

**AVVISO N. 1/2025**

**PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 E S.M.I.– ANNO 2025**

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

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

**1a - Titolo**

**IL FUTURO DI UN BAMBINO E' ADESSO 5**

**1b - Durata**

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

18 MESI

**2 - Obiettivi e linee di attività**

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

**Esperienza pregressa e specifica dell'associazione proponente**

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

L'attuale sede operativa, collocata all'interno della UOC di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli – ala D, 11° Piano, costituisce, da oltre 45 anni, un punto di riferimento stabile e qualificato nell'offerta di sostegno e conforto alle famiglie chiamate ad affrontare una diagnosi oncologica.

L'impegno di AGOP si concretizza non solo nell'erogazione di un'ampia e diversificata gamma di servizi, ma anche nel promuovere il benessere emotivo dell'intero nucleo familiare. L'obiettivo è fornire un supporto che consenta di affrontare con maggiore forza, consapevolezza e speranza il senso di smarrimento, solitudine e angoscia che può seguire la comunicazione di una patologia oncologica in età pediatrica.

Dal 07/11/2022 è iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore con repertorio n. 115003 e dal 30/01/2025 iscritta nella sezione Altri Enti del Terzo Settore.

Nel 2018, AGOP ha avviato un percorso assistenziale anche a Trento, con l'obiettivo di rendere accessibile una terapia innovativa, la Protonterapia, che ha mostrato risultati significativi nel trattamento di bambini e adolescenti affetti da tumori. Ai trattamenti effettuati nel Centro di Protonterapia, si affianca il lavoro di AGOP che, forte di una lunga esperienza nel settore, mette in atto tutte le attività necessarie per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti sottoposti a sedute terapeutiche e delle loro famiglie, che soggiornano in città per un periodo medio di 4-6 settimane. Già dal luglio 2018 l'AGOP ha messo a disposizione 2 alloggi per offrire la possibilità, ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, di soggiornare gratuitamente a pochi passi dal centro di protonterapia.

È ormai in fase di completamento anche il grande progetto "La Casa a Colori": una struttura residenziale concessa in comodato d'uso dal Comune di Roma, che potrà accogliere fino a 66 persone al giorno in 16 mini appartamenti. Al suo interno verranno offerti servizi infermieristici, riabilitativi, di formazione e di psico-oncologia. "La Casa a Colori" raddoppierà l'attuale capacità ricettiva offerta gratuitamente ai bambini e agli adolescenti in cura per patologie oncologiche. Sarà inoltre dotata di una moderna sala multimediale, pensata per ospitare incontri, riunioni e attività di supporto, assistenza e comunicazione, anche a livello nazionale e internazionale. E' un progetto innovativo che l'AGOP porta avanti dal 1977 e che ancora adesso persegue perché risponde a tutte le nuove necessità di una situazione socio sanitaria sempre più precaria.

In sintesi, l'attività principale dell'Associazione consiste nel fornire sostegno a pazienti in età pediatrica e adolescenziale affetti da patologie oncologiche, affiancando le loro famiglie attraverso la promozione e l'attuazione di una vasta gamma di servizi e iniziative. Tali interventi vengono erogati all'interno dell'ospedale, nelle case di accoglienza che ospitano i nuclei familiari e direttamente presso il domicilio dei piccoli pazienti.

## **Obiettivi generali del progetto**

Il presente progetto si propone di ampliare l'ambito di intervento dell'Associazione secondo le seguenti direttive:

- 1. Potenziamento dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale** rivolti in particolare ai pazienti adolescenti.
- 2. Prosecuzione e ampliamento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti**, con l'introduzione di nuove attività espressive come un laboratorio teatrale e cinematografico dedicato ai giovani pazienti.
- 3. Interventi mirati al centro specializzato per la protonterapia di Trento**, finalizzati all'incremento della capacità ricettiva e all'attivazione in loco di un servizio di supporto psicologico.
- 4. Estensione del supporto al mondo della scuola**, ambito di fondamentale importanza per i pazienti, in gran parte in età scolare. L'intervento sarà orientato a informare e sensibilizzare i docenti curricolari sulle esigenze specifiche degli studenti-pazienti, facilitando la creazione di piani di studio personalizzati, l'adozione di strategie educative mirate e il rafforzamento del legame tra famiglia, scuola e ospedale.

## **Obiettivi specifici del progetto**

In relazione alle direttive sopra indicate, gli obiettivi specifici del progetto sono i seguenti:

### **Progettazione, sperimentazione e attuazione di una strategia di supporto specifica per i pazienti in età adolescenziale attraverso l'implementazione dei seguenti interventi:**

- ampliamento dei servizi di accoglienza integrata, secondo le capacità ricettive de La Casa a Colori;
- servizio di consulenza psicologica;

- c) riabilitazione psicomotoria, integrato con interventi e servizi di fisioterapia in spazi che permettono la completa rieducazione attraverso attività sportive dedicate per ridurre anche i danni provocati dalla malattia oncologica e neurologica;
- d) clownterapia, ludoterapia, cinema e teatro

**Proseguimento del progetto pilota "Il Futuro di un bambino è adesso" rivolto ai pazienti delle regioni Lazio, Calabria, e provincia autonoma di Trento**, con l'obiettivo di estendere progressivamente questo supporto aggiuntivo all'intero territorio nazionale.

Il progetto nasce per garantire:

- **l'inclusione sociale** del bambino e dell'adolescente e supportare le famiglie nella ripresa della vita quotidiana che l'evento malattia congela;
- **continuità scolastica** favorendo una collaborazione costruttiva attiva nella scuola e nel territorio garantendo supporto agli insegnanti;
- **supportare e guidare le famiglie** nella risoluzione delle difficoltà burocratiche derivanti anche, dalla lontananza dal proprio territorio di residenza.

Queste azioni favoriscono una migliore aderenza terapeutica e rinforzano l'alleanza con l'équipe medica.

L'attuazione degli interventi descritti prevede una **stretta collaborazione con le figure delle psicologhe** presenti in ospedale e nelle scuole nonché con la **psicologa ospedaliera specializzata negli aspetti neuro-cognitivi e negli apprendimenti**.

**Tutti i servizi previsti nel corso del progetto saranno erogati gratuitamente alle famiglie, in collaborazione con le strutture locali, con l'obiettivo di creare una rete territoriale capace di rispondere ai bisogni fondamentali delle famiglie.**

Il progetto si configura come **sostenibile**, poiché, anche al termine del finanziamento pubblico le attività potranno proseguire autonomamente grazie al coinvolgimento e al supporto di enti e realtà del settore privato.

## **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;
- 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 si estende a livello nazionale** poiché le famiglie assistite provengono da tutte le regioni d'Italia, con una prevalenza dal Centro-Sud e da Paesi esteri.

\*\*\*\*

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

##### **Coerenza con la missione dell'Associazione**

L'idea alla base della presente proposta progettuale è pienamente coerente con la missione dell'associazione che, da sempre, si impegna a fornire una gamma articolata di servizi di supporto a bambini e ragazzi, nonché alle loro famiglie.

Attraverso il presente progetto, fin dal primo contatto con lo sportello – fisico o virtuale – del segretariato sociale, AGOP prenderà in carico l'intero nucleo familiare, accompagnandolo lungo tutto il percorso di cura.

Questo accompagnamento includerà il supporto nel raggiungimento della Capitale, l'accesso ai centri di eccellenza situati in altre regioni e l'orientamento tra i diversi servizi, attività e soluzioni offerte dall'Associazione.

\*\*\*\*

#### 3.3. Descrizione del contesto

**Il progetto** si colloca all'interno del contesto **sanitario pediatrico**, con un focus specifico sulle situazioni in cui la malattia richiede **percorsi terapeutici complessi, di lunga durata e spesso multisede**. In tale scenario, la malattia non solo compromette la salute del paziente, ma **stravolge l'equilibrio dell'intero nucleo familiare**, imponendo cambiamenti radicali nella quotidianità, nelle abitudini e nella struttura socio-relazionale. La cura, quindi, non può essere intesa esclusivamente in termini clinici, ma deve estendersi a una presa in carico globale, che comprenda anche il **benessere psicologico, educativo e sociale** del minore e della sua famiglia. Le famiglie, nel dover affrontare un percorso di cura così impegnativo, si trovano frequentemente a **dover abbandonare il proprio contesto territoriale e sociale**, con tutte le conseguenze che ciò comporta: difficoltà economiche, lavorative, abitative, isolamento relazionale e necessità di reinserimento successivo. Il vissuto dei bambini e, ancor più, degli adolescenti, è segnato da profonde trasformazioni, tra cui **l'interruzione del percorso scolastico, la perdita di relazioni significative, la ridotta socializzazione**, causata anche dalla condizione di immunodepressione. Tutti questi elementi configurano un **rischio concreto di marginalità sociale**, che può protrarsi ben oltre la fase di ospedalizzazione. I pazienti e le loro famiglie necessitano quindi di **un sistema di supporto strutturato**, non lasciato all'improvvisazione, ma basato su **interventi sistematici e coordinati**, capaci di offrire soluzioni concrete e tempestive. In particolare, è fondamentale garantire tutti quegli interventi per contrastare l'isolamento favorendo il benessere complessivo e garantire una qualità di vita adeguata anche nei momenti più critici del trattamento oncologico pediatrico.

\*\*\*\*

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

**L'AGOP** offre un'assistenza globale ai bambini affetti da patologie oncologiche e alle loro famiglie, fornendo servizi e supporti che vanno oltre quelli garantiti dalla struttura ospedaliera. L'attività nasce con l'obiettivo di sostenere le famiglie nell'affrontare le difficoltà connesse alla malattia e alle prolungate permanenze nei luoghi di cura o, comunque, lontano dal proprio contesto abituale di vita, dalle amicizie, dalla scuola e dai primi legami affettivi esterni alla famiglia.

**Attraverso un approccio centrato** sull'attivazione delle risorse personali dei pazienti e dei loro familiari, e valorizzando le opportunità offerte dal contesto, l'AGOP si propone di ridurre l'impatto emotivo, sociale e organizzativo del percorso di cura.

**Il progetto** intende configurarsi come una **buona prassi**: un modello replicabile che, partendo dall'approccio **psico-sociale**, promuove una visione della cura più ampia, che va oltre l'aspetto strettamente sanitario.

**L'obiettivo** non è solo la guarigione, ma anche — e soprattutto — **il prendersi cura della persona nella sua globalità**, riconoscendo il valore delle dimensioni emotive, relazionali e sociali del processo di cura. In quest'ottica, il progetto contribuisce a realizzare concretamente il principio di **umanizzazione dell'assistenza**, obiettivo prioritario per le strutture sanitarie moderne, che devono accompagnare il percorso clinico del paziente offrendo anche orientamento, informazioni, supporti educativi, psicologici e relazionali per lui e per chi se ne prende cura.

Alla luce di quanto premesso, le esigenze e i bisogni emersi corrispondono a quelli rilevati dall'associazione nel corso della sua esperienza pluriennale a stretto contatto con i bambini affetti da patologie oncologiche e con le loro famiglie. Tali bisogni sono stati progressivamente intercettati e affrontati attraverso azioni mirate.

\*\*\*\*

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

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

Specificare le caratteristiche:

**Il progetto** si configura come **fortemente innovativo** rispetto al contesto territoriale e all'offerta attuale per i giovani pazienti oncologici. Propone infatti un **percorso strutturato e articolato di interventi**, spesso assente o non sistematizzato nei diversi sistemi sanitari regionali per favorire **terapie sperimentali** non sempre presenti nel territorio.

**Uno degli elementi distintivi** di innovazione è sicuramente rappresentato dal supporto connesso all'utilizzo della **prototerapia** in ambito pediatrico: **il progetto** non interviene direttamente sul piano della ricerca clinica, ma fornisce un sostegno fondamentale ai pazienti e alle loro famiglie nelle fasi che precedono, accompagnano e seguono il trattamento.

**Il progetto** presenta caratteristiche di **innovazione sociale** anche perché, attraverso i contatti con i medici curanti del territorio di provenienza, con i Comuni, con gli enti assistenziali e pubblici sul territorio, crea **una rete** per permettere la continuità della cura e del sostegno anche in assenza di ricovero. Infatti, il ritorno nella propria sede familiare dei pazienti oncologici limita il disagio della malattia che richiederebbe invece lunghi periodi di ricoveri.

Questa attività prosegue anche con il trasferimento all'estero dei nostri pazienti. **Altre particolari cure innovative** presenti in altri territori richiedono molte volte contatti con centri ospedalieri di eccellenza diversi dai nostri usuali centri.

Inoltre, **la natura multidirezionale e sinergica degli interventi previsti** – attraverso anche l'educazione digitale, integrano ambiti comunicativi, educativi, psicologici, sociali e relazionali – costituisce un modello operativo originale e **replicabile**, capace di rispondere in modo coordinato ai molteplici bisogni della persona in cura.

Il progetto si propone come un modello capace di **semplificare e rendere operative**, in modo concreto, **procedure complesse**. Al contempo, potrà contribuire a **ridurre le disparità nell'accesso ai servizi tra le diverse aree del Paese**.

#### **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>
Bambini malati di cancro (età 0-18 anni) e le loro famiglie	1290	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Segnalazione diretta del personale dell'UOC di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli e del Centro di Proton Terapia di Trento</li><li>2. Accessi ai servizi specifici dell'Associazione</li><li>3. Iscritti Newsletter dell'Associazione</li><li>4. Contatto diretto con l'Associazione</li><li>5. Utenti registrati al sito dell'Associazione</li></ol>

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

Il progetto, in continuità con le precedenti annualità, **ridurrà le difficoltà** derivanti dalla **crisi socio sanitaria** del nostro paese considerando che la missione dell'AGOP è la **presa in carico globale del paziente pediatrico e della famiglia**.

La capacità di **AGOP** di essere **presente in tutti i territori italiani ed esteri**, permetterà la **riduzione dell'ospedalizzazione**: molto importante per un soggetto pediatrico per il quale la malattia interrompe un percorso di crescita che può influire pesantemente sulla vita futura.

**La rete territoriale**, attraverso la continua **comunicazione digitale**, in caso di emergenza a distanza, riuscirà a stabilire il migliore percorso di cure ed evitare tristi esiti per la vita stessa.

Tali azioni non si limitano a **migliorare una condizione di fragilità**, ma contribuiscono a renderla **umanamente sostenibile**, restituendo dignità e fattibilità concreta al percorso di cura. **Il progetto intende rispondere a un vuoto strutturale** nell'offerta di servizi essenziali, che il **terzo settore** è spesso l'unico **in grado di intercettare e fronteggiare con prontezza**.

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

- circa **400** nuclei familiari usufruiranno dei servizi messi a disposizione dall'AGOP tramite il segretariato sociale
- circa **250** nuclei familiari riceveranno accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- circa **110** nuclei familiari beneficeranno del servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- circa **300** bambini saranno coinvolti in attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri;
- circa **40** bambini potranno partecipare a sessioni di riabilitazione psicomotoria;
- circa **150** bambini parteciperanno ad attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- circa **30** bambini parteciperanno al laboratorio teatrale e cinematografico come terapia innovativa e di sostegno;
- circa **30** pazienti e loro familiari riceveranno sostegno psicologico durante le fasi della terapia;

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

**Il progetto** si configura come **altamente replicabile**, in quanto propone un pacchetto di **servizi solidali integrati**, volto a colmare un vuoto strutturale frequentemente lasciato dagli enti pubblici, in particolare a livello territoriale. Tali servizi si rivelano fondamentali per tutte quelle famiglie che, oltre ad affrontare il trauma legato alla malattia del proprio figlio, sono costrette a trasferirsi temporaneamente in un'altra città per accedere alle cure necessarie.

Il **potenziale moltiplicatore** del progetto risulta significativo grazie alla sua **struttura modulare e adattabile** che ne consente la replicazione in contesti differenti, con la possibilità di personalizzare gli interventi in base alle specificità locali, ai bisogni emergenti e alle risorse disponibili sul territorio.

Attraverso **la rete e la digitalizzazione** delle informazioni, ci sarà la possibilità di **condividere dati** con altre strutture di eccellenza nazionali e internazionali **relativi alla cura e alla ricerca** delle patologie onco ematologiche per aumentare le prospettive di guarigione e di cura completa.

Tra le attività facilmente estendibili si segnalano:

- il **segretariato sociale**, eventualmente fruibile anche a distanza;
- l'**assistenza psicologica** e la **riabilitazione specialistica**;
- il **sostegno ludico-ricreativo**;
- una **rete di alloggi solidali** situati in prossimità degli ospedali, pensata per abbattere i costi di affitto e semplificare la logistica per le famiglie fuori sede;
- un sistema di **trasporto dedicato**, coerente con le condizioni di fragilità dei pazienti.

Il "pacchetto di servizi" presentato è quindi **perfettamente replicabile** su scala nazionale e potenzialmente anche in contesti internazionali.

**L'effetto moltiplicatore** atteso è quindi significativo, sia nello specifico ambito di riferimento (oncologia pediatrica), sia nel più ampio contesto dei servizi volti al contrasto della marginalità e all'inclusione di persone fragili o in condizioni di svantaggio.

## **5 - Attività** (Massimo quattro pagine)

*Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.*

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

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

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

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

### **Obiettivo 3 - Interventi specifici**

- 3.A – Piena estensione a Trento di tutti i servizi dell'Associazione
- 3.B – Sala multimediale e annessa ludoteca al La Casa a Colori
- 3.C – Set up della rete informatica per la digitalizzazione e condivisione dei dati del La Casa a Colori

### **Obiettivo 4 - Estensione del supporto al mondo della scuola**

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

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

- T1.A – Piano di comunicazione strategico e di condivisione delle informazioni attraverso i media e la rete

T1.B – Inbound marketing e Email marketing

T1.C – Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione sui canali web e social principali

T1.D – Impostazione e pianificazione campagne di advertising sui canali web e social principali

T1.E – Attuazione campagne di advertising

## **Obiettivo Trasversale 2 – Segreteria, Coordinamento e Monitoraggio del progetto**

T2.A – Piano di esecuzione delle attività

T2.B – Predisposizione relazioni intermedie

T2.C – Rendicontazione

## **CONTENUTI DELLE ATTIVITÀ E COLLEGAMENTO CON GLI OBIETTIVI**

### **1.A/1.D**

La sequenza delle attività previste è finalizzata all'introduzione di **nuovi servizi specializzati** rivolti ai pazienti adolescenti. Il percorso operativo segue un iter strutturato che parte dall'analisi dei bisogni, prosegue con la **progettazione degli interventi** e culmina nell'attuazione e nella verifica dei **risultati**.

### **2.A – Segretariato sociale per minori oncologici e loro familiari**

Servizio di **assistenza sociale**, orientamento, indirizzo e supporto logistico tramite sportello dedicato a disposizione dei beneficiari.

### **2.B – Attività di accoglienza e ospitalità extra ospedaliera per minori oncologici e loro familiari**

Garantire l'accoglienza dei nuclei familiari, comprensiva di ospitalità e vitto. È previsto un colloquio preliminare con l'assistente socio sanitaria di AGOP per l'analisi delle esigenze logistiche, quali la distanza dall'ospedale, la necessità di alloggi, la continuità scolastica, ecc.

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

Viene assicurato il trasporto mediante ticket taxi/navetta NCC gratuiti, servizi convenzionati di trasporto collettivo, acquisto di titoli di viaggio (biglietti aerei, treni e bus) o contributi economici per spostamenti necessari verso i luoghi di cura.

### **2.D – Assistenza e sostegno psicologico ai minori e alle loro famiglie**

Servizi di sostegno psicopedagogico e interventi psicoterapici individuali, gestiti da professionisti specializzati anche su piattaforme digitali.

### **2.E – Riabilitazione psicomotoria dei minori**

Interventi personalizzati di riabilitazione psicomotoria, anche in forma individuale, per favorire il recupero funzionale e il benessere del minore.

### **2.F – Clownterapia, ludoterapia, cinema e teatro**

Attività ricreative e terapeutiche in presenza e online, tra cui:

- Interventi di clownterapia in corsia
- Laboratori ludico-espressivi di cinema e teatro all'interno del La Casa a Colori e nei reparti di degenza. Il cinema consente di trasmettere dei messaggi di forte impatto con leggerezza, ironia e forte coinvolgimento diventando una forma capace di aiutare i pazienti a superare la solitudine e affrontare con maggiore serenità il periodo di cura. Il laboratorio cinematografico verrà accompagnato da quello teatrale per fornire ai ragazzi in cura gli strumenti per

- comunicare i propri sentimenti in maniera diversa attraverso dispositivi diversi rispetto a quelli più tradizionali.
- Coinvolgimento diretto anche a distanza per i bambini impossibilitati a partecipare in presenza di tutte le attività.

## **2.G Formazione**

Garantire un adeguato livello di formazione a tutti gli operatori impegnati nell'attuazione del progetto al fine di assicurare un equilibrio psico fisico non solo per i pazienti ma anche per chi si avvicina al difficile contesto dell'oncologia pediatrica

## **3.A/3.B**

Le attività si svolgeranno a Trento secondo le stesse modalità adottate a Roma per le azioni 2.A, 2.B, 2.C e 2.D.

## **3.C**

Il progetto prevede la configurazione di una rete informatica con un ambiente digitale che permetterà la condivisione dei dati clinici e relative informazioni al fine di condividere le varie conoscenze attinenti. Un ambiente virtuale protetto dove potersi confrontare con tavoli di lavoro a distanza anche con l'ausilio di una room virtuale attiva per videoconferenze e discussioni sui temi dell'oncologia pediatrica.

## **4.A/4.D**

La sequenza delle attività previste è coerente con il raggiungimento degli obiettivi del progetto e con una valutazione in itinere dei risultati. In particolare, saranno costantemente monitorate le possibilità e i tempi per un'eventuale estensione dei servizi introdotti.

## **T1.A/T1.E**

Le attività di comunicazione saranno realizzate secondo una pianificazione strategica, sia finalizzata a garantire e mantenere un'adeguata visibilità sui principali canali social e web sia a garantire, attraverso una rete di comunicazione dedicata, la condivisione dei dati e le informazioni riservate di AGOP. L'obiettivo è sia informativo che di coinvolgimento attivo, attraverso la condivisione dei risultati e delle iniziative solidali promosse dall'associazione.

## **T2.A/T2.C**

Queste attività saranno orientate al monitoraggio continuo del progetto, alla pianificazione operativa e al raggiungimento dei risultati intermedi. Saranno inoltre dedicate alla redazione delle relazioni intermedie e alla rendicontazione delle spese, in piena conformità con la normativa vigente e le prescrizioni del bando.

## **6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:**

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1.A																		
1.B																		
1.C																		
1.D																		
2.A																		

## 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, sensibilizzazione Macrovoce A1

2	3	A	PROFESSIONISTA	B	COLLABORATORE ESTERNO	Spese di comunicazione, promozione, sensibilizzazione Macrovoce A1
3	3	B	AGOP	C	DIPENDENTE	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio progetto Macrovoce B1
4	2	B	PROFESSIONISTA	C	COLLABORATORE ESTERNO	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio progetto Macrovoce B1
5	6	C	AGOP	C	DIPENDENTE	Spese di funzionamento e gestione progetto Macrovoce C1
6	8	C	PROFESSIONISTA	C	COLLABORATORE ESTERNO	Spese di funzionamento e gestione progetto Macrovoce C1

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

**(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	12	A	AGOP	Spese di comunicazione, promozione, sensibilizzazione Macrovoce A1
2	2	B	AGOP	Spese di segreteria, coordinamento, monitoraggio progetto Macrovoce B1
3	22	C	AGOP	Spese di funzionamento e

			gestione progetto Macrovoce C1
--	--	--	-----------------------------------

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

## 8 – Collaborazioni

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2025.*

### **AVES - Associazione di volontariato europeo solidale –**

MODALITA': organizzazione eventi.

ATTIVITA': sensibilizzazione e promozione sociale.

FINALITA': Si impegna a promuovere e realizzare progetti di solidarietà sociale come La Casa a Colori.

### **FOP – Fondazione per l'oncologia pediatrica –**

MODALITA': organizzazione di eventi culturali.

ATTIVITA': sensibilizzazione e promozione sociale.

FINALITA': Si occupa della cura e della ricerca nell'ambito delle patologie onco-ematologiche in età pediatrica, nonché dell'assistenza psico-sociale rivolta ai nuclei familiari coinvolti. Ha contribuito, e continua a contribuire in modo significativo, al funzionamento e allo sviluppo delle diverse attività di AGOP.

### **U.O.C. di Oncologia Pediatrica** della Fondazione Policlinico A. Gemelli:

MODALITA': collaborazione con il direttore dell'U.O.C. di Oncologia Pediatrica per le attività ludico ricreative, sociali e psicologiche che si svolgeranno in reparto.

ATTIVITA': ospedaliera.

FINALITA': cura e assistenza dei pazienti in trattamento

### **ASSOCIAZIONE PICCOLI NON INVISIBILI –**

MODALITA': organizzazione di eventi culturali.

ATTIVITA': pianificazione e realizzazione di iniziative ludico-ricreative sia in ambito ospedaliero che in ambienti esterni.

FINALITA': Garantire a tutti i bambini, indipendentemente dalla loro condizione sociale, economica o geografica, il diritto a un'infanzia felice, sana e ricca di opportunità.

### **SIPSI – SCUOLA INTERNAZIONALE DI PSICOTERAPIA NEL SETTING ISTITUZIONALE –**

MODALITA': La scuola utilizza metodi didattici originali per stimolare la creatività e la formazione degli studenti anche per prevenire il burnout: Social Dreaming-Guided Social Dreaming (tecnica che utilizza l'elaborazione dei sogni, con integrazione di stimoli come film o opere d'arte, per la comprensione della realtà sociale);

Psicoterapia Multimediale (approccio psicodinamico per l'elaborazione del lutto che utilizza strumenti multimediali per facilitare il processo terapeutico); esperienza pratica (gli psicoterapeuti in formazione, affiancati da professionisti esperti, sono coinvolti in tirocini pratici presso strutture sanitarie pubbliche e presso l'AGOP).

**ATTIVITA'**: Attraverso questa combinazione di formazione teorica, pratica clinica e approcci innovativi gli studenti della SIPSI forniscono un supporto psicoterapico di alta qualità alle famiglie dei nostri pazienti.

**FINALITA'**: garantire un supporto di alta qualità con strumenti e modalità innovativi

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

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

### **Specializzazione dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti e giovani adulti (1.A - 1.D/2.D-2.E)**

L'erogazione del servizio rivolto alle famiglie dei pazienti pediatrici con patologie oncologiche. Trattandosi di una realtà con specifiche criticità, richiede il coinvolgimento di una società di psicologia dotata di competenze riconosciute e specialistiche nel settore. Tali competenze, per loro natura, non risultano pienamente gestibili attraverso le risorse interne dell'associazione. Si ritiene pertanto necessario il coinvolgimento della Onlus DREAMS Cooperativa Sociale di Psicoterapia, in collaborazione con la U.O.C. di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli.

Per la riabilitazione psico-motoria e per il raggiungimento degli obiettivi si rendono necessari interventi di fisioterapia che richiedono il ricorso a professionalità specifiche. Si ritiene di rivolgersi a più strutture specializzate in grado di fornire operatori certificati sulle specifiche applicazioni. Allo scopo si sono attivate collaborazioni con l'Ospedale San Raffaele della Pisana a Roma e la società Sport Clinic.

### **Rete informatica per la digitalizzazione (3.C)**

Realizzazione di una rete informatica "on premises" dedicata al La Casa a Colori, sviluppata secondo i principi ESG (Environmental, Social, Governance). Tale infrastruttura sarà progettata per consentire al personale di AGOP, così come al personale medico operante nelle diverse sedi sul territorio nazionale, di consultare e scambiare dati, nonché di effettuare videoconferenze con enti nazionali e internazionali, all'interno di un ambiente digitale strutturato

### **Clownterapia, ludoterapia, teatro e cinema (2.F)**

Nell'ambito di questa linea di attività, proseguirà il coinvolgimento: dell'Associazione Soccorso Clown (realtà sociale di rilievo nazionale, specializzata – con comprovata professionalità ed esperienza – nelle attività di clownterapia, comprese le modalità a distanza); dell'artista Tuinchi Colombaioni (artista circense con progetti di circomotricità); compagnia teatrale Associazione Stiamo Bene Insieme (laboratorio di iniziazione all'esperienza teatrale).

### **Attività di formazione (2.G)**

Tutti i soggetti che operano nell'ambito delle patologie oncologiche pediatriche seguono un programma strutturato di preparazione e formazione. Questo percorso è finalizzato a garantire un approccio professionale nelle relazioni con i pazienti pediatrici e con le loro famiglie, con particolare attenzione alla tutela e al sostegno dell'equilibrio emotivo di tutte le persone coinvolte.

Per garantire un livello di preparazione adeguato alla delicatezza e alla specificità del supporto richiesto, si rende necessario attivare un programma di formazione continua. Tale formazione dovrà includere ambiti essenziali quali l'aggiornamento infermieristico di base, gli aspetti psicologici, la normativa amministrativa e la tutela della privacy.

Considerata la natura specialistica di tale attività formativa, si rende necessario il ricorso a strutture esterne qualificate, in quanto non direttamente comprese nella missione dell'AGOP. In questa fase, si identificano come possibili soggetti delegati: l'Università LUISS Guido Carli, Pesi Italia Srl, AIEOP Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica.

### **Promozione, Informazione e Sensibilizzazione sui risultati del progetto e sulla missione di AGOP (T1.A—T1.E)**

È ormai consolidato che le attività di promozione, informazione e sensibilizzazione trovano nei canali digitali – in particolare nei social media e nel web – il principale, se non esclusivo, mezzo di diffusione. Solo attraverso campagne mirate, strategicamente progettate, un utilizzo ottimale degli strumenti digitali e contenuti efficaci e costantemente aggiornati in base al target di riferimento, è possibile garantire un'adeguata visibilità e il raggiungimento degli obiettivi comunicativi del progetto e dell'associazione.

Tali attività costituiscono oggi un ambito altamente specialistico, che richiede competenze professionali specifiche, costantemente aggiornate, e non presenti all'interno dell'organico AGOP, se non in relazione alla definizione del piano di comunicazione, alla supervisione dei contenuti e al coordinamento generale.

Si prevede, pertanto, l'affidamento delle attività operative sui canali digitali e di comunicazione a esperti del settore, in grado di garantire standard qualitativi elevati e risultati misurabili.

### **10. Sistemi di valutazione**

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

<b>Obiettivo specifico</b>	<b>Attività</b>	<b>Tipologia strumenti</b>
Specializzazione dei servizi di sostegno psicologico, riabilitativo e di reinserimento sociale per i pazienti adolescenti Prosecuzione dell'incremento qualitativo e quantitativo dei servizi offerti dall'associazione Interventi specifici orientati al Centro specializzato per la protonterapia di Trento	<ul style="list-style-type: none"><li>• Attività di segretariato sociale</li><li>• Attività di Accoglienza e ospitalità extra ospedaliera</li><li>• Trasporto da e verso i luoghi di cura</li><li>• Assistenza e sostegno psicologico ai minori e ai loro familiari</li><li>• Riabilitazione psicomotoria dei minori</li><li>• Clownterapia, ludoterapia, teatro e cinema</li></ul>	Nelle attività di valutazione e successivo monitoraggio saranno previste le seguenti azioni: <ul style="list-style-type: none"><li>• Per ogni famiglia destinataria del progetto viene redatto un PAS – Piano di Assistenza e Solidarietà per singola famiglia;</li><li>• Ogni PAS contiene una scheda di monitoraggio delle attività pianificate;</li><li>• Tutte le schede di monitoraggio vengono supervisionate, con cadenza trimestrale, dal responsabile del Progetto</li></ul>
Estensione del supporto al mondo della scuola	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informazione e sensibilizzazione docenti</li><li>• Attuazione incontri prima fase</li><li>• Analisi intermedia/finale dei risultati</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Report incontri</li><li>• Scheda di Monitoraggio e Valutazione</li></ul>

## 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
<p>Illustrazione ad ampio spettro delle attività e servizi che saranno realizzati dal progetto e dei risultati conseguiti sia in itinere che a fine progetto La comunicazione sarà indirizzata sia al progetto complessivo sia, con un approccio più mirato, alle linee di attività specifiche e alle realtà territoriali nelle quali le attività saranno svolte</p>	<p>Online: Sito web dell'associazione, contributi su siti del settore, newsletter di settore, social networks (Facebook, Instagram), media online generalisti e di settore. Presenza sul web e sui vari canali supportata ed estesa con specifiche campagne di promozione specifica sui canali social.</p>	<p>-Richiesta dei servizi da parte delle famiglie -Donazioni funzionali alla sostenibilità economica delle attività al termine del presente progetto -Rilancio delle informazioni e dei risultati su altri media online e tradizionali.</p>	<p>-Questionari di valutazione online e cartacei rivolti alle famiglie con analisi criticità, suggerimenti, azioni migliorative. -Rilevamento degli accessi ai canali web e social utilizzati e interventi di promozione quando necessari -Rilevamento dei link e segnalazioni a contenuti pubblicati online</p>
<p>Illustrazione delle attività progettuali mirata ai soggetti istituzionali di settore con particolare riferimento agli obiettivi generali e specifici nonché al tema dei risultati raggiunti</p>	<p>-Partecipazione ad eventi che prevedono la partecipazione dei riferimenti istituzionali e privati del settore. -Preparazione allo scopo di brochure, flyer, materiale divulgativo in genere e documentazione informativa da distribuire allo stand e in occasione di incontri programmati durante l'evento -Organizzazione di webinar con soggetti istituzionali o interessati in genere</p>	<p>-Maggiore attenzione e interessamento al tema da parte di stakeholder pubblici e privati, -Presenza su stampa nei resoconti degli eventi e conseguente maggiore conoscenza del progetto e della associazione -Contatti diretti e possibili accordi con soggetti pubblici e privati del settore</p>	<p>-Numero di presenze agli stand -Contatti informativi o con seguito acquisiti -Esito dei contatti con coinvolgimento nel progetto o citazione su propri media</p>

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