

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

STAI BENE 4.0 — Assistenza globale ai bambini affetti da patologia onco-ematologica durante il percorso di cura, tra Centro Oncoematologico di riferimento, domicilio e ospedale di prossimità. Misuriamo l'impatto!

1b - Durata

18 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Obiettivi generali del progetto STAI BENE 4.0 sono la **promozione del benessere del paziente** pediatrico affetto da patologia oncoematologica durante tutte le fasi di trattamento ed **il recupero tempestivo e completo delle sue abilità** psicofisiche e relazionali al termine delle cure. Questi obiettivi saranno raggiunti attraverso la prosecuzione delle progettualità STAI BENE 2.0 e 3.0, in corso presso il Centro di Oncoematologia Pediatrica (COEP) di Padova, e la quantificazione e valorizzazione del loro impatto sulla salute dei pazienti per l'ottimizzazione delle cure riservate a questa popolazione fragile, utilizzando indicatori sensibili quali i tempi e la qualità della ripresa dell'attività scolastica e sportiva.

Il progetto "Stai Bene 3.0! Assistenza globale ai bambini affetti da patologia onco-ematologica durante il percorso di cura, tra Centro Oncoematologico di riferimento, domicilio e ospedale di prossimità", promosso da AIL Padova ODV, è attivo presso il COEP di Padova dal Gennaio 2024, quale implementazione del progetto Stai Bene 2.0, attivo dal 1/12/2021. Le due progettualità negli anni di operatività hanno reso disponibili supporto psico-oncologico, riabilitativo, motorio, nutrizionale, ludico e sociale a tutti i pazienti arruolati, in continuità tra le fasi di degenza ospedaliera e il domicilio, mediante una modalità di assistenza altamente specialistica e multidisciplinare che impiega tecnologie di ultima generazione, strumenti di realtà virtuale e dispositivi informatici che consentono l'attività in presenza e a distanza. La continuità delle attività qui proposta è finalizzata oltre che **al rafforzamento e prosecuzione del supporto ai pazienti**, di grande gradimento, anche alla **quantificazione dell'impatto dell'intervento** su un numero ampio di soggetti, applicando indicatori di benessere generale e di ripristino di una valida qualità di vita al termine delle cure.

Il progetto prevede quali **obiettivi specifici** la offerta a pazienti e famiglie di:

- un supporto psico-oncologico specialistico in continuità tra l'ospedale ed il domicilio del paziente;
- una presa in carico riabilitativa precoce con attività effettuate in continuità tra l'ospedale ed il domicilio del paziente;
- un sostegno per lo svolgimento di attività motoria durante il percorso di trattamento oncologico;
- una attività ludica finalizzata in ospedale ed a domicilio, guidata da educatori con competenze specifiche;
- un supporto nutrizionale specifico e personalizzato;
- una riabilitazione logopedica;

- un supporto specialistico a fine cure per il ritorno alla comunità attraverso un dialogo guidato da valutazioni psicologiche e fisiatriche/motorie con la scuola e i clubs/le realtà sportive di afferenza; questa attività sarà rivolta anche ai pazienti appartenenti alle precedenti coorti arruolate nei Progetti STAI BENE 2.0 e 3.0;
- accoglienza per il paziente e familiari in case di AIL Padova ed il trasporto al COEP;
- un supporto per l'acquisizione di una maggior consapevolezza dei diritti dei pazienti e familiari e aiutarli ad ottenerli;
- una quantificazione dell'impatto degli interventi specifici e degli obiettivi generici di benessere, per cui saranno raccolti dati, sui pazienti arruolati anche nei progetti precedenti, relativi alla ripresa dell'attività scolastica e sportiva guardando a tempi, livello e performance al rientro.

2b - Linee di attività¹

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

¹ 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 presso il COEP dell'Azienda Ospedaliera-Università di Padova (AOUP), l'IRCCS "E. Medea" di Conegliano (TV), le case di accoglienza AIL e a domicilio dei pazienti. Le attività di divulgazione e condivisione saranno di carattere nazionale e prevedono due incontri di informazione e tre tavoli tecnici a Roma.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

L'idea a fondamento è **prendersi cura del paziente in maniera olistica**, avendo come obiettivo non solo la cura della neoplasia, ma il **"benessere fisico, mentale e sociale"** (Costituzione dell'OMS, 1948) del paziente e della sua famiglia, supportando tutte le attività che possano apportare beneficio, mediante l'offerta di un'assistenza multidisciplinare. Le attività iniziate in ospedale proseguono mediante l'utilizzo di tecnologie avanzate. Il progetto, inoltre, ampliando la popolazione prolungando il monitoraggio dei pazienti arruolati nelle edizioni precedenti, permetterà di valutare l'efficacia degli interventi con indicatori di benessere generale che includono l'utilizzo di un disegno test-retest dopo un'attività di intervento mirato ed indicatori relativi alla ripresa delle attività scolastica e sportiva.

3.3. Descrizione del contesto

L'**AIL** promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma, assiste i pazienti e le loro famiglie accompagnandoli in tutte le fasi della malattia con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita. L'AIL si configura come una "rete collaborativa di Soci/Sezioni". La Sede Nazionale, AIL ETS, indica le strategie di comunicazione, sensibilizzazione e raccolta fondi. Le 83 Sezioni sono i Soci dell'AIL Nazionale: associazioni (ODV) con piena autonomia che operano nel loro ambito provinciale e si obbligano al rispetto di regole condivise, tra cui la partecipazione alla mission. **AIL Padova ODV** aiuta le famiglie dei pazienti sostenendo attività che migliorino la loro qualità di vita, ha sostenuto i progetti *"Stai Bene 2.0 e 3.0"* e ne sosterrà la prosecuzione, e gestisce le case di accoglienza. La **Fondazione Città della Speranza** sostiene numerose attività all'interno del COEP, svolge attività di ricerca scientifica e collabora al progetto *"Stai Bene 2.0 e 3.0"* offrendo volontari per le attività di promozione del progetto. Il **COEP** di Padova ha una vasta esperienza nazionale ed internazionale nella diagnosi e trattamento delle patologie oncologiche del bambino. È Centro HUB della Rete di Oncoematologia Pediatrica della Regione (DGR 145/CR del 14.10.2014). Ogni anno circa 340 nuovi pazienti sono presi in carico. L'**IRCCS Medea** è una struttura specializzata per la riabilitazione, opera in convenzione con AOUP (delibera del DG 1189 del 11/9/2020) e ha collaborato al progetto *"Stai Bene 2.0 e 3.0"*. **Khymeia**, azienda di Padova, leader nei sistemi di tele-riabilitazione, collabora al progetto per adattare i sistemi alla popolazione pediatrica. Il **Dipartimento di Scienze Biomediche** collabora promuovendo le attività motorie e corretti stili di vita. Il **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione** promuove le attività di supporto psico-sociale e cognitivo nei pazienti pediatrici e nelle loro famiglie. **Fondazione Lene Thun ETS** svolge, senza scopo di lucro, attività per la diffusione, la promozione e lo sviluppo della creatività, organizzando laboratori di ceramica all'interno del COEP. Il **Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica Pediatrica** dell'AOU di Padova svolge attività di consulenza nutrizionale ai pazienti afferenti al COEP personalizzando i regimi alimentari in base all'età del paziente, alle sue patologie e al trattamento oncologico.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Il trattamento oncologico espone ad elevato rischio di tossicità, ospedalizzazioni e compromissione delle condizioni generali e psicologiche, con anche coinvolgimento delle famiglie, isolamento sociale, interruzione delle normali attività lavorative dei genitori e delle attività extrascolastiche del paziente. Il rischio è l'aumento del gap tra il paziente ed i suoi coetanei. Questo contesto rende ragione di esigenze specifiche cui il progetto proposto vuole rispondere e che includono:

- i) **Esigenze e bisogni psicologici:** l'esperienza della malattia oncologica ha un impatto negativo sullo sviluppo socio-emotivo, cognitivo e di linguaggio dei bambini e ragazzi affetti (Michalowski et al., 2001). Alla guarigione i ragazzi hanno spesso problemi sociali e comportamentali (Tremolada et al.,

2020, Armstrong et al., 2013). La malattia coinvolge l'intero nucleo familiare per l'incertezza della malattia e degli effetti collaterali; possono insorgere difficoltà interrelazionali, con impatto lavorativo e sociale (Bonichini et al., 2019). I fratelli manifestano problemi sociali e psicosomatici (Wallin et al., 2016). Il supporto psicologico continuativo risponde precocemente a questi bisogni con interventi psico-educativi, di counseling psicologico, di riabilitazione cognitiva e logopedica e di parent training. Interventi di rilassamento e di visualizzazione con l'utilizzo della realtà virtuale sono proposte per mitigare l'ansia delle procedure dolorose. Al termine delle cure sono opportuni interventi di facilitazione e sostegno al rientro scolastico e sociale.

- ii) **Esigenze e bisogni riabilitativo-motori:** gli effetti avversi influenzano le prestazioni con affaticamento e ridotta capacità motoria, impattando su autonomia e qualità della vita (Nagarajan et al., 2019). Funzioni di base (deambulazione, forza muscolare, equilibrio) sono compromesse (Cox et al., 2009). L'attività fisica allevia gli effetti collaterali (Kelly et al., 2011), migliora la salute emotiva e la cura di sé (Strauser et al., 2016). L'avvio precoce di riabilitazione identifica e controlla i problemi motori. Un intervento al termine delle cure aiuta la ripresa dell'attività sportiva riducendo il gap con i pari.
- iii) **Esigenze e bisogni sociali/ludici:** il percorso di malattia e cura è gravato da lunghi periodi di isolamento a casa ed in ospedale che possono e devono essere resi più tollerabili ai pazienti da interventi ludici e ricreativi guidati da educatori formati.
- iv) **Supporto nutrizionale:** l'adeguata valutazione dello stato nutrizionale è un elemento insostituibile nella presa in carico del bambino affetto da patologia oncologica, allo scopo di ricorrere, quando necessario, all'utilizzo di integratori e nei casi gravi alla nutrizione artificiale (enterale e parenterale).
- v) **Esigenze e bisogni delle famiglie:** alcune famiglie abitano lontane dal COEP e sono costrette ad affrontare viaggi per poter garantire le cure. L'ospitalità in strutture facilita l'accesso al COEP. **La referente sociale** ha il ruolo di facilitare il rapporto con le istituzioni riguardo le pratiche amministrative e l'accesso ai benefici, spesso utile considerando che il 25% delle famiglie sono extrascomunitarie.

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:
- A) Il progetto è innovativo rispetto al contesto territoriale, perché viene organizzata una modalità di assistenza che garantisce la continuità di cura tra ospedale e domicilio, con una presa in carico multidisciplinare da parte dell'equipe dedicata che garantisce a domicilio gli stessi standard di prestazioni effettuate in ambiente ospedaliero; rispetto alla tipologia di intervento, perché prevede di erogare prestazioni di tele-riabilitazione e tele-psicologia attraverso l'utilizzo di tecnologie di realtà virtuale. L'utilizzo di piattaforme di tele-medicina e tele-monitoraggio permette di effettuare visite mediche a distanza; rispetto alle attività dell'ente proponente perché promuove un modello assistenziale innovativo "home based" e con approccio olistico ai pazienti oncologici pediatrici.
- B) Il modello di assistenza specialistica domiciliare integrata dal supporto psicologico, riabilitativo, nutrizionale e motorio, mediante ausili ad elevata tecnologia e di realtà virtuale, potrebbe diventare lo standard of care per i pazienti oncoematologici pediatrici o essere utilizzato in altri contesti di malattie croniche
- C) il progetto si basa su una Rete di competenze integrate tra loro coinvolgendo in modo inedito diversi gruppi di lavoro. Il gradimento delle fasi precedenti è stato altissimo promuovendo la fidelizzazione delle famiglie al Centro di cura.

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>
Pazienti (3-18 anni)	90	Identificazione mediante valutazione psicologica di base con colloquio clinico individuale.
Pazienti (0-5 anni)	20	Valutazione di sviluppo linguistico mediante test appositi e attuazione del programma.
Fratelli (6-17 anni)	50	Interventi di supporto al parenting verso i fratelli dei pazienti pediatrici.
Genitori (20-60 anni)	100	Individuazione mediante colloquio clinico individuale e questionari self-report ai genitori.
Pazienti (3-18 anni)	80	Individuazione dei pazienti che necessitano di un intervento di riabilitazione o un sostegno dell'attività motoria mediante utilizzo dello score scala GMFM (Gross Motor Function Measure).
Pazienti (8-18 anni)	30	Identificazione dei pazienti per l'attività motoria mediante colloquio da fisiatra o fisioterapista
Pazienti (3-18 anni)	80	Identificazione mediante colloquio con i referenti dei laboratori per le attività ludico-ricreative.
Pazienti e famiglie	40	Identificazione da parte del medico di riferimento delle famiglie che per la referente sociale.
Pazienti (0-18 anni)	90	Valutazione dello stato nutrizionale con misurazione parametri antropometrici e screening nutrizionale (Strongkids) per identificare i pazienti che necessitano di consulenza nutrizionale.
Pazienti (0-18 anni)	120	Valutazione degli outcome generici di benessere verranno eseguiti su tutti i pazienti
Pazienti e famiglie	30	Identificazione delle famiglie a cui proporre il soggiorno presso le case di accoglienza AIL.

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

Un percorso di cura multidisciplinare, integrato e coordinato con il trattamento oncoematologico, in ospedale come a domicilio, personalizzato alle necessità del paziente e della famiglia, valorizza e migliora il risultato delle cure e favorisce il reintegro del paziente nella quotidianità al termine delle stesse. Questo percorso può essere realizzato attraverso i diversi interventi proposti, che includono:

- Una assistenza psicologica di continuità in modalità telematica, che consente interventi non attuabili in ambito ospedaliero e il mantenimento della relazione terapeutica e psicoeducativa (Tremolada et al., 2018 e 2020). Le tecnologie di realtà virtuale, introdotte presso il COEP a partire dal 2022, inducono il senso di "presenza", rendendo gli interventi psicologici più efficaci.
- Un trattamento riabilitativo favorisce il recupero e il precoce reinserimento nelle attività quotidiane, riportando la traiettoria di sviluppo vicino a quella attesa per l'età. La realtà virtuale applicata alla riabilitazione ha dimostrato numerosi benefici nei pazienti adulti con patologie neurologiche evolutive (Matamala Gomez et al., 2021) e da inizio gennaio 2022 è applicata anche ai pazienti del COEP di Padova ed ha permesso un inizio tempestivo della riabilitazione, ridotto tempi e costi di spostamento del paziente.
- L'esercizio fisico è fondamentale per la crescita, lo sviluppo, e la maturazione di qualsiasi bambino, essendo associato al miglioramento della salute, alla prevenzione delle malattie, allo sviluppo sociale e alla salute mentale (Huang et al., 2011; Goette et al., 2014). L'attività fisica durante il trattamento oncologico migliora lo stato di benessere, riducendo depressione ed ansia, aumentando l'energia e la forza e riducendo il dolore (Lanfranconi et al., 2020; Huang et al., 2011; San Juan et al., 2011). Programmi di allenamento personalizzati nei centri oncologici, dove i pazienti trascorrono molto tempo è un'azione innovativa ed efficace.
- Attività ludico-ricreative migliorano la qualità della vita, facendo riemergere l'autonomia del bambino, la socializzazione e l'apprendimento con una migliore sopportazione e una reazione più efficace alle cure (M. Jankovic). Gli effetti positivi sono il potenziamento delle capacità di interazione, la crescita di interesse, l'incremento di autostima, fiducia e indipendenza, l'aumento dell'inclusività e del coping, il miglioramento delle relazioni, maggior compliance terapeutica, riduzione problemi psicosociali (Neville et al., 2019; Dawson et al., 2018; Tominey et al., 2015; Martiniuk et al., 2014; Moola et al., 2014; Alison et al., 2013).
- Un supporto dietistico integrato e specialistico permette di intercettare precocemente le specifiche necessità, mediante una presa in carico dietistica specialistica, ne rende possibile la correzione, migliorando sostanzialmente la condizione fisica nel paziente oncologico.
- Una accoglienza di prossimità riduce la durata dei viaggi favorendo il benessere del paziente e riducendo i costi di trasporto.
- La referente sociale aiuta le famiglie a superare ostacoli amministrativi e organizzativi, motivi di ulteriore stress e disagio.

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

L'indice di gradimento delle versioni 2.0 e 3.0 è stato elevato (adesione del 98%). Ad oggi sono stati arruolati 164 pazienti; tra le varie attività, sono stati eseguiti 3751 colloqui psicologici in presenza e 502 telematici; 1360 sedute fisioterapiche in presenza e 123 con teleriabilitazione; 161 sessioni di attività motoria in presenza, 343 a distanza. Tre pazienti che praticavano attività agonistica prima della diagnosi di malattia oncologica, grazie al supporto offerto dal progetto STAI BENE 2.0 precedente hanno ripreso a praticarla dopo la conclusione della terapia.

I risultati preliminari (Mastrandrea et al., 2022; Incardona et al., 2022, Massano et al., 2022, Lorenzon M et al, 2022) dimostrano che l'effetto sinergico delle attività ha ripercussioni positive durante il trattamento, e sono percepite favorevolmente dalle famiglie. L'attesa è che questi effetti perdurino, amplificandosi, nel corso della vita. Alcuni pazienti hanno manifestato difficoltà nel riconoscimento emotivo (30%) e nella teoria della mente (32%); con interventi di potenziamento emotivo sono migliorati entrambi gli ambiti. Mediante il supporto psicologico prevediamo di ottenere un buon adattamento da parte dei pazienti e delle loro famiglie alla vita quotidiana, una diminuzione di sintomi ansioso-depressivi e un sano reinserimento scolastico e sociale, anche nei pazienti più piccoli grazie a interventi logopedici. Inoltre, tramite interventi telematici di gruppo di parent training, di tipo psico-educativo e di parenting prevediamo di poter contribuire a un miglior benessere psicologico. La tecnologia innovativa permetterà ai pazienti di lavorare sulle proprie abilità e difficoltà per acquisire strategie, che facilitano il reinserimento scolastico; un coach seguirà la fase con interventi di potenziamento a distanza. Aumentare l'efficacia della riabilitazione con riduzione della disabilità residua, mediante un intervento precoce, sistematico, personalizzato e continuativo consentirà un recupero migliore della funzione motoria e la ripresa delle attività interrotte dalla malattia. Il raggiungimento dell'endpoint primario consiste nel valutare l'incremento nel GAS score dalla valutazione di accesso e conseguente ripercussione sulla qualità della vita (Alotaibi et al., 2014). Prevediamo che il supporto all'attività motoria contribuirà a migliorare la forza, la fitness cardiorespiratoria, l'affaticamento ed il benessere globale (Huang et al., 2011; San Juan et al., 2011), permettendo ai bambini di effettuare le normali attività quotidiane. La partecipazione regolare alle sedute di allenamento è un aspetto cruciale per garantire il miglioramento di forza e capacità aerobica (Lanfranconi et al., 2020); la continuità tra sedute in presenza e per via telematica è fondamentale. Un significativo miglioramento delle prestazioni motorie si ottiene con un programma personalizzato per fascia d'età e tipologia di tumore. La partecipazione ad attività ludico-ricreative migliora la qualità di vita, distogliendo l'attenzione da sintomi negativi e riducendo il divario di competenze rispetto ai pari.

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

Il modello di assistenza proposto permette una reale continuità delle cure per tutti i pazienti e può essere riprodotto e proposto in altre realtà di oncematologia pediatrica o dell'adulto, oltre che per altre patologie croniche.

Gli effetti positivi del supporto psicologico si possono osservare a breve e a lungo termine sul benessere psicosociale del paziente e della famiglia e si ripercuotono sull'ambiente sociale allargato. La riduzione delle limitazioni del paziente ha effetti positivi sull'autonomia. Il referente sociale facilita l'accesso agli uffici preposti, garantisce l'adempimento dei doveri e l'acquisizione dei diritti, riducendo il disagio e l'ostilità verso le istituzioni. Gli effetti positivi si estendono a tutte le figure professionali coinvolte e perdurano nel tempo. AIL nazionale ETS, in considerazione dei risultati ottenuti sul territorio dai precedenti progetti "STAI BENE 2.0 e 3.0" e dell'approccio multidisciplinare che caratterizza il modello di assistenza proposto, ha ritenuto di dare al progetto "STAI BENE 4.0" una valenza nazionale presentando la domanda di finanziamento come ente capofila in partenariato con la sezione AIL di Padova ODV. In questo modo la sezione di Padova continuerà a gestire in modo diretto il progetto sul territorio e, in aggiunta, saranno realizzate a cura di AIL nazionale ETS attività di divulgazione e diffusione del progetto alle altre sezioni territoriali AIL e di conseguenza ai centri di oncematologia pediatrica di riferimento, al fine di mettere in comune le buone prassi e lavorare in sinergia per il miglioramento dei servizi offerti in tutto il territorio nazionale.

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.

Azione Preliminare. Preparazione delle istruzioni operative del progetto e dei fogli informativi da consegnare alla famiglia e ai ragazzi al momento del colloquio per la presentazione del progetto. Sottomissione del progetto e dei fogli informativi al Comitato Etico per la Pratica Clinica di pertinenza.

1. Identificazione e arruolamento dei pazienti con valutazione preliminare dei bisogni alla diagnosi

Attività svolta in ambiente ospedaliero (COEP).

Tutti i pazienti e i loro genitori verranno conosciuti alla diagnosi dal medico del progetto che presenterà loro le attività previste e consegnerà informative scritte.

Se il paziente e la famiglia accetteranno la presa in carico, verrà effettuata una duplice valutazione preliminare:

- a. valutazione psicologica: gli psicologi del progetto attraverso colloquio con il paziente e i famigliari (genitori e fratelli) valuteranno le necessità di supporto psicologico di ogni singola persona. Effettueranno anche questionari specifici per la valutazione dello sviluppo del paziente e l'identificazione dei loro bisogni psico-sociali e cognitivi;
- b. valutazione fisiatrica: tutti i pazienti saranno valutati dal professionista della riabilitazione, attraverso la scala GMFM (Gross Motor Function Measure) per le attività motorie e la scala PEDI per le autonomie. Gli items delle diverse scale contribuiranno alla composizione del profilo funzionale globale espresso in codifica ICF. A completamento verrà effettuata una valutazione motoria strutturata da parte del Fisioterapista.

Inoltre, la famiglia verrà presa in carico da referente sociale e il medico del progetto valuterà se proporre le case di accoglienza AIL in base alla residenza della famiglia e all'intensità del trattamento oncologico; se necessario verrà attivato il servizio di trasporto.

2. Identificazione del programma di supporto per il paziente/famiglia

Attività svolta in ambiente ospedaliero (COEP o IRCCS Medea).

- a. Lo psicologo identificherà i problemi e le necessità di supporto psicologico della famiglia, con la quale stabilirà le modalità per proseguire l'assistenza; inoltre identificherà le aree di sviluppo da potenziare (cognitiva, emotiva, funzioni esecutive, linguaggio, sociale) e su cui intervenire sia nel momento acuto dopo la comunicazione della diagnosi sia nel momento di ripresa delle attività quotidiane sociali e scolastiche una volta entrati nell'off-therapy o in una fase di terapia orale con sorveglianza solo ambulatoriale.
- b. Il fisiatra identificherà i bisogni riabilitativi dei soggetti attivando le diverse opzioni operative; i pazienti con profilo funzionale più favorevole (qualificatori lieve o moderati in selettivi ambiti) verranno avviati al programma di tele riabilitazione domiciliare previo adattamento del programma e selezione degli indicatori da monitorare ad opera del team riabilitativo, mentre i pazienti che presenteranno menomazioni con qualificatori moderati gravi in più di un dominio verranno inizialmente avviati al programma riabilitativo ospedaliero nella modalità più idonea relativamente ai bisogni del paziente.

In tale fase dovranno essere identificati i **presidi tecnologici** da utilizzare per ottenere i fini desiderati. Sono già disponibili al COEP di Padova i seguenti presidi che potranno essere impiegati dello specialista:

- Visore oculus con programma TOMMI per aiutare i bambini malati di cancro ad affrontare meglio la terapia e l'ospedalizzazione, ridurre stress, ansia e dolore associati ai trattamenti medici, che permette ai bambini di immergersi in uno scenario digitale. Un'alternativa non invasiva per ridurre l'uso di farmaci sedativi o antidolorifici impiegati normalmente per sedare i giovani pazienti durante le procedure dolorose.
- Software di videochiamata (Zoom®) per proporre attività di tipo psicoeducativo per una maggiore comprensione della malattia, per potenziare le strategie di coping, per affrontare le degenze e gli effetti collaterali delle terapie, per il mantenimento dell'omeostasi familiare e per svolgere attività di socializzazione

e di parent training tra gruppi di genitori.

- Cogmed Working Memory Training: è un intervento online, scientificamente provato, che migliora memoria di lavoro e attenzione. Il paradigma chiave del Cogmed sostiene infatti che aumentando la capacità della Memoria di lavoro sia possibile ottenere di conseguenza una miglior abilità di attenzione. Di tale software va rinnovata la licenza annuale e si proporrà esclusivamente nel periodo dell'off-therapy e del reinserimento scolastico.
- Teleriabilitazione VRRS (Virtual Reality Rehabilitation System) prodotto da Khymeia, Italia permette di effettuare programmi di teleriabilitazione a distanza che incontrino le passioni dei giovani pazienti, sotto la supervisione diretta di professionisti. Il dispositivo è un prodotto medicale certificato in classe I. L'efficacia di tale sistema oltre ad essere stata dimostrata da studi clinici (Allemanno F et al., 2019; Maresca G et al., 2018; Olivieri I et al., 2013) è anche riconosciuta dal SSN, che ha inserito la teleriabilitazione VRRS nei DRG. Attraverso numerosi programmi e sensori come moduli motori, cognitivi, logopedici, facciali ed eventualmente respiratori, posturali, EMG e rilevatori di movimenti è possibile seguire a distanza i programmi di riabilitazione motoria. I pazienti che utilizzeranno tale presidio a domicilio saranno seguiti in tempo reale da fisioterapisti esperti in riabilitazione pediatrica che opereranno da remoto presso le strutture dedicate (IRCCS Medea di Conegliano e COEP). I sistemi di teleriabilitazione VRRS sono stati noleggiati da AIL Padova per il progetto "Stai Bene 2.0!", quindi acquistati per il progetto "Stai Bene 3.0".
- Test psicologici) e vouchers di test di edizione Giunti per una valutazione più specifica e approfondita dei bisogni psico cognitivi nelle varie fasce di età (Leiter 3, Griffiths II, BRIEF-P, BDI-II, RCMAII, etc.).
- Abbonamento NESPLORA il sistema di testing basato sulla realtà virtuale per la valutazione neuropsicologica di bambini e adolescenti che consente una valutazione completa delle principali funzioni cognitive: attenzione; memoria e funzioni esecutive e numerosi indicatori comportamentali di prestazione con possibili interventi di riabilitazione.
- Materiale psico-motricità
- Materiale interattivo per riabilitazione cognitiva fascia di età 4-11 anni e 3 lettori CD/DVD esterni
- Consulenza e formazione per un migliore utilizzo del sistema di teleriabilitazione VRRS (Khymeia).

3. Formazione del paziente e famigliari all'utilizzo delle nuove tecnologie

Attività svolta in ambiente ospedaliero (COEP o IRCCS Medea).

I pazienti e i genitori verranno formati per il corretto utilizzo dei dispositivi elettronici che il bambino e/o la famiglia dovranno usare. Il percorso di formazione sarà in presenza nel caso di utilizzo di dispositivi complessi o per i genitori con difficoltà linguistiche, oppure potrà avvenire a distanza mediante video preregistrati oppure teleconferenze.

4. Attività specialistica in ospedale, in strutture di accoglienza o a domicilio

Attività svolta in ambiente ospedaliero (COEP o IRCCS Medea), nelle strutture di accoglienza o a domicilio del paziente.

Il lavoro del gruppo di psico-oncologia pediatrica inizierà in ospedale e garantisce il potenziamento viso-motorio e cognitivo oltre al sostegno psicologico ai pazienti e alle loro famiglie, a seconda delle necessità identificate, mediante gli strumenti tecnologici a disposizione (Visori RV, robot ozobot, Cogmed). L'intervento proseguirà con incontri settimanali anche in modalità telematica individualmente o di gruppo utilizzando diverse piattaforme web diversificate per fasce di età e personalizzate.

Il gruppo dei professionisti della riabilitazione realizzerà il programma riabilitativo motorio precoce già dai primi accessi del paziente al COEP e, nel caso di pazienti con deficit maggiori, proseguirà il programma riabilitativo intensivo mediante ricovero presso l'IRCCS "Medea", mentre nel caso di pazienti con deficit minori realizzerà interventi di teleriabilitazione continuativi utilizzando la piattaforma VRRS di Khymeia, con rivalutazioni in occasione degli accessi in ospedale. La promozione dell'attività motoria, effettuata da personale specializzato, inizierà con un incontro conoscitivo di ogni nuovo paziente in presenza per valutare le preferenze in ambito sportivo e le principali abilità motorie, tra cui forza di arti inferiori e superiori (Test: 30 s Sit-to-Stand; 60 s Sit-up; 30 s Push-up), equilibrio sia in condizioni statiche che dinamiche (Test: Flamingo balance) e mobilità articolare dei principali gruppi muscolari (Test: Sit-and-reach). In base

ai risultati del test verrà disegnato un programma personalizzato di esercizio fisico che si compone di due fasi: la fase iniziale avviene in reparto ed in presenza per garantire il corretto avviamento alla pratica motorie oltre che a migliorare il livello di partecipazione dei pazienti. L'obiettivo è quello di svolgere 2-3 sedute settimanali. La seconda fase, o di mantenimento, prevede attività svolte a distanza mediante l'utilizzo di software di tele meeting con una frequenza di 1 o 2 sedute a settimana. Il programma è personalizzato, adattato all'età, alle condizioni ed esigenze specifiche di ogni paziente. Ove possibile, al paziente verrà lasciato un programma da svolgere in autonomia nelle giornate in cui non è previsto l'incontro sincrono con il trainer. L'obiettivo ultimo è quello di portare il paziente ad uno stile di vita attivo, che potrà essere misurato con il numero totale di sedute di attività svolta (in presenza, in via telematica ed in autonomia) e la loro frequenza.

Verranno proposte attività ludiche strutturate effettuate da specialisti, mediante l'utilizzo di software per teleconferenze o in presenza

- laboratorio di educazione musicale;
- laboratorio artistico di ceramica, organizzato dalla Fondazione Lene Thun Onlus, ente no-profit italiano, prevede la consegna dei materiali a domicilio del paziente e incontri on line di apprendimento;

La consulenza dietistica verrà offerta a tutti i pazienti in progetto e prevede la valutazione nutrizionale iniziale, mediante intervista e questionario alimentare, la valutazione dei rischi potenziali di alterazione della composizione corporea, sia in conseguenza di terapie anoressizzanti, impedimenti fisici all'alimentazione, esempio mucositi o enterocoliti, sia in conseguenza del tumore stesso o altre cause. Lo specialista fornirà raccomandazioni sull'apporto alimentare controllandone gli effetti sia in presenza, che a distanza. Quando necessario modificherà o integrerà gli alimenti con eventuali supporti aggiuntivi fino a ricorrere a nutrizioni artificiali.

5. Interventi di sostegno per il rientro a scuola

Vengono organizzati incontri telematici con gli insegnanti dei pazienti coinvolgendo le scuole territoriali. In queste occasioni si condividono materiali informativi, vengono scambiate impressioni e osservazioni sui pazienti; gli insegnanti compilano questionari sul comportamento adattivo degli studenti durante il periodo di reinserimento scolastico. Le sessioni con i pazienti e con i genitori includono colloqui approfonditi, screening dei sintomi psicologici e valutazione delle funzioni esecutive e visuo-spaziali, con intervento di supporto o passaggio assistenziale sul territorio, se necessario.

6. Analisi dei risultati e dei benefici raggiunti

L'analisi dei risultati verrà effettuata presso il COEP o IRCCS Medea, valutando degli obiettivi specifici per ogni programma proposto e generici di benessere del paziente alla fine della cura.

Per la verifica dell'efficacia del sostegno psicologico verranno utilizzati strumenti validati in Italia e specifici per condizione e fascia d'età, brevemente riportati in sigla tra parentesi dopo ogni costrutto esaminato. Ad esempio, verranno monitorati nei giovani pazienti i sintomi d'ansia (RCMAS2) e depressivi nei bambini (CDI-II) e negli adolescenti (BDIII), la rabbia (ChIA) e l'intelligenza emotiva (EQi-YF), le loro capacità fino motorie (ABC Movement), l'attenzione e la memoria (NEPSY-II e Leiter-III) e le strategie di coping (PPCI, CRI-Y) e adattamento (ABASII) tramite un approccio multimetodo (questionari, tests di valutazione, colloqui clinici) e multiinformant (self e proxy report). Anche nei genitori verrà valutato il parental burnout e lo stress (PSI-4), l'ansia (BAI), eventuali sintomi depressivi (BDIII) e da trauma (PTSD check list) e la capacità di resilienza (Connor-Davidson Resilience Scale" (CD-RISC)). I fratelli saranno valutati con alcune scale sulla sintomatologia ansiosa e psicosomatica (SAFA) e sul rapporto instaurato tra fratelli (BRQ, SIB) e saranno forniti sia interventi diretti in presenza o a distanza che indiritti fornendo consulenze psico-pedagogiche ai genitori

I sistemi di riabilitazione identificati prevedono il tracciamento di ogni singola attività, consentendo un'agevole raccolta e analisi dei dati, sia per permettere di oggettivare l'efficacia degli interventi in corso di trattamento con eventuali correzioni, sia per l'analisi finale dell'intervento. Il confronto con TAU (treatment as usual) è permesso dalla buona numerosità dei pazienti reclutabili in considerazione dei volumi e dai dati disponibili.

Il gruppo di attività motoria valuterà periodicamente i pazienti seguiti, riproponendo i test di valutazione iniziali, che sono stati appositamente scelti per poter essere eseguiti anche a distanza. Di ogni attività proposta e valutazione periodica viene tenuta traccia in un apposito file.

Alla conclusione del trattamento verranno considerati il reinserimento scolastico e la continuità dell'attività sportiva, come indicatori generali di benessere. Questi indicatori saranno valutati al termine delle cure e a distanza di 12 mesi dal termine delle cure, non solo per i pazienti arruolati nel progetto 4.0 qui descritto, ma anche per coloro che sono stati arruolati nei progetti precedenti 2.0 e 3.0.

Verranno realizzati convegni per i professionisti sanitari che si occupano dell'assistenza oncoematologica pediatrica nel panorama italiano sui risultati raggiunti e sull'approccio di sostegno a distanza. Inoltre, verranno organizzati incontri in presenza o telematici con le famiglie per dare riscontro dei benefici dell'intervento e per continuare nella promozione della salute del giovane paziente e di tutto il nucleo familiare.

La stretta collaborazione di Khymeia al progetto, facilitata anche dalla prossimità territoriale, consentirà di implementare e sviluppare piattaforme più adatte ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale, in termini di dimensioni e contenuti, perché siano sempre più attraenti e stimolanti e quindi più fruibili ed efficaci.

Al fine di rendere noto il progetto della Sezione di Padova ODV alle altre 82 sezioni territoriali AIL e creare momenti di condivisione delle esperienze in essere sul territorio, nell'ambito delle attività di assistenza psicologica, psicosociologica e sanitaria ai bambini affetti da malattia onco-ematologica, AIL ETS organizzerà 2 incontri in presenza a Roma a seguito dei quali, raccolte le esperienze esistenti e definito l'interesse delle sezioni che vorranno proseguire nel percorso, sarà costituito un tavolo tecnico per il quale sono previsti 3 incontri finalizzati a individuare, partendo dal progetto di AIL Padova ODV, un format nazionale condiviso di intervento da modulare e replicare in altre specifiche realtà territoriali.

<i>Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5</i>	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1 Identificazione e arruolamento dei pazienti con valutazione preliminare dei bisogni alla diagnosi																		
2 Identificazione del programma di supporto per il paziente/famiglia																		

3 Formazione del paziente e famigliari all'utilizzo delle nuove tecnologie																		
4 Attività specialistica in ospedale, in strutture di accoglienza o a domicilio																		
5 Analisi dei risultati																		
5.1 Valutazione dei benefici raggiunti (progetti 2.0, 3.0 e 4.0)																		
6 Restituzione dei risultati alle famiglie e ai professionisti della salute anche tramite convegni ECM																		
7 Implementazione ed adattamento del sistema VRRS																		
8 Diffusione del progetto a livello nazionale e costituzione tavolo tecnico																		

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	B= Coordinamento e amministrazione	AIL NAZIONALE	B.1	Dipendente T.I.	45.000 euro
2	1	C= pediatra onco-ematologo coordinatore	AIL PADOVA	d) fascia A	Collaboratore esterno	27.000 euro
3	1	C= fisiatra	AIL PADOVA	d) fascia A	Collaboratore esterno	27.000 euro
4	2	C= fisioterapista	AIL PADOVA	d) fascia B	Collaboratore esterno	76.000 euro
5	1	C= assistenza psicologica e valutazioni testistiche in ospedale	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	36.000 euro
6	1	C= assistenza psicologica	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	45.000 euro

7	1	C= valutazioni testistiche per il reinserimento scolastico e sociale e rapporti con le scuole	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	28.800 euro
8	1	C= logopedista	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	21.600 euro
9	1	C= personal trainer per attività motoria	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	36.000 euro
10	1	C= consulente dietista	AIL PADOVA	d) fascia C	Collaboratore esterno	18.000 euro
11	1	C= ufficio gestione operativa progetto	AIL Padova	C.1	Dipendente T.D.	44.000 euro
12	1	C= segreteria sociale	AIL Padova	C.1	Dipendente T.D. part-time	22.000 euro
13	1	C= assistenza a case di accoglienza	AIL Padova	C.1	Dipendente T.D. part-time	22.000 euro

(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	4	C= attività psicoeducativa con i pazienti e i fratelli in età scolare, attività testistica con supervisione da parte di tirocinanti psicologi.	Azienda Ospedaliera-Università Padova	0
2	1	B= analisi e interpretazione dei dati e stesura dei risultati oggetto di tesi in medicina e chirurgia.	Azienda Ospedaliera-Università Padova	0
3	1	B e C= attività universitaria di coordinamento, scoring e interpretazione dei test, pubblicazioni scientifiche, tesi di laurea in psicologia, organizzazione convegni ECM	Azienda Ospedaliera-Università Padova	0
4	3	A = promozione del progetto	AIL Padova	0
5	3	A = promozione del progetto	Fondazione Città della Speranza	0
6	10	C = supporto alle attività ludiche dei pazienti, sia in presenza che da remoto	AIL Padova	0

7	6	C = supporto alle attività di accoglienza presso le case	AIL Padova	0
8	2	C = laboratorio di ceramico-terapia sia in presenza che da remoto	Fondazione Lene Thun ETS	0

(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.

- A. L'UOC di Oncoematologia Pediatrica dell'AOUP, ha in carico il paziente, coordina ed è responsabile del percorso di cura del paziente in toto. Mette a disposizione spazi strutturali e personale per le fasi iniziali delle attività di supporto durante gli accessi in ospedale. Il personale del Centro, coinvolto nel progetto, coordina e partecipa alla raccolta, elaborazione, stesura e pubblicazione dei dati scientifici, sia in itinere per il monitoraggio del progetto che dopo la sua conclusione.
- B. Il Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università di Padova collabora mettendo a disposizione una professoressa associata esperta in psico-oncologia pediatrica che coordina il gruppo degli psicologi, supervisiona gli interventi, pianifica e redige le pubblicazioni scientifiche.
- C. L'Unità delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UGDE) dell'IRCCS Medea, Associazione Nostra Famiglia, già in convenzione con l'AOUP mette a disposizione un medico specialista esperto di neuroriabilitazione per il coordinamento dell'attività riabilitativa, dalla selezione dei pazienti e del percorso suggerito, alla supervisione delle attività riabilitative in degenza e a domicilio. Con ricoveri presso la struttura quando indicato. Il personale dell'ente coinvolto nel progetto partecipa alla raccolta, elaborazione, stesura e pubblicazione dei dati scientifici sia in itinere per il monitoraggio del progetto che dopo la sua conclusione.
- D. Dipartimento di Scienze Biomediche – Università degli Studi di Padova collabora mettendo a disposizione esperti del Corso di Studi in Scienze Motorie che impostano programmi di attività motoria, ne seguono lo svolgimento attraverso interazioni con il paziente e ne verificano i benefici.
- E. Fondazione Città della Speranza partecipa alla promozione e alla divulgazione dei risultati del progetto; alla stesura dei risultati scientifici.
- F. La Fondazione Lene Thun ETS, ente no-profit, offre il materiale per effettuare il laboratorio di ceramica, mette a disposizione del progetto i propri operatori per attività di ceramico-terapia sia in presenza, sia dai propri laboratori in modalità online
- G. Softcare Studios per dare consulenza sull'utilizzo, potenziare ed ottimizzare i visori RV TOMMI
- H. Khymeia, azienda leader di Padova per lo sviluppo e l'innovazione di strumenti tecnologici all'avanguardia per la riabilitazione e la telemedicina, collabora con l'obiettivo di implementare i sistemi alle necessità e interessi dei pazienti pediatrici e adolescenti.

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 sono previste attività affidate a soggetti terzi

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
Identificazione dei bisogni psicosociali nei pazienti e nelle loro famiglie e assegnazione della fascia di rischio e al tipo di terapia specialistica.	Colloqui psicosociali di screening dei pazienti e dei loro familiari.	Numero dei colloqui effettuati in rapporto al numero di pazienti di nuova diagnosi afferenti al Centro. Valutazione semestrale.
Miglioramento del livello psicocognitivo dei pazienti durante il percorso terapeutico.	Valutazione testistiche e colloqui clinici.	Scale di valutazione di sviluppo, questionari e test validati in Italia per diverse fasce d'età (pazienti, fratelli e genitori) Valutazione all'ingresso e alla fine del programma
Completamento del percorso psicologico da parte di tutti i pazienti.	Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma.	Numero dei drop out.
Valutazione dell'efficacia dell'assistenza riabilitativa.	Miglioramento delle performance motorie del paziente.	Monitoraggio dei risultati mediante GAS (Goal Attainment Scaling), vedi risultati attesi.
Completamento del percorso riabilitativo da parte di tutti i pazienti.	Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma.	Numero dei drop out.
Valutazione dell'efficacia dell'attività motoria.	Miglioramento delle performance motorie del paziente e riduzione del dolore.	Monitoraggio dei risultati mediante somministrazione di test per valutare forza di arti inferiori e superiori, equilibrio e mobilità articolare. Monitoraggio della composizione della massa corporea mediante lo strumento bio balance (analizzatore di impedenza per la valutazione della massa corporea).
Completamento del percorso di attività motoria da parte di tutti i pazienti.	Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma.	Numero dei drop out.
Valutazione grado di gradimento delle attività ludiche ricreative	Sessioni a distanza e in presenza di laboratorio di ceramica e di musica	Applicazione del sistema Art Observational Scale.
Identificazione dei bisogni sociali dei pazienti e delle loro famiglie	Colloqui con i genitori	Numero di colloqui effettati. Numero di interventi di segretariato sociale.
Accoglienza dei pazienti con residenza distante dal centro di cura	Numero di famiglie che vengono ospitate nelle case di accoglienza	Numero di famiglie accolte su totale delle famiglie richiedenti.
Valutazione del benessere raggiunto al termine delle consulenze dietistiche	Miglioramento dello stato nutrizionale del paziente, con alimentazione adeguata, varia ed equilibrata	Indicatore MAI (permette di valutare in modo oggettivo quanto una dieta si avvicini alla dieta mediterranea presa come riferimento)
Monitoraggio del reinserimento scolastico al termine delle cure ed a 12 mesi dal termine	Numero di studenti promossi all'anno successivo	Indicatori della ripresa scolastica (compilazione del questionario ABAS2 sul comportamento adattivo da parte di genitori e insegnanti)
Monitoraggio del reinserimento sportivo al termine delle cure ed a 12 mesi dal termine	Numero di pazienti che riprendono l'attività sportiva agonistica e non agonistica	Rapporto del numero di pazienti che svolgono attività sportiva prima e dopo il trattamento.

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
Comunicazione inizio del progetto alla popolazione e ai Pazienti	Conferenza Stampa; social media, pieghevoli e avvisi presso le strutture del COEP	Informazione di tutti i pazienti reclutabili	
Comunicazione dei risultati del progetto ai professionisti della riabilitazione	Corso di formazione ECM	Professionisti della riabilitazione di altri settori, vengano a conoscenza dei risultati per promuovere la teleriabilitazione anche in altri contesti	
Comunicazione dei risultati del progetto agli psicologi e psicoterapeuti, a medici e infermieri e altro personale sociosanitario	Corso di formazione ECM	Psicologi e psicoterapeuti che lavorano in altri settori vengano a conoscenza dei risultati per promuovere il supporto psicologico a distanza anche in altri contesti	
Comunicazione dei risultati del progetto agli altri Centri di Oncoematologia Pediatrica Italiani ed esteri e divulgazione scientifica.	Presentazione (orale o poster) al Congresso di Oncoematologia Pediatrica o articoli scientifici su riviste internazionali	Il modello può essere proposto in altre realtà di oncoematologia o ad altri contesti di patologie oncoematologiche o croniche.	
Comunicazione dei risultati del progetto alla popolazione	Conferenza Stampa	Divulgazione alla popolazione	
Comunicazione dei risultati del progetto al Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova	Comunicazione scritta	Informazione dei risultati	
Divulgazione del progetto TITOLO realizzato dalla Sezione di Padova ODV alle altre 82 sezioni territoriali AIL	materiale progetto online e offline n.2 incontri con i soci/sezioni AIL /	Tutte le Sezioni AIL informate sul progetto, condivisione esperienze.	

Allegati: n° 6 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Roma 7 giugno 2024

(Luogo e data)

Dr. Giuseppe Toro
Presidente Nazionale AIL

Il Legale Rappresentante
(Firma)