

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

STAI BENE VA IN RETE – Il modello di assistenza multidisciplinare integrata tra ospedale e domicilio, rivolto ai bambini con patologia onco-ematologica, si allarga alla Rete Oncoematologica Pediatrica Veneta ed a nuove realtà territoriali nazionali.

1b - Durata

18 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività**2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti**

I progetti STAI BENE 2.0 e STAI BENE 3.0 – promossi da **AIL Padova ODV** e attuati presso il **Centro di Oncoematologia Pediatrica (COEP)** dell’Azienda Ospedaliera di Padova – hanno dimostrato con **risultati estremamente positivi** l’efficacia di un **modello assistenziale integrato, continuativo e multidisciplinare**, capace di accompagnare il bambino affetto da patologia onco-ematologica lungo l’intero percorso di cura, **dall’ospedale al domicilio**. L’evoluzione di tale modello ha portato al progetto **STAI BENE 4.0**, in avvio nel prossimo mese di Agosto 2025, che ha tra i suoi obiettivi la **condivisione del modello di intervento e dei suoi risultati con altri centri di onco-ematologia pediatrica Italiani**, avvalendosi di incontri tematici per sensibilizzare l’audience, e la **costituzione di un tavolo tecnico** finalizzato ad identificare specifiche realtà territoriali interessate ad una futura partecipazione alla progettualità STAI BENE.

Con **STAI BENE VA IN RETE**, il progetto entra in una **nuova fase di sviluppo**: capitalizzando l’esperienza maturata e i dati raccolti nelle edizioni precedenti, e valorizzando gli interventi previsti nel contesto della edizione 4.0, STAI BENE VA IN RETE si propone di **estendere concretamente l’approccio integrato** sull’intero territorio regionale di riferimento – il territorio della **Rete Oncoematologica Pediatrica Veneta (ROEPV)** di cui il COEP è coordinatore – e, in una fase pilota, a **tre realtà nazionali altamente qualificate** in ambito onco-ematologico pediatrico che avranno risposto positivamente alle azioni di sensibilizzazione e condivisione implementate nella fase 4.0, attraverso la **messa a disposizione di risorse e personale dedicati** nella forma di **tre “start-up packages STAI BENE”**. **STAI BENE VA IN RETE** si propone quindi di **dimostrare concretamente** che il modello **STAI BENE** – basato su **un’assistenza multidisciplinare e globale** al bambino ed alla sua famiglia, in ospedale e a domicilio – è **replicabile e sostenibile** in altri centri, nei quali sarà possibile **valutare e misurare, su scala più ampia, l’efficacia ed il valore degli interventi proposti**. Tale processo sarà supportato da **specifiche azioni di formazione rivolte ai professionisti coinvolti**, al fine di **garantire l’aderenza al modello** e la **qualità degli interventi**.

Il progetto **STAI BENE VA IN RETE** nasce, quindi, con l’intento di **consolidare ed ampliare il modello assistenziale sperimentato con successo** nei progetti precedenti nel COEP a **tutti i Centri ROEPV**, con l’aggiunta di **tre centri pediatrici nazionali di eccellenza**, continuando ad avvalersi, ancor più nel contesto territoriale regionale, delle **tecnologie di realtà virtuale** e dei dispositivi informatici già implementati in **STAI BENE 3.0 e 4.0**, che consentono una **presa in carico integrata, sia in presenza che a distanza**, a favore di **continuità terapeutica, inclusività territoriale e monitoraggio costante dell’efficacia degli interventi**. L’estensione del bacino di utenza renderà possibile un **incremento dei beneficiari**, un **prolungamento degli interventi** ed un **rafforzamento della base dati** funzionale alla **validazione scientifica del modello**, attraverso l’adozione di **indicatori di benessere generale** e l’utilizzo di **test standardizzati**.

Il progetto si articolerà in due fasi. Nella **PRIMA FASE**, il **format assistenziale** — sviluppato a partire dai risultati ottenuti nei precedenti progetti STAI BENE — sarà **implementato nei centri della ROEPV** che già hanno espresso la loro adesione alla iniziativa: il centro coordinatore (**Padova**) proseguirà le attività previste dal modello STAI BENE per i propri pazienti, **sia in presenza sia a distanza, ed implementerà e coordinerà l’adozione del modello STAI BENE anche presso il centro di oncoematologia pediatrica di Verona**; grazie ad una **strategia di prossimità del servizio sul territorio regionale**, i pazienti seguiti dai centri di Padova e Verona potranno **continuare a usufruire del supporto STAI BENE** anche durante periodi di **affido presso altri ospedali della rete**. Nella **SECONDA FASE**, il format sarà **implementato in tre centri italiani di oncoematologia pediatrica** che, aderendo al progetto STAI BENE 4.0, avranno scelto di attivare le relative attività nel proprio contesto assistenziale.

Il format dei servizi che sarà offerto alle strutture aderenti prevede:

- Supporto psico-oncologico ai pazienti e alle famiglie durante l’intero percorso di cura, inclusi i momenti di rientro scolastico, lavorativo e sociale;
- Valutazioni fisiatriche e accesso prioritario a fisioterapia intensiva, in ospedale o a domicilio, in presenza o da remoto, secondo le condizioni cliniche;
- Riabilitazione logopedica in presenza e da remoto;

- Promozione dell'attività motoria anche a domicilio, con programmi personalizzati supervisionati da professionisti dell'esercizio fisico, per contrastare le complicanze da sedentarietà e favorire la ripresa delle attività sportive;
- Servizio di consulenza dietistica e nutrizionale mirata, modulata sulle necessità terapeutiche;
- Attività ludiche a distanza (remoto);
- Segretariato sociale da remoto, coordinato dal COEP, qualora richiesto, e supporto abitativo durante le cure, qualora necessario.

Il **COEP** sarà responsabile dell'organizzazione delle attività di formazione, coordinamento e supervisione dei professionisti coinvolti nei centri partecipanti, con l'obiettivo di **assicurare un livello di prestazione elevato e omogeneo**. In una fase iniziale verranno **analizzati i contesti specifici** dei centri regionali e nazionali aderenti, al fine di **adattare i pacchetti di avvio (start-up packages)** alle **esigenze e risorse disponibili**.

Obiettivo generale

Il progetto si propone di **potenziare e ampliare il supporto** già attivato attraverso i precedenti programmi STAI BENE, estendendone l'applicazione ai centri della ROEPV e ad alcuni centri italiani di oncoematologia pediatrica. L'obiettivo principale è **aumentare il numero di pazienti** pediatrici affetti da patologia onco-ematologica che possono beneficiare di **interventi finalizzati a promuovere il loro benessere globale** e quello della loro famiglia durante tutte le fasi del percorso terapeutico. Tali interventi mirano a **favorire il recupero delle abilità psicofisiche e relazionali**, contribuendo a **ridurre il divario rispetto ai coetanei** in termini di sviluppo, autonomia e qualità della vita. In quest'ottica, **l'offerta assistenziale sarà progressivamente estesa** sia a livello **regionale** che **nazionale**.

Obiettivi specifici

Il progetto intende:

- a) Garantire la presenza di professionisti specializzati presso gli **ospedali appartenenti alla ROEPV** per **estendere e dare continuità agli interventi STAI BENE** sui pazienti afferenti, sotto il coordinamento e la supervisione del centro hub di Padova;
- b) **Estendere l'applicazione del modello STAI BENE a tre centri italiani di oncoematologia pediatrica**, promuovendo la diffusione di un approccio integrato e multidisciplinare. Tale estensione si avvarrà dell'esperienza consolidata del COEP, che coordinerà la **formazione dei professionisti coinvolti** e **supervisionerà le attività**.

Il pacchetto di interventi offerto comprende le seguenti azioni:

1. **Supporto psico-oncologico specialistico continuativo**, sia in **ospedale** che a **domicilio**, con **attenzione anche agli interventi di reinserimento scolastico a fine cure**;
2. **Presa in carico riabilitativa precoce e personalizzata**, calibrata sulle specifiche esigenze del paziente;
3. **Promozione dell'attività fisica come strumento terapeutico** per il recupero funzionale e il benessere psicofisico;
4. **Attività di consulenza nutrizionale qualificata**;
5. **Attivazione di percorsi individualizzati di riabilitazione logopedica**;
6. **Partecipazione ad attività ludiche e di intrattenimento a distanza**;
7. **Interventi di segreteria sociale e supporto abitativo qualora richiesti**;

8. **Monitoraggio e valutazione l'efficacia degli interventi** attraverso l'uso di **indicatori clinici e di qualità della vita**;
9. **Contribuzione** alla **diffusione di buone pratiche** nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica.

2b - Linee di attività¹

- X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- X accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- X 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;
- X riabilitazione logopedica;
- X attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

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

3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

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

Il progetto **STAI BENE VA IN RETE** nasce presso il **COEP** dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, centro coordinatore clinico e operativo. Le attività si sviluppano nella **Regione Veneto**, coinvolgendo l'**IRCCS "E. Medea" di Conegliano (TV)**, le **case AIL**, i **domicili dei pazienti** e gli **ospedali della ROEPV**. Il progetto prevede inoltre l'attivazione di **collaborazioni operative con tre centri italiani di oncoematologia pediatrica** altamente qualificati, che verranno individuati nei prossimi mesi grazie ai tavoli tecnici già avviati ed in avvio nel contesto di STAI BENE 4.0. Le attività avranno quindi una **dimensione nazionale**.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

L'idea fondante della proposta è di **garantire una presa in carico globale e continuativa del bambino affetto da patologia onco-ematologica**, ponendo attenzione non solo agli aspetti clinici, ma anche al **benessere psicofisico e sociale** del paziente e della sua famiglia, in linea con la definizione dell'OMS di salute. L'obiettivo è **implementare e ampliare ulteriormente a livello regionale e nazionale il modello assistenziale multidisciplinare sviluppato per perseguire questa idea nel corso della progettualità STAI BENE**, accompagnando il paziente dalle cure ospedaliere agli interventi domiciliari (anche a distanza), attraverso l'utilizzo di **tecnologie digitali**, come realtà virtuale, tele-riabilitazione e telemedicina.

L'estensione regionale e nazionale del progetto consentirà di **aumentare i beneficiari** e consolidare una **valutazione scientifica dell'impatto** attraverso **indicatori validati**, test pre/post intervento, e dati oggettivi (es. reinserimento scolastico, ripresa sportiva).

3.3. Descrizione del contesto

AIL Padova ODV, in raccordo con la rete nazionale AIL, è attivamente impegnata nel sostegno ai pazienti pediatrici onco-ematologici e alle loro famiglie, promuovendo progetti innovativi come **STAI BENE** e le sue evoluzioni 2.0, 3.0 e 4.0. In questo contesto, il **COEP dell'Azienda Ospedale-Università di Padova**, riconosciuto a livello nazionale e internazionale per la sua esperienza clinica e designato dal 2014 come **Centro HUB della ROEPV**, riveste un ruolo centrale per il contributo ideativo alla ed il coordinamento operativo della progettualità. Nel progetto **STAI BENE VA IN RETE**, il **COEP assume il coordinamento scientifico e operativo** delle attività che verranno allargate a livello regionale e nazionale, garantendo la qualità metodologica e l'uniformità del modello assistenziale. A supporto del progetto, è attiva una rete di **partners altamente qualificati**, tra cui:

- IRCCS Medea di Conegliano** (riabilitazione pediatrica);
- Dipartimento di Scienze Biomediche e Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università di Padova**;
- Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica Pediatrica - AOU di Padova**;
- Khymeia** (tecnologie per la tele-riabilitazione);
- Fondazione Città della Speranza**;
- Fondazione Lene Thun ETS**, che promuove laboratori espressivi di ceramica all'interno del COEP.

Queste collaborazioni rappresentano il nucleo operativo di un **modello assistenziale innovativo, integrato e replicabile**, capace di coniugare cure ospedaliere, supporto domiciliare e benessere globale del bambino e della famiglia. La creazione di **"start-up packages" dedicati** faciliterà l'adozione del format nei nuovi centri, sotto la regia del COEP, assicurando qualità e coerenza nell'implementazione del modello STAI BENE su scala nazionale.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Il progetto **STAI BENE VA IN RETE** nasce per rispondere ai **bisogni complessi dell'oncoematologia pediatrica**. La cura in questo ambito richiede **interventi personalizzati e multidisciplinari**, capaci di considerare non solo le necessità cliniche, ma anche le dimensioni **psicologiche, sociali e relazionali** del paziente e della sua famiglia. Le principali esigenze individuate sono:

- **Continuità assistenziale tra ospedale e domicilio:** la necessità di garantire un percorso di cura integrato e continuativo per i bambini affetti da patologie onco-ematologiche, superando la frammentazione tra fase ospedaliera e domiciliare, attraverso l'attivazione di interventi coordinati e multidisciplinari;
- **Accesso equo ai servizi anche nei centri periferici:** l'esigenza di **ridurre le disuguaglianze territoriali**, assicurando la presenza di professionisti specializzati anche negli ospedali di prossimità della ROEPV, e consentendo l'accesso agli stessi standard assistenziali garantiti nei centri HUB;
- **Supporto psico-oncologico continuativo:** la necessità di offrire un **sostegno psicologico specifico e strutturato** al bambino e alla sua famiglia durante tutte le fasi della malattia, compresi il rientro scolastico, il reinserimento sociale e i momenti di transizione post-cura;
- **Riabilitazione precoce e personalizzata e promozione dell'attività motoria:** il bisogno di attivare **percorsi riabilitativi intensivi e tempestivi**, in presenza o a domicilio, per prevenire e gestire le complicanze motorie, cognitive e funzionali legate alla malattia e ai trattamenti sulla base del PRI (Progetto Riabilitativo Individuale);
- **Supporto nutrizionale e logopedico specialistici:** il bisogno frequente nei pazienti pediatrici onco-ematologici di **interventi dietetici** per la prevenzione della malnutrizione e di **supporto logopedico precoce** per affrontare difficoltà comunicative e deglutitorie;
- **Interventi domiciliari efficaci grazie alle tecnologie digitali:** l'urgenza di sviluppare **strumenti digitali e soluzioni tecnologiche** (telemedicina, tele-riabilitazione, realtà virtuale) che consentano di proseguire gli interventi anche a distanza, senza comprometterne la qualità.
- **Formazione e supervisione dei professionisti coinvolti:** l'esigenza di assicurare **omogeneità, qualità e coerenza metodologica** negli interventi attraverso la formazione iniziale, il coordinamento centralizzato e la supervisione continua da parte del COEP.
- **Espansione del modello:** la opportunità di **replicare il modello STAI BENE in contesti regionali e nazionali** al fine di garantire l'adozione di buone pratiche validate, attraverso una struttura replicabile e sostenibile.
- **Valutazione scientifica dell'impatto:** il bisogno di consolidare un **sistema di monitoraggio e valutazione** degli esiti, basato su **indicatori clinici e di benessere**, per validare il modello e orientare politiche assistenziali più efficaci.

3.5. Metodologie

A) Innovative rispetto:

- [x] al contesto territoriale
- [x] alla tipologia dell'intervento
- [x] alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) [x] 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) [x] 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 introduce un **modello di assistenza integrata e continuativa tra ospedale e domicilio**, estendibile su scala regionale e nazionale; garantisce **standard qualitativi elevati**, anche negli interventi domiciliari, grazie al **coordinamento centralizzato del COEP** e alla **formazione unitaria dei professionisti**;
- alla tipologia di intervento, grazie all'impiego di **tecnologie avanzate** (realtà virtuale, telemedicina, tele-riabilitazione e tele-psicologia), che consentono una presa in carico personalizzata a distanza;
- alle attività dell'ente proponente, promuovendo un approccio **"home-based"** centrato sul benessere globale del paziente pediatrico.

B) Il progetto assume un carattere sperimentale e pilota, con l'obiettivo di definire un modello replicabile anche per altre patologie croniche pediatriche.

C) Si configura inoltre come **intervento di innovazione sociale**, grazie a una rete sinergica di competenze cliniche, riabilitative e psicosociali, e alla **forte adesione delle famiglie**, che conferma il **valore degli interventi proposti**.

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
Centri ROEPV partecipanti attivamente al progetto	6	incontri on-line e un incontro in presenza utilizzando i canali della ROEPV
Centri Nazionali di oncoematologia pediatrica partecipanti attivamente al progetto	3	incontri on-line e un evento scientifico a Padova programmato nel primo trimestre del 2026
Professionisti (selezione e formazione)	15	valutazione delle competenze disponibili nelle diverse realtà
Pazienti della ROEPV reclutati	60	soddisfazione dei criteri di reclutamento del progetto
Pazienti dei Centri Nazionali reclutati	70	soddisfazione dei criteri di reclutamento del progetto

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

Un **percorso di cura multidisciplinare, integrato e personalizzato**, coordinato con il trattamento oncoematologico in ospedale e a domicilio, rappresenta un modello efficace per migliorare **la prognosi globale e la qualità della vita** del paziente e della famiglia. I risultati preliminari dei progetti STAI BENE confermano un'**alta adesione e gradimento** da parte delle famiglie, oltre all'efficacia nel raggiungimento degli obiettivi prefissati (*Tremolada et al., 2020*). La **prosecuzione dell'assistenza psicologica in modalità telematica** consente di mantenere la continuità terapeutica anche al domicilio, estendendo l'intervento oltre il contesto ospedaliero, in particolare nei periodi successivi alla fine delle cure (*Tremolada et al., 2018*). L'uso della **realtà virtuale**, introdotto presso il COEP di Padova dal 2022, ha aumentato l'efficacia degli interventi psicologici e riabilitativi, favorendo la motivazione, il coinvolgimento e l'inizio tempestivo dei trattamenti, con benefici anche in termini di riduzione degli spostamenti (*Matamala-Gomez et al., 2021*). Le attività **riabilitative e logopediche** consentono il recupero e la promozione dello sviluppo psicofisico del bambino, con effetti positivi sulla partecipazione scolastica e sociale. In particolare, l'intervento logopedico precoce, associato alla valutazione delle funzioni comunicative e deglutitorie, è fondamentale per prevenire o ridurre limitazioni che possono compromettere la qualità della vita (*Docking et al., 2020*). La **stimolazione linguistica precoce**, il supporto ai genitori e strategie comunicative personalizzate aiutano a mitigare difficoltà comunicativo-linguistiche nei bambini in trattamento (*Melcarne et al., 2025*). Una **presa in carico dietistica specialistica** permette di identificare precocemente le alterazioni nutrizionali legate alla malattia o ai trattamenti (cachessia, obesità, restrizioni alimentari), favorendone la correzione e il miglioramento della condizione fisica. Infine, l'**esercizio fisico guidato** assume un ruolo centrale nel sostenere lo sviluppo motorio, cognitivo ed emotivo del bambino, contribuendo alla prevenzione degli effetti collaterali delle terapie e alla promozione del benessere generale (*Huang et al., 2011; Goette et al., 2014; Lanfranconi et al., 2020; San Juan et al., 2011*). Le attività ludiche guidate ed a distanza contribuiscono al benessere psicofisico e favoriscono ad un senso di appartenenza. Un supporto sociale e logistico permette alle famiglie di affrontare meglio il difficile percorso di cura. **Estendere questo modello di intervento ad altri centri italiani** di oncoematologia pediatrica potrà aumentare il numero di pazienti che ne beneficiano, riducendo le **disparità assistenziali a livello nazionale** e promuovendo l'equità nell'accesso a cure di qualità.

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

I risultati preliminari della prima fase del progetto **STAI BENE** (Mastrandrea et al., 2022; Incardona et al., 2022; Massano et al., 2022; Lorenzon et al., 2022) confermano l'efficacia dei singoli interventi descritti e la loro azione sinergica, con **benefici significativi durante il trattamento** e con effetti attesi a lungo termine sulla qualità della vita dei pazienti. Il **supporto psicologico** ha dimostrato di favorire un miglior adattamento dei pazienti e delle loro famiglie, il mantenimento delle abilità emotivo-relazionali e una **riduzione dei sintomi ansioso-depressivi**. L'utilizzo di **tecnologie innovative a distanza** consente di potenziare le capacità cognitive e adattive dei pazienti lungo il percorso terapeutico. L'intervento **riabilitativo precoce, sistematico e personalizzato mediante tecnologie innovative** contribuisce alla riduzione della disabilità residua e alla ripresa delle attività quotidiane, con un miglioramento documentato del **GAS score** e un incremento del **GMFM ≥10%**, indicativo di un significativo aumento della qualità della vita (Alotaibi et al., 2014). L'attività fisica strutturata migliora forza,

resistenza, riduce l'affaticamento e promuove il benessere globale (Huang et al., 2011; San Juan et al., 2011). L'intervento **logopedico precoce e individualizzato** è efficace nel correggere deviazioni nello sviluppo comunicativo (Lewis et al., 2011), mentre programmi guidati dai genitori, come la **lettura condivisa**, migliorano il vocabolario, la qualità delle interazioni e lo stile comunicativo familiare (Lavelli et al., 2019). Il sostegno specifico da parte di logopedisti e professionisti sanitari potenzia le capacità comunicative dei pazienti onco-ematologici, contribuendo a mantenere relazioni sociali efficaci e a gestire le sfide cognitive ed emotive (Mavrea et al., 2021). Ad oggi, **255 pazienti** afferenti al COEP di Padova hanno beneficiato del modello assistenziale multidisciplinare. **Estendere questo approccio ai centri della ROEPV e ad altri centri italiani di oncoematologia pediatrica** consentirà di aumentare l'equità nell'accesso alle cure e migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche in occasione di trattamenti o complicanze gestite presso ospedali di prossimità ed al domicilio.

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

Il modello assistenziale proposto, che integra **supporto psicologico, riabilitativo e ludico** in ospedale e al domicilio mediante **tecnologie avanzate**, garantisce una **continuità di cura reale ed efficace**, anche per pazienti con domicilio lontano dal centro di riferimento. Tale modello è **replicabile in altri contesti** di oncoematologia pediatrica o dell'adulto, e applicabile ad altre patologie croniche. Gli **effetti positivi del supporto così disegnato** si manifestano sia a breve sia a lungo termine sul benessere psicosociale e clinico del paziente e della famiglia, con ricadute favorevoli anche sull'ambiente sociale più ampio. Una **presa in carico riabilitativa precoce** contribuisce al miglioramento dell'autonomia del paziente e alla riduzione delle risorse assistenziali necessarie. La presenza di un **referente sociale** facilita l'accesso ai servizi amministrativi e sociosanitari, promuove l'adempimento dei diritti e riduce il senso di smarrimento o sfiducia verso le istituzioni, rafforzando il legame di fiducia con l'équipe curante. Estendere questo modello ai **centri della ROEPV** potenzia il supporto offerto nei presidi di prossimità, migliorando la qualità della vita dei pazienti anche fuori dal centro HUB. L'**ampliamento a livello nazionale** dell'offerta di un'assistenza multidisciplinare integrata e coordinata **incrementa la platea dei beneficiari** e contribuisce a **ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure** sul territorio italiano.

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.

1) Coinvolgimento dei centri della ROEPV

- 1a) revisione delle necessità, risorse e casistica dei centri
- 1b) selezione e formazione dei professionisti consulenti;
- 1c) reclutamento dei pazienti e avvio delle attività nei centri;
- 1d) condivisione dei dati
- 1e) analisi dei risultati.

2) Coinvolgimento di 3 centri italiani di oncoematologia pediatrica

- 2a) evento di avvio del percorso STAI BENE VA IN RETE con raccolta delle adesioni al progetto dei centri coinvolti;
- 2b) valutazione del contesto, necessità, risorse e casistica dei centri aderenti;
- 2c) selezione dei professionisti;
- 2d) formazione del personale coinvolto e supervisione delle attività;
- 2e) reclutamento dei pazienti e avvio delle attività specifiche nei centri;
- 2f) condivisione dei dati
- 2g) analisi dei risultati.

Nel contesto delle azioni che saranno implementate nei centri ROEPV (1.) e in 3 centri italiani di oncoematologia Pediatrica (2.), le attività specifiche includeranno:

Supporto psico-oncologico

Le attività di valutazione e prevenzione del rischio bio-psico-sociale assistenziale e la stratificazione dei livelli di intervento in base ai fattori di rischio individuati e del livello di complessità psico-sociale della famiglia del paziente si estenderanno ai Centri interessati attraverso lo scambio di informazioni e la condivisione del lavoro, al fine di garantire una continuità delle cure al paziente e alla sua famiglia.

In linea generale, gli interventi previsti includono:

- attività di formazione in presenza e telematica degli psicologi della ROEPV e dei centri italiani aderenti al progetto;
- attività di coordinamento degli interventi, in presenza o in modalità telematica, da parte del COEP di Padova; le attività di valutazione e intervento saranno coordinate dal COEP di Padova, ma potranno essere svolte dagli psicologi già attivi presso i centri partecipanti, quando presenti e previa partecipazione a specifici percorsi formativi;
- interventi di consulenza in presenza per i centri Spoke della ROEPV sprovvisti di personale dedicato;
- screening psico-sociale dei pazienti nel primo mese dopo la comunicazione della diagnosi tramite indagine sulla piattaforma protetta Qualtrics con questionario compilabile dai pazienti stessi o dai loro genitori (es. CDI-II, RCMAS-II, CRI-Y, IUS-12, PCI versione bambino e genitori SDQ, ABAS-II);
- screening psico-sociale dei genitori dei pazienti nel primo mese dopo la comunicazione della diagnosi tramite indagine sulla piattaforma protetta Qualtrics (PAT, GAD7, ASA27, PTSS, PHQ-9, CD-RISC);

- screening cognitivo dei pazienti (FE-PS, Scale Griffiths, scala attenzione-memoria della Leiter3, ABC Movement prove di destrezza manuale, BRIEF2 compilabile dai ragazzi e dai genitori);
- dopo lo screening, l'intervento sarà prevalentemente sulla sfera psico-sociale tramite interventi individuali sui pazienti, sui genitori o sui fratelli. Le attività di intervento saranno di diversa natura a seconda dei bisogni individuati dal PAT, strumento che individua la complessità delle famiglie;
- questi stessi screening si ripeteranno circa 7-8 mesi dopo questa prima valutazione ed alla fine delle cure se non coincidente con questa tempistica, nel momento di reinserimento scolastico e nella vita quotidiana;
- la condivisione dei dati permetterà un'analisi dettagliata dei risultati.

Riabilitazione/FKT

Le attività pianificate sono:

- formazione degli operatori della riabilitazione partecipanti da parte dei professionisti della riabilitazione del COEP-Medea seguendo un modello *hub e spoke* di presa in carico riabilitativa;
- valutazione fisiatrica e fisioterapica in ambiente ospedaliero, che permette di individuare attraverso strumenti di valutazione standardizzati (come la GMFM - Gross Motor Function measure, WeeFIM - Functional Independence Measure for Children) il profilo funzionale del bambino per definirne le necessità riabilitative e definire il PRI (progetto riabilitativo individuale);
- definizione dei setting di riabilitazione in base alle diverse esigenze riabilitative. I pazienti con profilo funzionale più favorevole (identificati mediante qualificatori lievi o moderati secondo la codifica ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health con cui viene definito il programma riabilitativo) verranno avviati ad un programma di tele riabilitazione domiciliare, con monitoraggio degli indicatori da parte del team riabilitativo, mentre i pazienti con un profilo funzionale più complesso verranno avviati ad un percorso riabilitativo motorio già in ambito ospedaliero ed eventuale prosecuzione di trattamento riabilitativo intensivo presso l'IRCSS "Medea" o in altri centri di riabilitazione specializzati in ambito nazionale;
- coordinamento delle attività da parte dei professionisti del COEP-Medea dei professionisti dei centri;
- condivisione e analisi dei risultati.

Attività motoria

La promozione dell'attività motoria verrà effettuata da personale specializzato e prevede le seguenti attività:

- formazione da parte dei professionisti del Dipartimento di Scienze Biomediche degli operatori dei centri che applicheranno questo formato di intervento; il modello è facilmente implementabile su base multicentrica, poiché basato su procedure standard e sulla disponibilità di un chinesiologo ogni 15 pazienti attivi;
- incontro conoscitivo iniziale 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; Handgrip), equilibrio sia in condizioni statiche che dinamiche (Test: Flamingo balance), mobilità articolare dei principali gruppi muscolari (Test: Sit-and-reach) e la capacità aerobica submassimale (Test: YMCA);
- somministrazione dei questionari Peds QoL (monitoraggio della qualità di vita) ed multimediale sull'affaticamento (valutare la Fatigue);
- pianificazione di un programma personalizzato di esercizio fisico, organizzato in base ai risultati dei tests, che si compone di due fasi: la fase iniziale avviene in presenza in ospedale 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 consegnato 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;

- coordinamento da parte dei professionisti del Dipartimento di Scienze Biomediche delle attività nei centri partecipanti;
- condivisione e analisi dei risultati.

Supporto nutrizionale

La promozione del supporto nutrizionale verrà effettuata da personale specializzato e prevede le seguenti attività:

- attività di formazione in presenza o per via telematica con i centri HUB identificati; si prevede da parte del centro coordinatore un lavoro di condivisione e di formazione delle modalità operative che coinvolgano i dietisti e medici nutrizionisti presenti nei servizi interessati. Le valutazioni avverranno da parte del Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica dei Centri, qualora presente, condividendo gli interventi con il centro di Padova, o in caso di assenza del servizio, da parte degli operatori dedicati reclutati nel contesto del progetto;
- attività di promozione di un corretto stato nutrizionale e prevenzione della malnutrizione attraverso l'educazione di una sana e corretta alimentazione, anche mediante l'utilizzo di materiale adeguato all'età;
- valutazione e condivisione dello stato nutrizionale del paziente;
- attività di screening: creando in un portale dedicato una raccolta dei principali parametri utili alla valutazione nutrizionale del paziente (parametri antropometrici, test di screening, anamnesi alimentari, valutazione apporti nutrizionali in software dedicati, es: Metadieta);
- l'attività verrà svolta tramite interventi individuali sui pazienti (consulenza dietistica o dietologica al tempo zero e nelle successive valutazioni in base alle necessità del paziente) o di gruppo qualora risulti utile condividere con gruppi omogenei indicazioni di sana e corretta alimentazione sulla base delle recenti Linee Guida in ambito nutrizionale;
- attività di coordinamento, confronto e aggiornamento del livello di intervento (es. inserimento ONS, NE, NP);
- condivisione dei dati, raccolti dai diversi Centri interessati attraverso lo scambio di informazioni, comunicazione e la condivisione dei dati raccolti e dei protocolli (attraverso portale, es: Redcap), e analisi dei dati.

Supporto logopedico

Le attività di valutazione, prevenzione e riabilitazione delle difficoltà comunicativo-linguistiche e deglutitorie si estendono ai diversi Centri interessati attraverso lo scambio di informazioni e la condivisione del lavoro, al fine di garantire una continuità delle cure al paziente e alla sua famiglia.

- attività di formazione in presenza e telematica dei logopedisti dei centri partecipanti, quando presenti, o del personale reclutato dal progetto;
- attività di coordinamento degli interventi da parte del COEP di Padova; le attività di valutazione e intervento saranno coordinate dal COEP di Padova, ma potranno essere svolte dai logopedisti già attivi presso i centri partecipanti, quando presenti e previa partecipazione a specifici percorsi formativi;
- screening logopedico comunicativo-linguistico (PVB, ASCB) dei pazienti;
- valutazione (PinG, PCGO, TNL, PVCL) e bilancio logopedico per definire le necessità riabilitative;
- l'attività verrà svolta tramite interventi individualizzati sui pazienti, prevedendo momenti di counselling e formazione dei genitori/caregiver, in particolare modo per i bimbi di età compresa tra i 0-3 anni, attraverso la lettura condivisa;
- condivisione e analisi dei risultati.

Attività ludica

La promozione dell'attività ludica a scopo inclusivo e ricreativo sarà coordinata e garantita dal COEP e si articolerà secondo il seguente modello:

- realizzazione di attività ludico-ricreative a distanza, gestite in modalità telematica rivolte a pazienti in cura presso i centri aderenti al progetto, quando non disponibili nell'ospedale di prossimità;
- creazione di gruppi virtuali, con l'obiettivo di favorire lo scambio tra pari e contrastare l'isolamento;
- monitoraggio e condivisione dell'andamento delle attività con gli altri centri, attraverso report periodici, con l'obiettivo di ottimizzare e adattare gli interventi.

I volontari AIL daranno sostegno ai pazienti ed alle loro famiglie in accordo alla loro *mission*.

Segretariato sociale

Le attività di segretariato sociale rappresentano un supporto trasversale fondamentale per l'accompagnamento delle famiglie nel percorso di cura, che verrà messo a disposizione dal COEP per i centri della ROEPV e per i centri italiani che ne fanno richiesta.

- supporto informativo e orientamento ai servizi territoriali, in modalità a distanza, con l'obiettivo di fornire indicazioni pratiche su aspetti amministrativi, assistenziali, scolastici e lavorativi.
- coordinamento centralizzato dal COEP per ottimizzare le risorse.

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1a	X	X																
1b	X	X	X															
1c			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
1d						X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
1e																X	X	X
2a			X															
2b, 2c				X	X	X												
2d						X	X	X										
2e									X	X	X	X	X	X	X	X	X	
2f												X	X	X	X	X	X	X
2g																X	X	X

7a - Risorse umane

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	2	B project manager (10 ore/sett.)	AIL nazionale e AIL PD	c)	Dipendente T.D. part-time	25.000 €/18 mesi
2	1	C data manager (10 ore/sett.)	COEP	d) fascia A	Collaboratore esterno	18.000 €/18 mesi
3	1	C medico oncologo pediatra (20 ore/sett.)	COEP	d) fascia A	Collaboratore esterno	30.000 €/18 mesi
4	2	C psicologa (20 ore/sett, e 10 ore/sett.)	COEP	d) fascia B	collaboratore esterno	37.500 €/ 18 mesi
5	3	C psicologhe (10 ore/sett.)	AIL nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia C	collaboratore esterno	30.000 €/ 12 mesi
6	1	C fisiatra (6 ore/sett.)	IRCSS Medea	d) fascia A	collaboratore esterno	15.000 €/ 18 mesi
7	1	C fisioterapista (8 ore/sett.)	IRCSS Medea	d) fascia C	collaboratore esterno	22.500 €/ 18 mesi
8	3	C fisiatri (3 ore/sett.)	AIL nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia B	collaboratore esterno	15.000 €/12 mesi
9	3	C fisioterapisti (8 ore/sett.)	AIL nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia C	collaboratore esterno	45.000 €/12 mesi
10	1	C profess. scienze motorie (16 ore/sett.)	Dipartimento di Scienze Biomediche	d) fascia C	collaboratore esterno	22.500 €/18 mesi
11	3	C profess. scienze motorie (8 ore/sett.)	AIL nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia C	collaboratore esterno	24.000 €/12 mesi
12	1	C dietista (20 ore/sett.)	Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica Pediatrica	d) fascia C	collaboratore esterno	24.000 €/18 mesi
13	3	C dietista (5 ore/sett.)	Ail nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia C	collaboratore esterno	18.000 €/12 mesi
14	1	C logopedista (6 ore/sett.)	COEP	d) fascia C	collaboratore esterno	9.000 €/18 mesi
15	3	C logopedisti (6 ore/sett.)	AIL nazionale per centri oncoemato IT	d) fascia C	collaboratore esterno	18.000 €/12 mesi
16	1	B segretariato sociale (2 ore/sett.)	AIL Padova	c)	Dipendente T.D. part-time	4.500 €/18 mesi

(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 genitori, attività testistica con supervisione da parte di tirocinanti psicologi.	DPSS, Università Padova	0
2	2	Scoring e interpretazione dei test, pubblicazioni scientifiche, tesi di laurea in psicologia, organizzazione convegni ECM	DPSS, Università di Padova	0
3	2	C= laboratorio di ceramico-terapia sia in presenza che da remoto	Fondazione Lene Thun ETS	0
4	10	C= attività ludiche con i pazienti sia in presenza che da remoto	AIL Padova	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 1/2025.

Le collaborazioni previste sono le seguenti:

- **L'Unità delle Gravi Cerebrolesioni dell'Età Evolutiva (UGDE) dell'IRCCS Medea - Ass. La nostra Famiglia - sede di Conegliano (TV)** mette a disposizione un medico specialista esperto di neuroriabilitazione per il coordinamento dell'attività riabilitativa e per la selezione dei pazienti; quando indicato accoglie i pazienti in ricovero per trattamento riabilitativo intensivo. Il personale dell'ente partecipa alla raccolta, elaborazione, stesura e pubblicazione dei dati scientifici e mette a disposizione il personale per formazione dei professionisti degli altri centri.
- **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS) – Università degli Studi di Padova:** il Dipartimento collabora alla progettazione e supervisione degli strumenti psicodiagnostici e degli interventi psicosociali, contribuendo alla validazione scientifica delle procedure e all'analisi dei dati raccolti nel corso del progetto.
- **Dipartimento di Scienze Biomediche (DDSB) - Università degli Studi di Padova:** collabora mettendo a disposizione esperti del Corso di Laurea in Scienze Motorie che impostano programmi di attività motoria, ne monitorano lo svolgimento attraverso interazioni con il paziente e ne verificano i risultati.
- **Fondazione Lene Thun ETS:** ente non profit che sostiene il progetto mettendo a disposizione materiali specifici per la realizzazione di laboratori di ceramico-terapia. La Fondazione fornisce inoltre i propri operatori specializzati per la conduzione delle attività sia in presenza nei centri aderenti, sia a distanza, tramite collegamenti online dai propri laboratori.

- **Fondazione Città della Speranza:** partecipa alla promozione ed alla divulgazione dei risultati del progetto.
- **Softcare Studios S.r.l.:** fornisce supporto specialistico nella consulenza e ottimizzazione dell'utilizzo dei visori di realtà virtuale TOMMI, strumenti innovativi per la gestione dell'ansia e del dolore in ambito pediatrico. L'azienda collabora all'adattamento tecnologico alle esigenze dei pazienti pediatrici e al training degli operatori sanitari
- **Khymeia Group S.r.l.:** azienda con sede a Padova, leader nello sviluppo di tecnologie avanzate per la riabilitazione e la telemedicina. Collabora al progetto per l'integrazione di soluzioni digitali e sistemi di riabilitazione virtuale, con particolare attenzione all'usabilità e alla personalizzazione degli strumenti per la popolazione pediatrica e adolescenziale.

Le finalità generali di tali collaborazioni consistono nel:

- rafforzare l'efficacia e l'integrazione degli interventi riabilitativi e psicosociali;
- promuovere la formazione continua del personale sanitario coinvolto;
- supportare la diffusione e l'adozione di tecnologie innovative;
- contribuire alla produzione scientifica attraverso la raccolta e l'analisi condivisa dei dati.

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

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
Estendere il modello STAI BENE a livello della ROEPV	Attività 2a–2e: Eventi informativi, adesione centri, formazione professionisti, attivazione percorsi assistenziali	Incontri online/presenza, schede di adesione, registro dei centri della ROEPV, tracciamento attivazione dei percorsi
Garantire formazione e qualità uniforme tra centri ROEPV	Attività trasversali a tutte le aree	Incontri formativi, supervisione centralizzata, griglie di qualità, valutazione omogenea degli outcome.
Estendere il modello STAI BENE di tre centri italiani	Attività 2a–2e: Eventi informativi, adesione centri, formazione professionisti, attivazione percorsi assistenziali	Incontri online/presenza, schede di adesione, registro dei centri coinvolti, tracciamento attivazione dei percorsi
Garantire formazione e qualità uniforme tra centri italiani	Attività trasversali a tutte le aree	Incontri formativi, supervisione centralizzata, griglie di qualità, valutazione omogenea degli outcome
Monitorare e migliorare la qualità della vita dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie durante il percorso di cura	Valutazione della qualità di vita al termine del percorso di vita; analisi e confronto dei dati raccolti tra i vari centri; restituzione ai team clinici per adattamento degli interventi	Somministrazione della Peds QoL Generic Core Scales, questionari specifici per età (pazienti e genitori); database centralizzato; report di sintesi; confronto tra punteggi pre e post intervento

Valutare l'efficacia del reintegro scolastico, sociale, ludico e sportivo al termine delle cure	Monitoraggio sistematico della ripresa della frequenza scolastica, delle attività sportive e della partecipazione alla vita sociale, confrontando le attività prima e dopo la malattia; raccolta dati nei centri partecipanti; restituzione dei dati ai team per eventuali interventi integrativi	Schede di rilevazione standardizzate; indicatori quali: classe scolastica frequentata, numero e tipologia di attività sportive riprese, partecipazione ad attività ludico-sociali; database centralizzato; report comparativi tra centri e fasi del percorso di cura
---	---	--

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
Disseminazione dell'informazione a livello regionale	Conferenza stampa; diffusione di comunicati stampa; interviste e articoli su testate giornalistiche regionali e siti istituzionali	Informazione attraverso i media regionali per aumentare la visibilità del progetto presso i cittadini, le famiglie e i professionisti sanitari della Regione Veneto; promuovere l'adesione ai servizi offerti	Rassegna stampa regionale; numero di articoli pubblicati; numero di visualizzazioni online degli articoli.
Disseminazione dell'informazione a livello nazionale	Organizzazione di un evento scientifico nazionale (congresso) a Padova nel primo trimestre del 2026; invito ai centri italiani di oncoematologia pediatrica; diffusione via newsletter AIL e COEP	Sensibilizzare la comunità scientifica e clinica nazionale sull'efficacia e replicabilità del modello STAI BENE; rafforzare la rete di collaborazione tra centri di eccellenza	Report dei partecipanti all'evento; numero di adesioni formali di centri italiani al progetto
Analisi dei risultati e disseminazione	Redazione di articoli scientifici per riviste peer-reviewed; partecipazione a convegni nazionali e internazionali (es. AIEOP, SIOP, EAP); presentazioni orali e poster	Diffondere i risultati del progetto e contribuire al dibattito scientifico in ambito di oncoematologia pediatrica e riabilitazione multidisciplinare	Numero di pubblicazioni accettate; feedback ricevuti nei convegni; citazioni scientifiche
Comunicazione con i centri aderenti al progetto (ROEPV e nazionali)	Newsletter periodiche, piattaforme di comunicazione condivise (es. portale REDCap, mailing list protetta), incontri online trimestrali	Favorire l'aggiornamento continuo, la coerenza operativa e la condivisione delle buone pratiche tra i centri	Monitoraggio delle partecipazioni agli incontri; feedback qualitativo dei centri
Informazione ai pazienti e famiglie coinvolte nel progetto	Creazione e distribuzione di materiali informativi cartacei e digitali (brochure, video esplicativi, infografiche); aggiornamenti sui canali social AIL/COEP	Maggiore consapevolezza da parte delle famiglie sul progetto e i suoi servizi; empowerment informativo	Sondaggi di gradimento; analisi del traffico web e interazioni social

Allegati: n° 5+1 (per l'Università di Padova è attivata la collaborazione sia con il Dip. Scienze Biomediche che con il Dip. Psicologia dello Sviluppo ma il C.F. dell'Ateneo è il medesimo) *relativi alle collaborazioni (punto 8)*