

SCHEDA TECNICA DI SINTESI

UGI-VERSO. DIRITTI AL FUTURO

Un modello territoriale integrato di accoglienza, riabilitazione e reinserimento sociale per bambini e adolescenti con tumore e per le loro famiglie

Durata: 18 mesi | Territorio: Piemonte e Valle d'Aosta | Poli operativi: Torino e Provincia di Cuneo – Savigliano

1. Finalità e quadro di riferimento

UGI-VERSO. Diritti al futuro promuove e garantisce il pieno esercizio dei diritti dei bambini e degli adolescenti affetti da patologie oncologiche e oncoematologiche, con particolare riferimento al diritto alla cura, alla riabilitazione, all'istruzione e alla partecipazione. Il progetto costruisce un sistema territoriale integrato che accompagna pazienti e famiglie lungo tutte le fasi della malattia, dalla cura alla fase post-terapia e alla costruzione del proprio futuro.

Il progetto si inserisce nella Rete Interregionale di Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Valle d'Aosta e integra il Servizio Sanitario Nazionale, la rete associativa e i servizi territoriali. L'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino opera come centro HUB, mentre i presidi SPOKE e i partner territoriali assicurano continuità agli interventi riabilitativi, psicologici, educativi e sociali.

Elemento qualificante è il principio di equità: gli interventi sono gratuiti e continuativi, con l'obiettivo di ridurre le disuguaglianze economiche, geografiche, sociali e culturali e contrastare la tossicità finanziaria della malattia.

2. Il modello di intervento

ASSE 1 – Presa in carico psicologica e riabilitativa

La presa in carico riabilitativa viene attivata precocemente in ospedale e prosegue sul territorio attraverso un percorso multidisciplinare e personalizzato. Il progetto prevede l'attivazione di una nuova sala di riabilitazione neurologica presso il Reparto di Riabilitazione e Recupero Funzionale dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, per intercettare precocemente compromissioni neuro-motorie e cognitive correlate alla malattia e ai trattamenti.

Ugicare costituisce la struttura intermedia strategica tra ospedale e territorio: consente la prosecuzione intensiva e specialistica dei percorsi riabilitativi e psicologici, in raccordo con l'équipe ospedaliera. Particolare attenzione è riservata alla fase off-therapy, nella quale possono persistere bisogni non adeguatamente coperti dai servizi territoriali.

La psiconcologia accompagna pazienti e famiglie dalla diagnosi alla fase post-terapia attraverso un modello a tre livelli: intercettazione precoce, assessment dei bisogni e presa in carico

psicoterapeutica. Sono previsti interventi per genitori e fratelli, gruppi di confronto e mediazione culturale per le famiglie straniere.

ASSE 2 – Reinserimento scolastico, formativo e lavorativo

L'asse sostiene la continuità educativa e la costruzione del progetto di vita attraverso supporto individuale allo studio, interventi in ospedale, a domicilio e sul territorio, percorsi di reinserimento scolastico accompagnato, orientamento e riorientamento formativo, inclusione linguistica e culturale e percorsi di orientamento e inserimento lavorativo per adolescenti e giovani adulti.

L'obiettivo è prevenire isolamento e dispersione scolastica e favorire il recupero delle competenze, l'inclusione nel gruppo dei pari e una progressiva autonomia formativa e professionale.

ASSE 3 – Partecipazione, relazioni e comunità

Il progetto contrasta l'isolamento sociale attraverso attività sportive accessibili e adattate, laboratori artistici, musicali e creativi, iniziative culturali e attività dedicate al benessere di pazienti e familiari. Lo sport è concepito come prosecuzione dei percorsi riabilitativi e come strumento di recupero funzionale, autonomia e socializzazione.

Radio UGI viene potenziata come infrastruttura di connessione tra ospedale e territorio, attraverso lo sviluppo della radio ospedaliera di Torino, il rafforzamento della redazione di Savigliano e la produzione di contenuti condivisi tra HUB e SPOKE. Sono inoltre previsti percorsi di partecipazione nel lungo periodo e il progressivo coinvolgimento dei beneficiari nella vita associativa.

3. Ambito territoriale e rete

Il progetto opera nell'ambito della Rete Interregionale di Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Valle d'Aosta, in un territorio di oltre 4,3 milioni di abitanti. I principali poli operativi sono la Città Metropolitana di Torino, sede dell'HUB, e la Provincia di Cuneo, con particolare riferimento al presidio di Savigliano, quale nodo di prossimità in un'area caratterizzata da bassa densità abitativa e presenza di zone montane.

La rete coinvolge soggetti sanitari, associativi, educativi, sportivi e culturali. Tra i partner figurano l'Ospedale Infantile Regina Margherita, l'Ospedale S.S. Annunziata di Savigliano – ASL CN1, AUSER Volontariato Savigliano, istituzioni scolastiche, CONI Piemonte, FIGC-LND Comitato Regionale Piemonte Valle d'Aosta, realtà sportive e culturali. Le collaborazioni prevedono co-progettazione, segnalazione dei beneficiari, gestione condivisa dei percorsi e monitoraggio.

4. Destinatari e risultati attesi

I destinatari sono bambini, adolescenti e giovani con patologie oncologiche e oncoematologiche, sia in terapia sia in fase off-therapy, e i loro familiari.

- 30–40 pazienti in riabilitazione neurologica precoce e 30–40 pazienti in terapia;
- 30–40 pazienti off-therapy con bisogni riabilitativi e 60–80 pazienti presi in carico dalla psiconcologia;
- oltre 60 nuclei familiari coinvolti nei percorsi psicologici;

- 20–25 percorsi di supporto allo studio e 10–15 percorsi di reinserimento scolastico;
- 10–15 percorsi di orientamento scolastico/formativo e 8–10 percorsi di orientamento e inserimento lavorativo;
- oltre 120 pazienti coinvolti in attività sportive, culturali ed espressive, oltre 80 familiari e più di 150 attività/laboratori.

5. Innovazione, impatto e sostenibilità

UGI-VERSO supera la frammentazione tra ospedale e territorio attraverso una filiera continua che integra dimensione sanitaria, riabilitativa, psicologica, educativa e sociale. Il modello è centrato sul paziente e sulla famiglia, multidisciplinare, personalizzato e orientato alla continuità nel lungo periodo, compresa la transizione verso i servizi per l'età adulta.

Il progetto è qualificato come intervento di innovazione sociale e presenta potenzialità di trasferibilità e replicabilità: può essere esteso progressivamente agli altri nodi della rete HUB–SPOKE e adattato ad altri territori caratterizzati da reti sanitarie complesse. L'esperienza di UGI evidenzia inoltre un valore sociale già misurato attraverso metodologia SROI pari a 3,37 € di valore sociale generato per ogni euro investito.

In sintesi, UGI-VERSO propone di trasformare il percorso oncologico pediatrico da una sequenza di prestazioni a un vero percorso di vita: dalla cura alla riabilitazione, dalla scuola alla socialità, fino alla costruzione di un futuro possibile, autonomo e partecipato.