obiettivo generale corrispondono 3 obiettivi specifici:

Obiettivo Specifico 1 – **Promozione dell'equilibrio psico-relazionale del minore e del nucleo familiare**
Il progetto si propone di sostenere lo sviluppo dell'equilibrio psicologico, emotivo e relazionale dei bambini e degli adolescenti affetti da patologia oncologica in mobilità sanitaria, nonché delle loro famiglie, attraverso il potenziamento delle risorse adattive individuali (resilienza, coping) e delle capacità di interazione e integrazione sociale, durante l'intero percorso di cura.

- **Output 1.1:** Erogazione continuativa di servizi di mediazione transculturale e supporto psicologico individuale e di gruppo, in presenza e a distanza, a beneficio dei pazienti pediatrici e dei loro caregiver, dalla fase diagnostica al termine delle cure e nel reinserimento sociale.
- **Output 1.2:** Realizzazione di attività ludiche, sia all'interno della struttura che attraverso gite esterne, in sinergia con gli enti Natale 365 O.d.V. e Sogno nel Cassetto Odv, finalizzate al rafforzamento dell'efficacia dei trattamenti sanitari e delle competenze relazionali dei pazienti e dei loro fratelli/sorelle.
  Output 1.3: Attività di clownterapia all'interno della struttura volte a migliorare il benessere psico-emotivo dei minori e dei loro caregiver.

Obiettivo Specifico 2 – **Accompagnamento socio-economico durante il percorso di cura**
Il progetto intende ridurre l'impatto della malattia onco-ematologica pediatrica sul benessere socio-economico delle famiglie, contrastando i rischi di vulnerabilità finanziaria derivanti dai costi associati alla mobilità sanitaria e alla durata delle cure.

- **Output 2.1:** Messa a disposizione di una struttura-alloggio per pazienti oncologici pediatrici e genitori caregiver durante la degenza dei piccoli, in grado di facilitare cure in Day Hospital invece che più onerosi ricoveri ospedalieri. Ai nuclei familiari ospitati verranno erogati interventi di sostegno economico straordinario (beni di prima necessità, trasporto da e verso gli ospedali di cura).
- **Output 2.2:** Attivazione di uno sportello di segretariato sociale volto a fornire orientamento, accompagnamento e tutela dei diritti sociali e sanitari delle famiglie in cura.
- **Output 2.3:** Sviluppo di azioni di sostegno all'occupabilità per genitori che hanno subito la perdita del lavoro a causa dell'impegno assistenziale, e per giovani adulti oncologici, al fine di favorire percorsi di autonomia economica.

Obiettivo Specifico 3 – **Modellizzazione e diffusione delle buone pratiche emerse dall'attività della rete integrata di assistenza**
L'intervento punta a consolidare e ampliare la rete socio-sanitaria e associativa territoriale e a definire un modello operativo di presa in carico globale, integrato e replicabile, nell'ambito delle reti oncologiche pediatriche emergenti.

- **Output 3.1:** Attivazione di percorsi di formazione erogati dall'Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri dedicati al personale socio-sanitario e volontario operante nella nuova struttura, per promuovere processi di aggiornamento per lo sviluppo professionale e migliorare la qualità dell'assistenza.
- **Output 3.2:** Formalizzazione di un modello di rete integrata con l'obiettivo di diffondere i risultati e le buone pratiche ottenute e sensibilizzare sul tema della mobilità sanitaria pediatrica.
- **Output 3.3:** Realizzazione di un evento finale in cui verrà presentato un documento di sintesi contenente il modello di intervento sperimentato, corredato da linee guida per la replicabilità in altri contesti nazionali.

2b - Linee di attività[1]

X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
X accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
X accompagnamento verso e dai luoghi di cura;

- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- riabilitazione psicomotoria dei bambini;

X attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

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

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

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

Il progetto si svolge nella regione Lazio, nell'area metropolitana di Roma Capitale, e ha come sede operativa principale la nuova struttura dell'Associazione Andrea Tudisco, Casa Bellosguardo, situata nel Municipio XII. Il territorio di Roma è un nodo cruciale della rete sanitaria nazionale per l'oncoematologia pediatrica: ospita i principali centri riconosciuti dall'AIEOP (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Policlinico Agostino Gemelli, Policlinico Umberto I) e accoglie un flusso significativo di pazienti pediatrici oncologici provenienti da tutta Italia, oltre che da Paesi esteri. Pertanto, pur avendo un baricentro operativo nel territorio di Roma, le attività sono progettate con una vocazione nazionale e internazionale.

****

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

L'idea si fonda sull'esigenza di colmare il vuoto di assistenza socio-sanitaria che spesso si verifica al di fuori del contesto ospedaliero durante le fasi più delicate del percorso di cura di minori affetti da patologie oncologiche e alle loro famiglie coinvolte in percorsi di migrazione sanitaria: l'arrivo in una città sconosciuta, la gestione della quotidianità lontano da casa, la convivenza con la malattia e i tempi dell'attesa, il ritorno a casa. L'azione si ispira al modello di presa in carico integrato, che riconosce la centralità sia delle condizioni "interne" – emotive, psicologiche e relazionali – del paziente e della sua famiglia, sia delle condizioni "esterne", legate al contesto abitativo, sociale, lavorativo ed economico in cui si sviluppa il percorso di cura, e che possono influenzare direttamente la qualità di vita e la prognosi. L'intervento intende attivare un modello multidimensionale di accompagnamento, che si affianchi al trattamento medico ospedaliero, rafforzandone gli effetti in un'ottica di medicina integrata e continuità assistenziale, coerentemente con le Linee di indirizzo organizzative per la rete oncologica regionale approvate con l'Accordo Stato-Regioni n. 59/CSR del 17 aprile 2019, che promuovono una visione globale della presa in carico, capace di connettere gli aspetti clinici a quelli psico-sociali e assistenziali, in particolare nei percorsi pediatrici ad alta complessità.

****

3.3. Descrizione del contesto

Nonostante gli sforzi compiuti negli ultimi anni per potenziare la salute di prossimità, la mobilità sanitaria pediatrica continua a rappresentare un fenomeno strutturale nel Sistema Sanitario Nazionale, coinvolgendo ogni anno migliaia di famiglie costrette a spostarsi fuori regione per accedere a cure specialistiche non disponibili o insufficientemente erogate nel proprio territorio di residenza (Censis, 2018). Circa l'80% di tali nuclei familiari migra per far ricevere ai propri figli prestazioni di media/alta complessità o a rischio di inappropriatezza all'interno della propria regione (fonte: portale statistico Agenas). Tale fenomeno si manifesta con particolare intensità nel settore dell'oncologia pediatrica dove si registrano gravissimi problemi di disparità nell'accesso alle cure: secondo lo studio dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), il 18,4% dei pazienti in età pediatrica trattati nei centri AIEOP italiani nel periodo 2008–2017 proviene da regioni diverse rispetto a quella del centro di cura. Il fenomeno riguarda in particolare le regioni del Mezzogiorno, dove le famiglie sono significativamente più esposte al rischio di dover affrontare un trasferimento per ricevere cure adeguate: un bambino nato al Sud ha il 70% di probabilità in più di dover emigrare per ricevere trattamenti ad alta complessità rispetto a un coetaneo del Centro-Nord (De Curtis et al., Italian Journal of Pediatrics, 2021). La presenza di tre importanti centri AIEOP rende la città di Roma un polo d'eccellenza per la diagnosi e il trattamento delle neoplasie infantili. In particolare, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è tra i centri con il più alto volume di mobilità pediatrica in Italia. Secondo i dati della Direzione Regionale Salute della regione Lazio, durante il 2017 l'OPBG ha accolto circa il 42% dei ricoveri pediatrici ordinari e in day hospital dell'intera regione, con una percentuale di pazienti fuori regione che supera il 30%.

****

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

L'analisi dei bisogni su cui si fonda la presente proposta è il risultato di un'attenta osservazione condotta nel corso di quasi 28 anni di attività dell'Associazione Andrea Tudisco, integrata dalle esperienze condivise con altre realtà del Terzo Settore operanti nel medesimo ambito, nonché dallo studio di articoli accademici e documenti istituzionali, tra cui il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027. Questo approccio ha permesso di individuare esigenze prioritarie, articolate in relazione ai tre obiettivi specifici del progetto. **Bisogni connessi all'Obiettivo Specifico 1:** Le famiglie coinvolte in percorsi di mobilità sanitaria pediatrica per patologie onco-ematologiche affrontano un impatto emotivo elevato sin dalla diagnosi, intensificato dalla necessità di separarsi dal proprio contesto sociale di origine. Questa condizione genera

un livello di stress psicologico superiore alla norma, con sintomi di ansia e depressione che compromettono la qualità della vita, l'aderenza alle terapie e le dinamiche relazionali interne al nucleo familiare (burden familiare). Queste specifiche difficoltà si traducono in un tasso di mortalità più elevato per i bambini costretti a curarsi lontano dalla propria residenza, rispetto a quelli che possono beneficiare di un'assistenza nella propria città (Locatelli F., et al., 2024). **Bisogni connessi all'Obiettivo Specifico 2:** La mobilità sanitaria impone alle famiglie oneri economici e logistici rilevanti, aggravando la vulnerabilità socio-economica delle famiglie. A Roma, il costo medio mensile di un affitto per una famiglia ammonta a 1.600 euro, cifra insostenibile per molti nuclei familiari, soprattutto per il periodo prolungato del trattamento. Le spese per alloggio, trasporti e la perdita di reddito derivante dalla sospensione dell'attività lavorativa dei caregiver, insieme alla mancata conoscenza delle prestazioni sociali, sanitarie e educative presenti sul territorio, possono rappresentare ostacoli significativi durante il periodo di trattamento del minore. Questa condizione, amplificata nel caso di famiglie provenienti dall'estero, si somma al carico emotivo della malattia oncologica, compromettendo la loro capacità di affrontare nel miglior modo possibile il percorso terapeutico. **Bisogni connessi all'Obiettivo Specifico 3:** L'assenza di un modello integrato di assistenza - che coinvolga ospedale, enti del territorio e privato sociale - può compromettere l'efficacia del percorso di cura di minori colpiti da patologia onco-ematologica, soprattutto nel caso in cui il nucleo familiare verta in condizione di mobilità sanitaria. In ottica di continuità assistenziale, così come menzionato nelle Linee guida per la rete oncologica regionale approvate con l'Accordo Stato-Regioni n. 59/CSR, sono fondamentali il supporto assistenziale fornito dalle associazioni di volontariato, lo scambio di metodologie e lo sviluppo di programmi di formazione continua ed aggiornamento indirizzati ai target multiprofessionali di intervento per l'oncologia pediatrica.

****

3.5. Metodologie

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.

L'azione progettuale adotta un approccio multidisciplinare, finalizzato a rispondere in modo integrato ai bisogni complessi delle famiglie coinvolte. Inoltre, in linea con il principio del *knotworking* (Engeström, 2005), l'intervento promuove la costruzione di reti collaborative flessibili, al fine di valorizzare al meglio le competenze complementari degli enti coinvolti (istituzioni sanitarie, Terzo Settore, enti accademici e professionali). **Per il raggiungimento dell'Obiettivo Specifico 1,** in linea con le indicazioni del *Piano Oncologico Nazionale 2023-2027* e con le *Linee di indirizzo per gli interventi psicologici in Oncoematologia Pediatrica* (AIEOP-SIPO, 2016), verranno realizzati colloqui di assesment e sostegno, percorsi psicoterapeutici individuali, nonché interventi di gruppo volti a favorire l'elaborazione del vissuto legato alla malattia e il ripristino dell'equilibrio psico-relazionale dei nuclei familiari. Tali interventi saranno integrati da attività ludico-terapeutiche volte a rafforzare l'efficacia complessiva della presa in carico. In particolare, in coerenza con le crescenti evidenze della Psiconeuroendocrinoimmunologia, che riconoscono il ruolo delle emozioni positive nella modulazione della risposta immunitaria e nello stato generale di salute, l'impiego di strumenti quali la clownterapia e la ludoterapia rappresenta un complemento essenziale alla cura, contribuendo all'efficacia e all'umanizzazione del percorso terapeutico. **Per il raggiungimento dell'Obiettivo Specifico 2,** in linea con il *Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021–2023* che promuove l'integrazione tra servizi sociali, sanitari e del lavoro, il progetto si avvale dell'esperienza consolidata dei presidi ACLI. Con la gestione di sportelli di segretariato sociale, il sostegno legale, economico e l'orientamento al reinserimento lavorativo si promuoverà l'agency del paziente e il coinvolgimento attivo dei caregiver, rafforzando la capacità di coping e la compliance terapeutica dell'intero nucleo. **Per il raggiungimento dell'Obiettivo Specifico 3,** l'Associazione sperimenterà un nuovo modello di rete integrata di assistenza, abbracciando un approccio interdisciplinare alla malattia, finalizzato alla condivisione di buone pratiche tra enti di diversa natura per l'omogeneizzazione della presa in carico delle patologie tumorali e assicurare la continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra-ospedalieri coinvolti. I risultati saranno poi successivamente raccolti e sistematizzati in strumenti digitali tecnico-operativi, per facilitarne la trasferibilità.

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);*

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
Az. 1.1a Servizi di supporto psicologico individuale per pazienti pediatrici (0-18 anni) e Caregiver - Numero beneficiari.	470	La presenza degli psicologi in struttura e il contatto diretto con i beneficiari faciliterà la presa in carico dei beneficiari.
Az. 1.1b Servizi di supporto psicologico di gruppo per Caregiver – Numero sessioni.	52	
Az. 1.1c Numero sessioni di play-therapy con pazienti pediatrici (0-14 anni).	200	
Az. 1.1d Attività di supporto psicologico a distanza per pazienti (6-18 anni) e Caregiver – Numero colloqui.	40	
Az. 1.1e Servizio di mediazione transculturale per Caregiver e pazienti pediatrici (0-18 anni).	90	La presenza del mediatore in struttura e il contatto diretto con i beneficiari faciliterà la presa in carico dei beneficiari.
Az. 1.2/1.3 Laboratori ludici e interventi di clownterapia per pazienti pediatrici (0-18 anni) e Caregiver – Numero beneficiari.	300	Coinvolgimento da parte di ludoterapisti e clowndottori, grazie al contatto diretto e giornaliero dei beneficiari, che vivono all'interno della struttura.
Az. 2.1a Nuclei familiari accolti in struttura di accoglienza durante il trattamento del bambino/adolescente.	200	La selezione e segnalazione dei beneficiari a cui destinare accoglienza nella nuova struttura, avverrà attraverso una procedura gestita dall'Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.
Az. 2.1b Numero di accompagnamenti da e verso l'ospedale di cura in favore dei nuclei familiari.	700	Segnalazione da parte del nucleo familiare, recepita grazie al contatto diretto e giornaliero dei beneficiari, che vivono all'interno della struttura, con gli operatori e volontari dell'Associazione.
Az. 2.1c Nuclei familiari a cui sono consegnati beni di prima necessità.	200	Segnalazione da parte del nucleo familiare, recepita grazie al contatto diretto e giornaliero dei beneficiari, che vivono all'interno della struttura, con gli operatori e volontari dell'Associazione.
Az. 2.2 Servizio di segretariato sociale in favore dei nuclei familiari – Numero Sportelli aperti.	200	Segnalazione da parte del nucleo familiare, recepita dall'Assistente sociale grazie al contatto diretto e giornaliero con i beneficiari.
Az. 2.3 Numero di percorsi di supporto all'occupazione per Caregiver.	6	Segnalazione da parte dell'assistente sociale, psicologo, operatori dell'Associazione.
Az. 3.1 Numero di percorsi di formazione diretti a operatori sociosanitari e volontari.	6	Gruppo destinatario selezionato all'interno del team operante in struttura.
Az. 3.2 Numero operatori impegnati nel progetto (personale e volontari).	137	Il personale sociosanitario e i volontari che partecipano alla realizzazione del progetto.
Az. 3.3 Numero di persone destinatarie del materiale di disseminazione.	30.000	Identificati dal Responsabile di comunicazione sulla base di comunicati stampa, articoli informativi, rassegna media, engagement social (Google Analytics; follower etc.), e campagna di comunicazione realizzata in collaborazione con gli altri enti che collaborano nella realizzazione del progetto.
Az. 3.3 Destinatari dell'evento finale.	350	Partecipanti all'evento finale + lettori del documento scaricabile su buone pratiche rete integrata.

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

Grazie a ludoterapia, clownterapia e al supporto psicologico quotidiano, con l'Azione 1 si risponderà ai bisogni psico-relazionali dei beneficiari per migliorare il potenziamento delle risorse adattive individuali (resilienza, coping) e delle capacità di interazione e integrazione sociale. L'Azione 2 permetterà invece l'estensione dei servizi di assistenza sociale, giuridica ed economica per rafforzare i livelli di benessere socio-economico dei nuclei familiari coinvolti, mitigando il rischio di esclusione e di "povertà sanitaria", anche a lungo termine in vista del ritorno a casa. Con l'Azione 3, infine, attraverso la promozione di un sistema di rete integrata replicabile sul territorio nazionale, si intende tutelare pienamente la continuità assistenziale e il diritto alla salute di chi è costretto a curare il tumore di un proprio figlio lontano da casa, in coerenza con le linee guida del *Programma Nazionale Equità nella Salute*.

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

Il progetto mira a raggiungere i seguenti output:

Az. 1. Servizi di supporto ludico e psicologico.	1.000 colloqui individuali, sia in presenza che a distanza, per 470 tra pazienti e caregiver ospitati presso la struttura d'accoglienza.
	400 ore di mediazione transculturale per 90 nuclei familiari per migliorare la compliance terapeutica e facilitare la comunicazione con il personale sanitario ospedaliero e l'accesso ai servizi sociali.
	52 colloqui di gruppo per 270 caregiver ospitati presso la struttura d'accoglienza.
	1 studio osservazionale trasversale realizzato in collaborazione con l'Università Europea di Roma per valutare il percorso svolto dai beneficiari primari e l'incidenza della mobilità sui livelli di ansia e stress.
	200 gruppi di psicoterapia (play-therapy) per bambini all'interno della struttura di accoglienza.
	300 laboratori educativi e attività ludiche per 200 pazienti ospitati presso la struttura d'accoglienza.
	6 gite realizzate all'esterno della struttura con l'ausilio dal partner Sogno nel Cassetto ODV.
Az. 2. Interventi di sostegno sociale, giuridico, logistico, abitativo, lavorativo ed economico.	470 persone, tra caregiver e pazienti pediatrici, potranno avere alloggio presso la nuova struttura e altresì accedere ai servizi di Accoglienza Integrata realizzati con il progetto.
	700 accompagnamenti da e verso l'ospedale di cura in favore dei nuclei familiari.
	200 sportelli aperti presso Assistente sociale interno "case manager" e presso presidio ACLI.
	6 percorsi di supporto all'occupazione per Caregiver.
Az. 3. Formalizzazione di un modello di rete integrata di assistenza per famiglie con bambini affetti da patologia onco-ematologica in condizione di mobilità sanitaria.	40 operatori sociosanitari e volontari coinvolti nel progetto partecipano a 6 corsi di formazione erogati dall'Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri.
	30.000 persone destinatarie delle attività di disseminazione del progetto.
	1 pubblicazione linee guida rete integrata, 2 comunicati stampa, 24 post sulle reti sociali, 6 note informative pubblicate sul web, pagina web dedicata al progetto, 1 evento finale.

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

La condivisione delle buone pratiche della rete integrata di assistenza, il cui sistema di monitoraggio è progettato per analizzarne punti di forza e criticità, ha l'obiettivo di individuare un modello replicabile in altri contesti territoriali. Per amplificare l'impatto del progetto tali linee guida verranno condivise, da un lato, con la rete di donatori privati vicina all'Associazione interessati a sostenere l'oncologia pediatrica, e dall'altro, con le reti associative di cui l'Andrea Tudisco fa parte (CSV Lazio; Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia; Regione Lazio - Sanità Partecipata; European Cancer Patient Coalition) e quelle degli altri enti partner e collaboratori dell'iniziativa. Inoltre, la creazione di un documento scaricabile consentirà di diffondere le buone pratiche della rete integrata di assistenza anche al di là dei tradizionali target, permettendo il raggiungimento di un pubblico più ampio. Parallelamente, saranno pubblicati articoli informativi sul tema delle migrazioni sanitarie in materia di oncologia pediatrica al fine di sensibilizzare sul fenomeno della mobilità sanitaria, spesso sottorappresentato nei media nazionali.

5 - Attività *(Massimo quattro pagine)*

Il modello di accoglienza dell'Associazione Andrea Tudisco ODV si fonda sui principi dell'inclusione e del diritto universale alla salute, ispirandosi ai valori sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e dalla Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia. Si allinea inoltre agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030, in particolare ai target 1.2 (riduzione della povertà in tutte le sue forme) e 3.8 (accesso universale a servizi sanitari di qualità). La missione dell'Associazione nasce dalla consapevolezza che il benessere delle famiglie costrette a curare la malattia oncologica di un proprio bambino lontano da casa non dipenda solo dall'accesso alle cure mediche, ma anche da un sistema di supporto strutturato e multidimensionale che le accompagni durante l'intero percorso terapeutico. In questo solco si inserisce il progetto "Prendersi cura lontano da casa", che prosegue e rafforza l'impegno dell'Associazione – attiva dal 1997 – nell'offrire accoglienza integrata a bambini affetti da patologie onco-ematologiche e ai loro caregiver costretti a migrare per ricevere cure adeguate. Grazie a una convenzione decennale stipulata in data 6/05/25 con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Associazione ha ottenuto in gestione Casa Bellosguardo, una nuova struttura situata a pochi metri dalla sede storica dell'Associazione, la Casa di Andrea. Articolata su tre piani, Casa Bellosguardo può ospitare fino a 17 nuclei familiari contemporaneamente. Le azioni innovative che si andranno ad attivare nella nuova struttura con il progetto includono i seguenti servizi:

Azione 1: Equilibrio psico-relazionale del minore e del nucleo familiare

1.1a Servizi di supporto psicologico individuale/familiare.

All'interno di una specifica sala della nuova struttura d'accoglienza, la *Sala dell'ascolto*, verrà attivato uno sportello di supporto psicologico individuale/familiare rivolto a pazienti pediatrici e genitori Caregiver ospitati presso la struttura. Un gruppo di psicologi e psicoterapeuti composto da 3 professionisti, con esperienza nel campo della psico-oncologia e nel supporto al bambino e al nucleo familiare, realizzerà interventi giornalieri di sostegno psicologico volti ad offrire assistenza durante le varie fasi della malattia del bambino. L'intervento si articola infatti lungo l'intero percorso di cura, accompagnando paziente e Caregiver sin dal momento della comunicazione della diagnosi, passando per il momento dell'ingresso in struttura, l'avvio dei trattamenti clinici (quali chemioterapia, chirurgia, radioterapia, trapianto), fino alle fasi di conclusione della terapia e al graduale reinserimento nella vita quotidiana. Nei casi in cui la patologia presenti un esito sfavorevole, sono previsti specifici supporti per la gestione della fase terminale e per l'elaborazione del lutto. L'attività si avvarrà di specifici test per la valutazione psicologica: verranno somministrati ai beneficiari questionari per la presenza di sintomatologia ansiosa o depressiva, diversi per fasce d'età. La valutazione verrà effettuata in diverse fasi: a scopo illustrativo ma non esaustivo, in quanto la somministrazione potrà variare in base alla situazione clinica dei beneficiari, verranno valutati il momento iniziale dell'esordio della malattia (comunicazione della diagnosi), dopo ogni sei mesi di trattamento, e nel momento del ritorno a casa.

Per permettere una valutazione più completa del percorso svolto dai beneficiari, e al contempo supportare la letteratura, verrà realizzato in collaborazione con un gruppo di ricerca dell'Università Europea di Roma uno studio osservazionale trasversale, già approvato dal comitato etico dell'Università, con il fine di valutare il percorso svolto dai beneficiari primari (pazienti oncologici pediatrici e rispettivi caregiver). Nello specifico, verranno somministrati dei test clinici psicologici (PedsQl; RSMAS-2; CDI) per osservare e valutare i livelli di ansia e depressione nei vari momenti dell'iter medico: al momento della diagnosi, a 6 mesi dalla diagnosi e al momento del rientro a casa, ovvero nel momento di remissione della malattia. Ulteriore obiettivo sarà quello di osservare eventuali differenze significative, in merito ai livelli di ansia e depressione, tra nuclei familiari che effettuano l'iter medico all'interno del proprio paese rispetto a quelli che devono necessariamente effettuare le cure al di fuori del loro paese di origine. L'ipotesi è quella secondo cui, curarsi al di fuori del proprio Paese, allontanarsi dai propri legami familiari e dalla propria rete sociale, in aggiunta alla barriera linguistica, potrebbe portare ad un aumento di ansia e depressione, sia al momento della comunicazione della diagnosi, che nel momento del rientro a casa.

1.1b Servizi di supporto psicologico di gruppo per Caregiver.

Per complementare l'attività di supporto individuale, una volta a settimana verranno realizzati incontri di gruppo della durata di 60 minuti, coordinati dal gruppo di psicologi e psicoterapeuti per affrontare vissuti legati alla malattia e alla lontananza da casa. Questi interventi, che avvengono all'esterno dell'Ospedale, pertanto in un luogo considerato "sicuro" dai Caregiver, serviranno a condividere emozioni negative, pensieri dolorosi e difficoltà educative riscontrate in seguito

alla diagnosi, col fine di prendere in considerazione nuove strategie di adattamento, nuovi punti di vista, con particolare attenzione alla dimensione relazionale del nucleo familiare, per affrontare la nuova normalità dei propri figli e rendere i beneficiari maggiormente autonomi. Durante il progetto si intendono realizzare 52 incontri di gruppo.

1.1c Sessioni di play-therapy con piccoli pazienti pediatrici.

In conformità con le singole situazioni cliniche dei bambini, quattro volte a settimana, per la durata di 60 minuti, verranno realizzate sessioni di play-therapy con un gruppo minori (0-14 anni) ospitati nella nuova struttura. L'intervento, coordinato dal gruppo di psicologi, ha l'obiettivo di ridurre il senso di solitudine dei bambini, aumentare la loro capacità di fronteggiare emozione critiche e sviluppare strategie di coping rispetto all'evento della malattia.

1.1d Attività di supporto psicologico a distanza per pazienti (6-18 anni) e caregiver (telefonici/piattaforma online).

Per colmare il vuoto assistenziale che può generarsi nei casi in cui le famiglie dovessero tornare a casa durante i brevi periodi di pausa tra un ricovero e l'altro, in ottica di garantire la continuità del servizio, verrà realizzata un'attività di sostegno psicologico a distanza attraverso colloqui telefonici o tramite piattaforme online di videochiamata (Google Meet) per accompagnare la solitudine e la difficoltà del ritorno alla normalità del luogo di origine. I colloqui saranno svolti dal gruppo di psicologi e psicoterapeuti e avranno una durata commisurata alle singole esigenze del paziente e del Caregiver. Se richiesto, l'attività avrà ad oggetto anche il supporto psicologico finalizzato all'eventuale elaborazione del lutto per genitori e siblings, per gestire nel migliore dei modi gli stati d'animo problematici conseguenti all'evento. In tal caso particolare attenzione verrà posta durante l'attività all'adozione di strategie di regolazione delle emozioni e della gestione dell'angoscia. In caso di lutto, il tipo di sostegno psicologico sarà individuato in relazione alla specificità del caso concreto.

1.1.e Servizio di mediazione transculturale per Caregiver e pazienti pediatrici (0-18 anni).

Secondo dati associativi relativi all'accoglienza durante il 2024, e in continuità con una tendenza accertata negli ultimi anni, soprattutto in seguito alla pandemia di Covid-19, circa il 60% degli ospiti delle strutture dell'Associazione Andrea Tudisco è costituito da stranieri non residenti in Italia (principalmente Nord Africa, America Latina, Est Europa). A loro sono dedicati servizi specifici di assistenza, tra cui un servizio continuo di mediazione linguistica e culturale. Il progetto prevede la presenza nella nuova struttura, due volte a settimana, di un mediatore transculturale che supporterà le famiglie provenienti dall'estero nella comunicazione con il personale medico, con gli altri operatori dell'Associazione (team di psicologi; assistente sociale) e con i volontari. La mediazione andrà oltre la semplice traduzione linguistica, promuovendo il dialogo tra concezioni diverse della malattia e del percorso di cura. L'iniziativa prevede l'attivazione di una figura di mediatore transculturale, che assisterà anche ai colloqui, di gruppo e individuali, realizzati dal gruppo di psicologi, con la previsione di permettere a 90 famiglie di avere a disposizione una mediazione personalizzata per facilitare la comprensione della diagnosi, dei percorsi terapeutici, e aumentare altresì la compliance con lo staff ospedaliero.

1.2 Attività ludiche e didattiche per pazienti pediatrici (0-18 anni) e Caregiver.

Saranno realizzate attività di ludoterapia e di supporto educativo rivolte ai pazienti e ai caregiver ospitati presso la nuova struttura di accoglienza. Le attività si svolgeranno negli spazi dedicati della struttura (ludoteche, giardino, aree comuni) e saranno coordinate da due ludoterapiste qualificate, con il supporto dei volontari dell'Associazione e degli altri enti collaboratori. Gli interventi, articolati in sessioni quotidiane della durata di due ore, comprenderanno laboratori espressivo-creativi (disegno, pittura, lettura), attività di gruppo e sessioni di musicoterapia. L'obiettivo è favorire il benessere psico-emotivo e relazionale dei minori, stimolando le capacità sociali, l'interazione tra pari e la gestione delle emozioni attraverso canali comunicativi alternativi e non verbali.

A queste attività si affiancherà la collaborazione con l'Associazione Natale 365 O.d.V., che realizzerà l'iniziativa "Natale tutto l'anno": un ciclo di eventi tematici che si terranno ogni 25 del mese, durante i quali i volontari di Natale 365 porteranno doni, animazione e momenti di festa ai bambini in cura, contribuendo a creare un clima di normalità e gioia.

Al fine di promuovere il benessere relazionale e supportare la gestione delle dinamiche emotive e sociali ridefinite dalla condizione patologica, il progetto prevede l'organizzazione di sei escursioni esterne alla struttura di accoglienza, realizzate dai volontari dell'associazione partner Sogno nel Cassetto O.d.V., ente attivo dal 2016 nel settore dell'oncologia pediatrica, con particolare esperienza maturata nei reparti di ematologia degli ospedali di Roma. Le gite comprenderanno visite guidate a musei, cinema, teatri e altri luoghi culturali e ricreativi del territorio per tutte le famiglie ospitate, con l'obiettivo di facilitare il reinserimento nella socialità, stimolare esperienze positive condivise tra minori e caregiver e favorire la rielaborazione del vissuto legato alla malattia in contesti informali e protetti. L'iniziativa

si inserisce nel solco di una collaborazione già avviata tra l'Associazione Andrea Tudisco e Sogno nel Cassetto, che da oltre quattro anni condividono progettualità orientate all'umanizzazione del percorso di cura.
Il progetto prevede inoltre l'attivazione di un programma di supporto didattico seguito da un'educatrice professionale con l'obiettivo di garantire la continuità scolastica dei minori, anche attraverso l'utilizzo di piattaforme di e-learning (grazie a un tablet che verrà consegnato a ciascuna famiglia). Ove possibile tale attività avverrà in coordinamento con dirigenti scolastici e docenti dei territori di provenienza dei pazienti, e sarà calibrata sui livelli di scolarità e sulle condizioni cliniche del paziente, garantendo la continuità educativa anche in condizioni di ospedalizzazione o accoglienza prolungata.

1.3 Interventi di clownterapia per pazienti pediatrici (0-18 anni) e Caregiver.

L'efficacia dell'intervento dei clowndottori nei contesti sociosanitari che riguardano l'età infantile è stata ampiamente dimostrata (Vagnoli, Dionigi 2019). Quando ridiamo e siamo di buonumore, il nostro cervello è in grado di produrre endorfine, sostanze con molte proprietà benefiche, tra cui la riduzione della sofferenza e dell'ansia. Inoltre, il sistema immunitario è stimolato positivamente dalle risate e dal benessere e di conseguenza tutto l'organismo reagisce meglio alla malattia e alle cure. Nella nuova struttura dell'Associazione Andrea Tudisco saranno attivati interventi di clownterapia a favore di bambini e caregiver per agire sulla loro sfera emotiva e relazionale, favorendo un miglioramento del tono dell'umore e quindi anche una maggiore compliance alle cure. Il servizio si configura come strumento complementare alle cure ospedaliere, contribuendo a ridurre i livelli di ansia, paura e stress nei piccoli pazienti. Particolare attenzione sarà riservata anche al coinvolgimento dei caregiver: vedere il proprio figlio sorridere o interagire positivamente con il clowndottore offre ai caregiver un momento di sollievo emotivo, riducendo la percezione di ansia e stress legati alla malattia, anche in ottica di alleanza terapeutica ed efficacia delle cure. Sono previsti 2 interventi a settimana di 3 ore ciascuno, realizzati da 2 clowndottori. Gli interventi sono realizzati da clowndottori professionisti dell'Associazione formati secondo gli standard definiti dalla Federazione Nazionale Clown Dottori. Ogni anno i clowndottori dell'Associazione Andrea Tudisco operano nei reparti pediatrici dei principali ospedali romani, erogando oltre 5.000 ore di attività e raggiungendo più di 10.000 bambini e 13.000 adulti. La clownterapia prevede l'impiego di strumenti di clownerie, improvvisazione teatrale, micromagia, musicoterapia e storytelling per attivare emozioni positive dei bambini/adolescenti, stimolare la resilienza e favorire la rielaborazione emotiva dell'esperienza della malattia. I clowndottori scelgono di volta in volta, in base all'interpretazione del contesto (reazione bambino, situazione clinica, etc.), il miglior strumento d'intervento possibile.

Azione 2: Accompagnamento socio-economico durante il percorso di cura

2.1 Accoglienza dei nuclei familiari presso la nuova struttura durante il trattamento del minore.

L'Associazione Andrea Tudisco fornirà ospitalità gratuita a 200 pazienti pediatrici affetti da patologie onco-ematologiche e a 270 caregiver. La gestione del servizio di accoglienza sarà affidata a un team composto da due operatori interni e un collaboratore esterno. Ogni nucleo familiare avrà a disposizione una camera dotata di bagno privato e frigorifero personale. Saranno inoltre disponibili spazi comuni, tra cui una lavanderia attrezzata per il lavaggio e l'asciugatura della biancheria da letto, da bagno e del tovagliato, e due cucine complete di elettrodomestici, con adiacenti sale refettorio. Oltre l'alloggio, l'Associazione garantirà la fornitura di beni di prima necessità, inclusi generi alimentari, farmaci da banco e prodotti per l'igiene personale. Per garantire la sicurezza degli ospiti, sarà attivo un servizio di vigilanza notturna dalle ore 20:00 alle ore 08:00, pronto a intervenire tempestivamente in caso di emergenze. Particolare attenzione sarà rivolta alle famiglie segnalate dall'assistente sociale in condizione di particolare vulnerabilità socio-economica, alle quali verrà offerto un supporto materiale ed economico speciale che include la copertura delle spese di viaggio per eventuali rientri temporanei durante le pause terapeutiche e per visite o esami specialistici non coperti dal Servizio Sanitario Nazionale. Ad ogni modo, tale supporto sarà erogato con l'obiettivo di promuovere un atteggiamento proattivo da parte dei beneficiari. La struttura d'accoglienza sarà sottoposta a regolari interventi di manutenzione, pulizia, igienizzazione e sanificazione, in conformità con protocolli igienico-sanitari consolidati e adottati anche in altre strutture d'accoglienza dell'Associazione. Tali servizi saranno affidati a un manutentore con esperienza in contesti sanitari e socio-assistenziali. Infine, l'Associazione offrirà un servizio di accompagnamento da e verso i luoghi di cura per tutti i pazienti pediatrici oncologici e i loro caregiver ospitati al fine di effettuare la maggior parte dei trattamenti necessari in modalità Day Hospital, invece che trascorrere la notte in ospedale (con un beneficio, dunque, sia per il nucleo familiare che per la struttura ospedaliera). Il trasporto sarà effettuato con veicoli associativi adeguatamente attrezzati per le esigenze

specifiche degli utenti, attivo tutti i giorni dal lunedì al venerdì, sia in orario mattutino che pomeridiano, in base alle necessità dei pazienti. Il servizio sarà svolto dalle risorse associative incaricate dell'accoglienza e da volontari dell'ente, opportunamente formati e in possesso delle certificazioni richieste.

2.2 Servizio di segretariato sociale in favore dei nuclei familiari

Il progetto prevede l'attivazione di un servizio strutturato di segretariato sociale, orientamento e supporto socio-legale rivolto ai nuclei familiari coinvolti in percorsi di mobilità sanitaria pediatrica oncologica. Il servizio sarà erogato sia all'interno della nuova struttura di accoglienza, a cura di una professionista "case manager" con qualifica di assistente sociale, sia all'esterno, grazie alla collaborazione con ACLI – Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani - Sede Provinciale di Roma aps,. In particolare, ACLI attiverà un presidio dedicato agli ospiti dell'Associazione presso il Polo del Sociale e della Solidarietà, sito in Via Prospero Alpino 20 (Roma), che fungerà da punto di riferimento per i nuclei in condizione di fragilità. Tale presidio sarà concepito come uno spazio di ascolto e orientamento, volto a rafforzare l'empowerment delle persone e a superare una logica meramente assistenzialista, promuovendo un approccio partecipativo che renda il cittadino protagonista del proprio percorso di attivazione sociale. Il servizio fornirà informazioni e accompagnamento personalizzato per l'accesso ai diritti sociali, sanitari, assistenziali e previdenziali previsti dalla normativa vigente, anche mediante attività di segretariato sociale, consulenza legale, orientamento al lavoro, counseling e sostegno nella gestione di problematiche legate alla conciliazione tra lavoro di cura e occupazione. Particolare attenzione sarà rivolta ai nuclei maggiormente esposti a vulnerabilità economica, con supporti mirati per affrontare spese non coperte dal Servizio Sanitario Nazionale (ad esempio esami specialistici, riabilitazione, acquisto di ausili, trasporti, rientri temporanei presso il domicilio). Nel caso di famiglie provenienti da Paesi terzi, saranno attivati percorsi di tutela specifici in ambito legale e amministrativo, finalizzati alla presentazione di istanze per il riconoscimento della protezione internazionale, al rilascio e rinnovo dei permessi di soggiorno per cure mediche, nonché all'accesso ai servizi essenziali tramite strumenti come il codice STP/ENI, in conformità alla normativa vigente per l'assistenza sanitaria agli stranieri temporaneamente presenti.

2.3 Percorsi mirati di supporto all'occupazione per Caregiver.

Per supportare i Caregiver più vulnerabili, che a causa della malattia del proprio figlio hanno dovuto sospendere o abbandonare il lavoro, o nel caso di nuclei provenienti dall'estero in cui le fragilità culturali e sociali rendono ancora più complesso trovare un impiego, verranno attivati 6 percorsi di orientamento individuali di 2 ore. Il servizio darà strumenti per migliorare le possibilità di inserimento o reinserimento lavorativo. Un esperto di orientamento al lavoro offrirà un servizio personalizzati ai caregiver beneficiari sotto vari profili: analisi delle competenze e scrittura o aggiornamento CV; accesso a opportunità formative; analisi strumenti di ricerca più adeguati; supporto per l'inserimento lavorativo protetto; preparazione colloquio. Nel contesto dell'iniziativa, un sostegno di questo tipo diventa fondamentale per garantire la tenuta socio-economica del nucleo familiare nel medio-lungo termine, anche dopo la fine dei trattamenti sanitari.

Azione 3: Modellizzazione e diffusione delle buone pratiche emerse dall'attività della rete integrata di assistenza.

3.1 Percorsi di formazione erogati dall'Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e Odontoiatri diretti a operatori sociosanitari e volontari.

Per qualificare ulteriormente l'esperienza professionale degli incaricati delle attività progettuali, a beneficio del servizio reso a pazienti e familiari, l'Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e Odontoiatri di Roma realizzerà un percorso formativo, con la possibilità dell'accreditamento ECM, progettato per promuovere l'aggiornamento professionale degli operatori presenti in struttura e garantire un'alta qualità dell'assistenza offerta. Il programma formativo verrà scelto in coordinamento con l'Ordine, sulla base anche della specificità dei servizi erogati all'interno dell'iniziativa e dei beneficiari del progetto, e con la finalità di offrire maggiori strumenti agli operatori. È prevista la realizzazione di 6 incontri della durata di 3 ore ciascuno, a cui parteciperanno 40 operatori.

3.2/3.3 Monitoraggio e Disseminazione del progetto.

Il progetto prevede un sistema di monitoraggio fondato su strumenti qualitativi e quantitativi per valutare l'efficacia degli interventi e l'emersione di nuovi bisogni lungo l'intero percorso di accoglienza. I dati raccolti saranno resi disponibili attraverso una piattaforma web dedicata. In parallelo, verrà attuata una strategia di disseminazione che comprende: 2 comunicati stampa, 24 contenuti multimediali pubblicati sui canali social, 6 note informative online sul tema della mobilità sanitaria in oncologia pediatrica (interviste, analisi, reportage), la pubblicazione di un modello contenente linee guida operative emerse dall'esperienza di rete integrata e l'organizzazione di un evento finale di restituzione e confronto istituzionale.

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
1.1a Supporto psicologico individuale/familiare												
1.1b Supporto psicologico di gruppo per Caregiver												
1.1c Play-therapy												
1.1d Supporto psicologico a distanza												
1.1.e Mediazione transculturale per Caregiver e pazienti												
1.2/1.3 Laboratori ludici e interventi di clownterapia per pazienti e Caregiver.												
2.1 Accoglienza presso la nuova struttura durante il trattamento del minore.												
2.2 Segretariato sociale in favore dei nuclei familiari												
2.3 Percorsi di supporto all'occupazione												
3.1 Percorsi di formazione diretti a operatori sociosanitari e volontari.												
3.2 Monitoraggio del progetto												
3.3a Disseminazione del progetto												
3.3b Evento finale												

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	Cod. A	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia C	Col. esterno	€ 10.000
2	1	Cod. B	Associazione Andrea Tudisco OdV	B1	Dipendente	€ 3.000
3	1	Cod. B	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia C	Col. esterno	€ 7.000

4	3	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B1	Dipendente	€ 24.000
5	1	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia C	Col. esterno	€12.000
6	4	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia B	Col. esterno	€ 40.000
7	1	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia B	Col. esterno	€ 20.000
8	4	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia B	Col. esterno	€ 36.000
9	1	Cod. C	Associazione Andrea Tudisco OdV	B2, comma D, fascia C	Col. esterno	€ 10.000

(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	60	Cod. C - Funzionamento e gestione del progetto	Associazione Andrea Tudisco OdV	0
2	30	Cod. C - Funzionamento e gestione del progetto	Natale 365 O.d.V.	0
3	10	Cod. C - Funzionamento e gestione del progetto	Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri	0
4	20	Cod. C - Funzionamento e gestione del progetto	Sogno nel Cassetto ODV	0

(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.

Il progetto ha l'obiettivo di costituire una rete integrata flessibile e multilivello tra enti di diversa natura. In primo luogo, l'iniziativa è stata resa possibile grazie alla partnership tra l'Associazione Andrea Tudisco e l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**, eccellenza nazionale e internazionale nel campo della sanità pediatrica. Elemento cardine dell'iniziativa è l'accordo per servizi di accoglienza alloggiativa siglato in data 6/05/2025 tra Andrea Tudisco e l'OPBG, il quale ha permesso l'affido in gestione con durata decennale di una struttura interamente destinata all'Accoglienza Integrata di famiglie in mobilità sanitaria pediatrica. Questo partenariato ospedale-privato sociale rappresenta un modello di sinergia che può offrire una risposta di rete completa e multidimensionale alle multiple e diverse fragilità generate dalla malattia oncologica e dallo spostamento forzato. Oltre all'affidamento della struttura, all'interno del progetto l'OPBG svolgerà un ruolo attivo nella selezione e segnalazione dei beneficiari, attraverso una procedura gestita dall'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) dell'Ospedale, il quale analizzerà le richieste di accoglienza e provvederà a indirizzare all'Associazione i nuclei familiari in maggiore condizione di fragilità. Il coordinamento settimanale tra equipe clinica dell'Ospedale e il

personale dell'accoglienza dell'Associazione garantirà una personalizzazione dell'intervento, capace di integrare il percorso di cura ospedaliero con un sistema di supporto sociosanitario orientato all'individuazione e alla presa in carico dei bisogni effettivi dei beneficiari.
Considerata la vocazione del progetto, finalizzato alla costituzione di una rete integrata di intervento, gli altri enti che collaborano alle attività progettuali sono:

Acli - Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani – Sede Provinciale di Roma aps

Le ACLI, realtà storica del Terzo Settore con consolidata esperienza nell'ambito della tutela dei diritti sociali e del lavoro, collaborano al progetto attraverso l'attivazione di un presidio di welfare sociale presso il Polo del sociale e della solidarietà (ACLI DI ROMA Via Prospero Alpino, 20). L'attività prevede la creazione di uno spazio di ascolto per favorire l'empowerment di caregiver e pazienti pediatrici. L'intento del presidio è quello di allontanarsi da una visione passiva, che considera le persone solo "utenti", per avvicinarsi ad una visione innovativa che le renda "protagoniste", capaci dunque di dare risposte alla quotidianità ordinaria ed emergenziale, in vista del ritorno alla "normalità" dopo la malattia. I presidi erogheranno servizi di segretariato sociale in favore dei destinatari del progetto per la concreta esigibilità dei loro diritti, orientamento al lavoro, supporto legale, ascolto e counseling.

Università Europea di Roma

L'Ateneo partecipa al progetto in qualità di partner scientifico, contribuendo alla progettazione e realizzazione di uno studio osservazionale trasversale sugli effetti della malattia sul benessere psicologico del minore/caregiver e sull'impatto psicologico della migrazione sanitaria. L'intervento prevede una collaborazione con l'Università Europea di Roma, la quale sarà responsabile dell'elaborazione e dell'analisi statistica dei dati raccolti, con l'obiettivo di produrre evidenze scientifiche a supporto della letteratura di genere.

Ordine Provinciale di Roma dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri

L'OMCeO Roma concorre alla qualificazione delle risorse professionali coinvolte nel progetto mediante l'organizzazione di percorsi formativi, anche con ipotesi ove previsto di accredito ECM, rivolti a personale socio-sanitario, educativo e volontario. L'Ordine fornirà inoltre supporto attraverso l'impiego di medici volontari disponibili a collaborare con l'équipe dell'Associazione, contribuendo all'erogazione alle famiglie accolte di attività di orientamento clinico complementare all'esperienza ospedaliera.

Natale 365 O.d.V.

Con Natale 365 O.d.V. l'Associazione Andrea Tudisco collabora da vari anni, implementando le attività ludico-ricreative nei contesti delle proprie strutture d'accoglienza. Con il progetto Natale 365 O.d.V. collaborerà con i propri volontari alla realizzazione di laboratori di ludoterapia a beneficio dei bambini ospitati presso la struttura, con particolare attenzione all'iniziativa "Natale tutto l'anno", che prevede l'organizzazione di eventi tematici mensili durante i quali vengono distribuiti regali e animazione ai bambini in cura presso la nuova struttura.

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

Nell'ambito della realizzazione delle escursioni esterne alla struttura previste all'interno dell'Azione 1 (1.2) del progetto si rende necessario l'affidamento parziale di alcune attività logistiche a un soggetto terzo specializzato. L'attività di trasporto da e verso le destinazioni individuate per le escursioni (cinema, teatri, musei, eccetera) sarà affidata a **Bus Travel Service S.r.l.**, impresa operante con esperienza nel settore dei servizi di trasporto collettivo per soggetti vulnerabili, in possesso delle necessarie autorizzazioni e dotata di mezzi attrezzati idonei al trasporto di minori e persone con esigenze speciali. Tale affidamento si configura come apporto specialistico integrativo all'iniziativa progettuale, giustificato dall'esigenza di garantire condizioni di sicurezza, qualità e affidabilità nel trasporto di un numero elevato di famiglie con bambini affetti da patologie oncologiche. Le associazioni partner non dispongono direttamente di mezzi e personale qualificato per l'organizzazione e la gestione logistica di spostamenti su larga scala; pertanto, si affidano le attività di trasporto per gite esterne a un soggetto terzo.

10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
Promuovere l'equilibrio psico-relazionale del minore e del nucleo familiare	1.1a; 1.1b; 1.1c; 1.1d; 1.1e	- Report mensile di monitoraggio interno redatto dal gruppo psicologi-psicoterapeuti, con focus valutazione psicosociale su ogni nucleo familiare; - Report mensile di monitoraggio interno redatto dal mediatore transculturale; - Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQL), questionario sulla qualità della vita in età pediatrica; - Revised Children's Manifest Anxiety Scale – Second Edition (RSMAS-2), per valutare livelli di ansia (6-19 anni); - Children's Depression Inventory (CDI), per valutare abbassamento tono dell'umore (8-17 anni); - Studio osservazionale trasversale per valutare il percorso svolto dai beneficiari primari (pazienti oncologici pediatrici e rispettivi caregiver). - Timesheet; - Foglio sessioni; - Numero chiamate telefoniche/uso piattaforma online per sostegno psicologico a distanza.
	1.2	- Report mensile di monitoraggio interno redatto dal team ludoterapisti, contenente scheda utenti, descrizione degli interventi, difficoltà riscontrate; - Report di monitoraggio intervento redatto dal clowndottore; - Questionari di gradimento.
	1.3	
Accompagnamento socio-economico durante il percorso di cura	2.1	- Registri presenze interno struttura; - Comunicazione Servizio alloggio Polizia di Stato; - Questionari gradimento entrata/uscita.

	2.2	- Report mensile di monitoraggio interno redatto dall'Assistente Sociale con scheda utenti e descrizione delle pratiche, eventuali difficoltà e strategie di risoluzione; - Scheda presa in carico per ciascun nucleo familiare (bisogni rilevati, tipologia di consulenze erogate, azioni intraprese, esiti intermedi e follow-up); - Questionari di gradimento.
	2.3	- Report di monitoraggio interno redatto dall'esperto orientamento al lavoro
Modellizzazione e diffusione delle buone pratiche emerse dall'attività della rete integrata di assistenza	3.1	- Schede formazione, con numero partecipanti; - ECM accreditati.
	3.2	- 24 post social - 2 comunicati stampa - 1 pagina web dedicata al progetto - 6 note informative sulla migrazione sanitaria pediatrica in materia onco-ematologica (interviste a esperti, analisi, testimonianze, materiali divulgativi), pensate per approfondire la conoscenza sul fenomeno della mobilità sanitaria pediatrica in ambito onco-ematologico e rendere accessibile il tema anche a un pubblico più ampio - 1 documento finale in cui modellizzare le buone pratiche emerse dall'attività della rete integrata di assistenza - 1 evento finale di restituzione al territorio
	3.3	

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
Pubblicazione contenuti di lancio del progetto	Sito web associativo - Comunicato stampa - Pagina web dedicata - Social media	1 pagina web dedicata - 1 Comunicato stampa - 2 Post social condivisi	Track record accesso sui siti; Google Analytics; Engagement social tramite Insight; Riproposizione media comunicato stampa
Aggiornamento sull'avanzamento del progetto	Social media associativi - Pagina web dedicata - Celebrità e Influencer	10.000 interazioni su pagina web e social media	Track record accesso sui siti; Google Analytics; Engagement social tramite Insight.
Campagna sensibilizzazione tema migrazione sanitaria pediatrica onco-ematologica	Sito web associativo - Media	10.000 interazioni su pagina web e social media	Track record accesso sui siti; Google Analytics; Engagement social tramite Insight; Riproposizione media
Redazione modello buone pratiche rete integrata	Pagina web dedicata - Social media associativi - Stampa -	10.000 visualizzazione sul web e copie scaricate del Modello	Track record accesso sui siti; Google Analytics; Engagement social tramite Insight; Visualizzazioni e download Modello.
Evento finale	Sito web associativo - 1 Comunicato stampa - Pagina web dedicata - Social media	150 Partecipanti - 1 Comunicato stampa - 2 Post Social+Diretta	Engagement social tramite Insight

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