

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**

### SCHEMA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

#### 1a - Titolo

**CRESCERE IN RETE – Uno stimolo per lo sviluppo dei progetti dell'oncologia pediatrica piemontese.**

#### 1b - Durata

*Il progetto avrà durata di 18 mesi.*

#### 2 - Obiettivi e linee di attività

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

**OBIETTIVO GENERALE del progetto "CRESCERE IN RETE"** è stimolare la sussidiarietà e lo sviluppo della **Rete Interregionale di Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Val d'Aosta** attraverso una strategia di empowerment locale e miglioramento continuo degli interventi esistenti.

Il progetto si articola in 3 diverse aree di obiettivi specifici:

##### **Ob. Specifico 1) CRESCERE IN RETE PER UNA COMUNITÀ DI PRATICA REGIONALE**

Le **reti assistenziali** sono programmi di attività integrate, su base territoriale, finalizzati alla soddisfazione di un insieme di bisogni sanitari. Il principale obiettivo delle reti è quello di assicurare un'adeguata, omogenea ed efficiente qualità dell'assistenza per tutta la popolazione bersaglio.

Le malattie neoplastiche hanno una peculiarità che impone l'adozione di quelle complesse soluzioni organizzative che vengono genericamente definite "**Reti Oncologiche**". La pianificazione strategica di un sistema e la sua programmazione sono strumenti che consentono di definire le priorità derivate dall'analisi dei bisogni di salute, dalla valutazione della domanda e dell'offerta esistente e, successivamente, di identificare per ciascuna priorità gli obiettivi da raggiungere.

La *Rete*, quindi, non è un modello gerarchico, ma un modello organizzativo dove l'integrazione è qualcosa di più della semplice relazione fra strutture erogatrici, che nel loro insieme **costituiscono un sistema e una squadra**.

La **Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica di Piemonte e Valle d'Aosta**, unica in Italia, approvata per la prima volta con il D.G.R. n°30/14272 del 6.12.2004, ha l'obiettivo di fornire risposte immediate e adeguate alle esigenze della popolazione e di garantire le cure appropriate per le patologie oncologiche del bambino, in accordo con quanto previsto dalle specifiche linee guida nazionali. Compito della Rete è il coordinamento delle attività assistenziali: presa in carico diagnostico-terapeutica con approccio multidisciplinare, assistenza psicologica, riabilitazione psicologica, fisica e sociale, collaborazione con il Territorio (Pediatri di Libera Scelta, medici di Medicina Generale, medici dei Presidi Ospedalieri e delle Strutture di Oncoematologia per adulti) e con le **associazioni di volontariato**, terapia del dolore e cure palliative e monitoraggio a lungo termine dei soggetti guariti. Inoltre, la Rete partecipa alla programmazione di studi collaborativi epidemiologici, biologici, clinici e psicologici.

La Rete oncologica del Piemonte e Val d'Aosta è certamente un punto di riferimento importante nel panorama italiano e da tempo impegnata nel definire linee guida che possano essere da supporto ad altre reti presenti a livello nazionale. E' quindi **obiettivo attuale supportare i centri periferici** nel rafforzamento

specialistico e nell'aumento dei servizi offerti, concorrendo al raggiungimento del fine ultimo della Rete, ovvero il miglioramento continuo dell'offerta assistenziale per i bambini e gli adolescenti affetti da tumore.

In questo scenario, UGI con il progetto "**CRESCERE IN RETE**", vuole **portare nei territori locali interventi già sperimentati e competenze acquisite** nella quarantennale esperienza nel capoluogo piemontese, facendosi soggetto facilitatore di **nuovi percorsi per darsi regole e buone pratiche comuni** su un territorio più ampio, in uno spirito di sussidiarietà e non sostituzione verso le realtà presenti. Al fine di consentire lo sviluppo di un maggiore empowerment in termini di scelte e azioni consapevoli si proporranno momenti di formazione per le associazioni, che coinvolgeranno sia gli operatori che i volontari. Ci si propone, inoltre, di stimolare la costruzione di una comunità di pratica tra professionisti della riabilitazione e della psiconcologia, poiché una costante formazione può fornire maggior sicurezza, aumentando il senso e il valore del gruppo creando significati condivisi tra i soggetti della rete.

Queste azioni permetteranno di implementare le esperienze per una progettazione sempre più vicina e in ascolto dei pazienti e avranno come obiettivo finale la diminuzione del livello di dipendenza dei pazienti e delle famiglie dal Centro di Riferimento regionale per gli interventi clinici, psicologici e di supporto generale.

Le sperimentazioni di "**CRESCERE IN RETE**" si concentreranno nei territori di **Savigliano e Ivrea** in virtù delle collaborazioni territoriali già in essere, per poi provare a abbracciare tutta la rete interregionale.

#### **Ob. Specifico 2) CRESCERE IN RETE PER PERCORSI DI INCLUSIONE E RIABILITAZIONE SEMPRE PIU' EFFICACI**

La rete sarà protagonista delle strategie di innovazione e miglioramento anche della seconda area di azione: quella degli interventi di ambito sociale, educativo, formativo, sportivo e di integrazione per gli adolescenti e giovani adulti in terapia e fuori terapia.

"CRESCERE IN RETE" prevederà l'attivazione di **nuove collaborazioni per implementare ancora le esperienze di riabilitazione attraverso lo sport**, con progetti individualizzati per bambini e ragazzi con disabilità motorie/cognitive e il consolidamento delle reti già attive con tanti centri sportivi e il Torino Calcio FC. Sempre in ambito riabilitativo, obiettivo del progetto sarà anche **potenziare il raccordo tra lo staff di riabilitazione dei pazienti oncologici e i servizi neuropsichiatrici e scolastici**, in modo da garantire maggiore continuità e condivisione degli obiettivi di trattamento nella presa in carico territoriale.

Con "**CRESCERE IN RETE**", inoltre, lo staff di riabilitazione di UGI continuerà a avere un ruolo attivo nel **Gruppo di Lavoro (GDL) Nazionale di Riabilitazione in Oncoematologia pediatrica**, nato nel 2015 in forma spontanea. L'obiettivo del GDL è quello di condividere le esperienze dei vari medici riabilitatori e terapisti che operano su tutto il territorio nazionale in ambito oncologico pediatrico, al fine di accrescere le conoscenze e competenze rispetto alla presa in carico riabilitativa di questa popolazione di soggetti, nonché di **ridurre la disomogeneità degli interventi** per assicurare l'offerta di protocolli di cura il più possibile in linea con l'attuale avanzamento delle conoscenze scientifiche – anche internazionali - in questo ambito.

Attraverso il progetto "**CRESCERE IN RETE**" si **realizzerà un nuovo spazio infanzia presso UGIDUE**. L'idea è quella di **creare un luogo dedicato ai bambini in età prescolare**. Il progetto nasce dall'esigenza delle famiglie di far sperimentare in modo sicuro l'esperienza della scuola dell'infanzia ai piccoli pazienti in terapia di mantenimento che, per talune indicazioni e limitazioni mediche, non possono frequentare le scuole ordinarie. Fine ultimo di questo nuovo intervento è quello di facilitare l'inserimento scolastico nella scuola primaria al termine del percorso di cura.

Per **sostenere gli apprendimenti scolastici** è prevista l'attività di sostegno allo studio individuale oltre che l'attività del doposcuola. Data la lunga durata delle terapie, è necessario sostenere l'apprendimento al fine di un **migliore reinserimento scolastico** al termine delle stesse, anche attraverso attività di orientamento e riorientamento. Si proseguirà la **sperimentazione di percorsi di orientamento e inserimento lavorativo** specializzati sui giovani off therapy attraverso la collaborazione con agenzie specializzate e accreditate.

In relazione all'**accoglienza internazionale**, in costante crescita numerica nel corso degli ultimi anni, l'esperienza di UGI sta dimostrando l'utilità dell'inserimento della figura della **mediatrice culturale all'interno dei servizi di psiconcologia e di accoglienza**. Tale scelta ha permesso di abbattere le difficoltà culturali oltre che linguistiche, facilitando gli interventi. Con "**CRESCERE IN RETE**", quindi, si vorrà arricchire l'organico delle professioni con ulteriori mediatori o mediatrici al fine di incrementare gli interventi.

### **OBIETTIVO 3) CRESCERE UNA RETE DI ACCOGLIENZA E DOMICILIARITA'.**

"CRESCERE IN RETE" ha come obiettivo anche quello di **rendere ancora più articolato e organico l'intervento sul livello dell'ospitalità e della domiciliarità**, attraverso l'accoglienza e assistenza territoriale, sia al livello dell'autonomia e dell'inclusione sociale, predisponendo una vasta gamma di interventi di assistenza, accompagnamento e segretariato sociale progettati individualmente sulla base delle esigenze specifiche del bambino/ragazzo e della sua famiglia.

I progetti di ospitalità di UGI (CASA UGI e RESIDENZE SALUZZO) servono a dare una risposta **fisicamente prossima all'ospedale e appropriata per le cure del bambino** per tutte quelle famiglie che, su invio del Centro di Cura, per ragioni di distanza o altre esigenze specifiche (mancanza di un domicilio adeguato) ne abbiano bisogno. Negli ultimi anni UGI, nel lavoro fianco a fianco con il Centro di Cura dell'ospedale Regina Margherita, ha riscontrato la **necessità di incrementare e differenziare l'accoglienza**, affiancando a Casa UGI, quasi sempre al massimo della capienza, 6 nuove abitazioni in cui ospitare le famiglie dei bambini infettivi e/o quelle "lungo degenti" e altre situazioni straordinarie, mantenendo gli standard nella qualità dell'ospitalità che UGI è consueta dare alle famiglie. Si evidenzia quindi l'importanza che UGI dà alla casa, luogo in cui le famiglie possono ricreare un ambiente privato e riservato, evitando il più possibile la residenza presso strutture alberghiere o altre accoglienze esterne all'associazione. La diffusione delle infezioni ospedaliere multiresistenti e l'arrivo delle famiglie con minori malati di tumore in fuga dall'Ucraina, hanno reso indispensabile attuare nuove strategie diversificate, articolate e ben distribuite sul territorio.

Per quanto riguarda la sfera della DOMICILIARITA', l'obiettivo specifico di questa azione è quello di **sostenere sempre di più i pazienti presso le loro abitazioni e ridurre la quantità di spostamenti** tra casa e ospedale, grazie a un servizio di assistenza domiciliare infermieristica ed educativa. Grazie a questi interventi si può **ridurre il disagio psicologico e sociale dato dall'ospedalizzazione**, consentire ai bambini di **rimanere il più possibile nel loro ambiente abituale di vita**. Garantire un insieme di prestazioni sanitarie integrate secondo piani individuali per i pazienti gravemente malati, spesso con problemi di deambulazione, vuol dire **ridurre lo stress psico-fisico per il paziente ed il familiare accompagnatore, sostenere i caregiver** nelle pratiche quotidiane, rilevare se vi sono dei bisogni specifici per il minore legati alla malattia e anche relativi ad aspetti più vicini e concreti inerenti la quotidianità, le relazioni e i desideri del singolo, consolidare una relazione di fiducia che attraversa i diversi luoghi della cura, **aiutare il minore nello sviluppo** di risorse personali correlate all'età oltre a consentire l'individuazione di bisogni specifici da supportare.

Insieme a ciò, l'Associazione, si propone di proseguire con il **coordinamento delle emergenze internazionali**, esperienza consolidata in seguito agli interventi di prima accoglienza, ospitalità e cura per i bambini ucraini, arrivati a Torino nell'ultimo anno a causa del conflitto, poiché questa funzione ha permesso di potenziare la rete di solidarietà e **dare risposte in tempi brevissimi** a oltre 20 pazienti e decine di accompagnatori arrivati con loro, in collaborazione con diverse associazioni e tutte le principali istituzioni di governo del territorio.

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

- 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 attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- 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.

<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)

Il progetto **"CRESCERE IN RETE"** interverrà nell'area metropolitana di **Torino**, a **Ivrea (To)** e a **Savigliano**, in provincia di **Cuneo**, ma cercherà di essere di stimolo per la crescita di tutta la **Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Val D'Aosta** – Riconosciuta con Deliberazione della Giunta Regionale 29 marzo 2019, n. 45-8656. La Rete è al momento l'unica in Italia e, considerando il territorio complessivo delle due regioni interessate, abbraccia l'area di competenza più vasta a livello nazionale (28.649 kmq); è inoltre importante tenere presente che il 50% del territorio ha caratteristiche montane. La configurazione territoriale della Rete è definita in un **Centro di riferimento regionale (HUB)**, individuato nella Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino e 10 Centri SPOKE, di cui sei di primo livello e quattro di secondo livello. I **centri di primo livello** sono gli ospedali di Aosta (AUSL di Aosta), di Asti (ASL AT), di Biella (ASL BI), di Borgomanero (ASL NO), di Ciriè (ASL TO4), di Pinerolo (ASL TO3). I **centri di secondo livello**, tra i quali troviamo i **due ospedali** direttamente **coinvolti** in questo progetto, sono l'Azienda Ospedaliera Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria, l'Azienda Ospedaliera Maggiore della Carità di Novara e, appunto, gli **ospedali di Ivrea (ASL TO4) e Savigliano (ASL CN1)**. Il Centro HUB prende in carico i nuovi pazienti per la diagnosi, la stadiazione, la definizione del piano di trattamento, che sarà attuato, in rapporto alla complessità, tra l'hub e gli spoke. I giovani pazienti possono provenire anche da fuori Regione o da altri paesi del mondo, in virtù dei protocolli di collaborazione e cooperazione, o in caso di emergenze umanitarie come l'attuale conflitto in Ucraina.

\*\*\*\*

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

**"CRESCERE IN RETE"** si propone come obiettivo il **consolidamento degli interventi** della **Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Val d'Aosta**, che negli anni ha preso forma in varie città del territorio, attraverso diversi attori quali gli hotspot di trattamento, le associazioni, i volontari, gli operatori e i professionisti con competenze e specificità differenti che si sono presi carico in ambito clinico, psicologico, sociale e dei bambini e bambine con patologia oncologica pediatrica e dell'assistenza delle loro famiglie. Bambini e ragazzi piemontesi saranno meno dipendenti dal recarsi nella struttura ospedaliera torinese grazie al potenziamento degli interventi e delle reti locali. La rete è anche al centro di nuove sperimentazioni sui temi dell'**accoglienza**, della **domiciliarità**, così da ridurre i passaggi in ospedale e per aprire nuove strade verso **l'indipendenza e l'autonomia**, attraverso la costruzione di **percorsi personalizzati** e utilizzando strumenti innovativi e stimolanti. Essi saranno accompagnanti nella sfida dell'**autonomia socio-economica** attraverso percorsi di avvicinamento al lavoro, potenziamento delle competenze, sostegno a forme di protagonismo, sostegno allo studio. Per innovare il quadro delle professionalità disponibili e potenziare la rete, in questo progetto quindi si inseriscono ulteriori professionisti specializzati e nuove organizzazioni. **Alimentare la rete** significa, quindi, pensare in modo **concreto e sussidiario** alla realizzazione di interventi di sviluppo e di empowerment, oltre che di coordinamento di ulteriori azioni complesse dedicate agli attori che la costituiscono e, di conseguenza, alle famiglie in carico.

\*\*\*\*

#### 3.3. Descrizione del contesto

Presso il Regina Margherita dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino vengono diagnosticati e trattati ogni anno oltre 150 pazienti con nuove diagnosi oncologiche in età 0-18 per circa 7000 interventi annui, 40 pazienti all'anno passano in fuori terapia. La **Rete Interregionale di Oncologia Pediatrica ha l'obiettivo di ottimizzare** il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale del paziente e della sua famiglia, **di superare la frammentarietà e la disomogeneità** delle prestazioni in ambito oncologico e di razionalizzare l'impiego di risposte umane e materiali in ambito sanitario. I pazienti di prassi ricevono la comunicazione della diagnosi oncologica presso il Centro Hub per poi proseguire con i controlli e i loro follow up presso il Centro Spoke più vicino a casa loro. È pertanto fondamentale che i professionisti sia medici, sia psicologi, lavorino in rete con i Centri Spoke per una presa in carico globale e continuativa dei pazienti a partire dai primi mesi di cura, fino all'accompagnamento dei pazienti al follow up. Dal 2017 i centri di primo livello con un maggior afflusso di pazienti sono

stati quelli di Ciriè (63), Biella (45) a cui seguono Asti (32), Pinerolo (31), Borgomanero (18) e Aosta (17). Per quanto riguarda invece i Centri Spoke di II Livello **il maggior accesso di pazienti riguarda il Centro di Savigliano (102)**, seguito da Novara (52), poi Alessandria (37) e Ivrea (27). Negli ultimi tre anni sono stati **51 i pazienti provenienti da paesi stranieri** presi in carico al Centro di Cura, 28 quelli provenienti da altre regioni italiane. L'anno 2022 ha segnato un notevole aumento, con 32 nuovi pazienti, dei quali 22 in fuga dal conflitto in Ucraina. I diversi paesi di provenienza sono stati 13: *KIRGHIZISTAN, BELGIO, LIBANO, ROMANIA, KENYA, ALBANIA, UNGHERIA, SERBIA, UCRAINA, MOLDAVIA, PERU', POLONIA e STATI UNITI D'AMERICA.*

\*\*\*\*

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

##### **Bisogni a cui risponde l'Obiettivo 1)**

La Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica di Piemonte e Valle d'Aosta è stato il primo modello organizzativo di questo tipo in Italia in grado di garantire un adeguato livello di assistenza a pazienti con età compresa fra 0-18 anni. Ci sono alcuni aspetti peculiari del lavoro della Rete di Piemonte e Valle d'Aosta, come ad esempio, la comunicazione della diagnosi e servizi di supporto quali l'assistenza psicologica, la scuola in ospedale, il servizio sociale, il servizio di volontariato, la mediazione culturale e il servizio educativo. Per ogni servizio di supporto oggi però non vi è ancora una presenza omogenea all'interno di tutti i Centri appartenenti alla Rete e nella maggior parte dei casi gli operatori di scuola, servizio sociale, servizio di psiconcologia e mediazione culturale non sono dedicati specificatamente all'oncoematologia, ma operano su tutta l'area di cura pediatrica. Anche il ruolo e la forza delle associazioni di volontariato sono molto diversi da territorio a territorio e il percorso di UGI rappresenta tuttora un *unicum*. Anche la comunicazione è uno degli aspetti fondamentali nel lavoro di Rete, ma anche un aspetto estremamente delicato sul quale molto spesso non ci si sofferma abbastanza. Un'altra criticità emerge rispetto agli spazi e alle attività per gli adolescenti, al qual proposito attività di empowerment sono già in atto da alcuni anni da parte di UGI presso il Centro Hub di Torino, ma sarebbe necessario implementarle anche nei punti periferici.

A oggi le **esigenze di empowerment specifici** mappati dalle ricerche effettuate dalla Rete, per i quali sono auspicabili miglioramenti nel tempo dell'intero sistema, sono: impegno per la continuità ospedale-territorio, soprattutto per il processo di transizione off therapy dei maggiorenni; attività di promozione e sensibilizzazione dei cittadini per la conoscenza della patologia; empowerment di Rete per garantire la presenza degli psicologi e dei servizi di supporto all'interno dei Centri SPOKE e favorire la comunicazione tra i professionisti di queste aree sia all'interno dello stesso Centro SPOKE che con il Centro HUB; aumentare la consapevolezza della malattia nei pazienti (potenziare le attività utili alla comprensione della malattia da parte dei bambini; integrazione con libri-gioco sulla malattia per i bambini più piccoli); migliorare il confort ambientale di alcuni spazi; aumentare la proposta di attività ludica-educativa generale e specifica per adolescenti; sensibilizzazione dei professionisti nel partecipare alle ricerche e alle attività di potenziamento delle attività della Rete.

##### **Bisogni a cui risponde l'Obiettivo 2)**

**Relativamente all'integrazione territoriale:** Le attività di riabilitazione di UGIDUE sono nella maggior parte dei casi a favore di beneficiari residenti nella zona metropolitana torinese, mentre quei pazienti che risiedono in provincia difficilmente riescono a partecipare alle attività e sono presi in carico dalle ASL locali. Tuttavia, è necessario ricordare come le difficoltà nel coinvolgere pazienti provenienti da fuori Torino siano significative e oggettive data la particolare condizione dei beneficiari che necessitano di una particolare assistenza per compiere spostamenti.

**Relativamente alla riabilitazione motoria:** Quasi la metà dei soggetti che hanno o che hanno avuto un tumore durante l'infanzia (*survivors*) non soddisfa i criteri dettati dalle linee guida generali sull'attività motoria per i bambini e adolescenti. I pazienti pediatrici affetti da tumore tendono, inoltre, a essere più sedentari e l'intensità delle loro attività tende a essere più bassa rispetto a quella dei coetanei sani.

**Relativamente allo spazio infanzia:** la fase di sviluppo nel periodo prescolare è fondamentale per la crescita e rappresenta la base per i futuri apprendimenti. Osservare tali bisogni, ha permesso di pensare ad uno spazio di gioco didattico per garantire un fisiologico sviluppo e una crescita adeguata e armoniosa, attraverso l'espressione della creatività e delle potenzialità dei suoi protagonisti: i bambini.

**Relativamente al reinserimento formativo e lavorativo:** Il bambino affetto da malattia oncologica è costretto a vivere un lungo periodo di isolamento dall'ambiente scolastico e sociale. I giovani ormai fuori terapia, invece, possono incontrare, se non adeguatamente supportati, numerose difficoltà a inserirsi e orientarsi nuovamente nel mondo della scuola o del lavoro

**Relativamente alla dimensione internazionale:** la mediazione culturale svolge una funzione utile e necessaria per agevolare il processo di integrazione dei migranti e di mutamento sociale della società di accoglienza; questa esigenza è legittimata dal costante aumento dei pazienti stranieri in carico ai centri di cura e dal verificarsi di situazioni di crisi internazionale come l'emergenza Ucraina.

### **Bisogni a cui risponde l'Obiettivo 3)**

**Relativamente all'accoglienza in alloggi:** accogliere, su richiesta dei reparti di cura, tutte le famiglie che ne hanno bisogno perché non residenti nell'area metropolitana torinese, indipendentemente dalla situazione economica, per offrire un ambiente idoneo perché vicino all'ospedale, privo di barriere architettoniche e con tutti i servizi forniti dall'UGI (trasporti, assistenza, attività per mamme e bambini/ragazzi). La provenienza delle famiglie che necessitano accoglienza è prevalentemente italiana, anche se, anche in considerazione dall'attuale emergenza Ucraina, è significativo il numero delle famiglie straniere non UE. Inoltre, da qualche anno si registra un costante aumento di pazienti colonizzati da infezioni ospedaliere da batteri multiresistenti agli antibiotici nei reparti di Oncoematologia pediatrica italiani, infezioni queste molto pericolose per chi è immunodepresso, che richiedono nuove procedure e attrezzature per la sanificazione dell'aria, dell'acqua e degli ambienti al fine di proteggerli.

**Relativamente agli interventi domiciliari:** è importante che il bambino e l'adolescente affetto da patologia oncologica possa condurre una vita sempre più "vicina" alla normalità, consentendogli di trascorrere il maggior tempo possibile a casa, e quindi in famiglia, riducendo al minimo il tempo trascorso in ospedale o i disagi e i rischi dati dagli spostamenti tra casa e luogo di cura, considerato anche la lunghezza pluriennale delle terapie. Il processo di cura e adattamento alla malattia, richiede un percorso fatto di tappe tra loro interconnesse: la cura educativa può quindi aggiungersi/integrarsi alle cure oncologiche, psicologiche e riabilitative. Sostenere dal punto di vista educativo e pedagogico il bambino e la sua famiglia è un modo possibile per leggere la complessità e pensare a delle concrete azioni a supporto delle altre discipline

**Relativamente alle emergenze internazionali:** la recente esperienza dell'Emergenza Ucraina ha dimostrato l'importanza della possibilità di creare velocemente pool polispecialistici in cui istituzioni, centri di cura e associazioni si organizzano ognuno secondo la propria peculiarità per dare risposte immediate alla situazione di crisi, reperendo e ottimizzando le risorse, realizzando l'integrazione degli interventi.

\*\*\*\*

### **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

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

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

Specificare le caratteristiche:

**METODOLOGIA GENERALE:** gli approcci metodologici e le filosofie di intervento prevalentemente utilizzati in questo progetto sono il NETWORKING, le COMUNITA' DI PRATICA, L'EMPOWERMENT, LA SUSSIDARIETA', LA PEDAGOGIA DI COMUNITA', L'UNIVERSALITA', L'INTERCULTURALITA'.

**Metodologia utilizzata per il raggiungimento dell'Obiettivo 1)** È basata sullo scambio di buone pratiche, formazione tra pari, empowerment di rete, sviluppo di comunità. Le azioni previste nelle azioni di sviluppo della Rete saranno orientate ai seguenti principi metodologici: centralità della persona-bambino e della sua famiglia; orientamento del sistema organizzativo incentrato sui risultati di salute e sul miglioramento continuo della qualità (anche attraverso un ripensamento dei servizi offerti dalle associazioni e dai centri di cura); qualificazione e formazione continua delle figure professionali legate all'assistenza del bambino; presenza dei servizi di supporto come psicologi, insegnanti, assistenti sociali e volontari come parte integrante del percorso di cura; presenza della Rete regionale in grado di rispondere agli specifici bisogni assistenziali della patologia; presenza di spazi e proposte dedicati, ma diversificati per pazienti pediatrici e adolescenti.

**Metodologia per il raggiungimento dell'Obiettivo 2)** È assai diversificata, data l'ampiezza delle azioni di riabilitazione previste. Per quanto riguarda le attività di riabilitazione sportiva, i programmi di attività motoria saranno differenziati sulla base delle diverse tipologie tumorali e la strategia utilizzata è quella di una proposta di attività sempre più diversificata e stimolante; le attività per l'infanzia si baseranno sul gioco, libero o strutturato, che è fonte di conoscenza e come strumento per crescere ed esplorare. La metodologia della *comunità educante* pone le persone al centro dell'intervento educativo, garantendo la condivisione e lo scambio di competenze ed approcci e alimentando una visione ciclica e costruttiva. In quest'ottica è possibile superare la definizione classica di *beneficiario* di un progetto come mero ricevente passivo di una serie di azioni, attraverso un suo coinvolgimento attivo, che lo metta in condizione di dare oltre che ricevere, in accordo con le sue potenzialità e competenze. Il metodo jobAct di ProjektFabrik (GE) organizzazione che lo ha ideato, è un programma di accompagnamento al lavoro integrato da un'esperienza teatrale, offre un insieme di stimoli alla crescita personale, di apprendimento ed esercizio di abilità e competenze, in una vera e propria esperienza di lavoro. Le attività di Terapia Ricreativa offrono opportunità stimolanti per tutti i beneficiari, garantendo occasioni di divertimento e stimolando le capacità dei partecipanti. Questo approccio scientifico ispira l'attività Dynamo, che affronta la malattia e le disabilità ad essa correlate focalizzandosi sulle capacità e sulle potenzialità di ognuno.

**Metodologia per il raggiungimento dell'Obiettivo 3)** UGI si è impegnata nell'acquisto di 6 appartamenti di nuova costruzione, da affiancare ai 22 già disponibili in Casa UGI, rimanendo nel territorio della Circostrizione 8 della Città di Torino, quella in cui insiste l'Ospedale Infantile e l'Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza. Gli alloggi saranno completamente arredati e allestiti per garantire i maggiori standard di confort, igiene e sicurezza delle famiglie ospiti. L'accoglienza delle famiglie prevede, se necessario, l'assistenza completa. La cura a domicilio è un approccio nuovo, moderno, personalizzato alle esigenze del bambino e della sua famiglia, nello stesso tempo efficace e sicuro al pari delle cure in ospedale. Offre umanizzazione delle cure e di offerta di una maggiore continuità assistenziale fra ospedale e territorio, può rappresentare una delle risorse in grado di garantire al paziente e alla sua famiglia di ridurre parte del tempo trascorso in ospedale per esami, prelievi e medicazioni. Nella stessa direzione il supporto educativo domiciliare sostiene l'approccio olistico alla cura della malattia: le cure cliniche, psicologiche, infermieristiche a cui possono aggiungersi/integrarsi quelle educative.

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

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

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

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
<b>Destinatari Azione 1 a, b)</b> Operatori dei Centri Spoke (psicologi, fisioterapisti, logopedisti) direttamente coinvolti nelle azioni sperimentali	6	Individuazione da parte dei Direttori di Struttura
<b>Destinatari Azione 1 a, b)</b> Professionisti coinvolti nelle azioni di stimolo alla costruzione comunità di pratica interregionale.	30	Individuazione da parte dei Direttori di Struttura

<b>Destinatari Azione 1 c)</b> Operatori e volontari delle associazioni locali	90	Individuazione da parte delle associazioni che collaborano al progetto
<b>Destinatari Azione 1 d)</b> Associazioni di volontariato ospedaliero	10	Associazioni con convenzioni in essere con gli ospedali di Savigliano e Ivrea per l'assistenza dei pazienti
<b>Destinatari Azione e, f)</b> Pazienti residenti nei territori o ricoverati nei centri spoke oggetto di sperimentazione	50	Individuazione da parte dei centri di cura in collaborazione con le associazioni locali
<b>Destinatari Azione 2 a)</b> Pazienti in carico allo Spazio Riabilitazione UGIDUE	45	Pazienti presi in carico dall'équipe di riabilitazione in accordo con il Centro di Cura
<b>Destinatari Azione 2 b)</b> Bambini e ragazzi in cura o fuori terapia (dai 3 ai 20 anni)	60	Presentazione del progetto negli ambulatori off-therapy dell'ospedale con conseguente reclutamento da parte dell'educatrice che trasmette i nominativi alla referente progetto sport> Indicazione da parte dell'oncologo/Medico> riabilitatore/psicologo/terapista di riferimento> Reinserimento sportivo post riabilitazione motoria
<b>Destinatari Azione 2 c)</b> Bambini di età 3 - 6 anni	20	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia in accordo con la Scuola per l'Infanzia Ospedaliera
<b>Destinatari Azione 2 d)</b> Bambini e ragazzi di età 6 - 19 anni	30	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia in accordo con la Scuola Ospedaliera
<b>Destinatari Azione 2 e)</b> Ragazzi e bambini in terapia fuori terapia (dai 6 ai 17 anni)	35	Segnalazione da parte del Servizio di Psiconcologia di UGI> Attivazione dei volontari>Rilevazione delle necessità di terapia ricreativa estiva, presentazione dei servizi> Inserimento nel progetto
<b>Destinatari Azione 2 e)</b> Classi scolastiche in cui è presente un bambino o ragazzo inserito nelle attività di Terapia Ricreativa	5	Individuazione da parte dell'équipe Educazione e Attività di UGI in collaborazione con il Servizio di Psiconcologia
<b>Destinatari Azione 2 f)</b> Ragazzi fuori terapia (dai 16 ai 23 anni)	10	Presa in carico dal servizio di psiconcologia di UGI> Attivazione dei volontari>Rilevazione delle necessità di inserimento lavorativo, presentazione dei servizi> Inserimento nel progetto
<b>Destinatari Azione 2 g)</b> Pazienti e famiglie di origine straniera accolte nell'ambito di progetti umanitari o di solidarietà internazionale	48	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia
<b>Destinatari Azione 3 a, b)</b> Famiglie con pazienti pediatrici; famiglie con figli infettivi che devono stare isolate; famiglie lungo degenti; famiglie accolte nell'ambito di progetti umanitari o di solidarietà internazionale	92	Le famiglie vengono segnalate dal reparto di Oncoematologia sulla base delle caratteristiche descritte in progetto; segnalazione di famiglie profughe o accolte nell'ambito di progetti di cooperazione internazionale o per le quali viene comunque rilevato il bisogno di un alloggio e di assistenza
<b>Destinatari Azione 3 c)</b>	30	Segnalazione da parte del Servizio di Psiconcologia
<b>Destinatari azione 3 d)</b> Bambini e ragazzi in cura (0 – 18 anni)	220	Individuazione da parte dei medici del Centro di Cura

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

**Az. 1)** Avere una maggiore omogeneità di pratiche riduce possibili confusioni e sentimenti di disorientamento spesso già presenti a causa della diagnosi di malattia da parte di genitori e pazienti, i quali ricevono informazioni corrette e chiare sull'esistenza dei professionisti psicologi, degli insegnanti, dell'assistente sociale così come dei volontari e aumenterà la consapevolezza sui diversi ruoli dei professionisti che operano all'interno della Rete. La possibilità per i pazienti di godere di maggiori e migliori servizi vicino al luogo di residenza può aiutare il miglioramento nella qualità di vita dell'intero nucleo familiare che può essere seguito vicino al proprio domicilio riducendo così il carico (fisico ed emotivo) degli spostamenti e della lontananza, considerate anche le particolari caratteristiche del territorio



piemontese e valdostano dal punto di vista fisico e della distribuzione demografica. Allargare le competenze in materia di umanizzazione dei servizi, l'attenzione agli aspetti psicologici, ma anche educativi e sociali e una corretta e adeguata comunicazione medico-paziente specifici per l'oncologia pediatrica possono avere un impatto positivo su tutto il percorso di presa in carico del bambino o ragazzo malato di tumore. Avere associazioni più forti in ogni territorio vuol dire aumentare la possibilità dei pazienti di usufruire di opportunità di riabilitazione, assistenza e inclusione sociale che altrimenti non avrebbero o che li vincolerebbero al recarsi nel capoluogo regionale.

**Az. 2)** Si propongono attività sportive perché integrano i percorsi di riabilitazione e offrono spazio al benessere per i genitori; si propone un city camp estivo perché vuol dire dare ai ragazzi un'opportunità di un'esperienza completamente diversa, ai genitori un momento di tregua. L'idea di costituire un luogo dedicato ai bambini in età prescolare permetterà di far sperimentare l'esperienza della scuola dell'infanzia ai piccoli pazienti in terapia di mantenimento, attività che, per talune indicazioni e limitazioni mediche, non è consentita o sconsigliata. Le attività di supporto didattico specialistico vanno a colmare quei *gap* che il bambino e il ragazzo possono dover affrontare per causa della malattia, mentre quelle di avvicinamento alle professioni possono dare un valido contributo a ritrovare strade per il futuro. I bambini o ragazzi ospedalizzati sono costretti a allontanarsi dalla scuola di provenienza per lunghissimo tempo; inoltre, la fatica e gli effetti delle terapie possono rendere lo studio una causa di grande fatica o di ulteriore stress. Sostenerli in modo individuale o in gruppo offre loro una possibilità per ridurre il *gap* didattico o di apprendimento e occasioni di incontro, scambio e convivialità, al fine di rafforzare le alleanze educative e le relazioni tra pari.

**Az. 3)** Fornirsi di strutture di accoglienza specializzate, nel territorio prossimo all'ospedale, vuol dire dotare il sistema dei servizi di risorse fondamentale per rispondere ai bisogni di decine di famiglie che ogni anno necessitano di un domicilio adeguato nei pressi del Centro di Cura. Dotarsi di ulteriori alloggi completamente nuovi, indipendenti ma compresi nello stesso stabile, vuol dire fare un passo avanti nella lotta alle infezioni e soprattutto garantire maggiore serenità alle famiglie e poter rispondere all'aumento di domanda nelle situazioni di emergenza internazionale, come quella che stiamo vivendo ora. Gli interventi di assistenza domiciliare, efficace e sicuro al pari delle cure in ospedale, può ridurre una quota rilevante quei 7.000 interventi annui che il Centro di Cura attua nella sede ospedaliera, riducendo così una parte importante del tempo passato in ospedale o negli spostamenti tra casa ed esso e le reazioni negative all'ospedalizzazione che spessi i bambini/ragazzi maturano nel tempo. Il sostegno alla domiciliarità può ridurre sensibilmente il carico di fatica delle famiglie dovuto agli spostamenti e al tempo trascorso in ospedale, nonché ridurre le ricadute sull'attività lavorativa dei genitori, costretti spesso a modificarla o abbandonarla. Rendere le famiglie più autonome a casa propria vuol dire ridurre l'impatto sociale negativo della malattia.

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

**Risultati concreti dell'Azione 1)** Avviare processi di scambio di buone pratiche tra gli staff di psiconcologia e riabilitazione di UGI operanti a Torino e almeno 6 professionisti presenti nei due ospedali oggetto di sperimentazione; trasmettere tramite webradio anche dagli ospedali di Ivrea e Savigliano, in collaborazione con le realtà ospedaliere locali; mantenere un gruppo attivo di operatori e volontari di almeno 30 persone interessati alla comunità di pratica, per ognuna delle nuove aree; avvio di almeno una sperimentazione per area di nuovi progetti sportivi/ricreativi o educativi in capo alle associazioni locali.

**Risultati concreti dell'Azione 2)** Miglioramento della qualità della vita attraverso la motivazione in bambini/ragazzi ad integrare nella loro quotidianità uno stile di vita attivo e a ridurre i comportamenti sedentari; creare degli spazi per i bambini e i ragazzi adolescenti che vogliono riprendere l'attività sportiva che praticavano, che vogliono intraprenderne una nuova; aumento delle discipline disponibili nel pannello di cui UGI si sta dotando grazie alla collaborazione con numerose organizzazioni del settore; attivazione del processo di certificazione agonistica e non agonistica presso l'Istituto di Medicina dello Sport; raccolta dati sui benefici dello sport e di uno stile di vita attivo durante e dopo le terapie grazie a test svolti prima e dopo il completamento dell'anno sportivo; partecipazioni a convegni e presentazione poster sul progetto Sport come *gold standard* di presa in carico. Attivazione di un nuovo spazio per l'infanzia 3 – 6 anni in collaborazione con la Scuola Ospedaliera; realizzazione di attività di supporto allo studio individuale e di gruppo per almeno 30 studenti in terapia o off therapy; realizzazione di 10 percorsi di orientamento e inserimento lavorativo individuali o di gruppo; realizzazione di un Dynamo City Camp e di attività di coinvolgimento delle classi dei pazienti.

**Risultati concreti dell’Azione 3)** Completare l’allestimento della struttura Residenze Saluzzo secondo gli standard di qualità dell’ospitalità previsti e dare il via all’accoglienza integrata delle famiglie presso la struttura; avere un tasso di occupazione degli alloggi di Casa UGI e Saluzzo mai inferiore all’80% della capienza massima; sostenere le famiglie ospiti in tutte le necessità logistiche della vita quotidiana o legate alla cura e realizzare almeno 20 cicli di attività ludico-didattiche e ricreative per gli ospiti. Diminuzione degli spostamenti tra luoghi di cura e casa con conseguente riduzione dei disagi della famiglia; diminuzione del numero di accessi in ospedale, limitando questi ai pazienti che necessitano una rivalutazione clinica o di una terapia medica; riduzione del tempo trascorso in ospedale in regime di *day service* per i pazienti che effettuano un controllo clinico. Sostegno in alcune pratiche concrete per le famiglie fragili; rilevazione di nuovi bisogni; creazione di processi virtuosi e relazioni di fiducia che attraversano i diversi luoghi di cura; costruire una visione di insieme rispetto al bambino, la malattia e il contesto di vita; l’attivazione di interventi domiciliari orientati a supporto delle pratiche di maternage e accudimento in affiancamento alla madre o alla coppia genitoriale.

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

CRESCERE IN RETE” è un progetto incentrato sulla **generatività e sussidiarietà**, proprio perché concepito nell’ottica di riprodurre e rendere omogenee alcune buone pratiche e sistemi di reti generative già attive sul territorio del Piemonte e Val d’Aosta. Inoltre, “CRESCERE IN RETE” è un **modello di rete territoriale multilivello**: favorire azioni di empowerment nella Rete di Cura interregionale, investire sui gruppi di lavoro nazionali e internazionali, migliorare l’integrazione tra servizi centrali e servizi territoriali, mettere a regime modelli di reti attivate in emergenza, facilitare azioni di sviluppo di comunità locale, promuove attivamente la costruzione di reti e circuiti sul territorio, con l’obiettivo di razionalizzare l’utilizzo delle risorse, proponendo anche dal punto di vista organizzativo un “cantiere aperto” nel quale professionisti, operatori, volontari e associazioni possono inserirsi proponendosi nella progettazione e realizzazione delle attività, aggiungendo contenuti originali ed innovativi, senza tralasciare uno spazio di protagonismo a famiglie e malati. Il modello a Rete, infatti, risulta poi vincente in merito alla capacità di “mettere al centro” il paziente. Oltre al tempo dedicato dai professionisti allo spiegare alle famiglie la Rete e il lavoro “di” e “in” Rete (dedicato anche ai bambini più piccoli), è infatti giusto sottolineare il tempo dedicato dai professionisti a rendere la famiglia consapevole della malattia e coinvolta nel percorso di cura. Tutte le attività del progetto sono riproducibili in altri contesti e sono pensati in ottica organica, multidimensionale e multiprofessionale. L’attivazione dei nuovi alloggi è di per sé una dimostrazione della **riproducibilità** e della capacità di sviluppo del modello di accoglienza di UGI. La sinergia tra lo spazio di riabilitazione UGIDUE e i servizi locali avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere clinico e sociale, ma anche clinico e scientifico. Diversi saranno i **percorsi di monitoraggio** che stanno venendo condotti e che consentiranno sia la possibilità di confermare oggettivamente la relazione tra riabilitazione e benessere sia la stesura di linee guida e standard di cura riabilitativi all’avanguardia condivisibili.

## **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.*

“CRESCERE IN RETE” è organizzato in **3 diverse macro-azioni** finalizzate al raggiungimento dei risultati: la prima legata alla dimensione della rete regionale, la seconda al campo riabilitativo e di inclusione sociale, la terza alla sfera dell’accoglienza e della vita in casa del paziente e della sua famiglia.

## **AZIONE 1 – SVILUPPO DELLA RETE REGIONALE: UNA COMUNITA' DI PRATICHE**

Questa azione del progetto "CRESCERE IN RETE" prenderà forma rivolgendosi i propri interventi concreti a due nuove aree - oltre a quella torinese - della rete di cura regionale, cercando di avere un impatto positivo sulla crescita complessiva della stessa. Le due nuove zone di sviluppo e collaborazione saranno Savigliano (CN) e Ivrea (TO) e ciascuna di esse sarà coinvolta secondo le proprie specificità e risorse per le medesime sperimentazioni ipotizzate:

### ***1.a) Scambio di buone pratiche e formazione tra operatori e professionisti medico-sanitari sugli interventi di psiconcologia;***

All'interno della Rete del Piemonte e Val d'Aosta, dal 2006 è attiva la Rete Psico-oncologica, con sede presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. Presso quest'ultimo, attualmente, lavorano 7 professionisti psicologi esclusivamente dedicati all'oncoematologia pediatrica, ma non tutti gli spoke hanno uno psicologo dedicato: in diversi centri sono presenti psicologi per poche ore che non riescono a sopperire al fabbisogno di richieste e che spesso non hanno una specifica expertise in psiconcologia pediatrica. Tra i centri della Rete di Piemonte e Valle d'Aosta, l'unico centro in cui è presente uno psicologo dedicato (sovvenzionato da associazioni di volontariato) è il centro di Novara. Compito degli psicologi è, non solo la presa in carico dei nuclei familiari, ma anche il coordinamento in rete con i professionisti che lavorano presso gli altri Centri appartenenti alla Rete di Piemonte e Valle d'Aosta al fine di offrire a tutte le famiglie un supporto psicologico adeguato in continuità con il Centro Hub.

In quest'area di azione, ci si propone di favorire la creazione di un processo di scambio e di integrazione delle modalità di diagnosi e intervento all'interno della rete degli psicologi per favorire la crescita e il consolidamento delle azioni concrete di cura e di esperienze tra i professionisti e i diversi soggetti coinvolti. Tale processo consentirà agli psicologi di lavorare secondo percorsi sempre più standardizzati che permettano di raggiungere con efficienza e tempestività obiettivi di salute oggettivamente (grazie anche all'utilizzo di metodi di verifica puntuali e rigorosi), riducendo al minimo il dispendio di risorse umane e professionali.

I livelli di lavoro comune saranno:

- attività clinica e assistenziale: sinergia, continuità e qualità nell'attività di diagnosi e trattamento degli aspetti psicologici di paziente e famiglia.
- attività organizzativa, formativa e scientifica: coordinamento dei professionisti a livello formativo e organizzativo (particolare attenzione verrà riservata al "piano" umano e professionale dell'operatore), attività scientifica e di ricerca al fine di far conoscere le potenzialità della psiconcologia alla comunità scientifica.

### ***1.b) Scambio di buone pratiche e formazione tra operatori e professionisti medico-sanitari sugli interventi di riabilitazione funzionale;***

Il progetto prevede la strutturazione di una rete tra i professionisti di UGI e gli operatori delle realtà territoriali coinvolte. L'obiettivo primario è la creazione di spazi di confronto volti a favorire lo scambio di buone pratiche, ampliando la formazione specifica intra e interdisciplinare in ambito riabilitativo. Ci si propone, in particolare, di stimolare la costruzione di una comunità di pratica, attraverso la programmazione di incontri, seminari, gruppi di lavoro tra tutte le figure professionali della riabilitazione coinvolte, individuando, dove necessario, l'implementazione di strumenti e infrastrutture utili alle diverse fasi del trattamento. "CRESCERE IN RETE" permetterà di condividere le esperienze dei vari medici riabilitatori (neuropsichiatri e fisiatristi), medici oncologi e terapisti (terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva,) che operano in ambito oncoematologico sui territori oggetto della sperimentazione, al fine di accrescere le conoscenze e competenze rispetto alla presa in carico di questa popolazione di soggetti, nonché di ridurre la disomogeneità degli interventi per assicurare l'offerta di protocolli di cura il più possibile in linea con l'attuale avanzamento delle conoscenze scientifiche in questo ambito. Verranno inoltre, potenziati i momenti di riunione con le équipe territoriali per la condivisione degli obiettivi di trattamento dei singoli pazienti coinvolti e l'eventuale aggiornamento di questi.

### ***1.c) Scambio di buone pratiche con i volontari, operatori e persone componenti i direttivi delle associazioni locali;***

Per le due città e le rispettive associazioni di riferimento attive si prevede la formazione dei volontari e operatori delle associazioni, declinata attraverso l'acquisizione di nuove competenze specifiche e nuovi strumenti. I volontari, infatti, sono una risorsa determinante e preziosa che consente la realizzazione di interventi sulla persona e sulla famiglia declinati nella quotidianità e su bisogni molto concreti oltre che, fondamentale, nell'area ludica e della socializzazione per i bambini e le famiglie. UGI, in tal senso, è portatrice di una significativa esperienza. I temi di formazione proposti alle associazioni saranno: l'esperienza di malattia nel bambino, nell'adolescente, in genitori e fratelli; la scuola in ospedale e la scuola di appartenenza; il dopo malattia e il ritorno alla normalità; strumenti innovativi e specifici delle progettualità sperimentate da UGI, come la radio; strumenti per la sostenibilità, come la comunicazione e il fund raising; riflessioni sui modelli di governance nelle associazioni di pazienti.

#### **1.d) Supporto al coordinamento e all'implementazione delle reti locali;**

"CRESCERE IN RETE" si avvarrà della collaborazione privilegiata di un'associazione per ognuna delle due aree di sperimentazione: UGI Ivrea per Ivrea, I fiori della Vita per Savigliano, che a loro volta si incaricheranno di coordinare la micro-rete locale. In questo specifico intervento UGI condividerà anche la propria specifica esperienza nel coordinamento o nella leadership delle reti specifiche torinesi, come quella delle associazioni di volontariato ospedaliero materno-infantile o delle emergenze internazionali, come la recente operazione di accoglienza sanitaria straordinaria di profughi con tumore pediatrico provenienti dall'Ucraina.

#### **1.e) Fornitura di strumenti e infrastrutture;**

Con il progetto "CRESCERE IN RETE", UGI si metterà al servizio della crescita sussidiaria dei territori locali, condividendo infrastrutture esistenti frutto degli investimenti fatti dall'associazione nel corso degli anni. Diffondere le pratiche che hanno migliorato la qualità di vita durante la permanenza nei reparti oncologici è quindi un importante obiettivo che si prefigge il progetto, in particolare declinandolo attraverso la realizzazione di programmi radiofonici di Radio UGI anche presso i centri spoke piemontesi o in collaborazione con le associazioni locali, che saranno accompagnate nell'uso di questo prezioso strumento.

#### **1.f) Sperimentazioni locali specifiche, su specifici argomenti, come lo sport quale strumento per la riabilitazione funzionale.**

Una prima fase di lavoro sarà orientata, alla raccolta dei bisogni e dei dati raccolti nel tempo da ciascuna area al fine di realizzare una progettazione condivisa in linea con le richieste dei diversi territori, che consentirà la sperimentazione di nuovi interventi oltre a quelli già utilizzati e consolidati nel contesto torinese. UGI, all'interno del progetto, assumerà il ruolo di coordinatore e facilitatore per la realizzazione delle azioni previste, oltre che per il sostegno ai referenti delle associazioni, la formazione dei volontari e delle diverse figure professionali coinvolte nel percorso di cura.

### **AZIONE 2 – RIABILITAZIONE, EDUCAZIONE, INCLUSIONE: ANCORA PIU' TERRITORIO**

#### **2.a) Coordinamento con i servizi territoriali in campo riabilitativo;**

"CRESCERE IN RETE" prevederà un'azione di implementazione del raccordo tra l'équipe di riabilitazione di UGI e i servizi territoriali; questa consisterà in: interfaccia con la neuropsichiatria territoriale del bambino/ragazzo per l'attivazione della presa in carico; ponte tra neuropsichiatria/oncologia ospedaliera e servizi territoriali; riunioni periodiche con l'équipe territoriale per la condivisione degli obiettivi di trattamento e l'eventuale aggiornamento di questi; riunioni periodiche con il neuropsichiatra territoriale, e l'eventuale équipe riabilitativa ed educativa del territorio, volte alla stesura dei modelli di classificazione internazionale della disabilità secondo il metodo ICF per l'analisi dei punti di forza e di debolezza del bambino/ragazzo prima dell'inserimento in società; riunioni periodiche con il territorio e la scuola volte alla stesura dei PDP (Piano Didattico Personalizzato) e dei PEI (Piano Educativo Individualizzato); riunioni periodiche con scuole e servizi territoriali; attivazioni di progetti personalizzati (educativa domiciliare, educativa sensoriale etc.).

All'interno di "CRESCERE IN RETE" è previsto anche un ulteriore investimento nella partecipazione al Gruppo di Lavoro (GDL) Nazionale Riabilitazione in Oncoematologia pediatrica, tramite la presenza dei terapisti e tramite il sostegno economico a favore dei progetti. UGI, inoltre, ospiterà presso le proprie strutture alcune riunioni e momenti di divulgazione. La costruzione di comunità di pratica a livello internazionale è in atto e UGI parteciperà attivamente ai progetti promossi dalla comunità internazionale tramite uno scambio periodico con i professionisti che lavorano nei maggiori centri ospedalieri pediatrici europei.

#### **2.b) Progetto Sport;**

Con "CRESCERE IN RETE" UGI prevede di attivare nuove collaborazioni per progetti individualizzati per bambini con disabilità motorie/cognitive con nuove associazioni e aumentare le discipline utilizzate, inserendo, ad esempio gli sport di montagna, la danza in carrozzina e l'arrampicata in palestra e sarà l'occasione di consolidare le reti già attive (Csen, Centro Universitario Sportivo Torino, Torino F.C., Pattinaggio Tazzoli, Fondazione Paideia e altri).

Questa azione specifica di "CRESCERE IN RETE" consiste anche nell'attivazione del processo di certificazione agonistica e non agonistica presso l'Istituto di Medicina dello Sport e si otterranno le certificazioni di tutti ragazzi inseriti. E' prevista anche la raccolta dati sui benefici dello sport e di uno stile di vita attivo durante e dopo le terapie grazie a test svolti prima e dopo il completamento dell'anno sportivo; anche questi test verranno effettuati presso l'Istituto di Medicina dello Sport. Si promuoverà, infine un momento di approfondimento scientifico che coinvolgerà l'Ospedale, UGI e le altre realtà sportive coinvolte.

### **2.c) Spazio Infanzia "Ludoteca di UGINO"**

Verrà allestita nella struttura di UGIDUE un nuovo spazio dedicato ai bambini e alle bambine di età compresa tra i 3 e i 6 anni per la realizzazione di attività educative, ludiche, ricreative e culturali mirate a favorire nell'infanzia lo sviluppo cognitivo. L'idea di costituire un luogo dedicato ai bambini in età prescolare nasce inizialmente dalla necessità e dall'esigenza delle famiglie di far sperimentare l'esperienza della scuola dell'infanzia ai piccoli pazienti in terapia di mantenimento che, per talune indicazioni e limitazioni mediche, non è consentita o sconsigliata. L'educatrice si occuperà di gestire e seguire i bambini durante la permanenza nello spazio Ludo – UGI e le loro famiglie nella fase dell'accoglienza iniziale. Tale figura professionale collaborerà con l'insegnante della scuola dell'infanzia ospedaliera. Questo spazio, concepito di concerto con la Direzione dell'Ospedale e della Scuola Ospedaliera, sarà aperto 2/3 volte alla settimana e sarà allestito con materiale adatto all'allestimento area piccoli, materiale per attività creativo-artistiche, angolo lettura e scrittura creativa ed angolo teatro.

### **2.d) Servizio supporto allo studio individuale e in gruppo; servizio di orientamento e reinserimento scolastico;**

Questa azione specifica vuole promuovere percorsi di studio e ri/orientamento scolastico volti al re ingresso nel sistema scolastico, al raggiungimento dell'autonomia e al consolidamento di un metodo di studio, valorizzando le storie personali di ciascun beneficiario. Le attività di supporto scolastico per i ragazzi di UGI saranno articolate in: a) un doposcuola di gruppo di due pomeriggi settimanali per ogni fascia d'età (scuola primaria e secondaria di primo grado); b) un servizio domiciliare (in presenza o on line) individualizzato differenziato per le diverse fasce scolastiche e per singola materia (in particolare per gli studenti delle scuole superiori); c) interventi di gruppo o individuali estivi finalizzati al recupero di particolari carenze verificatesi durante l'anno scolastico in conseguenza del periodo di cura. Le attività saranno realizzate presso UGIDUE, on line o presso il domicilio del paziente o in altre sedi individuate dal soggetto esterno delegato all'azione.

### **2.e) Torino City Camp e altre attività ricreative con le scuole;**

La Fondazione Dynamo Camp organizzerà una sessione di *Terapia Ricreativa* che coinvolgerà in attività almeno 35 bambini e ragazzi affetti da malattie onco-ematologiche e i loro fratelli e sorelle sani, con un'età compresa tra i 6 e i 17 anni. La sessione si svolgerà durante la mattina per una durata di una settimana e includerà una serie di attività e laboratori come Radio, Musical/Teatro e laboratori creativi. La settimana intensiva di attività Dynamo consentirà a UGI di offrire un servizio aggiuntivo ai propri beneficiari basato sull'inclusione e il coinvolgimento attivo dei partecipanti. Il programma coinvolge anche i fratelli e sorelle sani. Una seconda settimana di attività vedrà la promozione di una serie di laboratori per le scuole di Torino. L'obiettivo di questi incontri è far conoscere ai gruppi classi le attività e i progetti di inclusione realizzati dalle due organizzazioni, con particolare attenzione alle esperienze di bambini e ragazzi che hanno sofferto di malattie onco-ematologiche che sono stati in carico a UGI. Le scuole verranno invitate in base alle segnalazioni di bambini e ragazzi seguiti da UGI e avranno la possibilità di visitare gli spazi e partecipare alle attività durante una delle mattine previste.

### **2.f) Progetto Orientamento e Inserimento Lavorativo;**

Puntare sull'occupabilità è un fattore fondamentale per quei giovani che hanno avuto la malattia e che hanno difficoltà e reinserirsi. Si doteranno le persone di strumenti di autonomia e crescita personale fondamentali per potersi costruire un ruolo professionale. I percorsi saranno di due tipi: i) Accompagnamento individuale: questa azione si compone di Tirocinio + Tutoring; incrocio domanda/offerta di lavoro e, nel caso di aspiranti imprenditori e/o lavoratori autonomi, percorso di accompagnamento "Fare Impresa"; ii) Accompagnamento in gruppo: queste attività rispondono a metodi registrati: a) co-seeking, attività di gruppo di orientamento professionale, definizione del progetto professionale e azioni di contatto con il Mercato del Lavoro; b) JobAct, utilizzando tecniche di espressione teatrale si garantiscono apprendimento e crescita delle Soft Skills, stimolo dell'imprenditorialità, valorizzazione delle attitudini ed abilità. Le attività saranno svolte in collaborazione con il soggetto delegato.

### **2.g) Servizio di Mediazione culturale in psicologia;**

Investire sulla mediazione culturale all'interno del Servizio di Psicologia è di fondamentale importanza, vista la presenza, e il costante aumento del numero di pazienti stranieri, caratterizzati da un'estrema frammentazione e diversificazione delle comunità rappresentate. Il mediatore va dunque ad inserirsi nella complessa ed esclusiva relazione curante-paziente all'interno della quale, come noto, l'efficacia dell'intervento è fortemente dipendente da una piena collaborazione e fiducia tra le parti, in cui perciò occorre realizzare una comunicazione efficace. Nello specifico le sue attività riguarderanno: l'agevolare la comunicazione tra le famiglie e il personale sanitario, al fine di facilitare la comprensione della malattia e del percorso di cura; il favorire la conoscenza e l'uso dei servizi; il collaborare con le assistenti sociali e le psicologhe per identificare i bisogni, le risorse, le difficoltà della persona e della famiglia e promuoverne l'integrazione.

### **AZIONE 3 – SERVIZI DI ACCOGLIENZA E DOMICILIARITA': UNA RETE DI CASE**

#### **3.a) Accoglienza in CASAUGI, Residenze Saluzzo e altri alloggi sul territorio;**

Casa UGI e la nuova struttura delle Residenze Saluzzo offrono ospitalità gratuita a famiglie provenienti da fuori Torino che debbono risiedere nei pressi del Centro di Cura Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita (OIRM) per il periodo di tempo necessario alle terapie. Complessivamente tra le due strutture vengono messi a disposizione **28 alloggi indipendenti** (monolocali, bilocali, trilocali) completamente attrezzati e allestiti con le migliori tecnologie esistenti in materia di efficientamento energetico e prevenzione sanitaria. A Casa UGI, a disposizione dei bambini e degli adolescenti vi sono delle sale attrezzate per attività riabilitative, ludico-didattiche e uno spazio esterno per giochi all'aperto. Anche i genitori hanno a disposizione un ambiente in cui incontrarsi e fare attività comuni. Si accede a Casa UGI e alle Residenze Saluzzo a seguito della segnalazione che i medici del Centro di Cura inviano alla Segreteria UGI. L'ospitalità è riservata alle famiglie di bambini e adolescenti in terapia oncologica esclusivamente per il periodo delle terapie. Nel caso in cui non ci sia capienza nella propria struttura, UGI si occupa di allocare le famiglie in analoghe strutture sostenendone le spese. Dal momento dell'assegnazione l'alloggio è considerato un domicilio privato, ciò consente alla famiglia di riappropriarsi della propria intimità e autonomia. La famiglia è comunque presa in carico dall'UGI per tutti i suoi bisogni con una serie di interventi ad essa dedicati. Le segreterie delle due accoglienze, in contatto con il Servizio Sociale Ospedaliero, si occupano anche delle pratiche burocratiche, quando necessarie, per il Permesso di Soggiorno per motivi sanitari. Circa 80 volontari divisi su vari turni si occupano di intrattenere le famiglie, i bambini e i ragazzi e di vigilare sulle eventuali loro necessità. UGI provvede a rifornire gli alloggi di beni di prima necessità e organizza le feste di compleanno; si occupa dei regali di Natale etc. I trasporti sono effettuati, per quanto possibile, da autisti volontari; oltre ai trasporti, i volontari di UGI si occupano del magazzino e di parte della manutenzione ordinaria e della gestione vera e propria della struttura. Volontari e professionisti offrono ai bambini e ragazzi residenti attività didattiche e ricreative, alle mamme l'insegnamento della lingua italiana e laboratori. L'UGI ha voluto sviluppare una rete di collaborazioni sul territorio al fine di migliorare la qualità del tempo che bambini e ragazzi e le loro famiglie debbono trascorrere lontano dalle loro case.

#### **3.b) Accoglienze Emergenza Ucraina e Coordinamento emergenze internazionali;**

L'Associazione, si propone di proseguire con il coordinamento delle emergenze internazionali, esperienza consolidata in seguito agli interventi di prima accoglienza, ospitalità e cura per i bambini ucraini, arrivati a Torino nell'ultimo anno a causa del conflitto. L'operazione è stata promossa da Regione, Città di Torino, Città della Salute e della Scienza, avvalendosi della collaborazione della Questura di Torino, di UGI, del Sermig e di Casa Oz. UGI Odv ha il ruolo di coordinamento delle associazioni ospitanti, facendo funzione di capofila e interlocutore diretto della Direzione Sanitaria del Presidio Infantile Regina Margherita. I pazienti vengono ospitati in diversi alloggi; questi sono gestiti sotto l'operatività di UGI o delle altre associazioni direttamente coinvolte nel progetto o operanti per conto di UGI stessa. I pazienti e i loro accompagnatori vengono assistiti in tutto, dalle pratiche burocratiche agli aspetti sanitari ai trasporti.

#### **3.c) Servizio di Educativa domiciliare;**

L'azione prevede la possibilità di un lavoro multiprofessionale e di monitoraggio pedagogico orientato a mettere in relazione e scambio le azioni di cura in termini riabilitativi (logopedia, fisioterapia e intervento domiciliare in compresenza) al fine di creare dei processi virtuosi a sostegno dei bambini e delle loro famiglie creando un continuum tra casa, ospedale, ambulatorio e servizi sul territorio intrecciandosi con gli interventi psicologici e del servizio sociale già da tempo attivi. Per le famiglie fragili la presenza dell'educatore può facilitare lo svolgimento di pratiche o altri aspetti concreti legati alla cura aiutando i caregiver. La figura dell'educatore consente: a) di consolidare una relazione di fiducia che attraversa i diversi luoghi della cura; b) agli operatori di costruire una visione di insieme rispetto al bambino, la malattia e il contesto di vita; c) per le famiglie con scarse risorse economiche e sociali o monoparentali i passaggi educativi a domicilio possono essere un'occasione per aiutare il bambino nello sviluppo di risorse personali correlate all'età oltre a consentire l'individuazione di bisogni specifici da supportare d) nella fascia 0-6, infine, l'educatore potrà valutare, in accordo con gli altri professionisti, l'attivazione di interventi domiciliari orientati al supporto delle pratiche di maternage e accudimento in affiancamento alla madre o alla coppia genitoriale, da pensare e realizzare secondo il bisogno specifico del minore e della famiglia.

#### **3.d) Servizio di Assistenza Infermieristica Domiciliare;**

L'Oncoematologia pediatrica rappresenta una delle branche specialistiche dove prima si è sviluppata una riflessione critica rispetto ai servizi offerti alla cittadinanza in rapporto ai bisogni della popolazione. È importante che il bambino o l'adolescente affetti da patologia oncologica possano condurre una vita sempre più "vicina"

alla normalità, consentendo loro di trascorrere il maggior tempo possibile a casa, e quindi in famiglia, riducendo al minimo il tempo trascorso in ospedale e gli spostamenti, elemento oggi ancora più importante a causa della diffusione del Covid e delle infezioni resistenti agli antibiotici. A bambini e ragazzi verrà assicurata l'assistenza da parte di professionisti esperti, sia nell'effettuare prestazioni infermieristiche specifiche, sia nel saper riconoscere eventuali situazioni o sintomi potenzialmente patologici. Il progetto si svolge durante i giorni feriali, in orario diurno articolato secondo le esigenze delle persone assistite. I criteri di inclusione nel progetto saranno: a) Famiglie con criticità nei trasporti; b) Pazienti che necessitano di isolamento al fine di ridurre al minimo i contatti con altre persone; c) Bambini/ragazzi colonizzati da microrganismi alert multiresistenti, potenzialmente pericolosi per altri soggetti immunodepressi.

**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
AZIONE 1 a) Scambi psiconcologia																		
AZIONE 1 b) Scambi riabilitazione																		
AZIONE 1 c) Scambi volontari																		
AZIONE 1 d) Reti locali																		
AZIONE 1 e) Sperimentazioni																		
AZIONE 1 f) Sperimentazioni																		
AZIONE 2 a) Integrazione territorio																		
AZIONE 2 b) Progetto Sport																		
AZIONE 2 c) Infanzia																		
AZIONE 2 d) Studio																		
AZIONE 2 e) Campi estivi e gite																		
AZIONE 2 f) Lavoro																		
AZIONE 3 g) Mediazione Culturale																		
AZIONE 3 a) Accoglienza CasaUGI																		
AZIONE 3 a) Accoglienza Saluzzo																		
AZIONE 3 b) Emergenze Intern.																		
AZIONE 3 c) Educativa dom.																		
AZIONE 3 d) Infermieristica dom.																		

## 7a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	Cod. A	UGI ODV	B1	Dipendenti	9.102 (A)
2	1	Cod. B	UGI ODV	B1	Dipendente	24.874 (B)
3	6	Cod. C – AZ. 1	UGI ODV	B1	Dipendenti	46.748 (C)
4	1	Cod. C – AZ. 1	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. Esterni	14.400 (C)
5	6	Cod. C – AZ. 2	UGI ODV	B1	Dipendenti	75.394 (C)
6	2	Cod. C – AZ. 2	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. Esterni	4500 (C)
6	5	Cod C. – AZ. 3	UGI ODV	B1	Dipendenti	182.729 (C)
7	3	Cod C – AZ. 3	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. Esterni	252.875 (C)

(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	8	Cod. A	UGI Odv	160 (C)
2	2	Cod. B – (Coordinatrici progetto)	UGI Odv	40 (C)
3	10	Cod. C Azione 1	UGI Odv	200 (C)
4	30	Cod. C Azione 2	UGI Odv	600 (C)
5	50	Cod. C Azione 3	UGI Odv	1000 (C)

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



## 8 – Collaborazioni

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2023.*

### 1. AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO (Tutte le azioni).

L'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino collaborerà gratuitamente con il progetto attraverso la **Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica del Presidio Infantile Regina Margherita (OIRM) e la Struttura Semplice Dipartimentale Unità di Transizione per Neoplasie Curate in Età Pediatrica del Presidio Molinette.**

La SC è il Centro di Riferimento regionale per le patologie oncologiche e oncoematologiche in età pediatrica (0-18 anni). Tale Centro si caratterizza per il know how ad alta qualificazione e la dotazione tecnologica avanzata e completa.

Il Centro di Riferimento regionale è composto da:

- Oncoematologia pediatrica - degenza (16 camere singole);
- Unità trapianto di cellule staminali ematopoietiche (6 camere sterili);
- Oncoematologia pediatrica - day hospital (22 posti letto);
- ambulatori dedicati ai pazienti in terapia e off-therapy.

All'attività del Centro partecipano inoltre: chirurgia pediatriche, diagnostica strumentale, laboratorio analisi, anestesia e rianimazione, immunoematologia e trasfusionale, immuno-infettivologia, anatomia patologica, medicina nucleare, radioterapia, neuropsichiatria e psico-oncologia, assistenza sanitaria e sociale, unità operative con specialisti d'organo: urologia, cardiologia, gastroenterologia, endocrinologia, nefrologia, fisioterapia, ortopedia, pneumologia.

Nel Centro di Riferimento sono effettuate la diagnosi, la stadiazione e viene impostata la terapia, compresa quella di supporto e palliativa, secondo i protocolli di diagnosi e cura, nazionali e internazionali. Sono effettuati i cicli chemioterapici complessi, la radioterapia e i trapianti di cellule staminali emopoietiche; viene organizzato il follow up dei pazienti in terapia e off-therapy.

Secondo quanto previsto dalla Rete Oncologica, presso il Centro di Riferimento ha sede il Centro Accoglienza e Servizi (CAS) che rappresenta il punto di riferimento per il paziente alla diagnosi, durante l'iter terapeutico e il successivo follow-up.

La Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica è da sempre partner di UGI in ogni fase del suo agire e ha collaborato in modo intenso al concepimento di questo progetto, così come contribuirà in modo fondamentale alla sua realizzazione, **condividendone appieno l'obiettivo di sostegno allo sviluppo della Rete Regionale.** La SC, quindi, nell'ambito del ruolo di direzione della Rete, stimolerà la condivisione e la collaborazione di tutti gli attori della stessa nella realizzazione di questo progetto.

La struttura ospedaliera torinese garantirà, come di consueto, la facilitazione, i passaggi operativi e il coordinamento con tutti gli altri interventi previsti in questo progetto, quali l'accoglienza, domiciliarità, sostegni all'autonomia, progetti di inclusione sociale, emergenze internazionali, attività di riabilitazione motoria etc.

### 2. OSPEDALE DI SAVIGLIANO – ASL CN1 (Azione 1).

La **Struttura Complessa di Pediatria** dell'Ospedale di Savigliano, in qualità di *centro Spoke* (precedentemente detti Unità Satelliti) di II livello della Rete interregionale, è dotata di:

- personale medico e infermieristico con formazione ed esperienza in Oncoematologia pediatrica;
- posti letto dedicati, sia per la degenza ordinaria sia per il day hospital, in spazi riservati al paziente pediatrico oncologico;
- locali per la preparazione dei farmaci antitumorali.

Gli obiettivi del centro Spoke sono:

- garantire la maggiore accessibilità ai servizi da parte dell'utenza;
- razionalizzare il percorso di diagnosi, cura e follow up del paziente;
- decongestionare, per le prestazioni di loro competenza, le attività del Centro di Riferimento regionale;
- ridurre la migrazione verso altre regioni;
- presidiare le aree geografiche che registrano una maggiore mobilità passiva extraregionale;
- coprire le diverse aree geografiche della Regione Piemonte e della Valle d'Aosta, evitando concentrazioni in uno o più ambiti locali, con riferimento alla suddivisione in Poli Oncologici e in Quadranti.

Nelle Unità Satellite si ha la definizione del sospetto diagnostico, l'effettuazione di cicli di chemioterapia non complessi, i controlli pre e post chemioterapia, la terapia di supporto e palliativa, alcune fasi del follow up; tutta l'attività delle Unità Satellite viene svolta in collaborazione con il Centro di Riferimento regionale.

La Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale di Savigliano ha **collaborato al progetto CRESCERE IN RETE già dalle fasi di ideazione**, così come contribuirà in modo fondamentale alla sua realizzazione.

La collaborazione consisterà anche nella facilitazione e coordinamento della nascente sinergia tra gli interventi di questo progetto (scambio di buone pratiche tra gli operatori, sostegno e empowerment delle reti locali) e la Struttura Ospedaliera, i professionisti e le associazioni a essa collegate.

Infine, la struttura ospedaliera permetterà a UGI e alle altre associazioni locali coinvolte nel progetto di svolgere attività di radio all'interno dell'Ospedale.

### **3. OSPEDALE DI IVREA – ASL TO4 (Azione 1).**

La **Struttura Complessa di Pediatria** dell'Ospedale di Ivrea, in qualità di *centro Spoke* (precedentemente detti Unità Satelliti) di II livello della Rete interregionale, è dotata di:

- personale medico e infermieristico con formazione ed esperienza in Oncoematologia pediatrica;
- posti letto dedicati, sia per la degenza ordinaria sia per il day hospital, in spazi riservati al paziente pediatrico oncologico;
- locali per la preparazione dei farmaci antitumorali.

Gli obiettivi del centro Spoke sono:

- garantire la maggiore accessibilità ai servizi da parte dell'utenza;
- razionalizzare il percorso di diagnosi, cura e follow up del paziente;
- decongestionare, per le prestazioni di loro competenza, le attività del Centro di Riferimento regionale;
- ridurre la migrazione verso altre regioni;
- presidiare le aree geografiche che registrano una maggiore mobilità passiva extraregionale;
- coprire le diverse aree geografiche della Regione Piemonte e della Valle d'Aosta, evitando concentrazioni in uno o più ambiti locali, con riferimento alla suddivisione in Poli Oncologici e in Quadranti.

Nelle Unità Satellite si ha la definizione del sospetto diagnostico, l'effettuazione di cicli di chemioterapia non complessi, i controlli pre e post chemioterapia, la terapia di supporto e palliativa, alcune fasi del follow up; tutta l'attività delle Unità Satellite viene svolta in collaborazione con il Centro di Riferimento regionale.

La Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale di Ivrea ha **collaborato al progetto CRESCERE IN RETE già dalle fasi di ideazione**, così come contribuirà in modo fondamentale alla sua realizzazione. La collaborazione consisterà anche nella facilitazione e coordinamento della nascente sinergia tra gli interventi di questo progetto (scambio di buone pratiche tra gli operatori, sostegno e empowerment delle reti locali) e la Struttura Ospedaliera, i professionisti e le associazioni a essa collegate. Infine, la struttura ospedaliera permetterà a UGI e alle altre associazioni locali coinvolte nel progetto di svolgere attività di radio all'interno dell'Ospedale.

#### **4. IL FIORE DELLA VITA ODV (Azione 1)**

Il Fiore della Vita OdV da 12 anni si muove all'interno del **Reperto di Pediatria** - *Unità della Rete Oncoematologica Pediatrica piemontese per la Provincia di Cuneo* - e della Neonatologia dell'**Ospedale di Savigliano**. L'obiettivo fondante è la creazione di un ambiente accogliente e stimolante e di **assistere tutti i bambini**, i ragazzi e le famiglie che si trovano ad affrontare, con sofferenza, la malattia e il percorso terapeutico. Da allora sono stati circa 200 i pazienti assistiti presso la struttura.

Nel progetto "CRESCERE IN RETE", **Il Fiore della Vita odv** collaborerà nel fare da collante e raccordo con le altre associazioni ospedaliere locali, con le realtà del territorio utili alla sperimentazione di nuove azioni nell'area cuneese, parteciperà ai momenti di formazione con i propri volontari, operatori e membri del Direttivo, sarà protagonista nel portare RADIO UGI nell'Ospedale di Savigliano.

#### **5. UGI ONLUS – SEZ. IVREA – AOSTA (Azione 1)**

UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini (ONLUS) – Sezione di Ivrea-Aosta è un'associazione dotata di propria soggettività nata per operare sul territorio del canavese. Essa opera all'interno del **Reperto di Pediatria** dell'**Ospedale di Ivrea**. L'Associazione ha la finalità di assistere tutti i bambini, i ragazzi e le famiglie che si trovano ad affrontare, con sofferenza, la malattia e il percorso terapeutico, raccogliere fondi per acquistare attrezzature per le strutture sanitarie o per sostenere la ricerca e lo sviluppo dei servizi dedicati ai bambini e ragazzi malati di tumore e alle loro famiglie.

Nel progetto "CRESCERE IN RETE", **UGI sez. Ivrea-Aosta Onlus** collaborerà nel fare da collante e raccordo con le altre associazioni ospedaliere locali, con le realtà del territorio utili alla sperimentazione di nuove azioni nell'area del canavese, parteciperà ai momenti di formazione con i propri volontari, operatori e membri del Direttivo, sarà protagonista nel portare RADIO UGI nell'Ospedale di Ivrea.

#### **6. CONI - Comitato Regionale del Piemonte (Azione 1)**

Il CONI, emanazione del Comitato Olimpico Internazionale (CIO), è autorità di disciplina regolazione e gestione delle attività sportive nazionali. Il Comitato Olimpico Nazionale Italiano, Ente pubblico cui è demandata l'organizzazione e il potenziamento dello sport nazionale, promuove la massima diffusione della pratica sportiva. Il Comitato quindi si relaziona in maniera costruttiva con le strutture regionali delle Federazioni Sportive Nazionali, delle Discipline Associate, degli Enti di Promozione Sportiva e delle Associazioni Benemerite, tutti organismi che fanno parte dell'organizzazione sportiva e che quindi sovrintendono e organizzano le attività sul territorio. In modo analogo si adopera per costruire rapporti di stretta collaborazione con le amministrazioni degli Enti Locali, sia pubblici che privati.

Nel progetto "CRESCERE IN RETE" coadiuverà UGI, unitamente alle associazioni locali di Ivrea e Savigliano, nel replicare nei rispettivi territori le sperimentazioni di riabilitazione psico-motoria attraverso lo sport di ragazzi e bambini che hanno avuto il tumore e implementare reti di associazioni e impianti sportivi che possano mantenersi nel tempo.

#### **7. CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO CUNEO - SOCIETA' SOLIDALE ETS (Azione 1)**

Società Solidale ETS è un'associazione di secondo livello (associazione di associazioni), costituita nell'aprile del 2002 ai sensi del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/17), che svolge le proprie attività per sostenere e qualificare il volontariato cuneese. Dal 2003 Società Solidale ETS è l'ente gestore del CSV provinciale. Il Codice del Terzo Settore affida ai Centri di Servizio per il Volontariato (CSV) il ruolo di organizzare, gestire ed erogare servizi di supporto tecnico, formativo ed informativo al fine di promuovere e rafforzare la presenza ed il ruolo dei volontari negli enti del terzo settore con particolare riguardo alle organizzazioni di volontariato (art. 63) e ne assicura il finanziamento stabile attraverso il FUN (Fondo Unico Nazionale), un fondo alimentato dai contributi delle fondazioni di origine bancaria di cui al D.Lgs. 153/1999. Nel 2022 erano 330 le associazioni socie che partecipano attivamente e democraticamente alla gestione dell'Associazione e del CSV.

Inoltre, Società Solidale ETS è associato a Csvnet – Associazione nazionale dei Centri di Servizio per il volontariato, e a CSVNet Piemonte – Confederazione regionale dei CSV.

Il CSV di Cuneo collaborerà gratuitamente alla costruzione di reti di opportunità sul territorio saviglianese e di tutta la provincia di Cuneo e allo sviluppo della comunità di pratica delle associazioni di volontariato ospedaliero e oncologico pediatrico cuneesi per cui "CRESCERE IN RETE" vuole essere da stimolo.

### **8. "ZOOM Bioparco" – ZOOM IN PROGRESS Srl (Azione 2 e 3)**

Il Bioparco ZOOM è il primo Bioparco Immersivo di Italia e si trova a Cumiana (To) ed è strutturato in 160.000 mq per oltre 84 specie animali in 10 habitat che riproducono fedelmente luoghi naturali di Africa e Asia, senza reti o gabbie! Tutto, dal progetto architettonico alla scelta delle piante, viene studiato dai biologi e veterinari del parco insieme agli architetti paesaggisti per garantire il benessere degli animali, provenienti da altre strutture zoologiche europee appartenenti all'EAZA (*European Association of Zoos and Aquaria*), e per trasportare i visitatori in un viaggio indimenticabile alla scoperta della natura africana e asiatica. Esistono poi 2 zone acquatiche da oltre 2.000 mq ciascuna e ampie zone relax, per esperienze avventurose o di assoluto riposo assaporando le atmosfere africane di Cape Town e del Malawi.

ZOOM è un bioparco di nuova concezione, lontano dalla vecchia e ormai superata idea di zoo tradizionale e ha l'obiettivo di far conoscere e proteggere gli animali, conservare e difendere le specie a rischio, sostenere la ricerca e approfondire le tematiche ambientali. È in luoghi come ZOOM che si comprende l'importanza della biodiversità e si crea quella cultura che contribuisce a garantirla. Nel progetto CRESCERE IN RETE Zoom metterà a disposizione attività gratuite per i beneficiari del progetto nell'ambito delle attività ricreative proposte sia nell'azione 2 (coinvolgimento delle classi) e 3 (attività aggregative e culturali per le famiglie ospiti di UGI).

### **9. KIDS KICKING CANCER ITALIA ODV (Azione 2)**

L'Associazione Kids Kicking Cancer è nata con lo scopo di un aiuto concreto nelle disabilità e nelle patologie infantili gravi. L'associazione è formata da istruttori di arti marziali che, dopo aver seguito training specifici per lavorare nel settore oncologico, condividono il loro sapere, totalmente volontariamente, seguendo le linee precise dell'associazione. Lo scopo dell'associazione è, tramite l'insegnamento di tecniche di varie arti marziali, di riuscire ad insegnare ai ragazzi a muoversi con armonia, ad utilizzare un metodo di respirazione che possa essere utilizzato in momenti di crisi e a trasformare il senso d'impotenza e passività in energia propulsiva per vivere alla grande. Con la pandemia l'associazione ha affrontato anche la sfida dell'insegnamento a distanza, con buoni risultati.

### **10. SETTIMO CIRCO ASD/APS (Azione 2, 3)**

La scuola di arti circensi Settimo Circo garantirà gratuitamente attività sportive di avvicinamento alle pratiche circensi, alla danza e alla ginnastica per le persone inserite nel "Progetto Sport", in ordine agli obiettivi di riabilitazione definiti dall'équipe multidisciplinare.

### **11. CENTRO COME NOI SANDRO PERTINI – ORGANIZZAZIONE SERMIG DI VOLONTARIATO (Azione 3)**

Il Centro come noi S. Pertini è l'organizzazione del Sermig che si occupa di accoglienza e partecipa alla rete territoriale nell'ambito dell'accoglienza di famiglie straniere e del Progetto Emergenza Ucraina. Ambiente e territorio: utilizzo del parco dell'Eremo di Pecetto Torinese per le attività dedicate agli ospiti delle strutture di accoglienza di UGI a contatto con la natura della collina torinese.

### **12. FONDAZIONE THUN (Azione 3)**

La Fondazione Lene Thun Onlus offre laboratori permanenti di terapia ricreativa attraverso la modellazione dell'argilla prevalentemente nelle oncematologie pediatriche degli ospedali italiani ed europei. Il servizio è offerto agli ospiti delle strutture di accoglienza di UGI in maniera gratuita e continuativa come supporto concreto nel migliorare la qualità della vita del/la bambino/a durante il percorso di cura.

### **13. LA MOLE DEL SORRISO ODV (Azione 3)**

La Mole Del Sorriso Odv nasce a Torino il 21 marzo 2004: le idee, la passione e l'entusiasmo di un gruppetto di clown. L'Associazione La Mole del Sorriso garantirà gratuitamente attività di clownterapia per gli ospiti di Casa UGI e Residenze Saluzzo, in ordine agli obiettivi di miglioramento della qualità di vita, aggregazione e ricreazione dell'azione di accoglienza integrata.

## **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*

### **AZIONE 2.b – “Progetto Sport”: delega parziale a CSEN PIEMONTE, FONDAZIONE PAIDEIA E AQUARELLA**

L’inserimento individualizzato in attività sportive sarà delegato in parte allo **CSEN (Centro Sportivo Educativo Nazionale) Piemonte**. CSEN Piemonte è presente nel territorio coinvolto dal progetto attraverso le collaborazioni con le Associazioni di Promozione Sociale e Sportive che sono affiliate, alle quali fornisce consulenze e servizi e con le quali collabora nell’organizzazione e nella gestione di manifestazioni sportive, formative, educative che organizza e promuove. Da oltre 10 anni CSEN lavora per promuovere lo sport integrato e sono decine le organizzazioni del territorio (pubbliche e private) che si sono interfacciate con esso per scoprire e acquisire questa nuova modalità di integrazione sociale attraverso lo sport. Anche le collaborazioni con i territori locali coinvolte nel progetto sono consolidate dall’attuazione di progetti pregressi.

**Fondazione Paideia Ente Filantropico**, nata nel 1993 per volontà delle famiglie torinesi Giubergia e Argentero, ogni giorno offre un aiuto concreto ai bambini con disabilità e alle loro famiglie. È un’organizzazione prestigiosa che, oltre a proporre servizi e attività per tutte le famiglie con bambini con disabilità, sostiene ricerche nazionali e ospita un Centro Documentazione di rilevanza sovrapregionale.

La Fondazione gestisce il Centro Paideia, in Torino, dove è possibile usufruire di corsi di acquaticità 0 – 6 anni, corsi di nuoto e lezioni individuali di nuoto paralimpico, oltre che corsi di danza, para dance sport, boccia paralimpica e altre opportunità ancora.

**S.S.D. Acquarella a r.l** gestisce un centro specializzato in acquaticità per bambini, famiglie, donne in gravidanza, sito in Torino.

### **AZIONE 2 d) “Servizio di supporto allo studio individuale e di gruppo”: delega a LANCILLOTTO SOCIETA’ COOPERATIVA SOCIALE**

L’azione di realizzazione di un servizio di supporto allo studio individuale e di gruppo, per bambini e ragazzi dai 6 ai 19 anni, suddivisa per alunni delle scuole primarie, secondarie inferiori e – attraverso la modalità delle lezioni individuali – scuole secondarie superiori, nonché azioni di orientamento e reinserimento scolastico, sono affidate alla **Lancillotto Società Cooperativa Sociale**, con sede a Moncalieri (To).

La cooperativa Lancillotto nasce nel 2007 e opera nella città di Torino e nella prima cintura organizzando centri estivi cittadini per conto di Pubbliche Amministrazioni rivolti ai minori dai 3 ai 13 anni e soggiorni residenziali al mare ed in montagna per conto di aziende private, fondazioni e cral aziendali rivolti ai minori dai 6 ai 17 anni. Lancillotto SCS è anche ente gestore del Barrito, la Casa del Quartiere della zona ospedali (quartiere Nizza Millefonti) ove si trova l’Azienda Sanitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, della quale fa parte, tra gli altri, l’Ospedale Infantile Regina Margherita. Obiettivo principale della Lancillotto è quello di formulare progetti educativi che accolgano le esigenze specifiche dei minori a cui si rivolgono rivolgendo appieno lo sguardo alle situazioni di disagio oltre che ad attuare interventi di prevenzione e di formazione, il tutto coadiuvato da educatori specializzati che garantiscono la continuità educativa.

### **AZIONE 2 e) “Torino City Camp e altre attività ricreative con le scuole”: delega a DYNAMO CITY CAMP ETS.**

In questa azione è prevista la realizzazione di un City Camp estivo e altre attività con le scuole di appartenenza dei bambini malati, delegata al soggetto **Dynamo City Camp ETS**, società del gruppo della Fondazione Dynamo. Questa sessione di Terapia Ricreativa che coinvolgerà almeno 35 bambini e ragazzi presso il City Camp di Torino e 5 classi, sarà rivolta a bambini e ragazzi di età compresa tra i 6 e i 17 anni affetti da malattie onco-ematologiche e i loro fratelli e sorelle sani seguiti da UGI. La durata sarà di una settimana durante il periodo estivo nel 2024, si realizzerà al mattino e vedrà la realizzazione delle seguenti attività e laboratori in modo continuativo: Art Factory con presenza di artisti; Radio; Musical/Teatro; Youtoubing e laboratori creativi. Le attività saranno realizzate da staff qualificato con il supporto di volontari opportunamente formati.

Fondazione Dynamo Camp Onlus offre gratuitamente, dal 2007, programmi di Terapia Ricreativa a bambini e ragazzi dai 6 ai 17 anni, affetti da patologie gravi o croniche, alle loro famiglie e ai fratelli e sorelle sani. Le attività si svolgono presso Dynamo Camp a San Marcello Piteglio (PT, Toscana) e, grazie alla proposta dei Dynamo Programs, in strutture ospedaliere, associazioni di patologia e case-famiglia nelle principali città del territorio nazionale.

La mission di Dynamo Camp è offrire a questi bambini e ragazzi l'opportunità di tornare ad essere "semplicemente bambini" e alle loro famiglie di vivere una vacanza serena e stringere rapporti con altre famiglie che condividono le stesse esperienze. Nella consapevolezza che la diagnosi di una malattia non colpisce solo il bambino malato ma tutta la sua famiglia, infatti, sono stati sviluppati programmi dedicati alle famiglie con figli malati e quelli per fratelli e sorelle sani. Dynamo Camp propone diversi programmi di Terapia Ricreativa che hanno ormai coinvolto migliaia e migliaia di bambini, familiari e amici.

#### **AZIONE 2 f) "Progetto orientamento e inserimento lavorativo": delega a PATCHANKA SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE**

L'azione di formazione e avvicinamento al lavoro è interamente delegata alla **Cooperativa Sociale Patchanka**. Patchanka è un soggetto accreditato dalla Regione Piemonte per i Servizi al Lavoro, ha attualmente 3 sedi accreditate. Le sedi accreditate sono situate presso la Casa del Quartiere San Donato "PIùSpazio4" e presso Cascina Roccafranca, Casa del Quartiere di Mirafiori Nord a Torino ed a Luserna San Giovanni presso Villa Olanda, storica sede di accoglienza e servizi per persone in difficoltà della Diaconia Valdese

La Cooperativa (di tipo B) ha sede legale in Torino, storicamente opera dal 2012 (anno di fondazione) con ulteriori differenti attività finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate sul Comune di Torino (con due sedi produttive della Sartoria Artigianale "Il Gelso" pin Via delle Rosine e presso la Casa Circondariale Lorusso e Cutugno; una sede di attività ristorativa dal 2017 ad Agosto 2020 presso la Casa nel Parco di Via Panetti 1), sul Comune di Chieri (attività ristorativa gestita dal 2013 a Gennaio 2020), sul Comune di Pino Torinese (dal 2013 con la gestione di un Centro di aggregazione Giovanile).

### **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>
Obiettivo 1	Azione 1a, 1b)	Numero partecipanti alla comunità di pratica, numero incontri di scambio e formazione organizzati, creazione di strumenti di monitoraggio comuni
Obiettivo 1	Azione 1c)	Registro presenze volontari che partecipano alle formazioni, numero formazioni volontari organizzate, numero altri momenti formativi organizzati per operatori e referenti delle associazioni, numero partecipanti alla comunità di pratica delle associazioni
Obiettivo 1	Azione 1d)	Numero associazioni nuove complessive coinvolte per ognuno dei due territori, numero nuove iniziative di rete intraprese sui due territori locali, numero nuove occasioni collaborazioni su area regionale e interregionale
Obiettivo 1	Azione 1e, 1f)	Numero nuove attività sperimentate sui territori target, numero beneficiari coinvolti, numero

		volontari coinvolti, numero nuove partnerhip attivate sui territori target
Obiettivo 2	Azione 2 a, 2b) Tutte le attività previste per l'area di Riabilitazione Funzionale	Timed Up and Go Test (TUG); Timed Up and Down Stairs Test (TUDS); Six Minute Walk Test; Medical Research Council Scale (MRC); PedsQL Multidimensional Fatigue Scale; PedsQL Cancer Module
Obiettivo 2	Azione 2 c) Spazio Infanzia	Scheda di valutazione delle esigenze educativa iniziale e durante i percorsi; Scheda di valutazione della complessità socio-educativa iniziale e durante i percorsi; questionari
Obiettivo 2	Azione 2 d) Supporto allo studio	- Incontri di monitoraggio periodico delle attività - Questionario da far compilare ai partecipanti per valutare il gradimento delle attività. - Rilevazioni sulle valutazioni scolastiche dei partecipanti
Obiettivo 2	Azione 2 e) Terapia Ricreativa	Valutazioni in-itinere attraverso un incontro tra tutti i partecipanti e i responsabili del programma> Scheda di valutazione ai responsabili del corso e ai partecipanti coinvolti.
Obiettivo 2	Azione 2 f) Orientamento e inserimento lavorativo	Sistema di valutazione collegato agli indicatori obbligati dal Sistema di Accreditamento Regionale, quali: N percorsi; N drop out; media H/frequenza; qualità percepita partecipanti; qualità del servizio offerto secondo il committente; delta Livello Occupabilità pre/post; grado di occupazione successiva a 6 mesi
Obiettivo 2	Azione 2 g) Mediazione Culturale	Numero interventi attivati suddivisi per numero etnie, nazionalità o lingue a cui si è data risposta
Obiettivo 3	Az. 3a, 3b) Accoglienza in alloggi	Registro Ingressi, tempi di permanenza, dati anagrafici famiglie; numero partecipanti a attività integrate
Obiettivo 3	Az. 3c) Servizio Educativo	Scheda di valutazione della complessità socioeducativa iniziale e durante i percorsi; questionari
Obiettivo 3	Az. 3d) Assistenza Infermieristica Domiciliare	Registro pazienti arruolati, consensi negati, pazienti esclusi per difficoltà cliniche specifiche, pazienti poco collaboranti. Registro prestazioni

		effettuate, numero passaggi, numero e tipo interventi infermieristici specifici
--	--	---

## 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
Comunicati Stampa	Ufficio Stampa; mass media	Pubblicazione sulla cronaca locale	NO
Conferenza Stampa	Ufficio Stampa; mass media	Pubblicazione sulla cronaca locale; apparizione sul TGR o sulle televisioni locali	NO
Pubblicazione notizie su sito istituzionale	Web	Comunicazione corporate; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder	NO
Gestione Social Network UGI	Facebook, Instagram, Twitter	Community engagement	NO
Realizzazione Insegne e Banner	Comunicazione visiva su supporto fisico	Impatto visivo da strada o in eventi pubblici	NO
Realizzazione materiale cartaceo informativo	Volantini, flyer, cartoline, brochure	Informazione verso destinatari e stakeholder	NO
Pubblicazione di due Numeri monografici sul progetto de Il Giornale dell'UGI	Editoria	Informazione scientifica, Comunicazione corporate; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder	NO
Realizzazione di un video di presentazione del progetto	Videomaking da utilizzare su tutti i supporti multimediali e	Comunicazione istituzionale e divulgativa; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder	NO

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

Torino, 13 aprile 2023

(Luogo e data)

Prof. Enrico Pira

Il Legale Rappresentante

