

AVVISO N. 1/2024

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 E S.M.I.– ANNO 2024

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

LA RETE CHE CURA. La presa in carico integrata e centrata sulla famiglia nell'oncologia pediatrica piemontese.

1b - Durata

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

Il progetto "LA RETE CHE CURA" avrà durata di **18** mesi.

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

OBIETTIVO GENERALE

"LA RETE CHE CURA" vuole **implementare un sistema integrato di supporto per pazienti oncologici pediatrici e le loro famiglie nella Regione Piemonte**, utilizzando **un approccio olistico e multidimensionale**, comprendente riabilitazione fisica, supporto psicologico ed educativo, attività sportive, un forte utilizzo dell'arte e della cultura e un approccio **family-centered care**, facilitando il reinserimento sociale e migliorando la qualità della vita durante e dopo il percorso di malattia, con la collaborazione di una rete nazionale di enti e professionisti di comprovata esperienza e importanza.

L'obiettivo verrà realizzato grazie anche a una **sede completamente nuova per il Centro di Riabilitazione Funzionale e di presa in carico psicologica di UGI**, meglio rispondente ai loro bisogni grazie all'ulteriore sviluppo dell'équipe multidisciplinare consolidata in questi anni.

Inoltre, nel solco di quanto sta maturando grazie al progetto "Crescere in rete" finanziato nell'ambito dell'Avviso 1-2023, **obiettivo** di "LA RETE CHE CURA" è **avviare nuovi interventi a Savigliano (CN)**, il cui Ospedale è centro Spoke di secondo livello della Rete di Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e Valle D'Aosta, grazie all'empowerment dell'**Associazione "Il Fiore della vita"**, che assumerà azioni in proprio diventando partner effettivo del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 1)

CENTRO RIABILITAZIONE FUNZIONALE: molto di più di una riabilitazione.

1a) Realizzare una nuova sede che permetta il potenziamento dei programmi di presa in carico: per consentire un lavoro interdisciplinare più efficiente e l'accoglienza di un maggior numero di pazienti, includendo un'area dedicata ai genitori per il loro ascolto, superando così le limitazioni logistiche del progetto precedente.

1b) Potenziare i programmi di presa in carico multisettoriale volti a rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti affetti da patologia oncologica e delle loro famiglie: per favorire il recupero dei giovani pazienti oncologici, con percorsi personalizzati e inserimento in attività sportive per uno stile di vita attivo post-terapia.

1c) Rafforzare la collaborazione con i servizi territoriali della rete dei professionisti della riabilitazione: con la creazione di spazi di confronto volti a favorire lo scambio di buone pratiche, ampliando la formazione specifica intra e interdisciplinare in ambito riabilitativo creando occasioni di confronto tra i professionisti.

OBIETTIVO SPECIFICO 2)

SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA e DI EDUCATIVA: la famiglia sempre più al centro.

Quando un bambino o un ragazzo si ammala, l'impatto coinvolge l'intera famiglia, generando una crisi emotiva profonda che destabilizza l'equilibrio familiare. Le sofferenze e le difficoltà che ne derivano possono sembrare estreme, dal punto di vista pratico e emotivo. Per affrontare questa situazione critica, è cruciale garantire un sostegno globale alla famiglia, includendo anche i fratelli e sorelle del bambino malato.

2a) Sostegno familiare globale:

Si assicurano a tutti i membri della famiglia (pazienti, genitori e fratelli) attività di sostegno che promuovano il benessere in senso lato. Oltre a poter partecipare ad attività ricreative organizzate ad hoc per le famiglie, vi sarà la l'opportunità, su invio del Servizio di Psiconcologia OIRM, di avere incontri individuali con un professionista psicoterapeuta che favorisca l'integrazione psicologica dell'evento malattia, l'espressione di emozioni che non sempre riescono a essere condivise, e infine, l'acquisizione di informazioni graduali e necessarie a un migliore adattamento alla malattia e agli effetti collaterali delle terapie.

2b) Sostegno agli apprendimenti scolastici: Assicurare un adeguato sostegno agli apprendimenti scolastici del bambino malato e dei suoi fratelli e sorelle, attraverso attività di studio individuale, doposcuola ed eventuale ri-orientamento per favorire un efficace reinserimento scolastico dopo le terapie, in stretta collaborazione con la scuola ospedaliera e gli istituti scolastici di appartenenza.

3c) Inserimento lavorativo specializzato: Sperimentare percorsi di orientamento e inserimento lavorativo specializzati per coloro che hanno terminato la terapia, in collaborazione con agenzie specializzate, per favorire la loro integrazione e sperimentazione nel mondo del lavoro dopo il percorso di cura.

OBIETTIVO SPECIFICO 3:

SPORT CULTURA COMUNICAZIONE: linguaggi universali per far parlare il protagonismo.

Questo terzo obiettivo specifico si declina in tre diverse strategie:

3a) Scuole e territorio: "LA RETE CHE CURA" utilizzerà linguaggi universali come musica, sport e cucina per promuovere inclusione, condivisione e protagonismo tra i ragazzi, sensibilizzando scuole e comunità attraverso attività creative. Le finalità includono sensibilizzare sull'importanza dell'inclusione e del supporto reciproco, incoraggiare i ragazzi ad essere protagonisti attivi e ambasciatori del messaggio di UGI, e promuovere la condivisione e il senso di comunità attraverso eventi che coinvolgano scuole e famiglie.

3b) Radio UGI: Questo progetto mira a sviluppare ulteriormente il canale radiofonico come strumento di comunicazione e integrazione per bambini e ragazzi in ospedale, coinvolgendo anche i genitori e le associazioni piemontesi e non solo, per ampliare la rete e dare voce ai giovani pazienti. Gli obiettivi specifici includono creare contenuti radiofonici per tutto l'ospedale, utilizzando la radio per l'integrazione di ragazzi con disabilità e fragilità, coinvolgere più speaker tra i pazienti in cura e fuori terapia per promuovere la partecipazione attiva, e includere programmi per genitori e famiglie per sensibilizzare e supportare una presa in carico olistica.

3c) Musica e Sport: Realizzare importanti eventi sportivi e musicali che vedano i giovani pazienti protagonisti al fine di favorire la creatività, la collaborazione e l'integrazione, promuovendo la guarigione e la sensibilizzazione, offrendo loro un'opportunità di reinserimento nella società e fungendo da modello di ispirazione per altri giovani affetti da patologie simili; tra le principali finalità si intendono formare una band con i ragazzi off therapy, permettendo loro di scegliere il nome e partecipare attivamente alla creazione musicale, promuovendo così la creatività e la collaborazione; girare l'Italia con una squadra di calcio facente parte del Torino Calcio FC; incentivare anche altri sport; organizzare eventi come il Regina Music Fest, coinvolgendo l'intero ospedale utilizzando la musica come strumento di

integrazione e inclusione per i ragazzi; collaborare con progetti culturali locali; infine realizzare tornei sportivi con i reparti di oncoematologia pediatrica di ospedali italiani, promuovendo la musica e lo sport come linguaggi universali e mezzi di espressione e supporto per i ragazzi in terapia.

OBIETTIVO SPECIFICO 4)

SAVIGLIANO: "Il Fiore della Vita" fa crescere nuovi frutti nella rete.

UGI, con il progetto "Crescere in rete", sta portando nei territori piemontesi interventi sperimentati e competenze acquisite nella sua quarantennale esperienza nel capoluogo piemontese e ha promosso nuovi percorsi con regole e buone pratiche comuni, supportando le realtà locali comunicando la propria esperienza, attraverso momenti di formazione per associazioni, operatori e volontari. Queste azioni permetteranno di implementare esperienze più vicine ai pazienti, riducendo la dipendenza dei pazienti e delle famiglie dal Centro di Riferimento regionale per interventi clinici, psicologici e di supporto generale, ma già oggi è possibile promuovere e attuare questa nuova modalità a Savigliano a supporto di tutta la Rete Interregionale di Oncoematologia Pediatrica, grazie alla disponibilità dell'Associazione partner "Il Fiore della Vita" che andrà quindi a incrementare le prestazioni per raggiungere i seguenti obiettivi specifici:

4a) Nuove figure professionali: migliorare l'assistenza e il supporto per i bambini e i ragazzi nel reparto di oncoematologia pediatrica, nonché per i loro familiari, attraverso l'introduzione di una psicologa e un operatore sociale.

4b) Garantire un domicilio adeguato alle cure: grazie all'affitto di una foresteria sarà possibile ospitare le famiglie dei piccoli pazienti oncologici vicino all'ospedale.

4c) Nuovi spazi per nuove attività: obiettivo del progetto sarà la creazione di un locale esterno per realizzare incontri con psicologhe e laboratori, implementazione della redazione locale di Radio UGI per promuovere creatività, collaborazione e integrazione.

2b - Linee di attività¹

- X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- X accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- X 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.

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 "**LA RETE CHE CURA**" avrà come beneficiari tutti i pazienti e le loro famiglie in carico **alle Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Valle D'Aosta** – Rinnovata nel suo riconoscimento formale dalla Deliberazione della Giunta Regionale 3 marzo 2022, n. 09-4726. Gli interventi avverranno nello specifico nell'**area di Torino Metropoli e a Savigliano con referenza su tutta la provincia di Cuneo**. 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 o collinari. La configurazione territoriale della Rete è definita in un **Centro di**

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

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 cui il secondo ospedale direttamente coinvolto in questo progetto, sono l'Azienda Ospedaliera Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria, l'Azienda Ospedaliera Maggiore della Carità di Novara e, gli ospedali di Ivrea (ASL TO4) e, appunto, **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.

L'Associazione "Il Fiore della Vita" opera nella **Provincia di Cuneo**, le attività si concentrano nel comune di Savigliano e sono mirate a supportare il reparto di Pediatria Oncoematologica dell'ospedale. Questo reparto è **l'unico nella provincia** ad essere parte della Rete Oncoematologica Pediatrica Piemontese.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

"**LA RETE CHE CURA**" vuole essere un altro importante passo verso l'implementazione di un **sistema integrato di supporto per pazienti oncologici pediatrici e le loro famiglie** in Piemonte, offrendo riabilitazione fisica, supporto psicologico ed educativo, attività sportive, arte e cultura, con un approccio fortemente **family-centered care**, introducendo importanti innovazioni quali la realizzazione di una nuova sede per il Centro di Riabilitazione Funzionale e di presa in carico psicologica di UGI, nuovi interventi a Savigliano da parte dell'Associazione "Il Fiore della vita" e introducendo collaborazioni con **reti sempre più ampie e diversificate**.

Il progetto è anche **orientato alla sussidiarietà e all'empowerment del terzo settore**, e vuole essere di **supporto alla Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Valle d'Aosta**, riducendo la dipendenza dalle strutture sanitarie e associative torinesi, rafforzando ulteriormente l'alleanza tra il capoluogo e la Provincia di Cuneo, passando dalla formazione alla messa in pratica di nuove sperimentazioni da parte dei protagonisti locali.

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 off therapy. La **Rete Interregionale di Oncologia Pediatrica ha l'obiettivo di ottimizzare** il Percorso del paziente e della sua famiglia e **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, l'impostazione della terapia e dove si svolge tutto il **percorso terapeutico più impegnativo**, compresi gli interventi chirurgici e i trapianti, 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). Il totale dei pazienti con nazionalità straniera sul totale dei pazienti afferenti alla S.C. Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita si stima essere pari a circa il 30%, di questi il 75% proviene direttamente dall'estero per ragioni di cura, il 18% è residente in Piemonte, il 7% in altre regioni italiane.

Il reparto di **Pediatria Oncoematologica di Savigliano** ha accolto, nel 2023, 15 pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche ed ematologiche. L'Associazione "Il Fiore della Vita" supporta attivamente circa 20 famiglie ogni anno, offrendo loro assistenza durante e dopo il periodo di ricovero. L'attività si estende anche al sostegno psicologico e sociale, soprattutto dopo la fase pandemica che ha aumentato la vulnerabilità delle famiglie coinvolte. L'Ospedale di Savigliano è con L'Ospedale Maggiore di Novara il secondo centro del Piemonte, dopo Torino, per numero di pazienti in carico.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Bisogni a cui risponde l'obiettivo 1)

Con il miglioramento delle strategie terapeutiche e la conseguente riduzione della mortalità, la probabilità di guarigione in oncematologia pediatrica supera l'80%. Al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti, viene data particolare attenzione a ridurre gli effetti collaterali a medio-lungo termine dei trattamenti. In particolare, molti studi scientifici hanno dimostrato il beneficio apportato dalla partecipazione ad un programma di riabilitazione, alla fine delle terapie, che promuove l'attività motoria e la riduzione dello stile di vita sedentario da parte dei bambini e degli adolescenti guariti da malattie oncologiche. Viene inoltre riconosciuto ai percorsi riabilitativi il valore aggiunto di fornire ai pazienti (in e off-therapy) un'importante opportunità di integrazione con i pari.

La realizzazione di una nuova sede per il Centro di Riabilitazione Funzionale risponde al bisogno, rilevato proprio nel corso delle azioni di monitoraggio effettuate durante l'esperienza pregressa, della mancanza di spazi adeguati entro la struttura di UGIDUE per lo svolgimento delle attività riabilitative e l'accessibilità da parte di un numero ampio di pazienti. In particolare, l'assenza di una sala d'attesa per i genitori dei pazienti limita il confronto tra famiglie e rende più difficoltoso organizzare l'accompagnamento.

Bisogni a cui risponde l'obiettivo 2)

Il cancro rappresenta per il paziente in età pediatrica e per la sua famiglia, una prova esistenziale molto dura in tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. In tale contesto il supporto psicologico acquisisce una importanza fondamentale, non solo nel setting ospedaliero, ma anche durante il processo di progressiva deospedalizzazione, fase in cui è necessario garantire continuità assistenziale, soprattutto per i pazienti più fragili. Tutto questo diventa ancora più difficile quando la famiglia è costretta a migrare per trovare migliori cure o per via di altre ragioni umanitarie. Un'équipe multidisciplinare, completata dalle figure di educatori professionali, risponde al bisogno di dare maggiore rete alle famiglie svantaggiate, alle famiglie con genitori fragili non completamente in grado di sostenere il percorso di cura oncologico, alle famiglie con bambini oncologici con pregressa patologia psicologica/psichiatrica i cui percorsi di sostegno territoriali vengono meno a causa della presenza costante del bambino presso l'Ospedale. I supporti allo studio e all'inserimento lavorativo rispondono al bisogno di bambini e ragazzi che, a causa della malattia oncologica, sono costretti a vivere un lungo periodo di isolamento dall'ambiente scolastico e sociale, così come i giovani ormai fuori terapia che possono incontrare, se non adeguatamente supportati, numerose difficoltà a inserirsi e orientarsi nuovamente nel mondo della scuola o del lavoro.

Bisogni a cui risponde l'obiettivo 3)

Le azioni del terzo obiettivo del progetto "LA RETE CHE CURA" rispondono ai bisogni di inclusione, sostegno psicologico e reinserimento sociale dei giovani pazienti oncologici, offrendo opportunità di protagonismo e supporto reciproco. Costruire reti e realizzare azioni con le scuole risponde al bisogno di educazione dei compagni di classe sulla malattia e sulle necessità del bambino oncologico per promuovere empatia, sostegno reciproco e prevenire fenomeni di bullismo. L'investimento pluriennale nel "Progetto Sport" da parte di UGI nasce dall'esigenza di promozione dell'attività motoria e riduzione dello stile di vita sedentario dei bambini e adolescenti guariti da tumore supportata da molti studi scientifici. I dati emersi della letteratura rispetto al beneficio apportato dalla partecipazione ad un programma di attività motoria adattata alla fine delle terapie, riportano effetti positivi su numerose variabili biologiche, riducendo gli effetti collaterali a distanza e prevenendo le patologie croniche secondarie. La popolazione dei bambini/adolescenti off-therapy presenta un aumento dei fattori di rischio per la salute generale rispetto ai pari, per cui è opportuno intraprendere un percorso di prevenzione mirato al loro contenimento. Attualmente non sono disponibili percorsi di riabilitazione/abilitazione a sostegno dell'avvio e della ripresa di uno stile di vita attivo tramite la re-integrazione nell'attività sportiva. Tali percorsi hanno, inoltre, il valore di fornire, ai bambini e adolescenti che hanno vissuto l'esperienza della malattia, un'importante opportunità di integrazione con i pari.

Bisogni a cui risponde l'obiettivo 4)

I bisogni principali individuati per progettare i nuovi interventi su Savigliano e la Provincia di Cuneo sono: l'esigenza di dare maggiore continuità assistenziale tra reparto e casa con l'introduzione di nuove figure professionali, dati anche i nuovi bisogni sociali e psicologici che le famiglie oggi esprimono; l'offerta di un alloggio vicino all'ospedale è motivata dall'esigenza di ridurre lo stress logistico delle famiglie negli spostamenti, data anche l'ampiezza e il carattere fortemente montuoso e collinare del territorio di competenza; infine, la creazione di spazi dedicati alle attività di supporto psicologico e ricreativo sono richiesti dalla necessità di avere luoghi

accoglienti e di tregua, da usare anche nei momenti di pausa e attesa tra le prestazioni ospedaliere, nonché promuovere la creatività e l'integrazione sociale dei giovani pazienti attraverso iniziative come la redazione di Radio UGI o altre attività di espressione e formazione.

3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) 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:

Innovative rispetto al contesto territoriale.

Le metodologie adottate dal progetto "LA RETE CHE CURA" sono innovative nel realizzare nuove iniziative culturali e artistiche (Ob.3), come il "Regina Music Fest", in collaborazione con il tessuto aggregativo del territorio torinese circostante l'Ospedale Infantile. Ulteriore innovazione sarà l'introduzione di nuovi interventi nella Provincia di Cuneo (Ob.4): a) dotando le famiglie e i pazienti in carico all'Ospedale di Savigliano di nuove figure professionali al loro fianco; b) attivando uno spazio fuori dall'ospedale, ma vicino ad esso, dove trovare momenti di tregua e servizi di supporto, inclusione e intrattenimento; c) garantendo la disponibilità di un alloggio atto a far fronte alle esigenze di cura delle famiglie dislocate nelle aree più interne e distanti del cuneese.

Innovative rispetto alla tipologia dell'intervento.

Il Centro di Riabilitazione Funzionale utilizzerà l'aggiornamento n.3 dell'innovativo sistema Nirvana (Ob.1), un sistema di realtà virtuale per la neuro-riabilitazione motoria e cognitiva che, grazie a un'esperienza immersiva e stimolante senza l'uso di sensori indossabili, accelera e migliora il recupero dei pazienti neurologici di tutte le età.

Nella realizzazione dei servizi di psiconcologia e riabilitazione funzionale (**Ob.1** e **Ob.2**) si utilizzerà l'approccio denominato Family Centered Care (FCC). il quale ha avuto origine negli Stati Uniti e in Canada negli anni '60 e formalizzato da Shelton e Stepanek nel 1987 tramite l'ACCH (Association for the Care of Children's Health). I principi chiave della FCC: riconoscimento della forza della famiglia, rispetto delle diversità culturali, flessibilità nell'approccio, condivisione delle informazioni, scelta, supporto, collaborazione ed empowerment. La FCC si basa sul coinvolgimento attivo delle famiglie nel processo decisionale e terapeutico, riconoscendo la loro unicità e rispettando la loro cultura e valori. Questo approccio è stato applicato sia in ambito ospedaliero che riabilitativo, promuovendo una cura integrata e precoce, adattata ai bisogni specifici di ogni famiglia e bambino.

Il team "100%" è la prima squadra di calcio in Italia composta interamente da ragazzi guariti da tumore; inoltre, può accogliere anche ragazzi nelle ultime fasi della terapia di cura. Radio UGI è la prima radio nata e dedicata ad un ospedale infantile e oggi si appresta a diventare un network regionale e interregionale per dare ancora più voce ai ragazzi guariti e in terapia, alle loro famiglie e a tutto il mondo che gravita a loro supporto (Ob.3).

Elementi di innovazione sociale.

Tutto il progetto "LA RETE CHE CURA", come richiamato dal titolo stesso, si basa sul presupposto che la creazione di nuove collaborazioni e lo sviluppo delle reti locali, regionali e nazionali, sia elemento strategico per la generazione di risposte più efficaci ai bisogni già rilevati e a quelli emergenti delle famiglie e dei pazienti. In particolare, le azioni previste per il raggiungimento dell'**Ob.3** integrano approcci innovativi per rispondere ai bisogni complessi dei giovani pazienti oncologici, promuovendo inclusione, protagonismo, supporto reciproco e reinserimento sociale, attraverso le seguenti metodologie.

- a) **Utilizzo di linguaggi universali:** L'impiego di musica, sport e cucina per promuovere inclusione e sensibilizzazione tra i giovani in terapia e fuori terapia, facilita la comunicazione e il coinvolgimento comunitario, superando le barriere linguistiche e culturali.
- b) **Empowerment dei pazienti:** Il protagonismo dei giovani pazienti attraverso attività educative e comunitarie li rende ambasciatori del messaggio di UGI, promuovendo il loro ruolo attivo nella società e migliorando la loro autostima e competenze.
- c) **Integrazione multidisciplinare:** La collaborazione con scuole, famiglie e comunità locali per realizzare laboratori creativi, attività educative e ludiche, e programmi di educazione ambientale rappresenta un approccio olistico e inclusivo alla riabilitazione e supporto psicologico.
- d) **Radio UGI:** La creazione e potenziamento di Radio UGI come piattaforma di comunicazione per i giovani pazienti e le loro famiglie non solo sviluppa competenze comunicative, ma promuove anche l'inclusione e il supporto psicologico, facilitando la connessione con il mondo esterno.
- e) **Eventi sportivi e musicali:** L'organizzazione di eventi come il "Progetto Sport", le squadre sportive inclusive, e festival musicali, non solo favorisce la creatività e l'integrazione dei pazienti, ma crea anche opportunità di networking e scambio di buone pratiche tra diversi centri oncologici.
- f) **Coinvolgimento comunitario:** Le attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, come i corsi di cucina e i laboratori creativi, coinvolgono attivamente la comunità locale, promuovendo un senso di solidarietà e supporto reciproco.
- g) **Innovazione nelle attività riabilitative:** L'introduzione di nuove discipline come il *sitting volley* e l'inclusione delle attività riabilitative nei programmi culturali e sportivi locali, offre ai pazienti nuovi modi di partecipare attivamente alla loro riabilitazione e alla vita comunitaria.

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
Destinatari azione 1.1 Famiglie di pazienti N. famiglie coinvolte attivamente in percorsi strutturati di supporto e riabilitazione dei loro figli grazie ai nuovi spazi	18	Tramite servizio di presa in carico psicologica di UGI.
Destinatari azione 1.2 Bambini e ragazzi in cura (0 – 18 anni) N soggetti per i quali è stato elaborato un documento di sintesi personalizzato che include analisi dei bisogni e obiettivi del progetto sperimentale.	60	Tutte le attività riabilitative pediatriche saranno coordinate dall'OIRM attraverso i reparti di onco-ematologia pediatrica e psico-oncologia. Per i pazienti con leucemia e tumore cerebrale da 0 a 18 anni, il riferimento è il reparto di neuropsichiatria infantile, con il neuropsichiatra e il terapeuta della neuro e psicomotricità. Per i pazienti sopra i 18 anni con leucemia, tumore cerebrale o tumore osseo, il riferimento è il reparto di ortopedia, con il fisiatra e il fisioterapista.
Destinatari azione 1.2 Bambini e ragazzi off therapy (0 – 18)	45	Tutte le attività riabilitative pediatriche saranno coordinate dall'OIRM attraverso i reparti di onco-ematologia pediatrica e psico-oncologia. Per i pazienti con leucemia e tumore cerebrale da 0 a 18 anni, il riferimento è il reparto di neuropsichiatria infantile, con il neuropsichiatra e il terapeuta della neuro e psicomotricità. Per i pazienti sopra i 18 anni con leucemia, tumore cerebrale o tumore osseo, il riferimento è il reparto di ortopedia, con il fisiatra e il fisioterapista.

Destinatari Azione 1.3 Operatori di scuole, associazioni, società sportive e servizi territoriali coinvolti nelle azioni di lavoro di rete	120	Attraverso il consolidamento di reti e gruppi e la promozione di incontri strutturati e cadenzati con i servizi territoriali che accolgono i bambini ed i ragazzi dopo la fine delle terapie per patologia oncologica.
Destinatari Azione 2.1 (a) Bambini e ragazzi in terapia (0 – 18 anni)	120	Presenza in carico di tutte le nuove diagnosi - su segnalazione del personale sanitario - da parte dell'assistente sociale > Attivazione dei volontari>Rilevazione delle necessità della famiglia, presentazione dei servizi, firma dei moduli per i consensi per l'utilizzo dei dati. Inserimento negli elenchi da cui vengono, successivamente, selezionate le famiglie per l'attivazione dei progetti.
Destinatari Azione 2.1 (b) Bambini e ragazzi fuori terapia (0 – 18 anni)	30	Idem + Relazione diretta con l'Associazione
Destinatari Azione 2.1 (c) Familiari di pazienti	60	Idem + Relazione diretta con l'Associazione
Destinatari Azione 2.3 Bambini e ragazzi di età 6 - 19 anni	30	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia e Educativa in accordo con la Scuola Ospedaliera
Destinatari Azione 2.3 Ragazzi fuori terapia (dai 16 ai 23 anni)	10	Presenza in carico dal servizio di Psiconcologia e Educativa di UGI> Attivazione dei volontari>Rilevazione delle necessità di inserimento lavorativo, presentazione dei servizi> Inserimento nel progetto
Destinatari Azione 3 Ragazzi e bambini in terapia e fuori terapia (dai 6 ai 17 anni)	125	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia e Educativa di UGI
Destinatari Azione 3.1 (a) Fratelli di pazienti	25	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia e Educativa di UGI
Destinatari Azione 3.1 (b) Studenti delle scuole coinvolte nel progetto	1000	Individuazione da parte della dirigenza scolastica e del corpo docente
Destinatari Azione 3.2 (a) Ragazzi e bambini in terapia e fuori terapia (dai 6 ai 23 anni)	25	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia e Educativa di UGI in collaborazione con lo staff della radio
Destinatari Azione 3.2 (b) Familiari di pazienti	25	Individuazione da parte del Servizio di Psiconcologia e Educativa di UGI in collaborazione con lo staff della radio
Destinatari Azione 3.3 Bambini e ragazzi in cura o fuori terapia (dai 3 ai 20 anni)	100	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
Destinatari Azione 4.1 e 4.2 Pazienti in cura e in follow up	30	Tramite segreteria e personale dell'associazione e psicologi, medici, infermieri del reparto ospedaliero.
Destinatari Azione 4.2 e 4.2 Famiglie dei pazienti oncologici seguiti dal reparto	30	Tramite segreteria e personale dell'associazione e psicologi, medici, infermieri del reparto ospedaliero.
Destinatari Azione 4.3 Famiglie E pazienti oncologici seguiti dal reparto che necessitano di un domicilio adeguato nei pressi dell'Ospedale	12	Tramite segreteria e personale dell'associazione e psicologi, medici, infermieri del reparto ospedaliero.

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

RELATIVAMENTE ALL'AZ.1) CENTRO DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE

1.1 Il miglioramento delle strutture e delle risorse: UGI ha riconosciuto le limitazioni logistiche del progetto del Centro oggi localizzato presso "UGIDUE", focalizzandosi sulla mancanza di spazi per le attività riabilitative e l'accessibilità ai pazienti, ed ha progettato quindi un'espansione della palestra per includere più servizi per pazienti, con attenzione al coinvolgimento dei familiari per migliorare complessivamente l'assistenza e potendo offrire attività a loro riservate in contemporanea alle sedute di riabilitazione del/la figlio/a. L'ampliamento del Centro di Riabilitazione Funzionale con spazi dedicati e attrezzature avanzate permetterà di offrire una gamma più ampia di terapie riabilitative. Questo incremento non solo consente una maggiore capacità di accoglienza, ma migliora anche la qualità delle cure grazie all'utilizzo di tecnologie innovative e all'ottimizzazione degli spazi per specifiche esigenze dei pazienti.

1.2 L'approccio multidisciplinare e personalizzato: il potenziamento dei programmi di riabilitazione olistica, che includono neuropsicomotricità, fisioterapia, logopedia, e supporto psicologico, favorisce un ritorno alla quotidianità più rapido e sostenibile. Questo approccio individualizzato e interdisciplinare permette di adattare le terapie alle necessità specifiche di ogni paziente, migliorando l'efficacia complessiva del trattamento.

1.3 Il rafforzamento della rete di supporto: la creazione di una rete collaborativa tra professionisti e servizi territoriali migliora la continuità delle cure e facilita la condivisione di buone pratiche e conoscenze. Questo supporto integrato e continuo assicura che i pazienti e le loro famiglie ricevano un'assistenza coordinata e completa, riducendo le disomogeneità e migliorando l'efficacia dei protocolli di cura.

RELATIVAMENTE ALL'AZ.2) SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA E DI EDUCATIVA

2.1) Il supporto psicologico completo e terapie complementari: fornendo supporto psicologico individuale a tutti i membri della famiglia, si affrontano le diverse esigenze emotive e si favorisce una migliore integrazione psicologica dell'evento malattia. L'inclusione di arteterapia e musicoterapia migliora la qualità della vita sul piano emozionale e sociale, offrendo strumenti aggiuntivi per gestire lo stress e le emozioni.

2.2) Il sostegno educativo personalizzato: perché promuovendo percorsi di studio e ri-orientamento scolastico, si aiutano i giovani pazienti a recuperare il tempo perso a causa delle cure e a reintegrarsi nel sistema educativo. Attività come il doposcuola e il supporto individualizzato, in presenza o online, aiutano a consolidare un metodo di studio e garantiscono il raggiungimento dell'autonomia scolastica, facilitando un reinserimento graduale e di successo.

2.3) L'orientamento e accompagnamento al lavoro: offrendo un accompagnamento individualizzato per l'inserimento nel mercato del lavoro, si migliora l'occupabilità dei giovani post-terapia. Sessioni di lavoro operativo, bilancio delle competenze e promozione dei profili professionali verso le aziende aumentano le opportunità di trovare un'occupazione stabile, facilitando così il reinserimento nella società e migliorando la qualità di vita a lungo termine.

RELATIVAMENTE ALL'AZ.3) SPORT CULTURA COMUNICAZIONE

L'azione 3 è composta da un insieme di strategie integrate tra loro e da innovazioni sociali che rendono il processo di cura e riabilitazione più olistico, coinvolgente e sostenibile, migliorando significativamente la qualità della vita dei giovani pazienti oncologici e delle loro famiglie per i seguenti motivi:

- a) Sensibilizzazione e inclusione comunitaria:** le attività di sensibilizzazione nelle scuole e nella comunità aumentano la consapevolezza sulle sfide affrontate dai giovani pazienti oncologici. Questo promuove un ambiente più inclusivo e solidale, riducendo lo stigma e migliorando l'accettazione sociale.
- b) Inclusione e partecipazione attiva:** utilizzando linguaggi universali come musica, sport e cucina, il progetto facilita la partecipazione attiva dei giovani pazienti e delle loro famiglie, rendendo il processo di cura e riabilitazione più coinvolgente e motivante. Questo aumenta la loro autostima e senso di appartenenza, migliorando l'esperienza complessiva della terapia.
- c) Empowerment dei pazienti:** il protagonismo dei giovani pazienti nelle attività educative e comunitarie li rende più responsabili e fiduciosi nelle loro capacità. Questo empowerment è cruciale per il loro benessere psicologico e per il successo a lungo termine del loro reinserimento sociale.
- d) Supporto psicologico e sociale:** la Radio UGI e le attività creative e sportive forniscono piattaforme per l'espressione personale e il supporto reciproco, riducendo l'isolamento e migliorando la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Queste iniziative promuovono una rete di supporto solida e continua.

- e) **Collaborazione multidisciplinare:** coinvolgere scuole, famiglie, comunità locali e professionisti in un approccio integrato crea un ambiente di supporto più robusto e reattivo. La collaborazione tra diverse entità aumenta l'efficacia degli interventi e assicura che i bisogni dei pazienti siano affrontati da diverse prospettive.
- f) **Innovazione nelle attività riabilitative:** Introducendo nuove discipline e tecnologie, il progetto rende la riabilitazione più interessante e adatta ai bisogni specifici dei pazienti. Questo non solo migliora l'efficacia del trattamento, ma rende anche l'esperienza più piacevole e sostenibile a lungo termine.
- g) **Opportunità di networking e scambio di buone pratiche:** Gli eventi sportivi e musicali creano occasioni di networking tra diversi centri oncologici e altre organizzazioni, facilitando lo scambio di esperienze e pratiche efficaci. Questo contribuisce a migliorare continuamente i metodi di supporto e trattamento.

RELATIVAMENTE ALL'AZ.4) NUOVI INTERVENTI A SAVIGLIANO (CN)

Gli interventi previsti all'interno di questa macro-azione miglioreranno la situazione del contesto di Savigliano prima di tutto perché sono prevalentemente nuovi e mirati a rispondere a bisogni rilevati, ma al momento senza risposta. In particolare

4.1 L'introduzione di nuove figure professionali per il supporto continuo: l'integrazione di nuove figure professionali garantisce un sostegno psicologico e pratico continuo, sia in reparto che a domicilio. Questo approccio assicura che i bisogni emotivi e pratici dei pazienti e delle loro famiglie siano affrontati in modo completo, migliorando il benessere complessivo e la qualità della vita durante e dopo le terapie.

4.2 La creazione di un nuovo spazio per attività educative e ricreative: l'affitto di un locale vicino all'ospedale permette di offrire un ambiente sicuro e accogliente per colloqui psicologici, laboratori e attività ludico-educative. Questo spazio non solo fornisce un luogo per supporto extra-ospedaliero, ma favorisce anche la socializzazione e l'inclusione, creando una comunità di supporto reciproco tra le famiglie.

4.3 Un alloggio per famiglie dei pazienti: l'affitto di una foresteria riduce significativamente il disagio logistico per le famiglie che vivono in aree remote della Provincia di Cuneo. Fornendo un alloggio vicino al centro di cura, si alleviano le difficoltà legate agli spostamenti frequenti e si offre un supporto tangibile per le famiglie durante i periodi di trattamento intensivo, migliorando così la loro esperienza complessiva e riducendo lo stress associato alla malattia del bambino.

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

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 1:

RA 1.1: L'efficacia delle cure e dei servizi di riabilitazione viene ottimizzata, migliorando l'accessibilità e l'idoneità degli spazi fisici del Centro di Riabilitazione Funzionale. Si attende di attivare **3** nuovi servizi e **3** nuove attività che coinvolgano i genitori. Ulteriore indicatore sarà il numero di nuove prestazioni multiprofessionali rese. **RA 1.2:** I beneficiari hanno migliorato le proprie capacità i) motorie, ii) cognitive, iii) logopediche, iv) ortottiche e v) vedono limitati gli effetti collaterali a lungo termine legati alla malattia, attraverso la partecipazione ad un programma di riabilitazione. Si attende di erogare circa **12.000** ore di training riabilitativo nell'arco del progetto. **RA 1.3:** I beneficiari (pazienti in-therapy o off-therapy) hanno partecipato ad un programma di reinserimento sociale finalizzato alla loro inclusione in attività educative, ludiche e sportive, realizzato in collaborazione con enti scolastici, associazioni e società sportive. È atteso di effettuare circa **100** ore di riunioni di rete con enti sportivi e scolastici territoriali. **RA 1.4:** I genitori dei minori inclusi nel progetto hanno potenziato le proprie capacità di coping grazie alla partecipazione a un programma psico-educativo e all'accompagnamento, dal momento della diagnosi al termine della presa in carico del minore, condotto da un team multidisciplinare. Si attende di realizzare oltre **100** incontri di condivisione degli obiettivi riabilitativi perseguiti con il figlio e che il **50%** dei nuclei familiari avranno aderito alle attività proposte. **RA 1.5:** Consolidamento di reti e gruppi attraverso la promozione di incontri strutturati e cadenzati con i servizi territoriali che accolgono i bambini ed i ragazzi dopo la fine delle terapie per patologia oncologica. Si attende nell'arco del progetto di effettuare **45** riunioni di rete con professionisti delle ASL di territorio; **60** riunioni di rete con professionisti delle scuole; **50** riunioni di rete con professionisti delle realtà sportive.

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 2:

RA 2.1: Miglioramento nel corso del tempo degli indicatori relativi alla presenza di eventuali disturbi psichici o cognitivi in atto; alterazioni del comportamento; disturbi somatici non correlati alla patologia in atto; stati di ansia, depressione, negazione; ansia persistente reattiva alla malattia; insonnia, distimia e disturbi

dell'adattamento; disturbi della personalità compensati; insorgenti disturbi dell'apprendimento; fobie invalidanti; patologie psichiche maggiori. Miglioramento dell'utilizzo delle risorse (interne ed esterne) nella gestione quotidiana delle cure da parte del caregiver nonché valorizzazione delle potenzialità del bambino a tale scopo. Aumento del supporto al caregiver (spesso solo) e al bambino. Rafforzamento del legame madre-bambino favorendo processo di separazione-individuazione. Maggior compliance terapeutica conseguente al lavoro di educazione tra il percorso di cura e la propria cultura di appartenenza. Riduzione della possibilità di insorgenza di stati ansioso-depressivi conseguenti all'isolamento sociale forzato dato dal percorso di cura e dalla pandemia. **RA 2.2:** realizzazione di attività di supporto allo studio individuale e di gruppo per studenti in terapia o off therapy, facilitazione nel reinserimento scolastico e aumento dell'autonomia degli studenti; un aumento dell'efficacia nello studio; consolidamento delle competenze e superamento di eventuali ritardi causati dalla malattia. **RA 2.3:** realizzazione di 10 percorsi di orientamento e inserimento lavorativo individuali o di gruppo; incremento dell'occupabilità dei partecipanti attraverso un percorso personalizzato.

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 3: RA 3.1: Organizzazione di almeno **6** incontri dove i giovani pazienti condividono le loro esperienze di vita e di guarigione con gli studenti delle scuole superiori; implementazione di progetti congiunti come laboratori artistici, musicali e sportivi nei vari plessi scolastici, facilitando l'inclusione dei giovani pazienti e creando un senso di comunità tra gli studenti delle scuole circostanti e quelli dell'ospedale; sviluppo di orti urbani dove sorelle e fratelli dei pazienti coltivano insieme verdure e frutti, seguiti da laboratori di cucina in cui imparano a trasformare i prodotti coltivati in pasti sani; organizzazione di un campo estivo in città che offre ai pazienti e ai loro coetanei attività ricreative, sportive e educative per circa **30** ragazze e ragazzi; avvio di corsi di cucina tenuti da chef e studenti dell'Istituto Alberghiero, aperti ai pazienti e alle loro famiglie e realizzazione di **2** eventi di raccolta fondi a essi collegati. **RA 3.2:** **3** nuove associazioni coinvolte nelle trasmissioni; apertura della redazione presso Savigliano; coinvolgimento di almeno **5** genitori e **25** pazienti o ex pazienti nella realizzazione dei contenuti. **RA 3.3:** almeno **100** pazienti o ex pazienti praticheranno attività sportiva regolare con l'assistenza di professionisti; possibilità per la Squadra "100%" di essere ospitata al Centro Federale di Coverciano e partecipare a altri importanti manifestazioni calcistiche locali, nazionali e internazionali; realizzazione dell'evento "La Partita più bella del Mondo", con il coinvolgimento di almeno **6** centri oncologici italiani; organizzazione del "Regina Music Fest" con artisti di livello cittadino e nazionale; aumento delle discipline sportive, adattate e non, praticate dai beneficiari; realizzazione di almeno **4** serate musicali in collaborazione con band e centri culturali cittadini.

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 4: RA 4.1 Introduzione di **2** nuove figure professionali: una psico-oncologa e un OSS; miglioramento della continuità assistenziale. **RA 4.2:** lo spazio dedicato vicino all'ospedale per svolgere attività extraospedaliere individuato, allestito e attivato. **RA 4.3:** alloggio/foresteria attivato e gestito; **3** famiglie per un totale di circa **12** persone ospitate nell'arco temporale del progetto.

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

"**LA RETE CHE CURA**" è un progetto basato sulla **generatività e sussidiarietà**, mirato a riprodurre buone pratiche e reti generative già esistenti in Piemonte e Valle d'Aosta. È un modello di rete territoriale multilivello che favorisce l'empowerment, l'integrazione tra servizi centrali e territoriali, e lo sviluppo delle comunità locali. Promuove la costruzione di reti per razionalizzare le risorse, con un **approccio collaborativo** che coinvolge professionisti, operatori, volontari, associazioni, famiglie e malati. Il progetto mette al centro il paziente e coinvolge le famiglie nel percorso di cura, con attività riproducibili in altri contesti e un approccio multidimensionale e multiprofessionale. Inoltre, è ormai assodato come **l'umanizzazione delle cure** sia sostenibile e produca risparmio: nel momento in cui la famiglia partecipa al processo di cura si abbassa la possibilità di conflitto, si riducono le necessità di mediazioni e la medicina difensiva, quindi si risparmiano esami e attività, mentre aumenta il benessere e la sicurezza del paziente. Umanizzazione è quindi anche avere una performance migliore dal punto di vista economico gestionale, poiché nel momento in cui la famiglia è partecipe, è dimostrata una riduzione degli accessi ripetuti in ospedale. UGI ha intenzione di continuare tutte le attività realizzate nel corso del progetto anche una volta concluso il periodo di intervento. Inoltre, la **riabilitazione e l'aspetto sportivo risultano attualmente componenti integranti della missione UGI** e rappresentano un filone strategico di lungo periodo, per il quale sono attualmente previsti ulteriori investimenti sia in risorse umane che materiali. Considerando le opportunità esterne, UGI intende investire quindi in infrastrutture più ampie e estendere i servizi a una gamma maggiore di pazienti. La riabilitazione è ora vista come fondamentale per UGI, con un forte enfasi sull'attività sportiva, per favorire il benessere dei bambini.

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.

Il progetto "LA RETE CHE CURA. La presa in carico integrata e centrata sulla famiglia nell'oncologia pediatrica piemontese" è articolato in **4 macro-azioni**, illustrate di seguito. **Tutti gli interventi vengono erogati a titolo completamente gratuito per i beneficiari.**

AZIONE 1: CENTRO DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE > Nuova sede e nuovi interventi per una riabilitazione olistica dei pazienti di oncoematologia pediatrica.

I pazienti affetti da malattie oncologiche e le loro famiglie beneficiano di un sistema di supporto olistico (durante e dopo il percorso di malattia) che include la riabilitazione fisica, il supporto psicologico e programmi di facilitazione volti ad un completo reinserimento nelle società. Su questo modello pone le sue basi il Centro di Riabilitazione Funzionale UGIDUE di Torino, per il quale si stanno progettando e realizzando nuove azioni volte all'espansione e lo sviluppo dello stesso.

1.1) Allestimento del nuovo Centro di Riabilitazione Funzionale.

Il Centro di Riabilitazione Funzionale verrà ricollocato in nuovi e più ampi locali allestiti ad hoc nello stesso stabile in cui si trova ora, passando dal disporre di circa 80 mq a oltre 300 mq complessivi. A questo scopo, UGI si avvia a sostenere importanti ed ulteriori costi, sia per la corresponsione dei canoni di locazione, sia per l'acquisto di nuove attrezzature, nonché per la progettazione e realizzazione delle opere di adeguamento e allestimento.

Il trasferimento del Centro di Riabilitazione Funzionale in nuovi e più ampi locali potenzierà i programmi di riabilitazione per pazienti pediatrici oncologici e famiglie. Nei nuovi spazi, infatti, verrà coniugata la riabilitazione tradizionale, all'utilizzo di apparecchiature tecnologiche per migliorare la compliance con il paziente, grazie all'aumento della motivazione. Gli strumenti consentiranno, inoltre, di effettuare valutazioni riabilitative volte ad oggettivare il cambiamento tra l'inizio e la fine del percorso riabilitativo.

L'ampliamento degli spazi consentirà una maggiore e migliore presa in carico dei pazienti grazie a luoghi pensati e dedicati alle diverse fasce di età e alle diverse esigenze:

- stanza dedicata alle apparecchiature tecnologiche e alle attività motorie globali;
- stanza dedicata alle attività in ambiente di realtà virtuale;
- studi professionali per le attività di logopedia, neuropsicologia e ortottica;
- stanza dedicata alla riabilitazione del bambino in età prescolare con materiale morbido e sensomotorio;
- spazio dedicato all'accoglienza dei genitori per favorire il confronto e l'organizzazione delle attività.

1.2) Programmi di presa in carico multisetoriale potenziati

La nuova sede permetterà anche di potenziare i programmi di riabilitazione olistica multidisciplinare, promossi da UGI, rivolti ai pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica e alle loro famiglie, durante e dopo le terapie. In particolare, si incrementeranno le attività di riabilitazione e di supporto psicologico, favorendo un graduale ritorno alla quotidianità tramite la collaborazione con i servizi territoriali. Si costruiranno percorsi personalizzati ed individualizzati in base alle necessità e alle potenzialità dei pazienti, includendo attività educative rispecchianti gli interessi dei soggetti e favorendo l'inserimento in attività sportive, volto alla promozione di uno stile di vita attivo durante e dopo le cure. L'ampliamento degli spazi rivolti all'attività riabilitativa permetterà a tutti gli operatori di lavorare contemporaneamente nella stessa struttura, potenziando il lavoro interdisciplinare e lo scambio tra le varie figure. Sarà possibile, inoltre, accogliere un numero maggiore di soggetti ed adattare al meglio le attività per ognuno, grazie alla creazione di spazi differenti in base all'età e alle competenze degli utenti. Sarà inoltre allestita un'area accoglienza per i genitori, superando importanti limiti interni al progetto precedente legati principalmente ad aspetti logistici, quali la mancanza

di spazi adeguati entro la struttura di UGIDUE per lo svolgimento delle attività riabilitative e l'accessibilità ad un numero ampio di pazienti. In particolare, l'assenza di una sala d'attesa per i genitori dei pazienti limitava il confronto tra famiglie e rendeva maggiormente complessa l'accoglienza dell'intero nucleo. Questo aspetto è emerso fortemente nei lavori di monitoraggio e valutazione del progetto svolti finora. Inoltre, lo spazio per genitori faciliterà chi di loro dovesse svolgere lavoro in modalità smart working e permetterà il confronto con altri genitori, favorendo la partecipazione attiva alla vita dell'associazione.

Le attività riabilitative multidisciplinari proposte saranno le seguenti:

- neuropsicomotricità;
- fisioterapia;
- logopedia;
- neuropsicologia;
- ortottica;
- terapia occupazionale;
- attività motoria di gruppo per genitori

L'iter di invio dei pazienti presso il centro sarà il medesimo adottato fino ad oggi. I servizi di neuropsichiatria e fisiatria dell'ospedale Regina Margherita, in accordo con l'oncologo di riferimento, individueranno i bambini/ragazzi che necessitano di una presa in carico riabilitativa. Successivamente, verrà redatto un piano riabilitativo individualizzato dove verranno indicati i fit principles (frequenza, intensità, modalità).

Periodicamente, verranno effettuate riunioni di raccordo per un confronto intra ed interdisciplinare relativo ai singoli casi, al percorso riabilitativo, alle aree di sviluppo e alle eventuali criticità.

Inoltre, verrà garantito e potenziato il supporto psicologico e implementata la personalizzazione dei percorsi assistenziali, costruendo una maggiore collaborazione coi servizi territoriali (neuropsichiatrie territoriali e scuole).

1.3) Rafforzamento della rete territoriale e della comunità di pratica

La rete sarà protagonista delle strategie di innovazione e miglioramento anche della terza azione specifica secondo diverse declinazioni: i) Scambio di buone pratiche; ii) formazione tra operatori e professionisti medico-sanitari sugli interventi di riabilitazione funzionale. Il nuovo progetto di gestione del Centro di Riabilitazione Funzionale prevede la strutturazione di una rete tra i professionisti di UGI e gli operatori delle realtà territoriali coinvolte. L'obiettivo primario sarà 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. Questo approccio permetterà di condividere le esperienze dei vari medici riabilitatori (neuropsichiatri e fisiatri), 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 équipes territoriali per la condivisione degli obiettivi di trattamento dei singoli pazienti coinvolti e l'eventuale aggiornamento di questi. (Coordinamento con i servizi territoriali in campo riabilitativo). Il nuovo Centro UGI prevederà un'azione di implementazione del raccordo tra l'équipe di riabilitazione 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 del progetto è previsto anche un ulteriore investimento nella partecipazione al Gruppo di Lavoro (GDL) Nazionale Riabilitazione in Oncoematologia pediatrica, tramite la presenza dei terapeuti e tramite il sostegno economico a favore dei progetti promossi.

AZIONE 2: SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA e EDUCATIVA > Il consolidamento di un modello di sostegno familiare globale.

Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro, infatti rappresenta per il paziente in età pediatrica e per la sua famiglia, una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. In tale contesto, il supporto psicologico acquisisce una importanza fondamentale, non solo nel setting ospedaliero, ma anche durante il processo di progressiva deospedalizzazione, fase in cui, soprattutto per i pazienti più fragili, diventa prioritario riuscire a garantire una continuità assistenziale.

Oggi, i nuovi bisogni emergenti dal contesto locale e internazionale richiedono di proseguire nella direzione di rafforzamento del servizio dal punto di vista educativo e degli strumenti di inclusione sociale; si vedano di seguito le principali azioni specifiche:

2.1) Sostegno familiare globale.

Si assicurano a tutti i membri della famiglia (genitori, pazienti e fratelli), attività di sostegno che promuovano il benessere in senso lato.

In aggiunta alle attività ricreative pianificate e organizzate ad hoc per le famiglie dei pazienti, verrà garantito infatti, c/o il Servizio di Psicologia di Ugi, su invio del Servizio di Psiconcologia OIRM e del Servizio NPI OIRM, il supporto psicologico per ogni membro della famiglia.

Gli interventi di sostegno prevederanno:

- La possibilità di supporto psicologico per tutti i membri della famiglia, compresi i fratelli del bambino malato: ogni componente della famiglia avrà infatti la possibilità di partecipare a incontri individuali con un professionista psicoterapeuta che favorisca l'integrazione psicologica dell'evento malattia, l'espressione di emozioni che non sempre riescono a essere espresse e condivise, e infine, l'acquisizione di informazioni graduali e necessarie a un migliore adattamento alla malattia e agli effetti collaterali delle terapie
- L'utilizzo di terapie complementari quali l'Arteterapia e la Musicoterapia come efficaci strumenti per garantire una migliore qualità di vita sul piano emozionale e sociale
- Attività ricreative pianificate e organizzate appositamente per i pazienti, i fratelli dei pazienti e i genitori
- Sostegno agli apprendimenti scolastici e all'inserimento lavorativo: attraverso collaborazioni con agenzie specializzate supportare il reinserimento scolastico e lavorativo dei giovani post-terapia con doposcuola e percorsi di orientamento specializzati (si vedano i punti successivi).

2.2) Sostegno agli apprendimenti scolastici e allo studio.

Questa azione specifica vuole promuovere percorsi di studio e ri/orientamento scolastico volti al reingresso 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 e dei corsi universitari, fino ai 19 anni); 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, a Casa UGI o in altre sedi individuate dal soggetto esterno delegato all'azione.

2.3) Orientamento e accompagnamento al lavoro.

Per ciascun partecipante al Progetto, sarà garantito un accompagnamento individualizzato, finalizzato all'aumento dell'occupabilità ed al supporto all'inserimento nel mercato del lavoro. Mediante colloquio intervista, si procede alla conoscenza reciproca delle persone e del servizio offerto, all'anamnesi ed allo studio della situazione individuale e dell'analisi dell'esperienza professionale pregressa, il bilancio delle competenze, la definizione dell'obiettivo professionale. Mediante sessioni di lavoro operativo, si affianca la persona nella propria azione di ricerca attiva del lavoro. È prevista un'attività di promozione mirata dei profili professionali verso le aziende, un'attività costante di rilevazione delle vacancies finalizzata all'incrocio fra queste ed i/le candidati/e beneficiari/e dell'intervento. Laddove non fosse possibile un inserimento diretto, è previsto un periodo di tirocinio e relativa azione di Tutoring in stretto raccordo con gli operatori segnalanti di UGI. L'intera attività è finalizzata ad aumentare il grado di occupabilità delle persone per favorire l'accesso stabile sul mercato del lavoro. Laddove fosse reso possibile dalle condizioni, potrà essere proposta una azione di Orientamento Formativo in sessioni di gruppo.

AZIONE 3: SPORT CULTURA COMUNICAZIONE> Costruire strategie di inclusione e protagonismo attraverso linguaggi universali.

La terza area di azione del progetto "LA RETE CHE CURA" si articola in tre strategie specifiche, facenti capo a "UGIDUE", il centro nato specificatamente per gli off therapy, tutte orientate a promuovere l'inclusione, il protagonismo e il supporto reciproco tra i ragazzi in terapia e fuori terapia. Le iniziative proposte spaziano dall'uso di linguaggi universali come musica, sport e cucina per sensibilizzare e coinvolgere la comunità, allo sviluppo di canali di comunicazione come Radio UGI per dare voce ai giovani pazienti e integrare ragazzi con disabilità o fragilità. Inoltre, eventi sportivi e musicali mirano a favorire la creatività e l'integrazione, offrendo ai giovani un'opportunità di reinserimento sociale e fungendo da fonte di ispirazione.

3.1) Scuole e territorio.

Il progetto promuove inclusione, condivisione e protagonismo tra i ragazzi utilizzando linguaggi universali come musica, sport e cucina. Attraverso laboratori creativi nelle scuole e eventi comunitari, si sensibilizza sull'importanza del supporto reciproco, trasformando i ragazzi in ambasciatori del messaggio di UGI. Il progetto prevede la collaborazione con scuole, famiglie e comunità locali, coinvolgendo i partecipanti in attività educative e ludiche, monitorando e valutando costantemente l'impatto delle iniziative.

Di seguito vengono descritte alcune delle attività di questa azione specifica:

- Azioni didattiche e divulgative nelle scuole secondarie superiori che vedano il protagonismo diretto dei giovani pazienti.
- Collaborazione con i 3 Istituti scolastici che costituiscono con interventi distaccati la scuola ospedaliera del Regina Margherita (infanzia/primaria, secondaria inferiore, secondaria superiore) per sviluppo di attività congiunte nei plessi che ospitano le loro sedi sul territorio circostante la struttura sanitaria.
- Realizzazione di laboratori e attività di educazione ambientale per i pazienti presso la Scuola Fermi, a poche centinaia di metri dall'OIRM, sede di un Patto Educativo di Comunità.
- Attività di orti urbani e trasformazione/cucina con i fratelli presso sedi sul territorio.
- Realizzazione di un City Camp estivo.
- Realizzazione di corsi di cucina e eventi di raccolta fondi in collaborazione con l'Istituto Alberghiero "N. Bobbio" di Carignano (To).

3.2) Radio UGI per tutti.

La radio, attiva dal 2018, oggi può contare su una ventina di speaker e permette ai ragazzi di sviluppare nuove competenze comunicative e sentirsi connessi con il mondo esterno, facendo ascoltare la propria voce. Con questo progetto Radio UGI verrà portata direttamente nelle stanze dei degenti del Regina Margherita di Torino, offrendo parole, musica e intrattenimento per i giovani pazienti, ma non solo: troveranno spazio anche i genitori e si effettueranno sempre più registrazioni presso altre associazioni piemontesi di oncematologia pediatrica. Il progetto include trasmissioni in diretta, attività con le scuole, laboratori creativi e coinvolgimento di ospiti famosi, promuovendo inclusione e sostegno psicologico, utilizzando la radio come strumento di integrazione con altri ragazzi con disabilità e altri ragazzi con fragilità sul territorio. A Savigliano verrà aperta una vera e propria redazione distaccata della radio con propria strumentazione e produzione continuativa di contenuti.

3.3) Lo sport e la musica diventano grandi.

Nell'ambito del progetto "LA RETE CHE CURA" si potenzierà l'attività di realizzazione di eventi musicali e sportivi, con un ruolo sempre più protagonista di pazienti ed ex pazienti, utilizzando quindi musica e sport come mezzi di espressione e supporto per i ragazzi in terapia e cercando di integrare i ragazzi in iniziative culturali del territorio per promuovere creatività e collaborazione. In particolare, si prevede di realizzare:

- Il "Progetto Sport", che oggi permette a 130 tra pazienti e ex-pazienti di praticare attività sportiva regolare con l'assistenza di professionisti.
- Squadra di calcio "100%" con il Torino FC, la prima squadra di calcio formata esclusivamente da adolescenti guariti da un tumore, che oggi vede la partecipazione di 30 ragazzi in terapia e fuori terapia, che ha recentemente partecipato al torneo mondiale under 14 in Sardegna, ricevendo il plauso del Presidente della FIFA Infantino ed è stata candidata al premio "Etica e Sport" e che sarà presto ospite al Centro Federale della FGCI di Coverciano.
- Evento "La Partita più bella del Mondo", torneo benefico nato dalla collaborazione tra UGI, Juventus FC, Torino FC e Canale Calcio, che si organizzerà a Canale d'Alba (Cn) e che vedrà la partecipazione, insieme ai testimonial famosi, di ben 6 centri oncologici che portano una squadra (Sant'Orsola Bologna, Gaslini Genova, Istituto Tumori Milano, Ospedale Infantile Regina Margherita, Santa Chiara Pisa, Ospedale S Gerardo Monza); la partita sarà sempre di più un'occasione di scambio di buone pratiche e costruzione di reti tra città sul tema della riabilitazione, sport e inclusione dei giovani pazienti oncologici.
- Sitting Volley: in collaborazione con il Centro di Riabilitazione, lo staff di istruttori sportivi che collaborano con UGI ha dato vita a questa squadra oggi "adottata" dal Fenera Chieri, squadra di serie A1 di volley femminile; grazie al patrocinio della società, la squadra potrà partecipare ai campionati italiani di questa particolare disciplina paralimpica.
- Eventi musicali: ideazione e organizzazione, grazie anche al protagonismo diretto dei beneficiari, del Regina Music Fest, un vero e proprio festival musicale che si terrà nel piazzale antistante l'Ospedale Infantile, il quale sarà arricchito da numerose incursioni pro-bono di artisti di livello nazionale; il Festival, realizzato per la parte tecnica da Hiroshima Mon Amour ETS, storica associazione culturale torinese che, oltre a gestire lo storico locale concerti omonimo, organizza i più importanti festival musicali dell'area metropolitana torinese; realizzazione di laboratori di musica e concerti di raccolta fondi in collaborazione con artisti emergenti e affermati della scena torinese e creazione di una band di pazienti, in collaborazione con i centri culturali e aggregativi prossimi al territorio ospedaliero.

AZIONE 4: NUOVI INTERVENTI A SAVIGLIANO (CN) > Dallo scambio di buone pratiche alla messa in pratica.

L'Associazione "Il Fiore della Vita" realizzerà azioni specifiche sul territorio di Savigliano volti a migliorare l'assistenza e il supporto ai bambini e ragazzi del reparto di oncematologia pediatrica e alle loro famiglie, provenienti da tutta la Provincia di Cuneo.

In particolare:

4.1) Più supporto alle famiglie in reparto e a casa con nuove figure professionali.

Verranno introdotte per attività di supporto in continuità tra Reparto e domicilio delle famiglie una psico-oncologa e una OSS a supporto di pazienti, famiglie e off therapy.

4.2) Un nuovo spazio per dare spazio alle attività fuori dall'Ospedale.

Verrà affittato un locale in zona prossima all'Ospedale al fine di potervi effettuare i colloqui con la psicologa, laboratori, attività educative, ludiche e di sostegno allo studio effettuate da professionisti sostenuti tramite i diversi progetti dell'Associazione, nonché ospitare la redazione locale di Radio UGI, che diventerà a tutti gli effetti la seconda sede ufficiale in Piemonte.

4.3) La Foresteria de "Il Fiore della Vita".

Sarà affittato un alloggio/foresteria per ospitare le famiglie dei piccoli pazienti, per le famiglie che ne avessero esigenza per diverse ragioni legate al loro domicilio o per ridurre il disagio degli spostamenti di quelle famiglie collocate nelle zone più montane o di alta collina della Provincia di Cuneo, assai distanti dal centro di cura.

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 1.1 Allestimento Nuova sede																		
AZIONE 1.2 Interventi integrati																		
AZIONE 1.2 Sviluppo rete rehab																		
AZIONE 2.1 Psiconcologia/educativa																		
AZIONE 2.2 Studio																		
AZIONE 2.3 Lavoro																		
AZIONE 3.1 Scuole e territorio																		
AZIONE 3.2 Radio UGI																		
AZIONE 3.3 Sport e Musica																		
AZIONE 4.1 Nuove figure Savigliano																		
AZIONE 4.2 Nuovi Spazi Savigliano																		
AZIONE 4.3 Foresteria Savigliano																		

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	2	Cod. "A"	UGI ODV	B1	Dipendenti	33.690 €
2	1	Cod. "B"	UGI ODV	B1	Dipendente	15.154 €
3	1	Cod. "B"	Il Fiore della Vita ODV	B2 comma d)	Coll. esterno	7.000 €
4	2	Cod. "C" Azione 1 (a)	UGI ODV	B1	Dipendenti	132.496 €
5	5	Cod. "C" Azione 1 (b)	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. esterni	116.453 €
6	2	Cod. "C" Azione 2 (a)	UGI ODV	B1	Dipendenti	46.581 €
7	4	Cod. "C" Azione 2 (b)	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. esterni	93.162 €
8	3	Cod. "C" Azione 3 (a)	UGI ODV	B1	Dipendenti	69.871 €
9	1	Cod. "C" Azione 3 (b)	UGI ODV	B2 comma d)	Coll. esterno	14.300 €
10	3	Cod. "C" Azione 4	Il Fiore della Vita ODV	B2 comma d)	Coll. esterni	96.000 €

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

(2) **Livello di inquadramento professionale:** specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente" (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

7b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	10	Cod. A	UGI ODV	200 (C)
2	2	Cod. B – (Coordinatrici progetto)	UGI ODV	40 (C)
3	10	Cod. C Azione 1	UGI ODV	200 (C)
4	18	Cod. C Azione 2	UGI ODV	360 (C)
5	60	Cod. C Azione 3	UGI ODV	1200 (C)
6	20	Cod. C Azione 4	Il Fiore della Vita ODV	550 (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 1/2024.

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: chirurgie 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**, nel continuo sforzo di innovazione negli interventi, condividendo inoltre la **metodologia integrata e family-centered**.

La SC, quindi, nell'ambito del ruolo di direzione della Rete e in quanto Centro di Cura di riferimento, 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 S.S. ANNUNZIATA di SAVIGLIANO – ASL CN1 (Azione 4).

La **Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale di Savigliano**, in qualità di centro Spoke 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.

Nelle Unità Satellite si ha la definizione del sospetto diagnostico, l'effettuazione di cicli di chemioterapia in regime di day hospital e di degenza ordinaria, 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 (Torino).

L'attività della S.C di Pediatria dell'Ospedale S.S Annunziata dell'ASL CN1, la quale ha **condiviso la nascita e ideazione** del progetto "LA RETE CHE CURA", si svolgerà nell'ambito della attività istituzionale secondo quanto già previsto nei rapporti esistenti tramite la convenzione con l'ODV il Fiore della Vita.

3. FEDERAZIONE ITALIANA GIUOCO CALCIO – L.N.D. COMITATO REGIONALE PIEMONTE VALLE D'AOSTA (Az. 1 e 3)

Il Comitato Regionale Piemonte e Valle D'Aosta della F.G.C.I – L.N.D sostiene l'esperienza della "Squadra 100%", il team calcistico composto da ragazzi guariti dal tumore o nella fase finale delle terapie, nato dalla collaborazione tra Torino FC e UGI.

La collaborazione prevede la promozione dell'esperienza e l'agevolazione nell'inserimento della squadra e altre opportunità sportive e promozionali promosse dalla Federazione o dalle società sportive a livello regionale, nazionale e internazionale.

Inoltre, come dichiarato pubblicamente sui mass media nazionali, il Comitato Regionale si è assunto l'impegno di permettere gratuitamente a tutta la squadra di godere di uno stage di training al **Centro Tecnico Federale di Coverciano (FI)**, struttura che ospita gli allenamenti della nazionale maggiore maschile oltre a gran

parte delle attività della nazionale maggiore femminile, delle selezioni giovanili sia maschili sia femminili, le sedi del Settore Tecnico federale, dell'Associazione Italiana Allenatori Calcio e dei vari comitati regionali toscani.

4. CHIERY 76 VOLLEYBALL SSDARL (Az. 1 e 3)

Chieri '76, società presieduta da Filippo Vergnano, recentemente nominato **Vicepresidente della Lega Volley Serie A Femminile**, è oggi una realtà grande e ricca di valori che promuove e condivide attraverso la disciplina del volley. Trova la sua più alta espressione nella Prima Squadra che milita in **Serie A1** del campionato italiano. Grazie ai risultati ottenuti nel corso della stagione 2022/23 è entrata a far parte delle eccellenze del volley femminile, sia livello nazionale che internazionale. Chieri'76 vanta uno tra i migliori Settori Giovanili del Paese, il Club76, ed è **l'unica società militante in Serie A ad avere squadra maschile e femminile di Sitting Volley**, assets fondamentali che contribuiscono a creare valore aggiunto per il Club.

Oltre alla pratica sportiva, Chieri'76 è una realtà molto attiva ed attenta alle iniziative per il territorio e alle attività nel sociale. Costante è il suo impegno in questi settori con l'obiettivo di sensibilizzare al rispetto verso l'ambiente e le persone. Per questa ragione il Chieri '76 ha deciso di **supportare gratuitamente la squadra di Sitting Volley di UGI, offrendo gratuitamente spazi e attrezzature sportive, supporto tecnico, costi delle trasferte** e collaborando alla raccolta fondi per sostenere il progetto.

5. ISTITUTO COMPRENSIVO "VITTORINO DA FELTRE" (Az. 2 e 3)

L'Istituto Comprensivo è composto da scuole che possono vantare una lunga tradizione e costituiscono da sempre un punto di riferimento per questa parte di quartiere cresciuta lungo l'asse di via Nizza, delimitato dalla zona dei grandi ospedali, il Po e tutte le case costruite intorno allo stabilimento FIAT del Lingotto. Dire Vittorino da Feltrè è in molti casi sinonimo di **"Scuola in Ospedale"**, almeno dal 1968, l'anno in cui viene istituita e da allora forma un'unica istituzione con le altre scuole dell'Istituto. Presso i Reparti dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino: infatti, funzionano **1 sezione di Scuola dell'Infanzia e 7 di Scuola Primaria**, ciò a significare che un gruppo di insegnanti della Vittorino lavora in Ospedale con i bambini dai 3 ai 10 anni che sono ricoverati per periodi più o meno lunghi e la cui frequenza della scuola si interromperebbe se non ci fossero le lezioni da parte degli insegnanti della Vittorino. Fa parte dell'IC anche la Scuola Fermi, oggi oggetto di un ambizioso Patto Educativo di Comunità con 9 ETS firmatarie, anch'esse collegate a questo progetto (si veda pt.9).

La collaborazione nell'ambito del progetto "LA RETE CHE CURA" mira a sviluppare attività educative congiunte nei plessi circostanti la struttura sanitaria, favorendo l'integrazione e il benessere degli studenti ospedalizzati attraverso laboratori, progetti didattici, coinvolgimento delle famiglie, eventi e incontri sportivi e culturali.

6. ISTITUTO COMPRENSIVO "PEYRON" (Az. 2 e 3)

L'IC Peyron, situato nel quartiere torinese di Nizza Millefonti, conosciuto proprio come "zona ospedali", perché sede dei 5 presidi che oggi costituiscono l'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, sin dalla nascita della Scuola Ospedaliera nell'anno 1994/95, a titolo sperimentale, ha attivato su specifica richiesta di UGI una **sezione di scuola secondaria di 1° grado presso l'Ospedale Regina Margherita** (OIRM) di Torino facente parte dell'allora Scuola Media Statale "Peyron-Fermi". Dall'anno scolastico 1999/2000 è stata riconosciuta sezione staccata con un proprio organico all'interno dell'IC Peyron.

La collaborazione nell'ambito del progetto "LA RETE CHE CURA" mira a sviluppare attività educative congiunte nei plessi circostanti la struttura sanitaria, favorendo l'integrazione e il benessere degli studenti ospedalizzati attraverso laboratori, progetti didattici, coinvolgimento delle famiglie, eventi e incontri sportivi e culturali.

7. ISTITUTO DI ISTRUZIONE SECONDARIA "GOBETTI MARCHESINI CASALE ARDUINO" (Az. 2 e 3)

Il 1° settembre 2010 nasce l'Istituto di Istruzione Superiore "Gobetti Marchesini – Casale", che include IPSIA "Gobetti-Marchesini" e ITIS "Casale", creando il Polo Chimico – Biologico – Tecnologico. Il 1° settembre 2016, per ottimizzare risorse, diventa "Gobetti Marchesini – Casale – Arduino", comprendendo anche la sezione tecnica "Arduino" e la **"Scuola Secondaria Superiore Ospedaliera"** presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita, nato da una iniziativa voluta da e condivisa con UGI

La collaborazione nell'ambito del progetto "LA RETE CHE CURA" mira a sviluppare attività educative congiunte nei plessi circostanti la struttura sanitaria, favorendo l'integrazione e il benessere degli studenti ospedalizzati attraverso laboratori, progetti didattici, coinvolgimento delle famiglie, eventi e incontri sportivi e culturali.

8. ISTITUTO DI ISTRUZIONE SECONDARIA "NORBERTO BOBBIO" DI CARIGNANO (Az. 3)

Il contesto territoriale in cui opera l'Istituto si estende in un'area di circa 30km a sud di Torino. Mantenendo gli **indirizzi liceali e alberghiero**, l'Istituto Bobbio ha saputo adattarsi al contesto post-declino industriale con un'offerta educativa diversificata e inclusiva, rispondendo alle esigenze di una popolazione eterogenea e **collaborando attivamente con il territorio**, mantenendo una forte attrattività in tutti gli ambiti didattici.

La collaborazione prevederà la realizzazione di corsi di cucina, laboratori e incontri congiunti tra pazienti e studenti e la realizzazione dell'iniziativa di raccolta fondi **"Un dolce per la vita"**.

9. CH4 SPORTING CLUB/PATTO EDUCATIVO DI COMUNITA' SCUOLA FERMI (Az. 2 e 3)

Il "CH4 Sporting Club" è una società sportiva e uno spazio polifunzionale che propone attività per tutte le fasce di età, in zona Lingotto a Torino. Nato negli anni Cinquanta del secolo scorso come Circolo Italgas riservato ai dipendenti, ha successivamente ampliato a tutti l'ingresso e l'utilizzo delle strutture, arrivando oggi a essere **punto di riferimento per molte famiglie del quartiere e per appassionati di sport provenienti da tutta la città e dalla cintura Sud**.

Il Ch4 Sporting Club metterà a disposizione il suo ampio e preparato staff, nonché le sue numerose strutture e attrezzature, per arricchire l'offerta sportiva che UGI e il team di riabilitazione stanno costruendo su tutto il territorio di Torino Metropoli e regionale.

Oltre a tutto ciò, dallo scorso anno il Ch4 è capofila del neonato **"Patto Educativo di Comunità"** stipulato insieme a altre **8 ETS** (cooperative sociali, società sportive, organizzazioni di volontariato), alla Città di Torino e la Fondazione Agnelli per dare vita ai bellissimi spazi della scuola completamente rinnovati grazie al progetto "Torino Fa Scuola", che ha permesso un investimento di 7.000.000 € resi disponibili dalle fondazioni Agnelli e Compagnia di San Paolo per la realizzazione di un intervento esemplare. La scuola fa parte dell'IC Vittorino da Feltre, titolare delle scuole per l'infanzia e primaria della Scuola Ospedaliera dell'OIRM e si trova a circa **500 mt dall'Ospedale** stesso. La collaborazione permetterà di effettuare attività presso gli spazi della scuola e creare integrazione didattica e sociale con gli alunni che la frequentano e le loro famiglie.

10. FIERA INTERNAZIONALE DEL TARTUFO BIANCO DI ALBA (Az. 3)

L'**Ente Fiera di Alba** è un'associazione senza scopo di lucro costituita tra il Comune di Alba, l'Associazione Commercianti Albesi e la Giostra delle Cento Torri il 18 luglio 2003. Finalità dell'Ente Fiera è lo svolgimento di attività nel settore di organizzazione della Fiera Nazionale del Tartufo Bianco d'Alba, della Fiera Nazionale Vinum e delle manifestazioni promozionali della Città di Alba. Nel 2007 la Fiera ha ottenuto il riconoscimento di evento "Internazionale" attirando sul territorio numerosi turisti provenienti da tutto il mondo: la cultura enogastronomica è da sempre il principale fattore attrattivo. È nel 2016 che il Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali inserisce la **Fiera Internazionale del Tartufo Bianco d'Alba tra le 12 principali manifestazioni nazionali**, insieme a Vinitaly, Cibus e il Salone del Gusto.

L'Ente Fiera di Alba collaborerà al progetto "LA RETE CHE CURA" permettendo ai beneficiari del progetto (pazienti e famiglie) di partecipare gratuitamente agli eventi culturali da essa promossi dall'Ente e realizzare insieme a UGI iniziative dell'ambito degli stessi, che li vedano protagonisti, che permettano loro di comunicare, ad esempio con le trasmissioni della Radio, e che sostengano la raccolta fondi per UGI e la ricerca medica.

11. HIROSHIMA MON AMOUR ETS (Az. 3)

Hiroshima Mon Amour, **fondata nel 1986 a Torino**, è un'associazione culturale che, attraverso musica, teatro, mostre e conferenze, ha promosso la nuova musica italiana e internazionale, il teatro comico e lo storytelling, diventando un punto di riferimento culturale e inclusivo per il pubblico e le istituzioni. Una storia che si

intreccia con quella della nuova musica italiana e internazionale, del teatro comico, dello storytelling 2.0, dei nuovi artisti che sul palco di Hiroshima hanno avuto le prime opportunità e, raggiunta la celebrità, sono tornati nelle rassegne e nei Festival promossi dall'Associazione.

La collaborazione principale nell'ambito del progetto "LA RETE CHE CURA" consisterà nella realizzazione, partecipata dai beneficiari del progetto, del **Regina Music Fest**, un vero e proprio festival musicale e artistico nei prati e nella piazza antistante l'Ospedale Infantile a beneficio di pazienti e famiglie, ricoverati e non; ma Hiroshima sosterrà gratuitamente il progetto attraverso la fornitura di spazi e attrezzature presso lo storico centro culturale di Via Bossoli a Torino, non distante dagli ospedali.

12. "ZOOM Bioparco" – ZOOM IN PROGRESS Srl (Azione 2 e 3)

Il Bioparco ZOOM è il primo Bioparco Immersivo d'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 "LA RETE CHE CURA" Zoom metterà a disposizione attività gratuite per i beneficiari del progetto nell'ambito delle attività ricreative e didattiche proposte.

13. ABIO SAVIGLIANO OdV (Az. 4)

ABIO SAVIGLIANO, Associazione per il Bambino in Ospedale ONLUS, è stata fondata nel 1997 per promuovere l'umanizzazione dell'ospedale. ABIO SAVIGLIANO **aderisce a Fondazione ABIO Italia Onlus**. Dal 1997 i volontari ABIO si occupano di sostenere e accogliere, presso il reparto di Pediatria dell'Ospedale SS. Annunziata di Savigliano, bambini e famiglie, al fine di attenuare i fattori di rischio derivanti dall'ingresso in una struttura ospedaliera. ABIO SAVIGLIANO conta al suo interno circa 28 volontari attivi. L'Associazione è presente in Pediatria coi propri volontari che turnano ogni pomeriggio, organizzando attività trasversali in collaborazione con i volontari del Il Fiore della Vita e con i quali è il confronto nell'affrontare problematiche e necessità del reparto in ambito di iniziative di umanizzazione delle cure.

14. AMICI DELL'OSPEDALE SS. ANNUNZIATA ODV (Az. 4)

L'associazione, nata per sostenere l'ospedale di Savigliano, stimola le istituzioni, supporta il personale e organizza eventi culturali e ricreativi, raccogliendo fondi per nuove attrezzature e promuovendo incontri tra ASL, istituzioni e la popolazione.

La collaborazione si sostanzierà nell'organizzare eventi, raccolte fondi e collaborazioni per tutto ciò che riguarda il sostegno e gli aiuti ai reparti ospedalieri.

15. AUSER VOLONTARIATO SAVIGLIANO ODV (Az. 1 e 4)

L'Auser è un'associazione senza scopo di lucro che opera a livello nazionale, regionale e provinciale per combattere la solitudine degli anziani, promuovendo la solidarietà e valorizzando le loro esperienze. Collabora con istituzioni pubbliche e partecipa a bandi per progetti di servizio.

La collaborazione avverrà soprattutto per quanto riguarda i **trasporti dei pazienti** da e verso l'ospedale di Savigliano, piuttosto che verso la Regina Margherita a Torino nel caso di necessità.

16. NODOCOMIX ODV (Az. 4)

Nodocomix Odv è un'associazione di clownterapia attiva dal 2001 nel Reparto di Pediatria di Savigliano. La collaborazione con Il Fiore della Vita riguarderà in modo particolare la **formazione di due clown che portino avanti una rubrica radiofonica** nuova con il progetto Radio UGI – Redazione di Savigliano.

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 2.2) DELEGA "Sostegno agli apprendimenti scolastici e allo studio" 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 2.3) DELEGA "Progetto orientamento e inserimento lavorativo" 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).

AZIONE 3.1) DELEGA "Realizzazione di un campo cittadino estivo" 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 oncematologiche 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; Youtubing e laboratori creativi. Le attività saranno realizzate da staff qualificato con il supporto di volontari opportunamente formati.

AZIONE 3.1) DELEGA "Realizzazione di laboratori ORTO E CUCINA rivolti ai fratelli e genitori dei pazienti" a QUBi ASSOCIAZIONE CULTURALE

Con questa attività creare esperienze positive per i fratelli e le sorelle di bambini affetti da malattie oncologiche in un ambiente sereno e stimolante, permettendo loro di passare del tempo di qualità con i genitori, solitamente dedicati ai piccoli pazienti. Queste esperienze aiutano a ridurre il senso di solitudine e disagio dei siblings e a rafforzare il legame familiare. Durante gli incontri si svolgono laboratori di orto e cucina, dove i partecipanti conoscono l'orto, trasformano le materie prime e cucinano insieme il pranzo, favorendo momenti di aggregazione, confronto e scambio con altre famiglie in situazioni simili.

Il Qubi è un'Associazione Culturale che dal 2010 si occupa di cibo, sostenibilità, arte e cultura. Dispone di una cucina a vista, sede di laboratori e *cook experience*, fornita di tutti gli strumenti necessari. Da qualche anno, grazie ad una concessione del Comune di Torino e della Circoscrizione 7, l'Associazione dispone di uno spazio verde di circa 300m², il Qubi Garden, situato sulle sponde del Lungo Dora Firenze. Il Garden è il posto ideale per svolgere attività di orto didattico, unendo la manualità all'apprendimento: un'occasione per passare del tempo di qualità, insieme.

AZIONE 3.3 DELEGA "Attività sportive sciistiche" a SCIARE PER SORREIDERE ODV.

Nell'ambito del "Progetto Sport", mantenendo fede al doppio intento, da un lato di permettere una vasta gamma di scelta di attività sportiva per i giovani pazienti, senza escludere nessuna disciplina, dall'altro di rendere l'attività sportiva non solo uno strumento di riabilitazione fisica, ma anche di inclusione e educazione, un gruppo di 15 beneficiari potrà usufruire di un corso di sci di 10 lezioni presso gli impianti di risalita dell'Alta Valle di Susa, completo di fornitura completa dell'attrezzatura necessari, grazie all'affidamento di questa attività a **Sciare per Sorridere ODV**, nata proprio con la mission creare nuove opportunità di crescita per i bambini attraverso lo sport dello sci ed esperienze nell'ambiente della montagna. Fondata alla fine del 2022, in meno di due anni di attività Sciare per Sorridere Odv ha già coinvolto 168 bambini con fragilità fisiche o sociali nei corsi di sci invernali e 88 nelle attività estive in montagna.

10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
Obiettivo 1	Azione 1.1 e 1.3	Si terranno incontri trimestrali di monitoraggio in cui lo staff analizzerà l'avanzamento del progetto per identificare e affrontare tempestivamente eventuali criticità. Verranno raccolti dati qualitativi e quantitativi per valutare e misurare i cambiamenti apportati dal progetto sui beneficiari, le loro famiglie e i professionisti coinvolti.
Obiettivo 1	Azione 1.2 Attività previste per il Centro 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 2.1 – Servizio di Psiconcologia e educativa	Scheda di valutazione della complessità psicologica/psichiatrica iniziale e durante i percorsi;

		Scheda di valutazione della complessità socioeducativa iniziale e durante i percorsi; questionari
Obiettivo 2	Azione 2.2) 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 2.3 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 3	Azione 3.1 Scuole e Territorio	N. Azioni didattiche e divulgative realizzate nelle scuole secondarie superiori che vedano il protagonismo diretto dei giovani pazienti. N attività congiunte negli Istituti che compongono la Scuola Ospedaliera N. laboratori e attività di educazione ambientale e alimentare per i pazienti e fratelli; Questionario di gradimento sul City camp estivo; N. di corsi di cucina e N. eventi di raccolta fondi in collaborazione con l'Istituto "N.Bobbio
Obiettivo 3	Azione 3.2 Radio UGI	Numero nuove attività sperimentate sui territori target, numero beneficiari coinvolti, numero volontari coinvolti, numero nuove partnership attivate sui territori target; Rilevazioni numero ascolti webradio in streaming e podcast
Obiettivo 3	Azione 3.3 Sport e Musica	Valutazione del cambiamento generato sul benessere dei ragazzi e dei genitori con attenzione su dimensioni come salute e socialità. N. partecipanti e spettatori agli eventi. Valutazione finale con interviste semi strutturate individuali, focus group, discussion e questionari
Obiettivo 4	Az. 4.1 Nuove figure professionali	Scheda di valutazione della complessità psicologica/psichiatrica iniziale e durante i percorsi

Obiettivo 4	Az. 4.2 Nuovi spazi per attività	Rilevazione delle presenze suddivise per età e tipo di beneficiario (paziente, off therapy, fratello, genitore etc); questionari
Obiettivo 4	Az. 4.3 Foresteria	Registro Ingressi, tempi di permanenza, dati anagrafici famiglie; numero partecipanti a attività integrate


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	rassegna stampa
Conferenza Stampa	Ufficio Stampa; mass media	Pubblicazione sulla cronaca locale; apparizione sul TGR o sulle televisioni locali	rassegna stampa
Pubblicazione notizie su sito istituzionale	Web	Comunicazione corporate; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder	dati visualizzazioni
Gestione Social Network UGI	Facebook, Instagram, Twitter	Community engagement	dati insights
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 del 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° 16 *relativi alle collaborazioni (punto 8)*.

Torino, 9 giugno 2024
(Luogo e data)


Il Legale Rappresentante
(Firma)