

REGIONE SICILIA
Azienda Ospedaliera
di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione
"GARIBALDI"
Catania

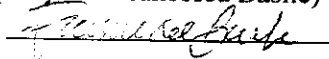
DELIBERAZIONE N. 1296 del 14.10.2023

Oggetto: Autorizzazione alla stipula della Convenzione tra l'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori ODV - Progetto "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico, assistenza ricerca formazione" e l'A.R.N.A.S. Garibaldi di Catania.

Proposta N° 205 del 13/12/2023

SETTORE PROPONENTE
SETTORE AFFARI GENERALI

L'istruttore
(Dott. ssa Francesca Basile)



Il Direttore U.O.C. Affari Generali
(Dott. ssa Ersilia Riggi)



Registrazione Contabile

Budget Anno _____ Conto _____ Importo _____ Aut. _____

Budget Anno _____ Conto _____ Importo _____ Aut. _____

NULLA OSTA, in quanto conforme alle norme di contabilità

Il Dirigente Responsabile
Settore Economico Finanziario e Patrimoniale
(dott. Giovanni Luca Roccella)

Nei locali della sede legale dell'Azienda, Piazza S. Maria di Gesù n. 5, Catania,
il Commissario Straordinario, Dott. Fabrizio De Nicola,
nominato con D.A. n. 53 del 29.12.2022 (rettificato con D.A. n. 1/2023)
e prorogato con D. A. n. 28/2023 ed ulteriormente prorogato con D.A. n. 32 del 27.10.2023,
con l'assistenza del Segretario, ~~Dott. ssa Maria Antonietta Li Gai~~ ha adottato la seguente deliberazione

Il Capo Settore della U.O.C. AFFARI GENERALI

Premesso che

- con nota acquisita al prot. gen. n. 20793 del 27/11/2023 l'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori, ha chiesto la collaborazione dell'A.R.N.A.S. Garibaldi per la realizzazione del Progetto Ministeriale "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico, assistenza ricerca formazione", da svolgersi presso le UU.OO.SS.DD. Hospice Pediatrico e Hospice Oncologico Cure Palliative "Giovanni Paolo II" del P.O. Garibaldi di Nesima dell'A.R.N.A.S. Garibaldi, allegando il relativo Progetto;
- con nota acquisita al prot. n. 6418/AA.GG. del 30/11/2023, il Direttore Sanitario Aziendale ha espresso parere favorevole in linea sanitaria, subordinando l'inizio dell'attività alla stipula di apposita convenzione;
- con nota acquisita al prot. n. 6595/AA.GG. l'ANVOLT ha trasmesso la bozza di convenzione;

Preso atto dei pareri favorevoli all'avvio del Progetto, resi rispettivamente dal Direttore U.O.S.D. Hospice Pediatrico e dal Direttore U.O.S.D. Hospice Oncologico giuste note prot. n. 6517/AA.GG. e 6557/AA.GG.;

Precisato che la validità della convenzione e il relativo Progetto decorrono dalla data di sottoscrizione digitale della stessa e giungeranno a scadenza il 31/12/2024;

Ritenuto pertanto potersi autorizzare la stipula della Convenzione tra l'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori ODV per la realizzazione del Progetto "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico, assistenza ricerca formazione" e l'A.R.N.A.S. Garibaldi di Catania;

Attestata la legittimità formale e sostanziale dell'odierna proposta e la sua conformità alla normativa disciplinante la materia trattata, ivi compreso il rispetto della disciplina di cui alla L.190/2012,

Propone

Per le motivazioni descritte in narrativa, che qui s'intendono integralmente riportate e trascritte di:

Autorizzare la stipula della Convenzione tra l'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori ODV per la realizzazione del Progetto "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico, assistenza ricerca formazione" e l'A.R.N.A.S. Garibaldi di Catania;

Precisare che la validità della convenzione e il relativo Progetto decorrono dalla data di sottoscrizione digitale della stessa e giungeranno a scadenza il 31/12/2024;

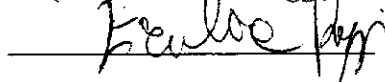
Trasmettere copia della presente deliberazione, da sottoscrivere con firma digitale ai sensi dell'art. 15 comma 2-bis della L. n. 241/1990 e ss.mm. e ii. e le modalità previste dal D.lgs. n. 82/2005 e ss.mm.ii., all'ANVOLT e ai Direttori UU.OO.SS.DD. Hospice Pediatrico e Hospice Oncologico Cure Palliative "Giovanni Paolo II" del P.O. Garibaldi di Nesima dell'A.R.N.A.S. Garibaldi per gli adempimenti consequenziali;

Munire il presente atto della clausola di immediata esecuzione al fine di avviare l'attività di che trattasi;

Allegato: Convenzione e Progetto (parte integrante).

Il Capo Settore della U.O.C. Affari Generali

(Dott.ssa Ersilia Riggi)



IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

Preso atto della proposta di deliberazione, che qui s'intende riportata e trascritta, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

Preso atto della attestazione di legittimità e di conformità alla normativa disciplinante la materia espressa dal Direttore dell'U.O.C. che propone la presente deliberazione;

Sentito il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario aziendale.

D E L I B E R A

di approvare la superiore proposta per come formulata dal Direttore dell'U.O.C. proponente e pertanto dispone di:

Autorizzare la stipula della Convenzione tra l'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori ODV per la realizzazione del Progetto "Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico, assistenza ricerca formazione" e l'A.R.N.A.S. Garibaldi di Catania;

Precisare che la validità della convenzione e il relativo Progetto decorrono dalla data di sottoscrizione digitale della stessa e giungeranno a scadenza il 31/12/2024;

Trasmettere copia della presente deliberazione, da sottoscrivere con firma digitale ai sensi dell'art. 15 comma 2-bis della L. n. 241/1990 e ss.mm. e ii. e le modalità previste dal D.lgs. n. 82/2005 e ss.mm.ii., all'ANVOLT e ai Direttori UU.OO.SS.DD. Hospice Pediatrico e Hospice Oncologico Cure Palliative "Giovanni Paolo II" del P.O. Garibaldi di Nesima dell'A.R.N.A.S. Garibaldi per gli adempimenti consequenziali;

Munire il presente atto della clausola di immediata esecuzione al fine di avviare l'attività di che trattasi;

Allegato: Convenzione e Progetto (parte integrante).

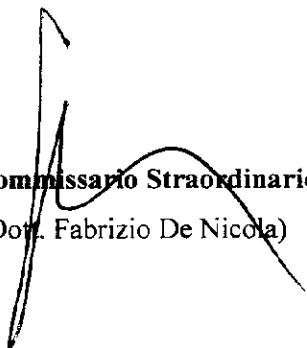
Il Direttore Amministrativo

(Dott. Giovanni Annino)



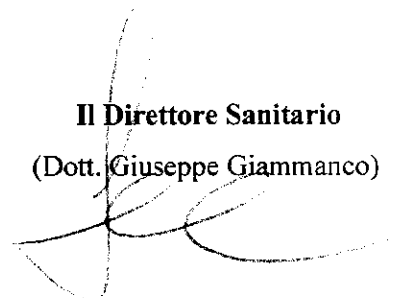
Il Commissario Straordinario

(Dott. Fabrizio De Nicola)



Il Direttore Sanitario

(Dott. Giuseppe Giammanco)



Il Segretario



Copia della presente deliberazione è stata pubblicata all'Albo dell'Azienda il giorno

_____ e ritirata il giorno _____

L'addetto alla pubblicazione

Si attesta che la presente deliberazione è stata pubblicata all'Albo della Azienda dal _____ al _____ - ai sensi dell'art.65 L.R. n.25/93, così come sostituito dall'art.53 L.R. n.30/93 - e contro la stessa non è stata prodotta opposizione.

Catania _____

Il Direttore Amministrativo

Inviata all'Assessorato Regionale della Salute il _____ Prot. n. _____

Notificata al Collegio Sindacale il _____ Prot. n. _____

La presente deliberazione è esecutiva:

☒ immediatamente

☐ perché sono decorsi 10 giorni dalla data di pubblicazione

☐ a seguito del controllo preventivo effettuato dall'Assessorato Regionale per la Sanità:

a. nota di approvazione prot. n. _____ del _____

b. per decorrenza del termine

IL FUNZIONARIO RESPONSABILE

**CONVENZIONE PER L'ESECUZIONE DI UN PERCORSO DI SOSTEGNO PER
BAMBINI, ADOLESCENTI E FAMIGLIE CHE VIVONO IN UN CONTESTO
ONCOEMATOLOGICO**

TRA

L'Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori ODV, con sede legale in Milano, via G. Guerzoni 44, C.F. 07549830151 (in seguito "ANVOLT"), rappresentata dal suo Legale Rappresentante, sig.ra Silvana Albertazzi,

E

L'Azienda ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione "Garibaldi" di Catania (C. F./P.IVA 04721270876), con sede in Piazza Santa Maria di Gesù, 5, 95124 Catania (in seguito indicata come "ARNAS Garibaldi") rappresentata dal suo Commissario Straordinario, dott. Fabrizio De Nicola,

Singolarmente anche indicati come la "Parte" e collettivamente come le "Parti",

PREMESSO CHE

- a) Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in conformità all'articolo 8, comma 1, del D.M. n. 175/2019, ha individuato i termini e le modalità per la presentazione di domande di finanziamento volte a disciplinare l'utilizzo del fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica adottando, con D.D. n. 1/2023 il decreto n. 11 del 06 marzo 2023;
- b) in risposta all'Avviso, ANVOLT ha presentato un progetto dal titolo *"Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto oncoematologico-assistenza ricerca formazione"* (di seguito "Progetto"), che è risultato tra i progetti valutati positivamente dall'apposita commissione e rientra pertanto nella graduatoria approvata con Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali registrato in data D.D. n. 116 del 23 giugno 2023;
- c) al fine di svolgere il Progetto, ANVOLT ha richiesto la collaborazione dell'ARNAS che accetta e individua quali propri Responsabili la dott.ssa Maria Rosaria Basile,

Direttore della U.O.S.D. Hospice Pediatrico e il dott. Orazio D'Antoni, Direttore della U.O.S.D. Hospice Oncologico dell'ARNAS Garibaldi;

- d) che il Progetto ha ricevuto i pareri favorevoli della Direzione Sanitaria Aziendale e dei suindicati Direttori UU.OO.;
- e) le Parti hanno condiviso ed accettato il contenuto del Progetto relativamente alle finalità, agli obiettivi, alla direzione, al coordinamento ed al finanziamento e, tramite la sottoscrizione della presente convenzione, intendono regolare i profili giuridici rilevanti inerenti la collaborazione tra le Parti nell'esecuzione del Progetto;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Art. 1 – Premesse

Le premesse costituiscono parte integrante e sostanziale della presente convenzione, unitamente agli allegati.

Art. 2 - Oggetto del Convenzione

La presente convenzione disciplina la collaborazione tra le Parti per lo svolgimento del Progetto, come meglio descritto nell'Allegato 1 alla presente.

L' ARNAS Garibaldi, tramite i propri Direttori UU.OO., si impegna a realizzare il Progetto. ANVOLT si impegna a contribuire all'esecuzione dello stesso tramite una propria collaboratrice professionale che sarà presente presso i reparti ARNAS Garibaldi sino al 31 dicembre 2024.

Art. 3 – Responsabili del progetto

I Responsabili del Progetto, per l'ARNAS Garibaldi sono la dott.ssa Maria Rosaria Basile, Direttore della U.O.S.D. Hospice Pediatrico e il dott. Orazio D'Antoni, Direttore della U.O.S.D. Hospice Oncologico dell'ARNAS Garibaldi e per ANVOLT il dott. Marco Romeo;

Ciascuna Parte dovrà comunicare tempestivamente all'altra Parte l'eventuale sostituzione del proprio responsabile.

Art. 4 – Aspetti finanziari

Fermo restando quanto previsto all'art. 2 della presente convenzione, le Parti dichiarano che la collaborazione per l'esecuzione del Progetto non prevede la corresponsione di alcun importo a favore dell'ARNAS Garibaldi.

Art. 5 - Obbligo di riservatezza

Tutta la documentazione e le informazioni che verranno acquisite dalle Parti nell'ambito ed in esecuzione della presente Convenzione (di seguito le "Informazioni Confidenziali") non potranno essere comunicate o divulgate a terzi (che non siano i propri amministratori, dipendenti o consulenti, in quanto tenuti agli obblighi di riservatezza e fedeltà).

Art. 6 - Responsabilità e assicurazione

In conformità alla vigente normativa, il Progetto rientra nell'ambito della normale copertura assicurativa prevista per l'attività di assistenza in essere presso l'ARNAS Garibaldi. Le Parti dichiarano di essere coperte da apposita polizza assicurativa per responsabilità civile verso terzi (morte, lesioni personali e danneggiamenti a cose) per tutte le proprie attività istituzionali.

Art. 7 - Tutela dati personali

Nell'esecuzione delle attività correlate al Progetto, le Parti si impegnano ad osservare le vigenti normative nazionali ed europee in materia di protezione dei dati personali, il Regolamento (UE) 2016/679 del 27 aprile 2016, nonché il D.lgs 196/2003 ss.mm. e ii.

Ciascuna della Parti si qualifica come autonomo titolare del trattamento ai sensi dell'art. 4 paragrafo 7) del GDPR.

Ciascuna delle Parti provvederà a propria cura e spese, nell'ambito del proprio assetto organizzativo, alle eventuali nomine di Responsabili del trattamento ed all'attribuzione di funzioni e compiti a soggetti designati, che operino sotto la loro autorità, ai sensi del GDPR e della normativa vigente.

Le Parti si impegnano a trattare i dati di provenienza dall'altra Parte unicamente per le finalità connesse all'esecuzione del presente Accordo e in osservanza delle vigenti normative nazionali ed europee in materia di protezione dei dati personali.

Art. 8 – Durata del Convenzione - Efficacia

La presente convenzione, dalla data della sua seconda sottoscrizione, rimarrà in vigore fino al 31/12/2024.

Art. 9 - Condizione risolutiva, risoluzione - recesso

Ciascuna Parte si riserva il diritto di risolvere la convenzione qualora l'altra Parte violi gli obblighi derivanti dallo stesso e non vi ponga rimedio entro 30 (trenta) giorni dalla diffida ad adempiere inviatale dalla Parte non inadempiente.

Ciascuna delle Parti si riserva la facoltà di recedere dalla presente convenzione previa comunicazione scritta, da inviare all'altra Parte, a mezzo lettera raccomandata A/R con preavviso di almeno novanta giorni.

L'ARNAS Garibaldi si riserva di risolvere la presente convenzione in qualunque momento, per sopraggiunti e differenti interessi pubblici che non consentono la prosecuzione del rapporto convenzionale, con trenta giorni di preavviso.

Resta inteso che la risoluzione della convenzione non comporterà alcun diritto di una Parte di avanzare nei confronti dell'altra Parte pretese risarcitorie o richieste di pagamento ulteriori rispetto a quanto convenuto.

Art. 10 - Forza maggiore

Le Parti non saranno ritenute responsabili di eventuali inadempimenti rispetto alle obbligazioni derivanti dal Convenzione, qualora l'inadempimento sia stato determinato da cause di forza maggiore, intendendosi come tali qualsiasi evento o circostanza di carattere imprevedibile e non evitabile. In tali ipotesi, la Parte le cui prestazioni siano gravate direttamente o indirettamente da cause di forza maggiore, dovrà dare tempestiva comunicazione alla controparte, impegnandosi contestualmente a porre in essere tutti i possibili accorgimenti per rimuovere i fattori di impedimento ed impegnandosi a riprendere la corretta esecuzione delle prestazioni non appena sarà possibile. Ove tale ripresa non fosse possibile per un termine, a giudizio delle Parti, eccessivamente lungo, le stesse concorderanno in buona fede i termini per la cessazione del Convenzione.

Art. 11 – Disciplina sull’anticorruzione e per la prevenzione dei reati

Ciascuna Parte si impegna a rispettare la normativa anticorruzione applicabile in Italia.

Ciascuna Parte dichiara di aver adottato misure di vigilanza e controllo ai fini del rispetto e dell’attuazione delle previsioni del D. Lgs. 8 giugno 2001 n. 231 e successive modifiche e integrazioni, per quanto ad esse applicabili.

Ai sensi e per gli effetti della L. n. 190 del 06 novembre 2012 (“Legge Anticorruzione”) e sue successive modificazioni, le Parti dichiarano di avere adottato il Piano Triennale per la prevenzione della corruzione.

Ciascuna Parte s’impegna a informare immediatamente le altre Parti circa ogni eventuale violazione del presente articolo di cui venga a conoscenza e a rendere disponibili tutti i dati informativi e la documentazione per ogni opportuna verifica.

L’ARNAS Garibaldi può divulgare per qualsiasi scopo legittimo, nei limiti della normativa sul trattamento dei dati, i termini del presente Convenzione o di qualsiasi suo emendamento.

La violazione di quanto previsto da questo articolo costituisce grave inadempimento della presente convenzione ai sensi e per gli effetti di cui all’art. 1456 del Codice Civile, risultando pregiudicato il rapporto di fiducia tra le Parti.

Art.12 – Uso del nome delle Parti

Ciascuna Parte dovrà ottenere il consenso scritto dell’altra Parte prima di utilizzarne il nome, il marchio e/o il logo in qualunque pubblicità relativa al Progetto.

Art. 13 – Legge applicabile e Foro competente

La presente Convenzione è regolata dalla Legge Italiana.

Per ogni controversia inerente la convenzione (a titolo esemplificativo in relazione alla sua negoziazione, validità, efficacia, interpretazione, risoluzione, annullamento etc.) e quale che sia la responsabilità fatta valere (contrattuale, extracontrattuale o ex lege) le Parti eleggono quale Foro competente quello previsto per legge.

Art. 14 - Registrazione

Le Parti sottoscrivono la presente convenzione con firma digitale ai sensi dell’art. 24 del D. Lgs. 82/2005, giusta la previsione di cui all’art. 15, comma 2bis della Legge

n. 241/1990, come aggiunto dall'art. 6, D.L. 18/10/2012, n. 179, convertito in Legge 17/12/2012 n. 22.

La presente Convenzione è soggetta a registrazione solo in caso d'uso ai sensi degli artt. 5 e 39 del D.P.R. 26/4/1986 n. 131.

Art. 17 - Modifiche

Qualsiasi modifica della Convenzione dovrà essere concordata per iscritto dalle Parti.

Qualsiasi modifica in assenza di tale consenso scritto sarà considerata nulla e mai avvenuta.

Letto, confermato e sottoscritto,

ANVOLT

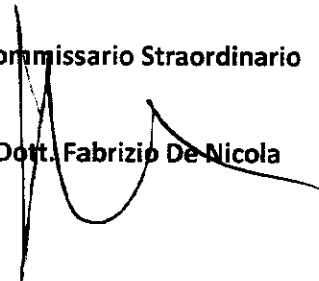
ARNAS Garibaldi di Catania

Il Legale Rappresentante

Il Commissario Straordinario

sig.ra Silvana Albertazzi

Dott. Fabrizio De Nicola

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'F. De Nicola', written over the printed name 'Dott. Fabrizio De Nicola'.

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

MODELLO D

SOGGETTO PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

Percorsi di sostegno per bambini ed adolescenti che vivono in un contesto Oncoematologico – Assistenza, Ricerca, Formazione

1b - Durata

La durata prevista del progetto sarà di 18 Mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Gli obiettivi principali sono oltre il consolidamento delle attività delle azioni già in atto :

- 1) Nuovi percorsi di sostegno psicologico ai Minori che vivono o hanno vissuto esperienze Oncoematologiche personali o familiari
- 2) Formazione e Ricerca rivolta ai Minori, alle famiglie ed agli Operatori che lavorano in contesti di malattie Pediatriche Oncologiche
- 3) Sostegno Sociale in tutte le sue forme

Le linee di attività verranno sostenute attraverso le seguenti nuove azioni : 1) **AZIONE DI SOSTEGNO PSICOLOGICO** : 1a) Sostegno Psico-Oncologico strutturato aperto ai Minori che vivono in una condizione personale o familiare Oncologica con colloqui in presenza nelle sedi, in presenza a domicilio ed **Online** 1b) Creazione di gruppi di sostegno Psicologico per adolescenti 2) **AZIONI FORMATIVE** : 2a) Sostegno e Formazione sulla comunicazione ai Minori rivolta a genitori e caregivers, formazione Psicoeducazionale 2b) Formazione sulla comunicazione ai Minori rivolta a Medici Oncologi, Ematologi, Pediatri ed operatori Sanitari 2c) Corso di Psico-Oncologia per Psicologi ed operatori sanitari 2d) Corso di Play Specialism 2e) Formazione sociologica attiva sui nuovi linguaggi audiovisivi e *social* che caratterizzano il mondo di crescita dei minori, rivolta a genitori, caregivers e operatori sanitari 3) **ATTIVITA' DI RICERCA** : 3a) Ricerca sulla percezione del disagio dei Minori e sul disagio dei bambini ed adolescenti che vivono in una condizione personale o familiare Oncologica 3b) Ricerca e trattamento degli effetti collaterali tardivi DI NATURA PSICOLOGICA E SOCIALE con ricadute sulla qualità di vita dei Minori sottoposti a chemioterapie e terapie chirurgiche 3c) Ricerca sociologica qualitativa sui fattori protettivi e sulle reti relazionali, di prossimità e *on line*, di bambini, adolescenti e familiari che vivono una condizione oncologica 4) **AZIONE DI RIABILITAZIONE MOTORIA E LOGOPEDICA** : 4a) Inserimento di attività di Logopedia 4b) Attività di Psicomotricità 5) **AZIONI DI SOSTEGNO SOCIALE** 5a) Segretariato Sociale 5b) Sostegno al Reinserimento Sociale 6) **ATTIVITA' DI ACCOGLIENZA** 6a) Accoglienza presso gli alloggi ANVOLT di Milano 6b) Rimborsi spese alle famiglie per permattamenti in altri alloggi 6c) Attività ludico/didattiche e complementari 7) **ATTIVITA' DI ACCOMPAGNAMENTO VERSO I LUOGHI DI CURA**

2b - Linee di attività¹

- 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;
- X 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.

3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

3.1. Ambito territoriale del progetto

3.1. Ambito territoriale del progetto
Il progetto verrà svolto presso **15** Sedi Nazionali ANVOL.T presenti nelle seguenti Regioni: **Lombardia** (sede di Milano, Lodi, Varese, Bergamo), **Piemonte** (sede di Torino), **Trentino Alto Adige** (sede di Trento), **Friuli Venezia Giulia** (sede di Trieste), **Veneto** (sede di Mestre e Padova), **Lazio** (sede di Roma), **Marche** (sede di Ancona, Civitanova Marche e Fano), **Sicilia** (sede di Catania e Palermo).
Si sottolinea che ogni Sede ha un ambito di intervento Regionale.

3.2. Idea e fondamento della proposta progettuale

Da un punto di vista del sostegno Psicologico, e dell'informazione generale sulle attività, dall'esperienza maturata da ANVOL.T, sarà importante prevedere una **helpline Nazionale**, rivolto alle famiglie ed agli adolescenti, per orientare e sostenere in tempi efficaci, mantenendo ovviamente in tutte le sedi la possibilità di colloqui ed attività in presenza ed anche a domicilio. Oltre a questo, il sostegno Psicologico verrà esteso a 5 importanti città come **Lorino**, **Bergamo**, **Padova**, **Roma** e **Palermo**. Dall'esperienza maturata dall'Associazione **Semper OIV** nella conduzione di gruppi per **Adolescenti**, verranno inoltre creati gruppi specifici per **Minori** che hanno vissuto la malattia o vivono in un contesto familiare Oncologico e gli stessi incontri, verranno strutturati con maggiori spazi e date, per permettere a tutti gli interessati una più agevole e puntuale partecipazione. Le sedi di costituzione dei gruppi di sostegno per adolescenti saranno Varese, Trieste e Fano. L'idea è quindi quella di strutturare e consolidare la presenza di **14 Psico-Oncologi esperti e supervisionati** e permettere colloqui online, in presenza ed anche il percorso assistenziale di livello superiore attraverso la possibilità di confronto ed approfondimento tematico in piccoli gruppi.

Il contesto familiare, andrà maggiormente sostenuto attraverso una **formazione** ai genitori e caregivers sulla comunicazione ai figli, sulla gestione del dolore, sul sostegno integrato, attraverso il modello di gruppo Psicopedagogazionale già sperimentato (Istituto Tumori di Milano) ed in collaborazione con la Clinica Oncologica di Ancona. Oltre ai genitori verranno formati e sostenuti anche i medici Oncologi, Ematologi, Infermieri, Psicologi e tutti gli operatori coinvolti nella formazione con moduli che vanno dalla comunicazione delle cattive notizie, alla gestione ed al trattamento del Burn Out. A tutti gli operatori ed in particolare ai Medici Pediatrici,

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

verrà inoltre fornita la possibilità di approfondire l'area del play specialism e di partecipare al IX Corso Europeo di Psico-Oncologia insieme agli Psicologi ed a tutti gli altri operatori sanitari. Il Play Specialism verrà condotto da una dei massimi esperti Nazionale del settore con cui verrà stipulato un contratto di collaborazione. Contestualmente, si ritiene importante accompagnare genitori, caregivers ed operatori sanitari a comprendere e ad interfacciarsi con i nuovi linguaggi sociali e audiovisivi degli adolescenti, nella consapevolezza che un minore che vive un contesto oncologico non è solo portatore di un bisogno, ma è anche interno alle forme espressive dei suoi pari assenti di problematiche sanitarie.

Un'ulteriore area portante del progetto riguarda la ricerca: la prima sarà orientata alle difficoltà percepite da parte dei genitori che affrontano la malattia oncologica rispetto al disagio dei figli, un secondo filone sarà invece un'indagine svolta sul disagio Psicologico dei Minori che vivono in un contesto Oncologico, ed infine sul disagio psicologico in relazione agli effetti tardivi della malattia. Sarà inoltre curata una ricerca qualitativa sui fattori protettivi delle reti relazionali (di prossimità e online) di bambini, adolescenti e familiari che vivono una condizione oncologica, al fine di individuare le migliori strategie per favorire la promozione del benessere in una dimensione allargata di comunità curante e supportiva.

Il sostegno sociale verrà a sua volta ampliato e consolidato con attività già presenti ma con più sedi coinvolte, con aggiornamenti sui diritti delle persone malate, con sostegno economico e reinserimento sociale. Verrà prevista oltre l'accoglienza attraverso gli alloggi ANVOLT di Milano anche la possibilità di rimborso degli alloggi per le famiglie in altre Regioni d'Italia, e l'offerta di accompagnamento diventerà sempre più capillare nel territorio Nazionale.

3.3. Descrizione del contesto

L'esperienza avuta fino ad oggi da ANVOLT e collaboratori ha confermato ancora di più che affrontare una malattia grave come quella onco – ematologica comporta uno stress psichico di grande rilievo per l'intera famiglia, ma con impatto maggiore sui bambini e adolescenti.

I contesti ospedalieri, dopo i cambiamenti dovuti alla pandemia Covid-19, restano i luoghi per il trattamento della patologia sul piano chirurgico, farmacologico, in generale terapeutico. Nonostante la grande attenzione del personale sanitario a tutelare anche le dimensioni emotive, sociali e familiari dei pazienti, resta tuttora visibile una separazione tra la presa in carico sanitario e quella psicosociale, dell'esperienza della malattia, a tutto svantaggio della seconda. Eppure, come chiaramente evidenziato dalla letteratura, per la promozione di una buona risposta ai trattamenti medici molto dipende dalle risorse sociali e relazionali attivate per la tenuta dei pazienti e del loro nucleo familiare sul piano emotivo e relazionale.

A fronte della durata breve della degenza, le famiglie sono spesso la fonte primaria di sostegno sociale ed emotivo per i pazienti oncologici e si vedono lasciate ad una maggiore autonomia nella gestione delle problematiche di malattia, di effetti collaterali delle terapie, cosa che ha visto aumentare il coinvolgimento delle realtà del Terzo settore come ANVOLT.

ANVOLT (Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori) nata nel 1984 è presente sul territorio nazionale con attività di assistenza verso le persone affette da malattia oncologica e le loro famiglie organizzando i propri servizi in base alle specifiche esigenze dettate dalle situazioni contingenti. Per ANVOLT assistere un malato oncologico significa interagire anche con la sua famiglia, costruendo un dialogo chiaro affinché ogni momento di relazione sia rivolto all'assistenza e alla cura dei bisogni del malato. ANVOLT si impegna concretizzando il motto "prevenire è meglio che curare" tramite la presenza sul territorio di ambulatori di prevenzione (propri e in collaborazione con i comuni) che offrono varie tipologie di visite specialistiche (ginecologia, senologia, urologia, dermatologia, proctologia e supporto psico – oncologico). Per ANVOLT assistere i pazienti e i loro familiari significa mettere in campo tante strategie necessarie soddisfare i bisogni, sempre con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita durante le cure; sin dal 1997 l'ANVOLT ha maturato esperienza di accoglienza e di sostegno sociale integrato in rete con diverse sedi sul territorio nazionale, per garantire ospitalità gratuita e aiuto a chi è in trasferta sanitaria, attivando un servizio di 15 case-alloggio a Milano. L'ospitalità è indirizzata, attraverso la migrazione sanitaria tra le Regioni, a famiglie e Minori che si curano in

particolare presso le strutture Sanitarie Lombarde (Ospedale CaGranda Niguarda, Humanitas, con le quali sono in essere accordi di collaborazione ed Istituto Oncologico Europeo, Ospedale San Raffaele, Ospedale San Paolo oltre che l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano).

Nel 2003 l'ANVOLT diventa membro fondatore della F.A.V.O., sostenendo l'importanza fondamentale del miglioramento della qualità di vita dei pazienti, sostenendo l'inserimento del supporto psico-oncologico con borse di studio in diversi centri oncologici nazionali.

Nel 2011 insieme ad altre associazioni attive nel campo dell'accoglienza socio-assistenziale sostiene la creazione di una rete di accoglienza per i malati oncologici in trasferta sanitaria - "A casa lontani da casa".

A livello europeo l'attività dell'ANVOLT nasce subito dopo la caduta dei precedenti regimi nel Sud Est Europa in quanto risultarono evidenti le problematiche economiche - sociali che necessitavano di un intervento tempestivo. Nel 1991 l'associazione si vede impegnata in maniera diretta in Romania mediante l'intervento di alcuni volontari che hanno distribuito generi di prima necessità, farmaci, abbigliamento, presidi medici alle famiglie di origine italiana emigrate; sempre in Romania intervengono nel sostenere i bambini malati di AIDS. Negli anni successivi si è favorito e sostenuto in Romania, Moldavia, Bulgaria e Albania, lo sviluppo del volontariato attraverso la formazione dei giovani che potessero operare direttamente in loco, promuovendo la costituzione di tre associazioni di volontariato che al momento sono ancora attive nel loro territorio di riferimento e che rappresentano ancora un punto centrale a livello assistenziale.

Nel 1992 ANVOLT ha invitato in Italia, a Milano, diversi giovani rumeni permettendo loro di prendere contatto con la realtà italiana del volontariato. Grazie alle esperienze maturate in Italia, questi giovani hanno poi attivato in Romania - nel 1994 - l'A.V.A. (Associazione de Voluntari pentru Asistentia). Nel 1994 parte la 1° edizione del Progetto transnazionale "Lotta al tabagismo", rivolto agli alunni delle scuole elementari alla quale aderiscono: Albania, Bulgaria, Macedonia, Moldova e Romania. Questo progetto comporta una molteplicità di contatti istituzionali italiani ed esteri e vede come partner i rispettivi Ministeri della Salute, degli Esteri, della Pubblica Istruzione e della Santa Sede. Oggi il progetto che ha visto coinvolti bambini anche della Turchia, Estonia, Serbia e Ucraina è giunto alla sua 28° Edizione.

Nel 1996 si è costituita un'associazione Anvolt /A.L.A. a Chisinau, in Moldavia, con i nostri stessi scopi statutarî. Nel 1997 è stata promossa la costituzione di un'altra associazione la Fundatia - S.O.S. Ajutor Umanitar, con sede a Domnesti Ilfov, una regione periferica di Bucarest. La Fundatia svolge attività di assistenza

sociale domiciliare in favore di anziani e malati che altrimenti non potrebbero godere di alcun servizio pubblico. Fra le due associazioni rumene e l'Anvolt si è stabilita, nel corso degli anni, una proficua collaborazione attraverso un intenso scambio di esperienze ed attività. Nel 1998 Anvolt ha promosso la costituzione di una associazione solidaristica anche a Tirana, dove un primo nucleo di giovani si sta occupando dell'assistenza domiciliare a persone con patologie oncologiche. Attualmente l'Anvolt fornisce sostegno economico e supporto organizzativo e formativo a queste associazioni consorelle.

Da alcuni anni l'Anvolt sta lavorando con l'Associazione Romana de Lupta Impotriva Cancerului, A.R.L.I.C. Questa collaborazione ha permesso di far partire in Romania più di 15 ambulatori ginecologici per la prevenzione delle patologie oncologiche femminili, sul modello attuato in Italia, con accesso libero e gratuito, per tutte le donne che ne fanno richiesta.

Nel 2002 ANVOLT insieme alla Società Rumena di Cardiologia organizza un Corso di formazione in eco-cardiografia per i medici rumeni presso l'Istituto Humanitas di Milano.

Nel 2007 Anvolt diventa membro della più grande Coalizione europea delle associazioni dei pazienti di cancro E.C.P.C. - European Cancer Patients Coalition. E' coinvolta in primis nella lotta per il diritto del malato oncologico a partecipare alle decisioni che riguardano il piano terapeutico.

Nel 2008 si è concluso con un ottimo risultato il Progetto pilota Topic 2 per la tutela dei diritti dei detenuti in collaborazione con ASL Milano e i paesi della Polonia, Slovenia, Bulgaria, Romania, Inghilterra, Russia, Ucraina e Spagna: il metodo italiano viene adottato, adattato e applicato in Bulgaria. In diversi Paesi dell'Europa l'Anvolt è attiva con programmi di formazione, iniziative umanitarie con interventi di aiuto umanitario e cooperazione allo sviluppo del volontariato specialmente giovanile, realizzati grazie ad una rete di referenti e collaboratori permanenti sul campo. Nel 2009, grazie alla sua esperienza, l'Anvolt ha cercato di rinforzare assieme a questi collaboratori una "rete" transnazionale grazie alla quale la popolazione

prende l'atto dell'importanza del volontariato, delle normative e leggi a livello europeo, della prevenzione e dell'adozione di uno stile di vita salutare. Nel 2011: progetto **ACCESS** e Lotta al tabagismo; nel 2012 il progetto Lotta al tabagismo ha coinvolto circa 10.000 bambini delle scuole elementari dell'Est Europa.

Nel 2014 abbiamo partecipato al progetto internazionale **"Buone Prassi"**, stato un intervento di prevenzione rivolto alla popolazione giovanile bulgara sui corretti stili di vita. Con il progetto internazionale "Prevenzione oltre le frontiere" abbiamo organizzato un intervento di prevenzione in Romania. Abbiamo, inoltre, partecipato al progetto internazionale promosso da ECPC "Brest Unit" sulla prevenzione del cancro al seno. Alle tradizionali aree di intervento presenti nell'azione dell'Anvolt sin dagli anni '90 (lotta alle malattie oncologiche, assistenza, formazione, prevenzione, sostegno e cure) si sono progressivamente affiancati programmi di collaborazione socio-sanitaria internazionale, sempre più integrati fra loro, nel quadro di una strategia fondata sui diritti e non più esclusivamente sui bisogni del malato oncologico. Un ulteriore e importante passo avanti è stato fatto grazie alla presenza e coinvolgimento di un volontario Anvolt nel Comitato Esecutivo dell'E.C.P.C. - European Cancer Patients Coalition dal 2007 che ha contribuito alla unione di tutte le associazioni europee di pazienti malati di cancro nel far della lotta contro il cancro una priorità della Comunità Europea.

Per quello che concerne le esigenze psicologiche dei bambini, oltre all'**Helpline** ed ai gruppi di sostegno si rende necessario perfezionare il Corso Europeo di Psico-Oncologia in collaborazione con Semper ODV per formare al meglio gli Operatori Sanitari ed in particolare gli Psico-Oncologi. Le prime Sette edizioni delle quali si allega il programma dettagliato dell'ultima, ha creato inoltre una forte sinergia tra Enti Universitari, Associazioni e Società Scientifiche. In particolare la **discussione dei Casi Clinici**, già da quest'anno aperta gratuitamente a coloro che sono coinvolti in progetti di Oncematologia Pediatrica ha visto la partecipazione di oltre 30 Dirigenti Sanitari e specialisti dell'area. La Discussione dei Casi Clinici quindi rappresenta la formazione per eccellenza per creare condivisione su tematiche complesse e multidisciplinari. Una ulteriore riflessione già riportata è che La Psico-Oncologia da tempo si è sviluppata nel supporto psicologico a minori coinvolti primariamente nella malattia oncologica, ma in maniera più marginale per quello che riguarda il coinvolgimento secondario nella malattia oncologica di un familiare, concentrandosi principalmente sui parenti adulti del malato oncologico. Pur conoscendo a livello teorico l'importanza di un supporto psicologico al minore coinvolto secondariamente nella malattia oncologica, non è incluso come dovrebbe nel contesto di accoglienza, orientamento, assistenza e prevenzione o trattamento del lutto. In questo contesto la **Ricerca** su più sedi Nazionali centerà il focus sul disagio percepito dei Minori da parte degli adulti, e questo porterà ad una successiva **formazione** psicoeducazionale con i genitori ed i caregivers. Il dramma di un genitore in fase avanzata di malattia con bambini piccoli fa affrontato con strumenti più organizzati ed un sistema altrettanto congruo e preparato. Per questo è prevista una collaborazione con importanti Istituti Nazionali e centri che sono abituati alla ricerca ed alla formazione specifica su questo tema.

La letteratura inoltre riporta i sintomi di disagio emotivo più frequenti in figli di pazienti oncologici e Minori malati: nei bambini in età prescolare vi può essere senso di solitudine e perdita, senso di angoscia inespressa, idee di colpa, rifiuto silenzioso del genitore malato; nei bambini in età scolare possono presentarsi disturbo del ritmo sonno-veglia, disturbi del comportamento alimentare, problemi scolastici quali svogliatezza e calo del rendimento scolastico, problemi di interazione sia con i pari che con gli insegnanti, disturbi di tipo ansioso, atteggiamenti auto ed etero aggressivi; negli adolescenti si possono riscontrare difficoltà in ambito scolastico, disturbi comportamentali, identificazione/conflicto col genitore malato, senso di colpa, perdita di sicurezza e autosicurezza. Le due associazioni coinvolte nel progetto hanno grande esperienza e possibilità di intervenire sia ambulatorialmente che in domicilio. Anche per queste tematiche è prevista una ulteriore ricerca in collaborazione con la massima esperta dell'Università di Padova. Quantificare e capire la natura del disagio è fondamentale per orientare meglio l'assistenza. Infine non esistono sufficienti studi recenti **sullo studio e trattamento degli effetti collaterali tardivi di natura Psicologica negli adolescenti e giovani adulti** che si sono sottoposti da bambini o adolescenti a chemioterapie e trattamenti medici. La ricerca sarà sviluppata su più centri a partire da Ancona e Milano. Le Sedi ANVOLT coinvolte nel progetto sono inserite in contesti facilmente usufruibili dalle famiglie assistite, in contatto continuo con le Oncologie Regionali, e in corrispondenza con le principali Società Scientifiche. La richiesta di assistenza è dunque molto elevata da parte delle famiglie che riscontrano difficoltà comunicative con i figli. Il progetto si propone quindi di accogliere e sostenere le diverse difficoltà che emergono nei diversi contesti di cura. Da non dimenticare le difficoltà legate alla permanenza nel contesto di cura che nel caso specifico comporta un obbligo di trasferimento per le famiglie, per periodi prolungati lontano dall'ambiente territoriale di riferimento (mancanza di figure di attaccamento importanti per il bambino), creando dunque un ulteriore disagio da affrontare e da ricambiare.

3.4. Esigenze e bisogni individuali e rilevati

- Il progetto intende colmare una serie di difficoltà nel comprendere, quantificare e dare risposte al reale impatto del disagio psicologico e sociologico delle famiglie attraverso nuovi percorsi di sostegno, attraverso la ricerca e la formazione.
- Le famiglie hanno bisogno di comunicare correttamente con i figli, e richiedono una formazione altamente qualificata ed anche un confronto quotidiano con i professionisti i quali richiedono essi stessi una formazione più strutturata ed accurata sul play specialization, sugli skills comunicativi, sulla conoscenza e prevenzione del Burn Out.
- Oltre a questo viene richiesta la possibilità di incontro di gruppo per i Minori, in quanto è proprio il ritiro sociale e la mancanza di comunicazione oltre che il troppo isolamento ed evitamento a costituire il sintomo più frequente o la causa e base di altre forme di disagio.
- È stata rilevata l'assenza di attività logopedica oltre a quella relativa alla psicomotricità,
- È giusto inoltre considerare una prassi da sviluppare il sostegno sociale in tutte le sue forme e prevedere dei rimborsi per i trasferimenti e gli alloggi delle famiglie

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.

Specificare le caratteristiche:

Le azioni saranno innovative rispetto al contesto territoriale in quanto andranno a colmare un vuoto nella presenza di alcuni importanti servizi, Psicologici, Logopedici, Sociali

Le azioni saranno innovative rispetto la tipologia di intervento in quanto prevederanno un sostegno di gruppo di adolescenti ed inoltre sarà presente una help line altamente specialistica e dedicata alla tematica in oggetto, oltre che diverse attività formative e legate alla Ricerca

Le azioni saranno base per modelli di intervento che verranno trasferiti in altre zone, come ad esempio i gruppi di sostegno, l'attività logopedica ma anche i risultati della formazione e della ricerca

Le azioni saranno distribuite in modo più capillare nel territorio creando sollievo anche in quelle zone a volte scoperte dal sostegno sociale.

Oltre a questo si svilupperanno collaborazioni e consoleranno quelle presenti con gli Enti, Istituti ed Associazioni che sostengono la mission.

In sintesi:

Metodologie legate all' Accoglienza:

- verranno accolti i nuclei familiari negli alloggi
- verranno forniti tutti i beni di prima necessità
- verranno fornite in continuità consulenze Psico-socio-legali
- verrà fornito sostegno scolastico ed attività ludiche e ricreative
- verrà ove necessario sostenuto il nucleo familiare economicamente
- verranno garantiti percorsi integrativi complementari rivolti ai bambini ed adolescenti
- help line

Metodologie legate al Sostegno Integrato e Psicologico:

Sintesi delle tipologie di interventi rivolti alle famiglie:

- Garantire supporto emotivo, ascolto e assistenza continua nelle diverse fasi di adattamento alla malattia
- Sostegno alla gentorità nelle varie fasi di malattia (diagnosi, trattamento e fase di fine vita)
- Accompagnamento specialistico durante le fasi di separazione e lutto
- Identificazione delle risorse individuali, familiari e sociali che possano facilitare l'elaborazione di questo evento di vita (tipologia caratteriale, struttura di personalità, credenze personali utill...)
- Favorire la condivisione e comunicazione delle emozioni.

Sintesi delle tipologie di interventi rivolte ai Bambini ed Adolescenti:

-valutazione Psicologica attraverso strumenti del DSM-5, Medicina Narrativa, Tema Libero, Disegno della Famiglia, Disegno delle emozioni, Child Depression Inventory, Bucky Pictures, Trauma Symptom Check List for Young Children, Clinician Administered PTSD Scale for Children and Adolescents

-Sostegno psicologico

- Narrazione del vissuto di malattia del genitore anche attraverso l'utilizzo di interventi complementari

- Gioco libero

- Lettura, scrittura, arteterapia

- Musicoterapia

- Incremento autostima e creatività

Sarà necessario approfondire:

1. Le difficoltà comunicative, con annesse variabili sociodemografiche e cliniche (età, scolarità, diagnosi medica e terapie effettuate/in atto, condizione scolare e socio-economica, composizione familiare e consapevolezza di malattia)

2. L'incidenza del disagio psicologico in correlazione con la comunicazione ricevuta, la frequenza del tipo di disagio in relazione alle variabili sociodemografiche e cliniche

3. Il trattamento del disagio e il suo esito, valutato con strumenti standardizzati pre e post intervento.

Obiettivi specifici del sostegno Psicologico: 1. Conoscitivo: supporto genitoriale nella comunicazione con i figli, analisi del disagio dei bambini e adolescenti attraverso dei primi incontri valutativi con lo psicologo 2. Assistenziale: effettuare colloqui di sostegno atti a ridurre il disagio psicologico 3. Informativo: comprendere e pubblicare quali aree di intervento sono da considerarsi prioritarie nell'approccio ai minori che vivono in un contesto familiare oncologico 4. Formativo: organizzare corsi psico-oncologici per gli operatori al fine di potenziare le capacità comunicative-relazionali in relazione alla problematica in oggetto.

4 - Risultati attesi

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi;

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
Famiglie	Almeno 250	Percorsi già attivi con Ospedali, Servizi sociali territoriali, Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale
Bambini ed adolescenti	Almeno 400	Percorsi già attivi con Ospedali, Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale
Operatori Sanitari (Contatto e/o Formazione a Medici Oncologi ed Ematologi, Pediatri, Psicologi)	Almeno 300	Percorsi già attivi con Ospedali, Servizi sociali territoriali, Network di Associazioni, Social Network, Pediatri e Medici di Medicina Generale

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

- 1) L'Azione di sostegno Psicologico prevede il coinvolgimento di 14 Sedl ANVOLT inserite in altrettanti contesti cittadini, alcuni dei quali completamente scoperti del Servizio Specialistico. L'attuazione di gruppi di sostegno inoltre esprime un'eccellenza non ancora presente nei contesti di cura. L'help line aiuterà le prese in carico anche nelle tempistiche
- 2) Le azioni formative saranno organizzate con i massimi esperti del settore, dal Know How dell'Istituto Tumori di Milano, all'Università di Padova, alla Clinica Oncologica di Ancona, in collaborazione con la Sempier ODV, da anni titolare del Corso di formazione Europeo di Psico-Oncologia. Le azioni formative prevedono anche una ricaduta diretta sulle famiglie, coinvolgendole attivamente nelle tematiche legate alla comunicazione e gestione del dolore fisico e psicologico. Importante anche la prevenzione del Burn Out degli operatori
- 3) La ricerca è la base per la creazione di migliori percorsi assistenziali ma anche per colmare un vuoto scientifico sul disagio Psicologico dei Minori che vivono in una condizione familiare Oncologica e sugli effetti tardivi Psicosociali delle Chemioterapie
- 4) L'inserimento di attività Logopedica è stata direttamente richiesta dai reparti di Cura Oncomatologica Pediatrica delle Marche ma saranno previsti anche confronti con gli altri territori coinvolti
- 5) Il sostegno sociale, segretariato e reinserimento verrà esteso a nuove città
- 6) La possibilità di rimborso rispetto agli alloggi per la cura verrà esteso a nuove esigenze delle famiglie
- 7) L'Attività di Accompagnamento sarà più capillare nel territorio Nazionale

3. *risultati concreti:*

- 1) Sostegno Psicologico: stimato in circa 750 contatti, verrà svolto lo screening del disagio dei bambini, degli adulti, colloqui di sostegno, verranno fornite indicazioni sulla corretta comunicazione ai Minori, ed interventi sul tutto complicato ed anticipatorio, sui disturbi del sonno, dell'alimentazione, della condotta. Parteciperanno ai gruppi oltre 30 Minori
 - 2) Segretariato Sociale: stimato in circa 700 contatti, verranno fornite indicazioni utili, sostegno economico, domande di invalidità, orientamento, sostegno legale
 - 3) Accoglienza Integrata: stimato in circa almeno 70 famiglie, verranno accolti i nuclei familiari negli alloggi, verranno forniti tutti i beni di prima necessità, con possibilità di sostegno continuo psico-socio-legale e didattico, mediazione culturale
 - 4) Accompagnamento verso i luoghi di cura: stimato per il coinvolgimento di circa 300 famiglie, con possibilità di viaggi ripetuti senza interruzione di continuità anche extra regione
 - 5) Riabilitazione Psicomotoria: stimato in circa almeno 12 bambini coinvolti, verranno svolte sedute di terapia per tutto il tempo necessario in accordo e contatto con gli Specialisti e Pediatra. Verranno svolte altrettante attività di Logopedia coinvolgendo circa 12 bambini
 - 6) Attività Ludiche e didattiche: stimato in circa 200 interventi per le attività ludiche e complementari e almeno 50 bambini per attività didattiche, aiuto compiti ed aiuto linguistico
 - 7) Sostegno al reinserimento sociale: verrà fornito a tutte le famiglie coinvolte, attraverso la partecipazione agli interventi complementari di gruppo, per i bambini il play specialism, gli interventi complementari, per gli adulti interventi di rete anche attraverso il collegamento con gli Enti per il contesto socio-lavorativo
- Tutte le attività verranno mantenute nel tempo*

4. *possibili effetti moltiplicatori*

4 Azioni saranno oggetto di grande interesse per le caratteristiche innovative e per rappresentare un'esperienza base su cui costruire riproducibilità e continuità dall'esperienza. I gruppi di sostegno psicologico per adolescenti, la ricerca nella sua totalità, compresi gli aspetti sociologici correlati ai social media, la formazione in tutte le iniziative proposte e l'attività Logopedica specialistica, assente nella maggior parte dei centri di Pediatria Oncologica

5 - Attività

- 1) AZIONE DI SOSTEGNO PSICOLOGICO:
 - 1a) Sostegno Psico-Oncoologico in presenza per tutta la durata del progetto nelle sedi di Torino, Bergamo, Padova, Roma e Palermo, dal settimo mese e comunque non prima del 20 marzo 2024 si aggiungono le sedi di Milano, Varese, Lodi, Trento, Trieste, Mestre, Ancona, Fano, Civitanova Marche.
 - 1b) Creazione di gruppi di sostegno Psicologico ai Minori nella sede di Varese, Trieste e Fano
- 2) AZIONI FORMATIVE:
 - 2a) Formazione sulla comunicazione ai Minori rivolta a genitori e caregivers, formazione Psicoeducazionale
 - 2b) Formazione sulla comunicazione ai Minori rivolta a Medici Oncologi, Ematologi, Pediatri ed operatori Sanitari
 - 2c) IX Corso Europeo di Psico-Oncoologia per Psicologi ed operatori Sanitari
 - 2d) Corso di Play Specialism per Educatori ed Operatori Sanitari
 - 2e) Formazione Sociologica attiva sui nuovi linguaggi audiovisivi e social che caratterizzano il mondo di crescita dei minori, rivolta a genitori, caregivers e operatori sanitari
- 3) ATTIVITA' DI RICERCA:
 - 3a) Ricerca sulla percezione del disagio dei Minori e sul disagio dei bambini ed adolescenti che vivono in una condizione personale o familiare Oncologica
 - 3b) Ricerca e trattamento degli effetti collaterali tardivi DI NATURA PSICOLOGICA E SOCIALE con ricadute sulla qualità di vita dei Minori sottoposti a chemioterapia e terapie chirurgiche
 - 3c) Ricerca SOCIOLOGICA qualitativa sui fattori protettivi e sulle reti relazionali, di prossimità e *on line*, di bambini, adolescenti e famiglie che vivono una condizione oncologica
- 4) AZIONE DI RIABILITAZIONE MOTORIA E LOGOPEDICA:
 - 4a) Inserimento di attività di Logopedia presso l'Ospedale Salesi di Ancona
 - 4b) Attività di Psicomotricità
- 5) AZIONI DI SOSTEGNO SOCIALE:
 - 5a) Segretariato Sociale, presente in tutte e 15 le sedi Anvolt coinvolte
 - 5b) Sostegno al Reinserimento Sociale, presente in tutte le 15 sedi di Anvolt coinvolte
- 6) ATTIVITA' DI ACCOGLIENZA:
 - 6a) Dal settimo mese del progetto e comunque non prima di aprile 2024 presso le case alloggio ANVOLT di Milano
 - 6b) Sostegno sotto forma di rimborso delle spese delle famiglie in alloggio presso altre strutture di accoglienza e/o alberghi nelle Regioni di tutte le sedi ANVOLT coinvolte nel progetto (Piemonte, Lombardia, Veneto, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Marche, Lazio, Sicilia)
 - 6c) Attività ludico didattiche con sviluppo e consolidamento interventi complementari (play specialism, arteterapia, musicoterapia, pet-therapy)

7) ATTIVITA' DI ACCOMPAGNAMENTO VERSO I LUOGHI DI CURA:

7a) Dal settimo mese del progetto e comunque non prima del 20 Marzo 2024 per tutte le 15 sedi coinvolte, attraverso accompagnatori già formati da ANVOLT ed operativi con mezzi di proprietà dell'Associazione

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

Attività di riferimento di cui all'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 Sostegno Psicologico	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
2 Formazione	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
3 Ricerca	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
4 Riabilitazione Motoria e Logopedica	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
5 Sostegno Sociale	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
6 Accoglienza	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒
7 Accompagnamento	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒

7 - 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 incaricati al riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
4			
5			
6			
7			
8			

(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

Saranno previste delle Collaborazioni con:

- L'Associazione Semper ODV, <https://semperonlus.com/>, che collaborerà in tutte le aree Psico-Oncologiche ed in particolar modo nell'Organizzazione della Ricerca e Formazione e nel IX Corso Europeo di Psico-Oncologia di cui è titolare. La Semper ODV collaborerà anche alla stesura del lavoro scientifico e delle iniziative sulla riproducibilità del progetto, della validità esterna e del report
- La Fondazione Giacomo Ascoli di Varese (<https://fondazionegiacomascoli.it/>) che dal 2006 sostiene fondamentali iniziative nell'area dell'Oncematologia Pediatrica, collaborerà alle attività di sostegno sociale e formazione
- La Dott.ssa Claudia Boreanani dell'Istituto Tumori di Milano che collaborerà alla Formazione e sostegno del Caregivers ed operatori ed alla ricerca sul disagio percepito dei genitori rispetto ai figli
- La Prof.ssa Ines Testoni dell'Università di Padova, che svilupperà le ricerche sul Disagio Psicologico dei Minori
- Il CAVV-CSV di Venezia, <https://www.csvvenezia.it/>, che collaborerà per gli aspetti organizzativi e divulgativi
- La Dott.ssa Paola Cocca, Responsabile SOSD Oncematologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche, Presidio Salesi e la Dott.ssa Giulia Palego, Psicologa Esperta in Oncematologia Pediatrica che collaboreranno all'inserimento delle figure logopediche presso l'Ospedale Salesi di Ancona oltre che alla ricerca ed alla formazione
- La Federazione Oncologica Marchigiana rappresentata da 9 Associazioni, fondata nel 2004, è un baluardo dell'Associazioneismo Oncologico della Regione Marche. Le Associazioni federate, ANT Pesaro, ADAMO Fano, Istituto Oncologico Marchigiano di Jesi, Istituto Oncologico Marchigiano di Ancona, Associazione Oncologica Senigalliese, Associazione Oncologica Fabrianaese, Istituto Oncologico Marchigiano di Fermo, Istituto Oncologico Marchigiano di Ascoli Piceno oltre alla già citata Semper ODV garantiranno piena collaborazione nelle attività divulgative, formative e di ricerca.
- L'Azienda Sanitaria Territoriale (AST) della Provincia di Ancona, che collaborerà nei percorsi assistenziali nella formazione agli operatori e nello sviluppo di percorsi assistenziali
- La Fondazione Benefica Alberto e Kathleen Casali, (<http://www.fondazionicasali.it/fondazione-alberto-e-kathleen-casali/>) operativa dal 1966, che collaborerà in particolare nel territorio del Friuli Venezia Giulia al sostegno sociale
- La Dott.ssa Raffaella Antonione Direttrice della Rete Cure Palliative e Hospice dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontino, Trieste, che collaborerà in toto al progetto
- La Prof.ssa Rossana Berardi, Consigliera Associazione Italiana Oncologi Medici Nazionale e Direttrice della Clinica Oncologica Universitaria di Ancona, che collaborerà nella Formazione e nella Ricerca

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

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

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

Non previsto

10. Sistemi di valutazione

Obiettivo specifico	Attività			Tipologia strumenti
Informazione alle famiglie sui diritti, tutela dei Diritti e accompagnamento alle pratiche burocratiche, pensionistiche, etc. accoglienza in alloggi. Attività di Attività di sostegno economico, supporto in ambito lavorativo e consulenze ai percorsi socio-relazionali, sostegno di rete accoglienza in alloggi	Accoglienza	Integrata	Segretariato	Sociale
Reinserimento Sociale				
Creazione Gruppi di Sostegno di Adolescenti- Formazione con i genitori alla comunicazione ai figli- Ricerca degli effetti collaterali tardivi correlati al disagio Psicologico- Ricerca sulla percezione	Psico-Oncologia			
Ricerca sui effetti collaterali psicosociali tardivi delle terapie mediche effettuate	Ricerca			
Ricerca qualitativa sui fattori protettivi e sulle reti relazionali, di prossimità e <i>on line</i> , di bambini, adolescenti e familiari che vivono una condizione oncologica	Ricerca			
Accompagnamento a centri di cura, di terapia	Accompagnamento			
Inserimento attività Logopedica- e Formazione	Attività Psicomotoria			
Interventi attività scolastiche a domicilio- Formazione sul play specialism - Sviluppo attività complementari (musicoterapia, arte terapia)	Attività Ludico didattiche			

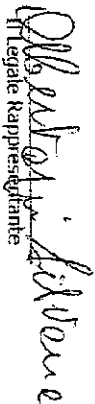
11. Attività di comunicazione

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la tipologia
---------------------------	---	------------------	--

Informazione delle attività proposte	Giornale Nazionale ANVOLT stampato in 50000 copie bimestralmente	Informazione di tutti i Soci e a tutti i sostenitori, referenti di reparti Oncologici	
Informazione delle attività proposte	Comunicato Stampa inviato a tutte le testate giornalistiche Nazionali, Regionali, Locali	Informazione a tutti i lettori dei quotidiani coinvolti	
Informazione delle attività proposte	Interviste organizzate e conferenze stampa, coinvolgimento dei canali social, Sito Internet Anvolt, Pagina Facebook, e collaborazione con le Federazioni Oncologiche (FAVO e Marcangola)	Allargamento dell'informazione a tutti gli afferenti ai Servizi Sociali e Sanitari collegati con i media	
Stampa di materiale per informazione delle attività proposte	Stampa di Brochure e Locandine che verranno inviati ai Centri Interessati come tutti gli Ospedali e Servizi Sociali Territoriali	Allargamento delle possibilità di venire a conoscenza dei Servizi	Verificare se i Servizi Sociali hanno recepito le informative ed in caso promuovere incontri (idem per gli Ospedali)
Comunicazioni risultati intermedi	Nel Bimestrale ANVOLT e settimanalmente su tutti i canali social già indicati e comunicati stampa mensili sullo sviluppo del progetto	Comunicazione ed ulteriori informazioni continue sui Servizi proposti ed attività in atto	
Pubblicazione e Comunicazione dei risultati ottenuti	Tutti i mezzi già citati oltre alla partecipazione a Seminari e Convegni Scientifici dell'Associazione Italiana Oncologi Medici, della Società Italiana di Psico-Oncologia, della Società Italiana di Ematologia e dell'Associazione Oncematologia Pediatrica	Proposta di dare continuità anche in partenariato alle attività in corso tramite confronto anche con altre realtà in ricerca di validità esterna dei risultati presentati	
Conferenza stampa finale con presentazione dei risultati	Tutti i mezzi già citati in precedenza (giornali, media, social media, rete Oncologica e dei Servizi Sociali, Ospedali)	Proposta di dare continuità anche in partenariato alle attività in corso tramite confronto anche con altre realtà in ricerca di validità esterna dei risultati presentati	

Allegati: n° 13 relativi alle collaborazioni (punto 8).

(Luogo e data)


Il Legale Rappresentante
(Firma)