

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

**Progetto F.A.R.O.  
Fuori dall'ospedale: Aiuto, Risorse e Orientamento per famiglie con bambini e adolescenti oncologici**

#### 1b - Durata

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

12 mesi

#### 2 - Obiettivi e linee di attività

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

Il progetto ha l'obiettivo generale di **favorire l'ottimizzazione dei percorsi di cura e l'assistenza territoriale integrata per le famiglie con bambini e adolescenti malati oncologici** nella consapevolezza che sia necessario garantire una continuità terapeutica dentro e fuori l'ospedale e un'informazione puntuale e aggiornata sulle opportunità offerte dalle Reti oncologiche presenti sul territorio nazionale: gli ospedali con reparti specializzati sull'oncologia pediatrica, l'assistenza delle Asl, i servizi offerti dal Terzo Settore. A questo corrispondo quindi quattro obiettivi specifici:

- **Ob. specifico 1 – Presa in carico globale del nucleo familiare con l'obiettivo di rendere più sostenibile il percorso di cura**

La presa in carico del paziente oncologico pediatrico presuppone la presa in carico dell'intero nucleo familiare con tutto il sistema di bisogni psico-sociali che gli corrisponde. Affinché questa sia possibile è necessario un approccio multidisciplinare e multilivello, che potremmo definire a struttura circolare: il percorso di cura parte dal territorio, per passare attraverso l'ospedale e tornare finalmente al territorio. In questo senso è necessario creare una vera e propria "alleanza terapeutica" tra tutti i soggetti coinvolti nel percorso di cura: pediatra di libera scelta (PLS) e/o medico di medicina generale (MMG), medico oncologo, infermieri, psicologi, assistenti sociali, organizzazioni del Terzo Settore, etc. Nel sistema malato-famiglia-équipe si possono osservare giochi di alleanza e di esclusione che a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative o, alla difficoltà di prendere in considerazione il punto di vista del bambino e dell'adolescente. Pertanto, è importante stabilire un'alleanza terapeutica tra i soggetti coinvolti e porre al centro di questo sistema le persone. Attraverso i servizi previsti e la rete dei soggetti coinvolti, il progetto intende realizzare un ambiente che sia capace di sostenere, accompagnare e informare le famiglie in uno dei percorsi più complessi che si può essere chiamati ad affrontare.

- **Ob. specifico 2 – Garantire informazioni puntuali, omogenee e aggiornate sull'oncologia pediatrica ai cittadini affinché siano pienamente consapevoli del percorso di cura e dei loro diritti**

In linea con l'obiettivo specifico 1, l'obiettivo specifico 2 punta a raggiungere una platea più ampia per combattere la disinformazione di cui possono essere vittima quei nuclei familiari che si trovano in questa particolare condizione di fragilità. Facendo riferimento al concetto di "alleanza terapeutica", è necessario individuare modalità omogenee di informazione ai cittadini che favoriscano una percezione oggettiva del percorso di cura e la conoscenza delle opportunità offerte dall'organizzazione a Rete, così come previsto nel Piano oncologico nazionale. Le neoplasie in età pediatrica e adolescenziale impongono, infatti, soluzioni organizzative complesse di difficile realizzazione ma con numerose potenzialità. In questo senso i partner di progetto intendono mettere a sistema la loro esperienza pluriennale di assistenza alle famiglie e di lavoro sul territorio coinvolgendo cittadinanza e istituzioni locali nella diffusione di tutte quelle informazioni rilevanti e determinanti per affrontare il percorso di cura con consapevolezza.

- **Ob. Specifico 3 – Sviluppo di una partecipazione attiva e consapevole nel percorso di assistenza del malato che stimoli comportamenti utili a potenziare l'efficacia delle cure**

I tumori pediatrici rientrano nelle malattie rare. Secondo l'ultimo rapporto di AIOM su "I numeri del cancro in Italia" (2023), nella fascia di età compresa fra gli 0 e i 14 anni, vengono diagnosticati circa 1.400 nuovi casi di neoplasia (con un'incidenza pari a circa 150 nuovi casi/1.000.000 di soggetti). Altri 600-800 nuovi casi si presentano tra i 14 e i 20 anni di età. Nonostante ciò, i tumori dei bambini e degli adolescenti rappresentano, rispettivamente, la seconda causa di morte dopo le malformazioni congenite nella fascia di età 0-14 anni e la terza dopo gli incidenti nella fascia di età 15-19 anni. In questo senso è necessario agire e coinvolgere il territorio per migliorare l'individuazione dei sintomi in modo da favorire una diagnosi precoce e una presa in carico tempestiva da parte della Rete, di cui il progetto intende diffondere la cultura. La Rete rappresenta, infatti, l'unico strumento capace di garantire la presa in carico globale del paziente.

- **Ob. Specifico 4 – Individuazione di buone pratiche affinché si possa stabilire un modello scalabile e replicabile**

La presa in carico del paziente pediatrico, in quanto attività di gestione di molteplici e diversificati bisogni, non può prescindere da un'attività di rete e come tale richiede una programmazione complessa di lungo periodo per la quale è necessario un continuo monitoraggio, una raccolta di dati costante e un processo di valutazione regolare. Ciò comporta l'analisi di dati complessi per i quali è necessario avere un approccio scientifico. In questo senso si presenta un progetto pilota che possa fornire informazioni utili alla costruzione di un modello di rete più ampio e pertanto viene inserita l'attività di valutazione qualitativa e quantitativa degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato (Decreto ministeriale 23 luglio 2019, GU n. 214 del 12-9-2019).

## 2b - Linee di attività<sup>1</sup>

- ✓ segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- ✓ attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- ✓ accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- ✓ sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

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

### **3 - Descrizione del progetto** *(Massimo due pagine)*

*Esporre sinteticamente:*

#### *3.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)*

Il progetto si svolge principalmente nella regione Lazio e nell'area metropolitana di Roma capitale, in particolare sul territorio di competenza della ASL Roma 1 alla quale afferiscono 6 distretti, per un totale di 1.002.415 di popolazione coperta di cui 200.000 circa sono minori. Lo stesso territorio ospita gli unici tre centri regionali riconosciuti da AIEOP: l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il Policlinico Agostino Gemelli e il Policlinico Umberto I. Questo vuol dire che Roma, oltre ad accogliere i pazienti migranti provenienti prevalentemente dalle regioni del Centro-Sud (Umbria, Abruzzo, Campania, Puglia e Calabria), attira la maggior parte dei casi che si verificano sul territorio regionale. In base ai dati forniti recentemente da un articolo pubblicato sull' *Italian Journal of Pediatrics, Healthcare migration in Italian paediatric haematology-oncology centres belonging to AIEOP*, solo il 7,7% dei casi emigra verso altre regioni. Il Lazio, dopo quello della Campania, rappresenta il registro tumori infantili con la base di popolazione più ampia con una media annuale di 255 casi incidenti, di questi il 50% circa riguarda bambini e adolescenti residenti sul territorio romano (*Epidemiol Prev 2022, Incidenza di tumori nella popolazione infantile e adolescenziale (0-19 anni) della Regione Lazio, anni 2009-2015*).

\*\*\*\*

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

Il 14 febbraio 2023 la Regione Lazio ha approvato le "Linee di indirizzo organizzative per la Rete oncologica regionale ai sensi dell'Accordo Stato Regioni n. 59/CRS del 17 aprile 2019". Nel documento si fa esplicito riferimento alla "Partecipazione dei cittadini e associazioni di volontariato". In particolare, si dice che: "Le Associazioni di pazienti e di volontariato rappresentano un interlocutore strategico dell'Amministrazione regionale e il loro coinvolgimento contribuisce a migliorare la risposta dei servizi sanitari ai bisogni dell'utente, anche al fine di perseguire obiettivi di equità e di rimozione di ostacoli responsabili di disuguaglianze. È, pertanto, importante che i pazienti, familiari, associazioni e cittadinanza siano opportunamente formati anche per una migliore e più efficace partecipazione alle politiche sanitarie". Il progetto F.A.R.O. si propone di rispondere a questo indirizzo andando a sviluppare percorsi di assistenza territoriale dedicati alle famiglie con bambini e adolescenti malati oncologici, attraverso la creazione di una rete integrata di servizi in linea con l'obiettivo di miglioramento dei piani di cura previsto nel Piano oncologico nazionale. Attraverso il ricorso al volontariato e lo sviluppo di percorsi personalizzati, l'iniziativa intende contrastare lo stress e l'isolamento delle famiglie che affrontano il percorso di cura e potenziare i servizi offerti dal territorio: segretariato socio-giuridico, sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari, accompagnamento verso e dai luoghi di cura, informazione.

\*\*\*\*

#### *3.3. Descrizione del contesto*

I pazienti in carico ai centri AIEOP della Regione Lazio residenti sullo stesso territorio sono stati 175 nel 2022 e 177 nel 2023, di questi i residenti a Roma erano rispettivamente 106 e 96. Uno dei rischi principali che incontrano queste famiglie, in un contesto complicato come quello della città di Roma, è l'isolamento e la difficoltà nell'accesso ai servizi, spesso dislocati solo nelle zone più centrali della città. Tuttavia, il territorio può contare sulla presenza diffusa dei pediatri di libera scelta (PLS) e i medici di medicina generale (MMG), quelli afferenti alla ASL Roma 1 sono rispettivamente 125 e 786. Secondo le linee operative regionali i PLS e i MMG svolgono le seguenti attività:

- sensibilizzazione ed educazione;
- identificazione delle persone target o a rischio;
- proattività e appropriatezza secondo i PDTA nella richiesta di prestazioni diagnostiche nella fase di sospetto clinico;
- attivazione del percorso nella rete oncologica con l'invio al Punto oncologico di accesso e continuità (PACO), in presenza di un sospetto o diagnosi clinica;
- sorveglianza degli effetti dei farmaci oncologici;

- continuità assistenziale sulla salute della persona e "follow up a lungo termine" al fine di riconoscere patologie correlate o nuovi tumori.  
È, quindi, di fondamentale importanza lavorare in rete affinché si possa raggiungere il maggior numero possibile di famiglie e garantire un pieno accesso ai servizi e ai diritti previsti dalla legge.

\*\*\*\*

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

Il progetto intende rispondere ai seguenti bisogni:

1. Presa in carico globale del nucleo familiare durante tutte le fasi dell'età evolutiva e del percorso di cura (ob. specifico 1);
2. Necessità di implementare la continuità territoriale del percorso di cura (ob. specifico 1 e 3)
3. Aumentare l'attenzione verso la fase di transizione dei pazienti (ob. specifico 2 e 3);
4. Ottimizzare i percorsi di cura del bambino e dell'adolescente (ob. specifico 4).

L'analisi dei bisogni è stata effettuata attraverso interviste con il personale medico e le famiglie in cura presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, la partecipazione ai tavoli per l'elaborazione del Piano Sociale di Zona del Municipio XIV, le esperienze raccolte dagli enti partner di progetto, lo studio dei documenti istituzionali e articoli accademici.

\*\*\*\*

#### *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:

Il progetto propone un intervento sperimentale e con attività innovative rispetto al territorio e per i soggetti coinvolti. La metodologia generale adottata è quella della rete, dell'approccio multispecialistico e dell'integrazione socio-sanitaria.

Alla luce dell'esperienza pregressa degli enti partner e dei collaboratori, si è rilevata la necessità di lavorare capillarmente sul territorio in modo da poter contrastare l'isolamento causato dalla malattia, che colpisce maggiormente le famiglie che hanno meno risorse, vivono nelle periferie e sono più difficilmente raggiungibili dai servizi. In questa prospettiva, l'intervento ricorre a un approccio integrato: coinvolge le figure più vicine ai cittadini, ossia i PLS e i MMG, fa ricorso a diverse tecnologie per rispondere alle difficoltà negli spostamenti con l'assistenza da remoto e si propone di portare i servizi al cittadino attraverso interventi di assistenza a domicilio.

Si tratta di attività innovative per gli enti coinvolti, da anni impegnati nell'assistenza delle famiglie con bambini e adolescenti malati oncologici. Peter Pan ODV ha un'esperienza trentennale nell'assistenza e nell'accoglienza delle famiglie che vengono da fuori Roma, Soleterre opera principalmente nelle regioni del Nord Italia

e Aimac svolge attività di orientamento, informazione e supporto psicologico per il malato oncologico. F.A.R.O. implementerà i servizi offerti ampliando la platea dei beneficiari, offrendo anche un'occasione di studio e di replicabilità su altri territori.  
L'organizzazione a rete intende assicurare un modello di presa in carico globale del paziente e mettere in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sociosanitari nel rispetto della continuità assistenziale e del principio di ottimizzazione delle risorse.

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

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

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

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Destinatari azione 1.1 – operatori dedicati del presidio territoriale	2	Individuazione da parte di Peter Pan ODV attraverso pubblicazione annuncio di lavoro e selezione
Destinatari azione 1.2 – Nuclei familiari con bambini e adolescenti pazienti oncologici presenti sul territorio nazionale	100	Individuazione da parte degli enti che collaborano al progetto attraverso la Rete e la campagna di comunicazione e sensibilizzazione
Destinatari azione 1.3, 1.4, 1.5 – Nuclei familiari con bambini e adolescenti pazienti oncologici in cura presso gli ospedali di Roma	50	Individuazione da parte degli enti che collaborano al progetto attraverso la Rete e la campagna di comunicazione e sensibilizzazione
Destinatari azione 2.1, 2.2, 2.3 – Nuclei familiari con bambini e adolescenti pazienti oncologici e cittadinanza	150000	Attività di comunicazione abituale degli enti che collaborano al progetto e campagna di sensibilizzazione
Destinatari azione 2.4, 2.5 – Medici pediatri di libera scelta (PLS) e ai medici di medicina generale (MGG) ASL Roma 1	125 PLS 786 MMG	I medici vengono raggiunti attraverso la collaborazione con la ASL Roma 1
Destinatari azione 3.1 – Operatori impegnati nel progetto (personale e volontari)	100	Il personale e i volontari degli enti partecipanti al progetto
Destinatari azione 3.2 – Medici pediatri di libera scelta (PLS) e ai medici di medicina generale (MGG) ASL Roma 1	50	I medici vengono raggiunti attraverso la collaborazione con la ASL Roma 1
Destinatari azione 3.3, 3.4 – Medici pediatri di libera scelta (PLS) e ai medici di medicina generale (MGG) ASL Roma 1	200	Il personale e i volontari degli enti partecipanti al progetto
Destinatari azione 4.1 – Fruitori del report finale	500	Partecipanti all'evento finale e lettori delle pubblicazioni online
Destinatari azione 4.1 – Team di progetto	10	Personale delle organizzazioni che collaborano al progetto che partecipa alla gestione e al monitoraggio dello stesso

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

WP1 **Assistenza alle famiglie** – I servizi previsti dal progetto intendono favorire la sostenibilità del percorso di cura. La diagnosi di cancro in età pediatrica o adolescenziale rappresenta un evento traumatico per l'intero nucleo familiare e provoca una cesura importante nella vita delle persone coinvolte, impedendo la possibilità di avere delle prospettive future. Vista la complessità delle patologie, il carico assistenziale ricade principalmente sugli ospedali. L'intervento punta

a integrare l'attività già svolta dal personale medico favorendo la continuità territoriale attraverso la messa a sistema delle risorse degli enti coinvolti. Avere l'opportunità di accedere gratuitamente a servizi quali il supporto psicologico, l'accompagnamento socio-giuridico, i trasporti dai e verso i luoghi di cura migliora l'accessibilità dei percorsi di cura e favorisce il monitoraggio delle condizioni sanitarie anche fuori dall'ospedale con lo scopo ultimo di aumentare la capacità di presa in carico del sistema territoriale.

**WP2 Orientamento, informazione e comunicazione** – Un'informazione aggiornata e personalizzata contribuisce a facilitare l'accessibilità dei servizi, a collegare l'ospedale con il territorio e a migliorare la qualità della vita delle famiglie. Inoltre, il lavoro di rete contribuisce a fornire credibilità alle informazioni diffuse e quindi ha la capacità di sgombrare il campo comunicativo dalla disinformazione riducendo il ricorso a metodi alternativi o a strutture al di fuori delle Reti oncologiche presenti sul territorio nazionale e non garantiscono, quindi, l'uniformità del trattamento, che rappresenta un requisito indispensabile per la ricerca e il miglioramento della qualità delle cure.

**WP3 Formazione e disseminazione** – La formazione è indispensabile per garantire la qualità dei servizi offerti, a standardizzare le procedure e, in ultima analisi, promuove processi di empowerment individuale e comunitario. Il progetto, allineandosi a quanto indicato nel Piano oncologico nazionale, ha le sue fondamenta in un approccio multidisciplinare e multilivello che abbraccia l'intero percorso di cura, rispettando la centralità delle persone, inserite in un sistema organizzato, dove ogni livello operativo agisce nell'ambito di un modello a rete che implica una presa in carico globale, intesa lungo dimensioni mediche, sociali e psicologiche ed estesa all'intero percorso dall'ospedale al domicilio.

**WP4 Monitoraggio** - Lo sviluppo di sistemi di monitoraggio standardizzati è un elemento strategico per costruire delle reti efficaci, per definire le priorità di azione e per disporre delle informazioni necessarie alla valutazione e al miglioramento degli interventi (efficacia, costi, accessibilità, trasferibilità, contrasto alle disuguaglianze, etc.).

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

**WP1 Assistenza alle famiglie** – Attraverso queste attività si intende raggiungere 50 nuclei familiari, con la conseguente presa in carico globale, e portare a un miglioramento nella loro qualità di vita. L'approccio di Rete favorirà, inoltre, un miglioramento dei servizi offerti dal territorio, l'ottimizzazione delle risorse e una maggiore capacità di rispondere a bisogni complessi, provocando un efficientamento del sistema assistenziale attraverso la partecipazione della cittadinanza grazie al coinvolgimento dei volontari impegnati nel progetto (es. quelli che contribuiscono alle attività di supporto e ascolto delle famiglie o nel loro accompagnamento dai e verso i luoghi di cura). Il volontariato organizzato ha un ruolo strategico nel contrasto all'isolamento provocato dalla malattia e riveste un ruolo di prevenzione primaria rispetto ai rischi provocati dalla disinformazione e dalla lontananza che può essere avvertita rispetto alle istituzioni.

**WP2 Orientamento, informazione e comunicazione** – La comunicazione ha l'obiettivo di fornire informazioni aggiornate e comprensibili sui percorsi di cura, assistenziali e di supporto psico-socio-giuridico alle famiglie, migliorandone le conoscenze e la consapevolezza. Il coinvolgimento, così come previsto nelle linee organizzative della Regione Lazio per la realizzazione della Rete oncologica regionale, dei PLS e dei MMG (quasi 1000 complessivamente nel territorio della ASL Roma 1) in questo processo punta a raggiungere i territori più periferici e le famiglie che hanno maggiore difficoltà nell'accesso ai servizi, spesso dovuta a una mancanza di informazioni o di risorse del nucleo.

**WP3 Formazione e disseminazione** – La formazione specifica dei PLS e i MMG intende migliorare la gestione dei pazienti durante tutto il percorso di cura e a garantire il necessario coordinamento tra ospedale e territorio. La formazione rivolta agli operatori migliora e rende più efficace la partecipazione alle politiche sanitarie.

**WP4 Monitoraggio** – L'esperienza della persona costituisce un valore per lo sviluppo di azioni di miglioramento della qualità dell'assistenza. In particolare, la cittadinanza e le associazioni raccolgono e portano testimonianze ed esperienze che, se scientificamente convalidate, l'Amministrazione può considerare come "patient evidence" per la valutazione del buon funzionamento delle reti assistenziali.

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

Migliorando la qualità della vita delle famiglie, ottimizzando l'operatività del sistema di assistenza territoriale, coinvolgendo la comunità e stimolando lo sviluppo economico locale, il progetto ha il potenziale di generare benefici a lungo termine che rafforzano il tessuto sociale e migliorano il benessere generale del territorio. Questi effetti amplificano l'impatto positivo del progetto, rendendolo una componente vitale e sostenibile del supporto ai pazienti oncologici e alle

loro famiglie. Grazie al sistema di monitoraggio e valutazione, inoltre, il progetto si propone di studiare i suoi punti di forza e di debolezza con l'obiettivo di individuare un modello che possa essere riproducibile anche in altre realtà territoriali.

## **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 F.A.R.O. è organizzato in quattro working packages (WP) finalizzati al raggiungimento degli obiettivi specifici.

**WP1 Assistenza alle famiglie** – Obiettivi specifici di riferimento: presa in carico globale del nucleo familiare con l'obiettivo di rendere più sostenibile il percorso di cura.

**1.1 F.A.R.O. – Presidio territoriale** (Peter Pan ODV) – Peter Pan ODV, che da 30 anni offre accoglienza e assistenza alle famiglie provenienti da fuori Roma intende aprire presidio territoriale per l'assistenza e l'orientamento delle famiglie alle quali verranno offerti dei servizi con l'obiettivo di garantire una continuità di presa in carico anche fuori dall'ospedale: supporto psicologico, sportello di segretariato psico-socio-giuridico e navette solidali. I servizi saranno rivolti all'area metropolitana di Roma e alla Regione Lazio; tuttavia, attraverso il ricorso alla rete alcuni servizi, come il supporto psicologico e il segretariato psico-socio-giuridico online verranno estesi a tutto il territorio nazionale con l'obiettivo di garantire una continuità assistenziale ospedale-territorio. Le richieste pervenute tramite la linea telefonica dedicata, Linea F.A.R.O. (A1.2), il sito e il presidio saranno gestite in modo da creare un ambiente accogliente e comprensivo che aiuti le famiglie a sentirsi supportate. Le risorse e i volontari impegnati nelle attività parteciperanno a formazioni mirate nell'arco del progetto affinché le attività si svolgano in modo fluido ed efficace.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale

**1.2 Linea F.A.R.O.** (Peter Pan ODV) – Il servizio è pensato per facilitare la comunicazione tra le famiglie dei bambini e adolescenti oncologici e il team di progetto, garantendo un punto di contatto sempre disponibile per informazioni, prenotazioni e assistenza. Il centralino sarà accessibile da tutto il territorio nazionale tramite un numero verde gratuito per garantire la massima disponibilità. Gli operatori saranno formati per interagire con sensibilità e competenza con le famiglie comprendendo le loro esigenze particolari. L'obiettivo è quello di garantire alle famiglie un accesso rapido alle informazioni delle quali necessitano, rendere più semplice il loro accesso ai servizi offerti dal progetto e dal territorio e fornire un sostegno costante attraverso la possibilità di poter interagire con personale qualificato. Nello specifico, le richieste verranno raccolte tramite un servizio di segreteria e verranno poi gestite dal personale coadiuvato dai volontari che ricontatterà le famiglie per un primo colloquio telefonico e la presa in carico. Le risorse dedicate gestiranno le richieste al fine di individuare il percorso assistenziale più idoneo e gli operatori capaci di soddisfare le esigenze delle famiglie.

Ambito territoriale: nazionale

**1.3 Supporto psicologico** (Soletterre) – L'iter terapeutico del bambino e adolescente onco-ematologico, sia in regime di ricovero che in regime di day-hospital, implica uno stress protratto nel tempo, che ne compromette la salute nelle relazioni con i pari e con la famiglia. Per questo, sin dal momento della diagnosi e lungo tutte le fasi della terapia e del processo di cura, è essenziale che l'equipe riconosca i bisogni psicologico-relazionali, spesso inespressi, della famiglia e del paziente al fine di affrontarli adeguatamente cercando di favorire un adattamento al contesto ospedaliero. Il percorso psicoterapeutico deve essere costante e tener conto di tutte le fasi: dalla comunicazione della diagnosi all'accoglienza fino ad arrivare alle terapie farmacologiche e/o chirurgiche ed alla preparazione per il ritorno a casa. Esso si svolgerà attraverso colloqui individuali o familiari, ma potrebbe prevedere anche dinamiche di gruppo. Il tavolo inter-societario SIPO-AIEOP ha definito un percorso diagnostico terapeutico, adottato e assunto dalla metodologia di intervento di Soletterre, che prevede una fase di screening attraverso schede che valutino la complessità bio-psico-sociale del paziente e della famiglia (PAT o Scheda di complessità), in base a cui stabilire il livello di rischio e il conseguente livello di intervento. Il 1° livello (evidenza di basso rischio) comprende interventi, minimi ed essenziali, di prevenzione del disagio emotivo con

l'obiettivo di accogliere e contenere le ansie del paziente e dei suoi familiari. Il 2° livello (evidenza di medio rischio) comprende colloqui e/o assessment di valutazione psicologico-clinica e con valenza di sostegno, attraverso l'impiego dei seguenti strumenti: 1) Osservazioni del nucleo familiare ed attivazioni di risorse della rete sanitaria; 2) Valutazione psicologico-clinica; 3) Attivazioni di risorse extra-sanitarie (sociali, domiciliari, scolastiche, altre, individualizzate); 4) Lavoro di gruppo. Il 3° livello (evidenza di alto rischio) consiste nella presa in carico psicoterapeutica e/o farmacologica in rapporto a componenti psicopatologiche reattive o all'emergere di aspetti psicopatologici precedentemente compensati e slatentizzati dall'evento traumatico-malattia. Il modello proposto dagli psico-oncologi di Soletterre è quello della consultazione psicologica attraverso un numero variabile di incontri tra i 4 per la consultazione e i 10 per il supporto, sia con i genitori, che con il bambino, in modo separato e/o congiunto. I colloqui clinici psicologici possono avvenire in presenza o a distanza in base alle necessità e all'età del paziente, in occasione del ricovero e/o durante il percorso di follow up previsto in regime ambulatoriale e con i suoi genitori. Per questa ragione il servizio garantisce la possibilità di mantenere la relazione psico-terapeutica a distanza.

Ambito territoriale: nazionale

1.4 Sportello segretariato psico-socio-giuridico (Aimac)– Il servizio ha l'obiettivo di sostenere le famiglie durante il percorso di cura e nelle complesse questioni legali, burocratiche e sociali. Grazie a oltre 25 anni di esperienza, Aimac attiverà una équipe multidisciplinare di esperti che fornirà gratuitamente ai pazienti e a i loro familiari risposte mirate e personalizzate su: aspetti diagnostici, terapeutici e riabilitativi; indicazioni sulle strutture specializzate in diagnosi, cura e riabilitazione per i tumori infantili; aspetti di carattere sociale-assistenziale, prestazioni e modalità di accesso ai servizi territoriali; realtà socio-assistenziale-sanitaria del territorio e diritti delle famiglie colpite dal cancro previsti da normative legislative contrattuali; indicazioni per il riconoscimento di invalidità civile, handicap e indennità di accompagnamento, accesso a tutele lavoristiche. Questa attività può contare anche sulla collaborazione gratuita offerta dai Servizi Sociali del Municipio XIV di Roma e di ENGIM – Ente Nazionale Giuseppini Del Murialdo che offre orientamento socio-giuridico per i migranti. Infatti, il Piano oncologico nazionale riconosce i nuclei migranti come categorie particolarmente fragili per le quali è richiesta un'assistenza maggiore in virtù della condizione di isolamento provocate dall'essere straniero e dalla malattia.

Ambito territoriale: nazionale

1.5 Navette solidali (Peter Pan ODV) – La formula del day hospital consente di effettuare i trattamenti e gli accertamenti necessari nell'arco di una giornata. L'obiettivo, rispetto ai pazienti e ai loro genitori, è quello di evitare che trascorrono la notte in ospedale incrementando la sostenibilità della malattia, mentre per la struttura ospedaliera significa una diminuzione dei ricoveri e una maggiore sostenibilità economica. Per il Bambino Gesù si parla di 69.761 accessi nel 2022: in particolare, sono tra i 100 e i 120 i minori che afferiscono quotidianamente al Day Hospital del Dipartimento di Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Geniche e Trapianto Emopoietico. Per un paziente che si trova nella fase acuta della malattia, questo vuol dire doversi recare in ospedale con regolarità anche quotidiana, solitamente molto presto la mattina e trascorrere qui l'intera giornata. In una città come Roma questo può accrescere di molto lo stress subito dal bambino o dal ragazzo e dai caregiver: affrontare il traffico nell'ora di punta, dover trovare parcheggio se si è con una vettura propria o un taxi disponibile con i relativi costi o il ricorso ai mezzi pubblici e l'attesa per la fine dei trattamenti. Peter Pan, grazie ai propri volontari e in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù, offre da sempre il servizio di accompagnamento da e verso le strutture ospedaliere alle famiglie ospiti delle strutture e intende estendere questo servizio nell'area metropolitana di Roma e della regione Lazio con l'obiettivo di ridurre i rischi derivanti dallo stato di stress e dal doversi trovare in luoghi non adatti a chi vive una condizione di immunodeficienza come quella provocata dalle terapie per il cancro. Attraverso il sito dedicato, il centralino e il presidio territoriale le famiglie potranno far richiesta delle navette che saranno organizzate grazie al contributo dei volontari regolarmente formati per il supporto emotivo dei pazienti e dei loro caregiver e, in caso di necessità, facendo ricorso a servizi dedicati. L'associazione organizzerà i trasporti che garantiranno l'accesso al day hospital degli ospedali romani la mattina e il rientro nel pomeriggio verso le abitazioni.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale e Regione Lazio

WP2 **Orientamento, informazione e comunicazione** – Obiettivi specifici di riferimento: garantire informazioni puntuali, omogenee e aggiornate sul cancro pediatrico ai cittadini affinché siano pienamente consapevoli del percorso di cura e dei loro diritti.

2.1 Campagna di sensibilizzazione (Peter Pan ODV, Aimac, Soletterre) – Questa attività mira a informare il pubblico e le comunità sui servizi offerti e sulle conseguenze provocate da una diagnosi come quella legata ai tumori dell'età pediatrica e adolescenziale. È ormai prassi che di fronte a qualcosa che non

conosciamo facciamo ricorso ai contenuti online per avere informazioni, ma in alcuni casi queste informazioni possono aumentare la confusione. L'obiettivo del progetto è quello di garantire informazioni puntuali e aggiornate sul cancro pediatrico, andando a rispondere a quelli che sono i bisogni individuati dal Piano oncologico nazionale che richiede "campagne di comunicazione e informazione per tutti i cittadini, sulle opportunità offerte dalla organizzazione a rete". La campagna, supervisionata da Peter Pan ODV, sarà in parte alimentata da una comunicazione ordinaria che gli enti svolgeranno attraverso i propri canali di comunicazione e in parte attraverso la creazione di contenuti ad hoc con lo scopo di incrementare la conoscenza dei singoli sul loro stato di salute e di malattia e sugli stili di vita adeguati a garantire il benessere individuale anche attraverso un accesso facilitato ai servizi offerti attraverso il progetto. Tra questi rientra anche l'orientamento sulle strutture specializzate in diagnosi, cura e riabilitazione per i tumori infantili che punta a rispondere al bisogno di controllo dei flussi migratori tramite canali di informazione validati. Come recentemente evidenziato da un articolo pubblicato sull'Italian Journal of Pediatrics, un bambino migrante ha una sopravvivenza inferiore rispetto a un non migrante.

Ambito territoriale: nazionale

2.2 Realizzazione sito (Peter Pan ODV) – Peter Pan ODV, avendo precedentemente realizzato un minisito dedicato al progetto *L'accoglienza oltre la cura* finanziato dallo stesso Fondo nel 2022, guiderà la realizzazione di un sito dedicato al progetto attraverso il quale sarà possibile accedere ai servizi offerti e reperire informazioni relativamente all'oncologia pediatrica.

Ambito territoriale: nazionale

2.3 Realizzazione contenuti per sito (Aimac) – I contenuti informativi presenti nel sito saranno realizzati da Aimac, che può vantare una lunga esperienza nella realizzazione di materiale informativo sull'oncologia anche nell'ambito di progetti finanziati da questo stesso bando. I contenuti informativi verteranno intorno a tutto ciò che riguarda l'accesso alla Rete integrata dei servizi socioassistenziali di oncologia pediatrica e indicazioni sulle strutture specializzate in diagnosi, cura e riabilitazione per i tumori infantili a livello nazionale. In via sperimentale verrà realizzato un focus sui servizi presenti nell'area metropolitana di Roma Capitale.

Ambito territoriale: nazionale

2.4 Elaborazione contenuti opuscolo informativo da distribuire ai pediatri di libera scelta (PLS) e medici di medicina generale (MMG) (Aimac)– Grazie all'esperienza già menzionata, Aimac si occuperà di realizzare i contenuti per garantire la continuità della presa in carico da parte della Rete e l'accesso a tutti i servizi che supportano la famiglia nel percorso di cura che continua anche dopo le dimissioni in un opuscolo informativo che verrà distribuito ai PLS e MMG afferenti all'ASL Roma 1. La misura intende raggiungere le famiglie sul territorio attraverso il medico che le accompagna nella quotidianità e, in particolare, si è deciso di coinvolgere anche i MMG perché sia garantita al paziente un'adeguata assistenza anche nel periodo della transizione che solitamente avviene a 14 anni. I medici di base hanno un ruolo fondamentale nella individuazione precoce dei sintomi e nel monitoraggio delle conseguenze delle terapie una volta che i pazienti sono fuori dall'ospedale.

Ambito territoriale: ASL Roma 1

2.5 Distribuzione opuscolo (impaginazione, stampa, spedizione, etc.) (Aimac e Peter Pan ODV) – Aimac si occuperà della realizzazione grafica e della distribuzione dell'opuscolo sul territorio insieme a Peter Pan ODV grazie anche alla collaborazione dei volontari. In particolare, l'opuscolo verrà distribuito presso gli studi medici del territorio di competenza dell'ASL Roma 1 che copre una popolazione di 1.002.415 persone di cui 200.000 circa hanno un'età inferiore ai 18 anni. L'azione punta a rispondere al bisogno di informazione individuato dalle istituzioni.

Ambito territoriale: ASL Roma 1

**WP3 Formazione e disseminazione** – Obiettivi specifici di riferimento: sviluppo di una partecipazione attiva e consapevole nel percorso di assistenza del malato che stimoli comportamenti utili a potenziare l'efficacia delle cure.

3.1 Formazioni specifiche per personale e volontari impegnati nel progetto (Peter Pan ODV) – Nel corso degli anni Peter Pan ODV ha sviluppato un metodo formativo per gli operatori complesso nella consapevolezza dell'importanza che l'accompagnamento e il supporto emotivo rivestono per i pazienti oncologici pediatrici e le loro famiglie. In particolare, secondo gli standard individuati da SIPO, "attraverso un atto gratuito, il volontario instaura con il paziente una relazione amicale e gli permette di mantenere quei legami essenziali che consentono a ciascuno di preservare il proprio status sociale e relazionale. In ciò egli controbilancia

la perdita della personalità sociale alla quale espone la malattia grave, e gioca un ruolo di prevenzione primaria rispetto alle conseguenze psicologiche dell'isolamento". Per questa ragione, il progetto prevede delle formazioni per il personale e i volontari impegnati nel progetto: 4 incontri (4 ore uno) dedicati al ruolo del caregiver oncematologico, al supporto emotivo, alla comunicazione e alle cure palliative.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale (con possibilità di connessione da remoto)

3.2 Formazione specifica per PLS e MMG (Aimac) – Il sostegno del malato oncologico pediatrico e della sua famiglia ha necessariamente bisogno di un approccio multidisciplinare e multilivello. Avendo tra i suoi obiettivi la continuità terapeutica ospedale-territorio, il progetto evidenzia l'importanza del ruolo dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale che intende formare affinché possano svolgere un ruolo di "faro" sul territorio, nel senso di farsi portavoce di tutti i diritti che spettano alle famiglie che affrontano questo percorso e diventare dei canali di comunicazione costante e continua tra l'ospedale e la famiglia stessa. L'esperienza di Aimac nell'informare e nel formare è quindi strategica in questa attività che prevede 3 incontri (di 4 ore ciascuno) dedicati all'oncologia pediatrica con focus su: diagnosi tardiva, supporto alla famiglia nel periodo delle terapie e nel post, accesso a servizi territoriali e residenziali, orientamento socio-giuridico.

Ambito territoriale: ASL Roma 1

3.3 Evento di lancio del progetto (Peter Pan ODV) – Come ente capofila, Peter Pan ODV organizzerà un evento di presentazione iniziale del progetto con lo scopo di divulgarne le attività previste e gli obiettivi perseguiti, oltre a coinvolgere le comunità di riferimento del territorio e degli enti partecipanti.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale

3.4 Evento finale di restituzione dei risultati (Peter Pan ODV) – A conclusione delle attività progettuali, Peter Pan ODV organizzerà un incontro di chiusura dedicato alla riflessione sulle attività svolte e gli obiettivi raggiunti, le criticità e il report di valutazione di impatto.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale

WP4 **Monitoraggio** – Obiettivi specifici di riferimento: individuazione di buone prassi affinché si possa stabilire un modello scalabile e replicabile.

4.1 Ricerca e valutazione dell'impatto con elaborazione di report finale – Peter Pan ODV intende delegare l'attività a un ente esterna con comprovata esperienza nella valutazione di impatto dei progetti sociali, come già fatto in precedenza per il progetto L'accoglienza oltre la cura finanziato dallo stesso Fondo con l'Avviso 1/2022. L'obiettivo infatti è quello di individuare punti di forza e opportunità di miglioramento per andare a creare un modello che possa essere replicato ed eventualmente adottato nell'ambito di altri territori con il fine ultimo di espandere la Rete a livello nazionale.

Ambito territoriale: nazionale

4.2 Progettazione e monitoraggio (Peter Pan ODV) – Peter Pan ODV, in quanto ente capofila, gestisce il monitoraggio delle attività progettuali attraverso riunioni mensili del team di progetto e mettendo a disposizione del team strumenti di monitoraggio condiviso delle attività e del budget.

Ambito territoriale: Area metropolitana Roma Capitale

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1.1 F.A.R.O. – Presidio territoriale																		
1.2 Linea F.A.R.O. – Helpline oncologia pediatrica																		
1.3 Supporto psicologico																		
1.4 Sportello segretariato socio-giuridico																		
1.5 Navette solidali																		

2.1 Campagna di sensibilizzazione																			
2.2 Realizzazione sito																			
2.3 Realizzazione contenuti per sito																			
2.4 Elaborazione contenuti Opuscolo informativo da distribuire ai pediatri di libera scelta (PLS) e medici di medicina generale (MMG)																			
2.5 Distribuzione opuscolo																			
3.1 Formazioni specifiche per personale e volontari impegnati nel progetto																			
3.2 Formazione specifica per PLS e MMG (ASL Roma 1)																			
3.3 Evento di lancio del progetto																			
3.4 Evento finale di restituzione dei risultati																			
4.1 Ricerca e valutazione dell'impatto con elaborazione di report finale																			
4.2 Progettazione e monitoraggio																			

### 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	3	Cod. C.	Peter Pan ODV	A e B	2 Dipendenti e 1 collaboratore esterno	37.000,00 €
2	1	Cod. B.	Peter Pan ODV	B	Dipendente	7.500,00 €
4	2	Cod. A.	Peter Pan ODV	A e B	Dipendente	16.000,00 €
5	1	Cod. A.	Soletterre	B1	Dipendente	10.000,00 €
6	1	Cod. B	Soletterre	B1	Dipendente	10.000,00 €

7	1	Cod. C	Soletterre	B2, comma D, fascia B	Collaboratore esterno	40.000,00 €
8	1	Cod. C	Soletterre	B1	Dipendente	15.000,00 €
9	2	Cod. C	Soletterre	B2, Comma D, fascia B	Collaboratore	15.000,00 €
10	1	Cod. A	Aimac	A	Dipendente	2000,00 €
11	1	Cod. A	Aimac	A	Dipendente	2000,00 €
12	3	Cod. A	Aimac	A	Collaboratore esterno	8.000,00 €
13	1	Cod. A	Aimac	A	Collaboratore esterno	3.000,00 €
14	1	Cod. B	Aimac	A	Dipendente	5.000,00 €
15	2	Cod. C	Aimac	A	Collaboratore esterno	30.000,00 €

**(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	80	C. Funzionamento e gestione del progetto	Peter Pan ODV	0
2	20	A. Promozione, informazione e sensibilizzazione	Peter Pan ODV	0
3				
4				
5				
6				
7				

8			
---	--	--	--

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

## **8 – Collaborazioni**

*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. ASL Roma 1**

Le attività pilota progettuali che intendono coinvolgere i PLS e i MMG hanno come territorio di riferimento quello dell'ASL Roma 1 che collaborerà al progetto attraverso attività di supporto alla comunicazione del progetto e dei suoi obiettivi, con lo scopo di migliorare l'assistenza territoriale offerta ai bambini e agli adolescenti pazienti oncologici. In particolare, l'ASL Roma 1 verrà regolarmente aggiornata sulle attività in corso e l'erogazione dei servizi.

### **2. Municipio XIV Roma Capitale**

Peter Pan ODV ha collaborato con il Municipio XIV nell'ambito del progetto L'accoglienza oltre la cura portando l'organizzazione a partecipare alla Rete Migranti e ai tavoli per l'elaborazione del Piano Sociale di Zona tra aprile e maggio 2024. F.A.R.O. intende incrementare la collaborazione con i servizi sociali del Municipio con riferimento all'attività legata al segretariato psico-socio-giuridico e alla comunicazione dei servizi che verranno messi a disposizione del territorio.

### **3. Ordine degli Assistenti Sociali del Lazio**

L'Ordine degli Assistenti Sociali del Lazio parteciperà al progetto fornendo supporto alle attività di comunicazione e disseminazione dei servizi.

### **4. ENGIM – Ente Nazionale Giuseppe Del Murialdo**

Peter Pan ODV ha già collaborato con Engim nell'ambito del progetto L'accoglienza oltre la cura fornendo supporto nell'attività di orientamento socio-giuridico, F.A.R.O. intende valorizzare l'esperienza pregressa per fornire una migliore assistenza ai nuclei familiari migranti, considerati categoria più fragile all'interno del Piano Oncologico Nazionale. Nello specifico Engim dal 2005 ha attivo uno sportello gratuito che ogni anno accompagna circa 250 persone, tra migranti e cittadini italiani, nel loro percorso di inserimento ed inclusione socio-lavorativa attraverso attività di assistenza, orientamento, ricerca attiva del lavoro, formazione professionale e corsi di lingua e cultura italiana. Lo sportello offre anche servizi di consulenza ed orientamento legale; informazione, assistenza e accompagnamento sull'accesso al servizio sanitario, ai servizi sociali ed anagrafici; informazioni, assistenza e accompagnamento nella richiesta e rinnovo del permesso e della "carta" di soggiorno, nella richiesta del visto d'ingresso, del ricongiungimento familiare e della cittadinanza.

### **5. Ordine degli Psicologi del Lazio**

L'Ordine degli Psicologi del Lazio parteciperà al progetto fornendo supporto alle attività di comunicazione e disseminazione dei servizi.

## **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 4.1 – Con l'obiettivo di espandere il raggio di azione del progetto e la sua durata, l'associazione si avvarrà del supporto di un ente terzo per la valutazione dell'impatto, nel quadro di quanto previsto all'interno del decreto 23072019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. La valutazione d'impatto è lo strumento attraverso il quale gli enti del Terzo Settore possono comunicare "ai propri stakeholders l'efficacia nella creazione di valore sociale ed economico, allineando i target operativi con le aspettative dei propri interlocutori e migliorando l'attrattività nei confronti dei finanziatori esterni". Considerando che il processo di organizzazione

delle Reti oncologiche è ancora in corso e le Amministrazioni fanno esplicito riferimento alla raccolta di dati tramite le esperienze portate avanti dal Terzo Settore ("patient evidence"), l'intervento intende strutturare scientificamente la raccolta dei dati qualitativi e quantitativi e la loro valutazione per poter restituire alla comunità il valore delle azioni condotte.

## 10. Sistemi di valutazione

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

<b>Obiettivo specifico</b>	<b>Attività</b>	<b>Tipologia strumenti</b>
Ob. specifico 1	1.1 F.A.R.O. – Presidio territoriale	CV, contratti di lavoro, timesheet, numero di richieste gestite, numero nuclei familiari presi in carico
Ob. specifico 1	1.2 Linea F.A.R.O – Helpline oncologia pediatrica	Registro telefonate ricevute e delle richieste di servizio, registro dei nuclei presi in carico dal progetto, turni dei volontari assegnati
Ob. specifico 1	1.3 Supporto psicologico 1.4 Sportello segretariato socio-giuridico	Registro degli interventi effettuati dagli psico-oncologi, registro dei nuclei familiari presi in carico, report bisettimanali
Ob. specifico 1	1.5 Navette solidali	Registro delle corse effettuate, turni dei volontari, moduli richiesta servizio, registro dei nuclei familiari presi in carico
Ob. specifico 2	2.1 Campagna di sensibilizzazione	Monitoraggio delle visualizzazioni delle sponsorizzazioni e dell'engagement dei contenuti, accessi al sito, richieste presa in carico arrivate tramite la campagna
Ob. specifico 2	2.2 Realizzazione sito 2.3 Realizzazione contenuti per sito	Monitoraggio numero accessi al sito e permanenza degli utenti, misurazione capacità di engagement degli articoli, numero commenti e condivisioni, richieste presa in carico arrivate tramite il sito
Ob. specifico 2	2.4 Elaborazione contenuti Opuscolo informativo da distribuire ai pediatri di libera scelta (PLS) e medici di medicina generale (MMG) 2.5 Distribuzione opuscolo	Numero opuscoli distribuiti e richiesta presa in carico arrivate tramite i PLS e i MMG
Ob. specifico 3	3.1 Formazioni specifiche per personale e volontari impegnati nel progetto	Registro presenze operatori, questionari
Ob. specifico 3	3.2 Formazione specifica per PLS e MMG (ASL Roma 1)	Registro presenze PLS e MMG, questionari
Ob. specifico 3	3.3 Evento di lancio del progetto 3.4 Evento finale di restituzione dei risultati	Registro presenze, comunicato stampa, pubblicazione evento stampa
Ob. specifico 4	4.1 Ricerca e valutazione dell'impatto con elaborazione di report finale	Report finale

Ob. specifico 4	4.2 Progettazione e monitoraggio	Riunioni mensili, trascrizione riunioni, registro presenze, report mensili
-----------------	----------------------------------	--

### 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
Conferenza Stampa di lancio del progetto	Ufficio stampa, mass media, social media, social network	Pubblicazioni stampa e news regionali	NO
Aggiornamenti sulle attività del progetto in itinere	Canali istituzionali di comunicazione degli enti partecipanti al progetto (siti, canali social, etc.) Aggiornamento e monitoraggio minisito dedicato	Informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder, coinvolgimento cittadinanza	NO
Campagna di sensibilizzazione	Creazione e ideazione di una campagna di sensibilizzazione sui temi del progetto da sponsorizzare tramite social media	Coinvolgimento cittadinanza, nuovi volontari partecipanti al progetto, famiglie prese in carico dal progetto	NO
Conferenza Stampa finale	Ufficio stampa, mass media, social media, social network	Pubblicazioni stampa e news regionali	NO

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

Roma, 19/06/2024  
(Luogo e data)

Roberto Mainiero  
Il Legale Rappresentante  
(Firma)