

AVVISO N. 1/2025

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 2025

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

Se mi chiami, arrivo. Cure domiciliari in Oncologia pediatrica.

1b - Durata

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

18 MESI (1 Novembre 2025 – 30 Aprile 2026)

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

La presente proposta progettuale intende promuovere la realizzazione di un servizio di **Assistenza domiciliare dedicato ai pazienti in carico al Reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola di Bologna che si trovano in condizioni di "criticità" e risultano sprovvisti del cd. "domicilio sanitario"**.

Questa situazione, che non riguarda esclusivamente le condizioni di terminalità ma anche di salute temporaneamente precaria per via di molteplici cause, nel caso di persone che non hanno fissato la propria residenza nella Città metropolitana di Bologna determina l'impossibilità di attivare la rete dell'assistenza domiciliare territoriale, con la conseguenza di dover necessariamente ricorrere ad ospedalizzazioni che potrebbero e dovrebbero essere evitate. Pertanto, questo progetto consentirà di estendere il servizio di assistenza domiciliare **a tutti i bambini e a tutti i ragazzi che sono in cura presso il Policlinico bolognese per patologie oncologiche, a prescindere dalla provenienza geografica di appartenenza.**

Come sarà diffusamente indicato, il progetto, previo inserimento nell'Accordo Quadro stipulato tra AGEOP RICERCA – ODV e IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, sarà rivolto prevalentemente ai pazienti accolti presso le Case di Accoglienza gestite dall'Associazione, nonché a quelli che hanno fissato la propria dimora temporanea presso parenti o amici domiciliati nel Comune di Bologna.

Inoltre, volendo rispondere sia ai bisogni di tipo sanitario che a quelli legati al supporto sociale e psicologico, il progetto sarà caratterizzato dalla creazione di un'**équipe multidisciplinare che vedrà il coinvolgimento di medici, infermieri, psicologhe, operatori e volontari Ageop formati ad hoc**, offrendo una copertura totale delle necessità manifestate dai pazienti oncologici pediatrici in condizioni critiche attraverso azioni integrate che migliorino complessivamente l'efficacia e l'appropriatezza delle cure prestate, comprendendo tra queste non solo le terapie mediche ma tutto ciò che concorre al benessere fisico, psicologico, sociale e relazionale.

2b - Linee di attività¹

- 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;

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

- 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.

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 sarà realizzato all'interno dell'area metropolitana di Bologna e in particolare nelle Case Accoglienza gestite da AGEOP RICERCA – ODV. L'Associazione svolge la propria attività presso la UOC Oncoematologia Pediatrica – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, con la quale collabora attivamente secondo quanto stabilito da uno specifico Accordo Quadro, rinnovato recentemente per il quinquennio 2024-2028, a seguito della delibera n° 179 del 23.05.2024 da parte dell'IRCCS Azienda Ospedaliero – Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Ormai da anni le politiche sanitarie del nostro Paese insistono sulla necessità di spostare l'assistenza alle persone malate dall'ospedale al territorio ogniqualvolta questo sia possibile, anche in condizioni di estrema complessità, per garantire un'erogazione più appropriata dei servizi e più vicina ai cittadini e ai loro bisogni. In questo contesto, le cure domiciliari rappresentano la forma più complessa e avanzata di assistenza perché consentono di trasferire modelli di cura prevalentemente basati sul ricovero ospedaliero alle abitazioni dei pazienti. Il domicilio, per la sua caratteristica di massima prossimità del personale medico e infermieristico alla persona assistita, per il grado di intimità e di confidenza che si crea e per la vicinanza con i familiari genera condizioni di "cura" con caratteristiche peculiari, un rapporto medico-paziente meno verticistico e un ruolo dell'infermiere che integra aspetti sanitari e sociali.

Grazie alla sua quarantennale esperienza e alla quotidiana presenza in Reparto accanto al personale sanitario, **Ageop Ricerca ha individuato nella condizione di "criticità" dei pazienti oncologici pediatrici un ambito di lavoro importante, attorno al quale organizzare un nuovo e innovativo servizio di Assistenza domiciliare.** Rientrano in questa condizione non solo i bambini in situazioni di terminalità (per i quali risulta il più delle volte appropriato il ricovero in ospedale), ma soprattutto quelli **in precarie condizioni di salute temporanee dovute alle conseguenze dei cicli di chemioterapia** (grave immunodepressione, forte anemia o aplasia, infezioni virali severe, ecc.), **oppure i pazienti nei primi 90 giorni di post trapianto di cellule staminali**, esposti al rischio di complicanze quali la Graft Versus Host Disease (malattia del trapianto contro l'ospite) o l'infezione da Citomegalovirus. In generale, il recupero dei primi 90 giorni dopo il trapianto è molto delicato e può comportare condizioni di stanchezza e debolezza invalidanti come forte nausea, vomito, diarrea, stomatiti, perdita del gusto, eruzioni cutanee, sintomi neurologici, difficoltà ad alimentarsi e a bere, grave inappetenza, febbre alta e un generale aumento del rischio di infezioni, soprattutto virali e fungine, a causa dell'immunosoppressione. **Per questi pazienti le cure domiciliari sono ritenute particolarmente appropriate, ma i pazienti sprovvisti del cd. "domicilio sanitario" (di fatto, quasi tutti ospitati presso le Case Ageop) non potrebbero accedere all'assistenza domiciliare offerta dai servizi territoriali**, con evidente disparità di trattamento. Il servizio individuato da Ageop è inoltre caratterizzato dalla possibilità di garantire la **continuità dell'équipe curante tra ospedale e territorio** (con le modalità che saranno di seguito descritte) e perché verrà erogato da **personale sanitario (medico e infermiere) con specifica formazione in Pediatria, da una psicologa con formazione ed esperienza in età evolutiva e da operatori e volontari dell'Associazione formati ad hoc**, così da assicurare una presa in carico globale del paziente che tenga conto delle peculiarità delle diverse fasi evolutive e che sia in grado di sostenere anche i familiari. Così configurata, **l'Assistenza domiciliare erogata presso le proprie Case di Accoglienza risponderà pienamente all'approccio del "simultaneous care" sostenuto con forza da Ageop**, che prevede - fin dal momento della diagnosi - l'integrazione tempestiva delle cure palliative, finalizzate non solo a un controllo dei sintomi della malattia, ma ad una presa in carico globale del bambino e del "sistema famiglia" che mira alla migliore qualità di vita possibile per tutti.

3.3. Descrizione del contesto

Il cancro rappresenta, in Europa, la seconda causa di morte tra i più giovani, la prima per malattie non trasmissibili nei bambini dopo il primo anno di vita: ogni anno vengono registrati circa 35.000 nuove diagnosi di tumore in età pediatrica, di cui 6.000 con esito infausto (fonte Ministero della Salute). Tuttavia, grazie ai progressi della ricerca e a terapie innovative, oggi molti tumori pediatrici sono diventati più facili da curare. Nel nostro Paese i tumori in età pediatrica costituiscono circa l'1% di tutte le neoplasie. I tassi di guarigione sono cresciuti in maniera significativa negli ultimi quarant'anni: il dato della sopravvivenza (misurata per convenzione a 5 anni dalla diagnosi) supera oggi l'80% per le leucemie e si aggira attorno al 70% per i tumori solidi (fonte AIRC).

In questo contesto si registra un dato rilevante: quello relativo alla **costante crescita del numero di bambini e adolescenti stranieri curati nei centri ospedalieri italiani, dovuto ad un drammatico problema di disparità nell'accesso alle cure nella maggior parte dei Paesi a basso e medio reddito, dove vive l'80% dei bambini con tumore** (Africa, Asia, America Latina e alcuni Stati dell'Europa orientale e meridionale). Nei Paesi in via di sviluppo, infatti, il ritardo diagnostico e la ridotta disponibilità terapeutica fanno sì che i numeri risultino letteralmente ribaltati: l'80-90% dei piccoli pazienti non riescono a superare la malattia. **Da più di 40 anni Ageop Ricerca lavora per sostenere con forza il diritto alla parità di accesso alle migliori cure possibili per tutti, a prescindere da provenienza geografica e condizioni economiche e sociali delle famiglie.** Per questo motivo, già da tempo **l'Associazione ha in essere una specifica Convenzione con il Policlinico di Sant'Orsola**, rinnovata da ultimo per il triennio 2024-2026, **per assicurare a pazienti pediatrici provenienti da Paesi esteri il trattamento di patologie oncologiche ed ematologiche nonché il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE)**, assumendo i relativi costi qualora non corrisposti dai firmatari dell'impegno al pagamento. Inoltre, **dal 2021 l'Associazione ha ottenuto l'accreditamento regionale come referente e garante per le cure mediche dei pazienti extra-comunitari** presso l'Oncoematologia Pediatrica del S.Orsola. Si tratta del naturale esito di un impegno costante nei progetti di cooperazione sanitaria internazionale a favore di pazienti pediatrici oncologici stranieri, in particolare per quelli che provengono dall'area balcanica. **Fin dal 2008 l'Associazione è infatti gemellata con Nurdor (Associazione Genitori bambini malati di cancro serba, realtà che opera su tutto il territorio della Repubblica di Serbia) e collabora da oltre dieci anni con l'Associazione bosniaca Srce za djecu oboljelu od raka (Il cuore per i bambini malati di cancro)**, in vista del miglioramento degli standard di cura e delle condizioni di vita di tutti i pazienti pediatrici oncologici. Nei rispettivi Paesi **le chances di guarigione sono molto inferiori a quelle a cui può aspirare un paziente in cura in Italia**, soprattutto nel caso di forme particolarmente aggressive e refrattarie ai trattamenti di prima linea. Questo spiega il fenomeno della migrazione sanitaria verso un centro di eccellenza come il Policlinico di Sant'Orsola e la **prevalente presenza nelle Case Ageop di pazienti provenienti da Serbia e Bosnia.**

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

La domiciliarizzazione delle cure permette di rispondere ad una moltitudine di esigenze che consistono innanzitutto nella **necessità di preservare il bambino e la famiglia dallo stato di sovraccarico fisico e psicologico inevitabilmente collegato all'ambiente ospedaliero, soprattutto quando il paziente si trova in condizioni di particolare vulnerabilità** e alle sue necessità è possibile dare risposta evitando ricoveri ricorrenti o non indispensabili.

Si rileva poi la necessità, quando possibile, di **ridurre il numero di accessi di pazienti e familiari in Day Hospital e in Reparto, limitando in tal modo l'esposizione a eventuali pericolose infezioni** sia durante il trasporto che in ospedale e garantendo un'adeguata assistenza sanitaria ai pazienti che, in ragione delle loro condizioni di salute, presentino difficoltà ad accedere agli spazi ospedalieri. Ancora: in capo al nucleo familiare del paziente si individua l'esigenza di **salvaguardare il più possibile i ritmi di vita**, permettendo di ricevere terapie e assistenza direttamente nell'agio e nella familiarità della propria abitazione di riferimento. Infine, una riduzione del numero di accessi in Day Hospital e in Reparto consentirà parallelamente di **umentare la disponibilità di presa in carico della UOC Oncoematologia pediatrica**, permettendo di dare risposta a nuove richieste di cura che invece necessitano dell'assistenza ospedaliera.

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:

Con la presente proposta progettuale, Ageop mette a punto un nuovo servizio di assistenza domiciliare dedicato a tutti quei pazienti che oggi non possono fruire dei percorsi garantiti dal territorio, **colmando così una lacuna evidente nella presa in carico di bambini e ragazzi affetti da patologie oncologiche**. Inoltre, il servizio progettato presenta caratteristiche di innovatività, garantendo **prestazioni erogate solamente da personale con esperienza specifica in età pediatrica, nonché il coinvolgimento di figure anche non strettamente sanitarie**, come ad esempio gli operatori e i volontari Ageop, in maniera integrata e coordinata per garantire una presa in carico completa del bambino e del suo nucleo familiare. Il progetto si presenta altresì come un modello di intervento sperimentale, che dovrà essere **puntualmente monitorato per valutarne l'opportunità di trasferimento anche al di là delle Case di Accoglienza Ageop**, a disposizione quindi di tutti i pazienti oncologici pediatrici del territorio, in regime di convenzione con l'Azienda USL di Bologna.

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
Bambini e ragazzi affetti da patologie oncologiche, in cura presso il Policlinico di Sant'Orsola, in condizioni di salute "critiche".	20-25/anno. In 18 mesi di progetto: 30-40.	Segnalazione della situazione di "criticità" da parte del personale medico della UOC Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola dove i pazienti sono tutti presi in carico.
Familiari/ caregiver dei pazienti oncologici pediatrici.	30-40/anno. In 18 mesi di progetto: 45-60.	Essendo quasi tutti ospitati nelle Case Ageop, l'Associazione conosce direttamente tutti i nuclei familiari relativi ai pazienti per i quali risultino appropriati gli interventi di assistenza domiciliare.
Bambini e ragazzi che possono ulteriormente essere presi in carico dal Policlinico di Sant'Orsola, in ragione della riduzione del carico ospedaliero.	20-25/anno. In 18 mesi di progetto: 30-40.	Segnalazione da parte del personale della UOC Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola o direttamente da Associazioni gemellate serba e bosniaca.

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

Le attività previste **consentiranno anche ai pazienti** presi in carico dalla UOC Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola, ma **sprovvisi del cd. "domicilio sanitario", di poter accedere al servizio di assistenza domiciliare presso le Case Ageop** ogni volta che si verifichi una condizione di "criticità"

che può essere utilmente gestita a domicilio. Inoltre, per la sua configurazione in termini di competenza e ricchezza del personale messo a disposizione del servizio, **sarà possibile offrire ai pazienti assistiti al domicilio delle "cure" realmente integrate**, che tengano in considerazione le necessità terapeutiche, ma anche quelle psicologiche e sociali dei bambini e dei ragazzi assistiti, nonché dei rispettivi familiari.

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

<i>Attività</i>	<i>Numero di interventi</i>	<i>Punti di forza in termini qualitativi</i>
Attività medica.	30 interventi/anno/bambino. In 18 mesi di progetto: 900-1.100 interventi complessivi.	Attività prestata da un medico Pediatra con esperienza specifica in Oncologia.
Attività infermieristica.	50-60 interventi/anno/bambino. In 18 mesi di progetto: 1.500-2.200 interventi complessivi.	Attività prestata da infermiere con esperienza professionale specifica con pazienti oncologici pediatrici.
Supporto psicologico.	30 interventi/anno/bambino. In 18 mesi di progetto: 900-1.100 interventi complessivi.	Attività prestata da psicologa con formazione ed esperienza nella presa in carico e supporto di pazienti in età evolutiva e giovani adulti.
Operatore Ageop dedicato.	Interventi quotidiani secondo necessità.	Attività prestata da un operatore dedicato specificamente al servizio con formazione in Pedagogia ed esperienza in attività educative con bambini e ragazzi.
Coordinamento del progetto.	Interventi quotidiani secondo necessità.	Attività prestata da un operatore Ageop con competenze specifiche in progettazione sociale e <i>project management</i> .
Ampliamento disponibilità alloggiativa complessivamente offerta dall'Associazione.	8 posti letto aggiuntivi.	Possibilità di ospitare 3 nuclei familiari aggiuntivi in struttura ubicata nelle vicinanze del Policlinico di Sant'Orsola.

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

Previa valutazione dei primi 18 mesi, **il progetto potrebbe essere esteso anche ai pazienti residenti nel territorio della Città metropolitana di Bologna**, previo convenzionamento con l'Azienda USL di Bologna e **in particolare per quanto riguarda le attività di supporto psicologico e relazionale che costituiscono parte integrante e caratteristica delle cure domiciliari offerte da Ageop Ricerca.**

Ancora, il modello proposto sarà **portato all'attenzione delle Associazioni serba e bosniaca con le quali Ageop collabora stabilmente**, al fine di esportarlo nei rispettivi Paesi.

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 "Se mi chiami, arrivo. Cure domiciliari in Oncologia pediatrica" sarà destinato ai pazienti, prevalentemente accolti nelle Case Ageop, che si trovino in una delle situazioni di "criticità" sopra descritte, comprese le condizioni di terminalità che si riterrà di poter gestire in maniera appropriata al domicilio. In questi casi sarà offerto un servizio di **Assistenza domiciliare** caratterizzato dai seguenti elementi:

- **Continuità nell'équipe curante dentro e fuori l'ospedale**, garantita grazie all'individuazione di personale che possa svolgere entrambi i ruoli con contratti diversi, oppure da personale esterno al gruppo di lavoro ospedaliero che però dedicherà un monte ore predeterminato a specifiche attività di formazione sui singoli pazienti insieme all'équipe che si occupa del caso in ospedale (vedi sotto).
- **Garanzia della specificità pediatrica anche in regime di assistenza domiciliare**. Ageop sostiene con forza il diritto del bambino ad essere curato da medici specialisti che siano anche pediatri perché questo significa farsi carico non solo della malattia, ma del bambino e dell'adolescente nella sua globalità, unicità e complessità. La medicina moderna, caratterizzata da una iperspecializzazione nella gestione dei casi più difficili, è ormai inevitabilmente caratterizzata dalla necessità di competenze specialistiche e distintive, ma questo non fa venir meno la necessità di farsi carico della specificità del paziente pediatrico. Ciò significa, nella pratica quotidiana, che bambini e ragazzi non devono essere curati da un oncologo per adulti, così come non devono ricevere assistenza infermieristica da personale che non è formato per l'approccio al paziente pediatrico. Analogamente, devono ricevere sostegno psicologico solo da personale con specifica esperienza in età evolutiva.

Di seguito le attività che saranno realizzate nell'ambito del servizio di assistenza domiciliare Ageop:

1. ATTIVITÀ MEDICA.

Sarà garantita da un medico Pediatra, attualmente incaricato di progetti di ricerca in materie di ambito oncologico presso la UOC Oncoematologia pediatrica, contrattualizzato direttamente da Ageop Ricerca per quanto riguarda le prestazioni rese nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

A lui compete la responsabilità delle visite mediche effettuate nelle Case Accoglienza Ageop, l'aggiustamento delle terapie e l'aggiornamento del piano terapeutico, **in collegamento diretto con l'équipe ospedaliera** (che conosce in virtù della sua attività di ricerca scientifica condotta direttamente in Reparto) e con l'infermiere deputato alle cure domiciliari.

Al medico incaricato sono richieste adeguate strategie di comunicazione per garantire al paziente una corretta spiegazione delle sue condizioni di salute, in modo adeguato all'età e al grado di maturazione, nonché per assicurare a lui e ai suoi familiari ogni opportuna rassicurazione sulle corrette modalità di presa in carico della condizione di "criticità" a livello domiciliare.

2. ATTIVITÀ INFERMIERISTICA.

Il ruolo dell'infermiere ha un'importanza fondamentale nell'ambito dell'assistenza resa a domicilio. Innanzitutto, perché le prestazioni erogabili al domicilio sono svariate: medicazioni, eparinizzazione CVC (quando non provvede il genitore), terapia infusoriale di supporto (antibioticoterapia, brevi idratazioni, terapia del dolore), nutrizione enterale via PEG o SNG, ecc. Ma non solo: di fatto l'infermiere rappresenta uno dei punti nodali dell'assistenza domiciliare e la sua presenza deve essere garantita con livelli di competenza differenziati e coerenti con la necessità di fornire risposte corrette ai complessi bisogni dei pazienti pediatrici. Come indicato in letteratura (Marcadelli, Obbia e Prandi), l'infermiere ha un ruolo fondamentale nella partecipazione alla riparazione della "frattura" che la malattia crea nella quotidianità dei piccoli pazienti e delle loro famiglie ed è chiamato a dare un contributo positivo in termini di mediazione e ricomposizione. Come sopra anticipato, al domicilio i ruoli di assistito e curante si modificano e sfumano, poiché non è più l'organizzazione ospedaliera a dominare la scena: in un ambiente di vita familiare, pazienti e caregiver si sentono più sicuri e questo cambia molto la prospettiva. L'infermiere delle cure domiciliari deve quindi essere capace di raccogliere bisogni eterogenei, spesso di natura sociale oltre che assistenziale, e garantire una piena collaborazione tra tutte le figure professionali coinvolte nella cura della persona. Anche al domicilio, senza collaborazione interprofessionale non è possibile attuare un'assistenza sicura e di qualità, due concetti necessariamente collegati. Se è indubbio che tutta l'assistenza sanitaria debba essere sicura, efficace, centrata sulla persona, tempestiva, efficiente ed equa, ciò chiama in causa tutti i professionisti della salute e *in primis* l'infermiere, che deve possedere le competenze necessarie a comprendere i bisogni del bambino e del suo nucleo familiare, agendo in maniera sicura e appropriata agli standard di qualità.

Per questo motivo, Ageop individuerà una risorsa con competenza ed esperienza professionale specifica in Pediatria e questa, in accordo con la Direzione medica e infermieristica dell'ospedale, **sarà presente alla riunione settimanale sui casi organizzata dal personale del Reparto.**

3. SUPPORTO PSICOLOGICO.

Ageop propone di introdurre, all'interno dell'*équipe* multidisciplinare dedicata alle cure domiciliari, anche una psicologa con formazione ed esperienza nella presa in carico e supporto di pazienti in età evolutiva e giovani adulti. Come il medico e l'infermiere, offrirà sostegno a bambini e ragazzi delle Case Ageop in condizioni critiche, con l'obiettivo primario di sostenerne il disagio psicologico e offrire assistenza emotiva nel particolare momento di vita attraversato. Per garantire una presa in carico unitaria e coerente con quella offerta dalle psicologhe in servizio presso l'ospedale, la risorsa dedicata alle cure domiciliari sarà **presente ai gruppi di supporto psicologico per i genitori tenuti dalle psicologhe del Reparto ogni 15 giorni nelle Case Accoglienza**, con l'obiettivo di conoscere la situazione e le problematiche delle famiglie, permettere ai genitori di riconoscerla come parte dell'*équipe* dedicata al supporto psicologico e favorire così un passaggio naturale e non forzato nella presa in carico quando il paziente si trova assistito al domicilio. **Per lo stesso motivo saranno organizzati specifici momenti conoscitivi all'interno del Reparto**, sempre in collaborazione con le psicologhe responsabili del servizio, **che la risorsa dedicata affiancherà in attività cliniche individuate (sessioni di *play therapy*, ecc.)**.

Da sempre Ageop sostiene con forza la necessità di offrire al paziente pediatrico una "cura" che coinvolga tutti gli aspetti della patologia oncologica, da quelli strettamente organici a quelli psicologici e sociali. Soprattutto quando il paziente si trova a vivere una condizione di criticità, se le cure mediche e l'assistenza infermieristica possono essere rese nelle Case Ageop, **il supporto psicologico** normalmente offerto in ospedale non può fare altrimenti ed anzi, **proprio per la particolare condizione di criticità, deve essere intensificato sia per quanto riguarda il bambino e il ragazzo che il familiare caregiver**.

Peraltro, l'esperienza ha mostrato la **necessità di estendere il supporto psicologico anche al personale sanitario e agli operatori** che a qualunque titolo sono coinvolti nella presa in carico del minore, specialmente quando le condizioni cliniche si fanno particolarmente complesse. Sui temi della terminalità e della morte, infatti, si registra una generale difficoltà emotiva da parte di tutti gli attori del percorso, che non devono essere lasciati soli, ma devono essere adeguatamente sostenuti anche per i riflessi che questo determina sulla presa in carico del paziente stesso, che acquisisce caratteristiche di maggiore lucidità e appropriatezza quando viene offerto un contenitore emotivo valido a tutti i professionisti della cura.

4. PRESENZA DI UN OPERATORE AGEOP DEDICATO.

"Prendersi cura" dei bambini e degli adolescenti malati di cancro significa offrire al paziente una "cura" in grado di tenere nella dovuta considerazione tutte le dimensioni della loro esistenza: da quelle strettamente cliniche a quelle psicologiche e relazionali, in modo diversificato a seconda delle età. Per questo motivo, da sempre Ageop investe nella presenza di **operatori e volontari che garantiscano adeguate competenze in ambito educativo, ma che siano anche dotati di attitudini e competenze nella relazione d'aiuto e trovino nell'Associazione stessa il supporto necessario per aumentare le proprie risorse psicologiche da mettere a disposizione di pazienti e familiari**.

Chi lavora o svolge attività di volontariato a contatto con le persone ammalate, infatti, si trova a vivere potenziali condizioni di disagio, poiché in contatto con le angosce e i problemi altrui. L'attenzione garantita all'operatore e al volontario consente quindi di offrire "aiuto a chi aiuta" e contestualmente di lavorare in maniera riflessa anche sui nuclei familiari, poiché il loro equilibrio psicologico può funzionare come contenitore delle angosce di pazienti e *caregiver*. Muovendosi all'interno di questa cornice metodologica, Ageop intende mettere a disposizione del progetto un proprio operatore dedicato, impegnato per un numero di ore adeguato, con l'obiettivo di inserire all'interno dell'*équipe* multidisciplinare una figura di raccordo che si faccia carico delle seguenti necessità:

- Ascolto e raccolta dei bisogni espressi dai pazienti che possono accedere al servizio di Assistenza domiciliare;
- Coordinamento con il personale già attualmente impegnato nelle attività di accoglienza garantite dall'Associazione: personale deputato al Front Office ospedaliero e operatori delle Case;
- Tempestiva presa in carico e gestione delle richieste del personale medico e infermieristico per le necessità dei pazienti seguiti al domicilio: es. reperimento farmaci, attivazione dell'infermiere per necessità non programmabili, chiamate urgenti alla psicologa, ecc.;
- Coordinamento delle attività dei volontari Ageop presenti nelle Case per quanto riguarda i pazienti che accedono alle cure domiciliari: es. richiesta di turni per giocare con il bambino e consentire al genitore di poter avere un colloquio tranquillo con il personale sanitario e psicologico, consegna giochi e "premi coraggio" anche al letto del paziente, ecc.

Per realizzare queste attività in maniera ottimale, l'operatore individuato sarà pertanto **presente alle riunioni settimanalmente organizzate dall'Area Assistenza e Accoglienza di Ageop**, nel corso delle quali vengono definite tutte le necessità dei nuclei familiari presenti nelle Case Accoglienza.

L'operatore sarà anche il **primo punto di riferimento del Coordinatore del progetto**, in particolare per quanto attiene il monitoraggio delle attività. Trattandosi di un servizio che viene attivato per la prima volta, infatti, nel corso dei 18 mesi di progetto sarà particolarmente importante procedere ad una attività di controllo continuo che riguardi, da un lato, l'avanzamento delle attività nei tempi previsti dal cronoprogramma (uno dei compiti precipui del Coordinatore del progetto) e, dall'altro, la rilevazione dell'andamento delle attività di progetto (che il Coordinatore eseguirà insieme all'operatore Ageop deputato alla sua gestione). Soprattutto in caso di un servizio di nuovo avvio, il monitoraggio rappresenta una fase essenziale dell'attività progettuale perché consente di tenerla sotto controllo, permettendo di apportare in corsa gli aggiustamenti necessari e le eventuali azioni correttive, secondo le 4 fasi del Ciclo di Deming (pianificazione-azione-controllo-correzione). L'operatore Ageop impegnato nel progetto avrà quindi il fondamentale compito di garantire il monitoraggio delle singole attività raccogliendo le opinioni di pazienti e familiari, nonché quello dei singoli professionisti coinvolti nel progetto, compresi il Direttore medico e infermieristico della Clinica e di raccordarsi con il Coordinatore del progetto per consentire una esaustiva attività di valutazione del servizio nel suo complesso. A tale scopo sarà quotidianamente presente nelle Case e in ospedale ogniqualvolta se ne ravvisi la necessità, nonché reperibile telefonicamente per ogni tipo di segnalazione e si interfacerà costantemente con il Coordinatore di progetto per l'adozione delle eventuali opportune azioni correttive.

5. ATTIVITÀ DI COORDINAMENTO DEL PROGETTO.

Come sopra indicato, uno dei compiti precipui del Coordinatore del progetto sarà quello di garantire il corretto avanzamento delle attività nei tempi previsti dal cronoprogramma, gestendo insieme all'operatore dedicato e alla Direzione Ageop tutte le eventuali non conformità rilevate. A lui compete la responsabilità della raccolta e dell'analisi di tutti gli elementi utili ad una corretta valutazione della qualità del servizio nel suo complesso, lavorando a tal fine a stretto contatto con l'operatore Ageop dedicato al progetto.

Trattandosi di un servizio di nuovo avvio, si ritiene fondamentale dedicare all'attività di Coordinamento un **operatore con competenze specifiche in progettazione sociale e project management**, che possa apportare elementi utili ad una corretta valutazione dei risultati del servizio anche ai fini dell'individuazione delle risorse necessarie a proseguirne le attività negli anni a seguire. Infatti, come anticipato sopra, previa verifica dei risultati conseguiti nei primi 18 mesi di progetto, è intenzione di Ageop dare continuità al servizio e valutare altresì la possibilità di estenderlo anche ai residenti della Città metropolitana di Bologna, previo convenzionamento con l'Azienda USL, in particolare per quanto riguarda le attività di supporto psicologico e relazionale. A tal fine, il Coordinatore del progetto sarà chiamato ad un lavoro di raccordo costante con la Direzione Ageop e la Direzione medica e infermieristica dell'ospedale anche per quanto riguarda la rilevazione dei relativi bisogni.

*** Tutto il personale adibito alle attività di progetto sarà dotato di un'automobile in leasing messa a disposizione del servizio**, che potrà essere utilizzata non solo dal medico, dall'infermiere, dalla psicologa, dall'operatore e dal Coordinatore Ageop, ma anche dai volontari che si troveranno a prestare la propria attività per i pazienti seguiti al domicilio, in particolare per reperire farmaci urgenti o per tutte le necessità di trasporto di cui si dovesse ravvisare la necessità. L'automobile sarà disponibile per il servizio di assistenza domiciliare 24 ore/die, non potendosi predeterminare a priori i tempi del suo utilizzo, ma dovendo invece risultare sempre disponibile per ogni necessità, anche notturna.

6. AMPLIAMENTO DISPONIBILITÀ ALLOGGIATIVA COMPLESSIVAMENTE OFFERTA DALL'ASSOCIAZIONE.

Negli ultimi due anni la UOC di Oncematologia Pediatrica ha registrato un **aumento del numero di pazienti con diagnosi di sarcoma**, un tumore maligno che può colpire i tessuti molli e gli organi, provenienti prevalentemente dalla Bosnia e, in generale, dall'area balcanica. Questo ha determinato la necessità di ampliare il numero dei posti letto complessivamente disponibili nelle Case Ageop per far fronte a tutte le necessità espresse dal Reparto, con conseguente acquisizione di un nuovo appartamento nei pressi del Policlinico di Sant'Orsola in regime di locazione.

Con la presente proposta progettuale si chiede la copertura dei relativi costi per tutti i 18 mesi di progetto, necessari per dare una pronta risposta alle nuove richieste e contestualmente per avere il tempo di valutare se l'aumento registrato è destinato a stabilizzarsi. Con l'appartamento indicato, ad oggi il sistema di accoglienza delle Case Ageop viene ad articolarsi su **5 immobili, che consentono di fronteggiare tutte le diversificate necessità di alloggio dei pazienti presi in carico dal Reparto.**

Di questi immobili, due – Casa Gialla e Casa Siepelunga – garantiscono quasi il 70% della disponibilità alloggiativa, essendo gli altri destinati all'accoglienza di pochi nuclei familiari che presentano esigenze particolari (es. controlli che richiedono permanenze brevi, ospitalità di soli parenti in caso di terminalità, ospitalità del secondo genitore che si alterna a quello presente in ospedale durante la fase del trapianto, ecc.).

Presso Casa Gialla e Casa Siepelunga, che dispongono di spazi adeguati, saranno allestiti due locali destinati specificamente alle attività dell'Assistenza domiciliare. Ciò consentirà di garantire l'erogazione di prestazioni in assoluta sicurezza dal punto di vista igienico-sanitario e con il supporto di tutto il materiale necessario, ma questi locali saranno allestiti anche per offrire un ambiente accogliente e confortevole, con l'introduzione di elementi in grado di stimolare sensazioni di sicurezza e di creare emozioni che favoriscono il benessere e la familiarità con lo spazio durante la permanenza (corpi illuminanti, colorazione delle pareti dei muri, disponibilità di supporti audio con musica rilassante, ecc.), secondo i principi del metodo Snoezelen. Questo arricchirà ulteriormente l'offerta del servizio di assistenza domiciliare, perché garantirà la predisposizione di un *setting* adeguato alla realizzazione di manovre mediche e infermieristiche sui pazienti pediatrici (es. prelievi ematici, ecc.) e contestualmente favorirà l'accoglienza ottimale di pazienti e familiari per quanto riguarda il servizio di supporto psicologico. Come la letteratura ci insegna (*ex multis*, Bellini e Setola), infatti, gli spazi hanno un potere rigenerativo e contribuiscono, attraverso elementi specificamente individuati, alla salute dei pazienti con influenze dirette e indirette, favorendo la riduzione dello stress e migliorando le condizioni del personale sanitario.

In ogni caso, qualora il paziente destinato alle cure domiciliari dovesse essere ospitato in una delle altre 3 Case che non sono dotate degli spazi dedicati e qualora le prestazioni di cui necessita non possano essere garantite direttamente al suo letto, grazie al personale e all'automobile messa a disposizione del servizio saranno trasportati in Casa Gialla o in Casa Siepelunga per tutto il tempo necessario, evitando comunque la necessità del ricovero diurno in DH o liberando il Reparto dalla necessità di mettere a disposizione un posto letto non necessario.

Si precisa che i pazienti affetti da sarcoma (ovvero quelli che stanno determinando un aumento del numero delle prese in carico del Reparto) sono tra i principali candidati all'assistenza domiciliare, trovandosi frequentemente in condizioni di difficoltà nella deambulazione che suggeriscono, nelle situazioni di criticità che non richiedono necessariamente il ricovero, l'opportunità di una presa in carico al domicilio.

6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	Nov. '25	Dic. '25	Gen. '26	Feb. '26	Mar. '26	Apr. '26	Mag. '26	Giu. '26	Lug. '26	Ago. '26	Set. '26	Ott. '26	Nov. '26	Dic. '26	Gen. '27	Feb. '27	Mar. '27	Apr. '27
Attività medica.																		
Attività infermieristica.																		
Supporto psicologico.																		
Operatore Ageop.																		
Coordinamento prog.																		
Ampliamento alloggi.																		

Come indicato nel cronoprogramma, le attività previste dal progetto saranno avviate nel mese di **Novembre 2025**.

I primi pazienti saranno assistiti al domicilio dal medico, dall'infermiere e dalla psicologa a partire da gennaio 2026, ma i loro contratti verranno avviati fin da Novembre 2025 per garantire un'organizzazione adeguata del servizio e acquisire familiarità con gli utenti in carico alla UOC Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola. Ciò spiega la colorazione rosa proposta.

7a - Risorse umane

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	A. Promozione, informazione e sensibilizzazione.	AGEOP RICERCA - ODV	B.1, d), fascia C (per analogia)	Dipendente	Macrovoce A, codice A.1: 15.000 €
2	1	B. Coordinamento e monitoraggio di progetto.	AGEOP RICERCA - ODV	B.1, c) (per analogia)	Dipendente	Macrovoce B, codice B.1: 13.000 €
3	1	C. Attività medica.	Libero professionista per conto di AGEOP RICERCA - ODV	B.2, d), fascia B	Collaboratore esterno	Macrovoce C, codice C.1: 26.000 €
4	1	C. Attività infermieristica.	Libero professionista per conto di AGEOP RICERCA - ODV	B.2, d), fascia A	Collaboratore esterno	Macrovoce C, codice C.1: 75.000 €
5	1	C. Supporto psicologico.	Libero professionista per conto di AGEOP RICERCA - ODV	B.2, d), fascia B	Collaboratore esterno	Macrovoce C, codice C.1: 45.000 €
6		C. Operatore Ageop dedicato al progetto.	AGEOP RICERCA - ODV	B.1, d), fascia C (per analogia)	Dipendente	Macrovoce C, codice C.1: 20.000 €

(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	20	C	AGEOP RICERCA - ODV	Nessuna spesa prevista (copertura assicurativa già garantita)

(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 1/2025.

Come risultante dal Modello A2 allegato, **il Policlinico di Sant'Orsola ha dichiarato la propria disponibilità a collaborare a titolo gratuito alla presente proposta progettuale.** Tale collaborazione sarà inserita all'interno dell'Accordo Quadro tra IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Policlinico di Sant'Orsola e AGEOP RICERCA - ODV. In base ad esso, l'Associazione si impegna formalmente a sostenere e realizzare progetti condivisi di ricerca e studio in ambito onco-ematologico e psicologico, di accoglienza e supporto, finalizzati a migliorare le condizioni dei pazienti oncologici pediatrici, mettendo a disposizione risorse proprie, competenti e preparate, senza alcun onere economico per l'Azienda ospedaliera.

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
NON PRESENTI.

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
Assicurare una comunicazione chiara ed esaustiva tra medico, infermiere e psicologa deputati al servizio domiciliare e personale interno del Reparto di Oncoematologia pediatrica in merito alla storia clinica dei pazienti presi in carico e alle necessità assistenziali.	1-2-3	Raccolta di <i>feedback</i> periodici da parte dell'operatore Ageop dedicato al servizio. Relazioni periodiche effettuate dal personale sanitario delle cure domiciliari al Coordinatore di progetto. Condivisione di ogni rilievo raccolto con la Direzione medica e infermieristica della UOC Oncoematologia pediatrica e con la Direzione generale Ageop.
Offrire tutti gli interventi di carattere medico e infermieristico necessari nella fase di "criticità" del paziente.	1-2	Numero di interventi realizzati da medico e infermiere e valutazione della loro appropriatezza all'interno della riunione settimanale dei casi condotta in ospedale.
Offrire strumenti per sostenere il disagio psicologico di bambini e ragazzi in condizioni di "criticità" e relativi familiari.	3	Numero di colloqui effettuati al domicilio con pazienti e genitori. Raccolta di <i>feedback</i> periodici da parte dell'operatore Ageop dedicato al servizio. Relazioni periodiche effettuate al Coordinatore di progetto. Partecipazione a riunioni di allineamento con le psicologhe che operano in Reparto. Questionari di gradimento del servizio da parte di familiari/ <i>caregiver</i> .
Offrire strumenti per garantire le necessità sociali e relazionali dei pazienti anche al domicilio e compatibilmente con la situazione di "criticità".	3	Raccolta di <i>feedback</i> periodici da parte dell'operatore Ageop dedicato al servizio. Raccolta di <i>feedback</i> periodici da parte dei volontari delle Case che assistono i pazienti nel corso delle cure domiciliari. Relazioni periodiche effettuate al Coordinatore di progetto.

<p>Offrire adeguati strumenti di coordinamento dell'<i>équipe</i> deputata al servizio di assistenza domiciliare, particolarmente importanti perché servizio di nuova attivazione.</p>	<p>4-5</p>	<p>Incontri periodici tra operatore dedicato al servizio e Coordinatore di progetto, con produzione di relazioni periodiche congiunte alla Direzione Ageop.</p> <p>Incontri periodici e al bisogno tra operatore Ageop dedicato al servizio, Coordinatore di progetto e Direzione medica e infermieristica del Reparto.</p> <p>Incontri periodici tra operatore Ageop dedicato al servizio, Coordinatore di progetto e operatori Ageop dell'Area Assistenza (Front Office ospedaliero e Case).</p>
--	------------	--

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
<p>Lo sviluppo del progetto e i relativi esiti saranno oggetto di comunicazione interna, destinata ai beneficiari del progetto, con l'obiettivo di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fornire un'informazione esaustiva sulla possibilità di accedere al servizio di assistenza domiciliare quando il paziente, ospitato presso le Case Ageop, si trova in condizioni di "criticità"; - Trasmettere un'informazione precisa sulle prestazioni erogabili al domicilio; - Trasmettere una comunicazione approfondita sulle specifiche competenze delle figure sanitarie e professionali (medico, infermiere e psicologa) previste, nonché sulla disponibilità di un operatore Ageop e dei volontari dedicati al servizio. 	<p>L'Associazione assicura la disponibilità di un proprio operatore addetto alla comunicazione per la redazione di un <i>dépliant</i> informativo ad uso interno, pensato per informare il personale e le famiglie in carico alla UOC Oncoematologia pediatrica della possibilità di accedere alla domiciliarizzazione delle cure attraverso linee guida sintetiche e mirate.</p> <p>Il <i>dépliant</i> sarà consultabile in duplice modalità: in formato cartaceo e digitale (accessibile tramite QR code). Data la prevalente provenienza geografica delle famiglie, il <i>dépliant</i> sarà inoltre tradotto in lingua inglese, serba e bosniaca.</p> <p>L'operatore Ageop dedicato al servizio illustrerà personalmente il contenuto del <i>dépliant</i> ai genitori, spiegando nel dettaglio la pluralità di interventi garantiti anche al di fuori dell'ospedale.</p>	<p>Tutto il personale interno alla UOC Oncoematologia pediatrica avrà piena conoscenza della possibilità per i pazienti in condizioni critiche ospitati presso le Case Ageop di accedere alle cure domiciliari, garantito da personale già conosciuto e presente alle riunioni interne sui singoli casi.</p> <p>Tutti gli operatori Ageop dell'Area Assistenza (operatori del Front Office ospedaliero e delle Case Accoglienza) avranno piena conoscenza dei contenuti del servizio di assistenza domiciliare e dei suoi vantaggi, per essere pronti a darne puntuale informazione.</p> <p>Le famiglie ospitate presso le Case Ageop, adeguatamente informate circa i contenuti del servizio di assistenza domiciliare, avranno piena consapevolezza del tipo di prestazioni garantite al proprio figlio, con conseguente aumento della <i>compliance</i> terapeutica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di <i>dépliant</i> cartacei diffusi. - Numero di <i>download</i> della versione del QR code in lingua inglese, serba e bosniaca e analisi del tempo medio dedicato alla versione digitale. - <i>Feedback</i> da parte del personale sanitario della UOC Oncoematologia pediatrica resi all'operatore Ageop dedicato e al Coordinatore del servizio. - Numero di operatori del Front Office e delle Case Accoglienza formati sulle nuove procedure. - Numero di richieste di informazioni presentate agli operatori del Front Office, delle Case Accoglienza e all'operatore dedicato al servizio di assistenza domiciliare. - <i>Feedback</i> da parte delle famiglie dei pazienti che accedono al servizio resi all'operatore Ageop dedicato e al Coordinatore di progetto.

<p>Lo sviluppo del progetto e i relativi esiti saranno oggetto di comunicazione esterna, mirata e strategica, volta a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promuovere una maggiore cultura dei processi di integrazione ospedale-territorio e dei modelli assistenziali a rete, per garantire sempre il "superiore interesse del minore" e parità nell'accesso alle migliori cure possibili per tutti, a prescindere dalla condizione geografica, sociale ed economica di appartenenza; - Fornire un'informativa chiara e diretta in merito all'importanza di un servizio di assistenza domiciliare dedicato ai pazienti oncologici pediatrici e in particolare di quelli in condizioni di "criticità", per evitare il ricorso a ospedalizzazioni non necessarie; - Fornire un'informativa esaustiva sull'importanza della specializzazione pediatrica delle figure sanitarie e professionali (medico, infermiere e psicologa) che vanno ad operare presso le abitazioni; - Fornire un'informativa esaustiva sull'importanza di garantire, anche nel caso di cure prestate a domicilio, supporto psicologico e relazionale adeguato. - Promuovere la conoscenza del modello "<i>simultaneous care</i>" e di una cultura della palliazione fin dal momento della diagnosi. 	<p>L'Associazione assicura la disponibilità di un proprio operatore addetto alla comunicazione e del proprio Ufficio Stampa per definire, in accordo con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, le migliori modalità per evidenziare l'importanza del contributo ricevuto nell'avviamento di un nuovo servizio dedicato ai pazienti oncologici pediatrici in cura a Bologna.</p> <p>L'Associazione mette a disposizione tutti i propri canali istituzionali (Sito Internet, social media associativi – Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn) per garantire la massima diffusione ai contenuti comunicativi prodotti;</p> <p>L'Associazione, tramite il proprio Ufficio Stampa, curerà la pubblicazione di contributi editoriali mirati all'interno di quotidiani nazionali e pubblicazioni di settore.</p> <p>I contenuti prodotti saranno oggetto di condivisione con le Associazioni serba e bosniaca, per garantirne la diffusione anche nei rispettivi Paesi.</p>	<p>Verrà promossa una cultura condivisa sull'importanza di garantire cure mirate al singolo bambino presso il proprio ambiente di vita, preservandolo da inutili condizioni stressanti e da un evitabile rischio infettivo.</p> <p>Sarà valorizzata l'importanza di una formazione specifica in ambito pediatrico da parte di tutti i professionisti sanitari impegnati a garantire le migliori cure possibili per bambini e ragazzi affetti da patologie oncologiche.</p> <p>Sarà data ampia visibilità al contenuto delle prestazioni garantite anche al domicilio, aumentando consapevolezza nella cittadinanza sulla possibilità di accedervi anche quando non si è residenti nel luogo di erogazione delle cure ospedaliere.</p> <p>Saranno offerti strumenti di conoscenza del modello "<i>simultaneous care</i>" in ambito oncologico pediatrico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di contenuti social prodotti e valutazione del numero di letture e condivisioni. - Numero di articoli prodotti su testate nazionali e di settore. - Realizzazione di incontri e dibattiti pubblici sui temi della domiciliarizzazione delle cure oncologiche pediatriche e dell'approccio basato sul "<i>simultaneous care</i>".
--	---	--	---

Allegati: n° 1 *relativi alle collaborazioni (punto 8)*

AVVISO N. 1/2025

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 2025

MODELLO A2

DICHIARAZIONE DI COLLABORAZIONE GRATUITA (se pertinente)

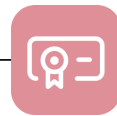
La sottoscritta CHIARA GIBERTONI codice fiscale GBRCHR66L59F257N nata a MODENA il 19/07/1966, in qualità di DIRETTORE GENERALE e legale rappresentante dell'Ente IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria – Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, codice fiscale 92038610371, con sede legale in BOLOGNA Prov. BO, Via ALBERTONI n° 15 in nome e per conto del quale agisce, consapevole delle sanzioni penali previste in caso di dichiarazioni non veritiere, di falsità negli atti e della conseguente decadenza dei benefici di cui agli artt. 75 e 76 del DPR 445 del 28 dicembre 2000,

DICHIARA

- di partecipare a titolo gratuito sotto forma di collaborazione alla proposta progettuale dal titolo "**Se mi chiami, arrivo. Cure domiciliari in Oncologia pediatrica**" di cui è capofila AGEOP RICERCA – ODV;
- di condividere i contenuti della stessa e di assumere i compiti e ruoli, quali stabiliti nella scheda di progetto presentata con il separato **Modello D**.

Data 21/05/2025

Firma del Rappresentante Legale*



CHIARA GIBERTONI
21.05.2025 08:54:11
GMT+01:00

*Allegare fotocopia del documento di identità del sottoscrittore in corso di validità in caso di firma autografa. INFORMATIVA AI SENSI DEL D.LGS 196/2003 (Testo Unico sulla privacy): i dati personali raccolti saranno trattati (anche con strumenti informatici) esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

N.B. Il presente modello deve essere compilato per ciascuna collaborazione.

