

AVVISO N. 1/2026

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 2026

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

STAI BENE IN CORS(I)A - Perché puoi stare bene anche in ospedale durante le cure e perché, in corsia, ogni passo conta!
Programma integrato per il benessere del paziente oncoematologico pediatrico durante le terapie intensive ed il trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

1b - Durata

18 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Obiettivo del progetto **STAI BENE IN CORS(I)A** è promuovere il benessere globale e la qualità di vita del paziente pediatrico e adolescente affetto da patologia oncoematologica anche durante le **fasi più acute e intensive del percorso terapeutico**, con particolare riferimento ai periodi di ospedalizzazione prolungata per chemioterapia ad alta intensità, tossicità severa e trapianto di cellule staminali ematopoietiche. In tale contesto, il progetto intende sviluppare un modello di presa in carico **multidisciplinare, precoce, personalizzata e tecnologicamente supportata**, finalizzato a prevenire o contenere, fin dalla fase di ricovero, il deterioramento delle condizioni fisiche, psicologiche, cognitive e relazionali connesse alla malattia, ai trattamenti ed all'isolamento, sostenendo al contempo i familiari nel complesso percorso assistenziale. Obiettivo secondario è di elaborare in modo critico, al termine di questa prima esperienza, delle linee guida di indirizzo ed interesse allargato che possano essere condivise secondo modalità varie (pubblicazioni, attività seminariali) allo scopo di favorire l'applicazione di questo modello di assistenza globale, o di una sua versione adeguata in base agli esiti ed alle criticità osservate, ad altri centri che si occupino di questo tipo di pazienti.

L'intervento si colloca in continuità con le precedenti progettualità **STAI BENE**, realizzate presso il **Centro di Oncoematologia Pediatrica di Padova (COEP)**, che hanno consolidato un modello multidisciplinare di presa in carico del paziente oncoematologico pediatrico e della sua famiglia nelle fasi di continuità tra il modello di cura ospedaliero, il domicilio ed il territorio, per favorire la ripresa di una vita di qualità. Rispetto a tali esperienze, il nuovo progetto qui proposto introduce un elemento qualificante di innovazione, anticipando il modello di cura globale STAI BENE alle fasi di **maggiore intensità terapeutica e fragilità clinica ed assistenziale dei pazienti**, cioè quella della **degenza ospedaliera dedicata alle cure più intensive** (chemioterapia ad alte dosi, trattamento delle tossicità maggiori, trapianto di cellule staminali ematopoietiche), introducendo quale elemento essenziale di fattibilità una **implementazione tecnologica degli spazi di degenza per renderli accoglienti per** interventi multispecialistici. A questo scopo la **"corsia ospedaliera"** verrà resa, grazie a professionisti dedicati e tecnologia, non solo un luogo di cura clinica, ma anche un **contesto attivo di promozione del benessere**, nel quale interventi sanitari, riabilitativi, di fitness, di supporto psicologico e cognitivo, logopedici, educativi, ludici e sociali potranno concorrere in modo integrato al mantenimento della migliore qualità di vita possibile durante la degenza.

In tale prospettiva, la recente attivazione della nuova sede della Clinica di Oncoematologia Pediatrica presso il nuovo **Ospedale Pediatrico del Veneto "Salus Pueri"** costituisce una concreta opportunità per sviluppare un modello assistenziale innovativo, capace di valorizzare in modo dinamico sia gli **spazi di degenza** sia le **dotazioni tecnologiche bedside** (sistema medico all-in-one touchscreen, con schermo di dimensioni minime da 15 pollici), permettendo l'attivazione di percorsi riabilitativi e di stimolazione anche al letto del paziente, in posizione seduta, semiseduta o sdraiata nella camera di degenza, e di utilizzare per le attività in movimento anche gli ampi spazi comuni della nuova "corsia" perseguendo una strategia di valorizzazione degli spazi a scopi curativi. In sostanza per aiutare i pazienti a stare bene anche in ospedale durante le cure più pesanti perché "in corsia, ogni passo conta!".

La proposta nasce quindi dalla volontà di favorire e sostenere il **mantenimento delle funzioni motorie, fisiche in senso allargato e cognitive, nonché adeguati tono dell'umore e qualità di vita reale e percepita** anche in un momento ed in un contesto di cure intensive nel quale l'accesso diretto e continuativo dei terapisti, del coach fisici o psicologici e dei compagni di gioco ed attività al letto del paziente può risultare limitato da rischio infettivo, procedure di sicurezza e fragilità clinica del paziente. In questo contesto la tecnologia offre fattibilità e modalità accattivanti di approccio ed intervento, e permette di **estendere l'efficacia degli interventi** anche oltre il momento di interazione diretta con i professionisti, consentendo di proseguire i programmi impostati, aumentarne l'intensità complessiva e rendendo possibili ulteriori sessioni anche asincrone, mantenendo tracciabilità, controllo clinico e supervisione del percorso.

Nel suo complesso, il progetto delinea quindi un **modello di intervento non invasivo, modulare, misurabile e ad elevata tracciabilità**, concepito per accompagnare il paziente emato-oncologico lungo **l'intero percorso di degenza**, anche nelle condizioni di maggiore fragilità clinica. La disponibilità di **strumenti bedside** e di **sistemi digitali integrati** consente infatti di sostenere, in modo appropriato e progressivo, **le fasi di allettamento, la riattivazione motoria, il training cognitivo e logopedico, il recupero posturale** e il **monitoraggio oggettivo della performance e dell'aderenza** al percorso., nonché della voglia di gioco, partecipazione ed interazione. In tale prospettiva, **la tecnologia non si configura come sostitutiva dell'intervento professionale**, bensì come **fattore abilitante di una presa in carico multidisciplinare più continuativa, intensiva e misurabile**, capace di offrire ai professionisti **strumenti oggettivi di valutazione** e di supportare un'organizzazione dell'assistenza coerente con le esigenze di **sicurezza, complessità clinica e sostenibilità** proprie di un reparto di **Oncoematologia Pediatrica e Trapianto di Cellule Staminali Ematopoietiche**.

Elemento quindi di **novità** del progetto rispetto alle precedenti edizioni è proprio la **tempistica dell'intervento**, che si concentra durante e non più soltanto dopo la fase acuta del trattamento, quindi proprio nel momento più critico ed importante del percorso di CURA. Per perseguire questo **intervento**, che deve essere **multimodale ed intensivo, in ambiente di ricovero**, e che richiede attività quotidiane e continuative si propone quale ulteriore elemento innovativo la **implementazione di una dotazione tecnologica multidominio bedside**, basata su piattaforma centralizzata, sensori inerziali bluetooth, moduli motori, cognitivi e logopedici, realtà virtuale, exergaming e sistemi di monitoraggio remoto, in grado di estendere l'efficacia degli interventi in presenza, favorirne la fruizione anche autonoma in sessioni asincrone sempre sotto controllo clinico e monitoraggio, grazie ad un presidio accattivante che può reclutare la attenzione anche dei più piccoli, aumentando quindi l'intensità complessiva dell'intervento stesso. Inoltre, saranno **valorizzati in modo innovativo gli spazi di corsia**, che saranno concepiti come **ambienti diffusi per l'attività fisica, la stimolazione cognitiva, il supporto psicologico e la partecipazione relazionale**. Infine, saranno **coinvolti i familiari/caregiver** anche in funzione formativa, per rafforzare autoefficacia, adesione alle raccomandazioni e continuità del percorso.

In base a questa linea di intervento, sono stati identificati i seguenti **obiettivi specifici**:

- **Implementare tecnologicamente ed organizzare gli spazi dedicati al progetto** che saranno attrezzati con strumenti digitali, sistemi bedside e piattaforme di monitoraggio (camere di degenza e spazi comuni);
- realizzare una **presa in carico motorio-riabilitativa, logopedica, psicologica e di supporto nutrizionale precoce e personalizzata**, finalizzata a prevenire il decondizionamento fisico, preservare mobilità, forza, resistenza e autonomia funzionale e favorire il mantenimento di uno stile di vita attivo durante la degenza e nel successivo periodo post-ricovero, contenere il disagio emotivo correlato alla malattia, all'isolamento e alle cure intensive, nonché

a sostenere lo sviluppo cognitivo ed emotivo anche mediante strumenti dedicati e tecniche di rilassamento in realtà virtuale, mantenere o recuperare le capacità comunicative, linguistiche e le abilità deglutitorie compromesse dalle fasi più intensive del trattamento, ottimizzare l'apporto calorico-proteico, prevenire la malnutrizione e favorire il recupero funzionale e muscolare con presa in carico specifica e personalizzata;

- promuovere **interventi ludico-sociali ed educativi strutturati**, finalizzati a preservare una valida qualità di vita, continuità relazionale e partecipazione, anche attraverso attività espressive, musicali e collegamenti con la scuola e i pari;
- rafforzare la **funzione educativa e formativa dei familiari**, aumentando la loro consapevolezza rispetto al valore dell'attività fisica, del benessere psicofisico e dell'aderenza alle indicazioni nel complesso percorso successivo alla dimissione, e favorire, già durante la fase di ricovero, un adeguato **orientamento socio-assistenziale** per l'accesso tempestivo ed equo ai diritti, ai benefici e alle misure di sostegno connesse al percorso di cura;
- monitorare gli interventi realizzati ed il loro impatto con questionari dedicati e misure di outcome;
- realizzare delle linee guida di indirizzo ed interesse allargato che possano essere condivise allo scopo di favorire l'applicazione di questo modello di assistenza globale, o di una sua versione adeguata in base agli esiti ed alle criticità osservate, ad altri centri che si occupino di questo tipo di pazienti

2b - Linee di attività¹

Il progetto mira ad assicurare supporto socio-assistenziale durante il percorso di cura dei pazienti oncoematologici pediatrici seguiti presso la struttura di riferimento clinico attraverso:

- riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- reintegrazione sociale dei bambini e familiari.
- attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.
- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- segretariato sociale in favore dei nuclei familiari.

3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

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

Il progetto si realizza nella **Regione Veneto**, con particolare riferimento alle province di **Padova** e **Treviso**. Le attività saranno attuate presso il **COEP dell'Azienda Ospedale-Università di Padova**, nel comune di **Padova**, e presso l'**IRCCS "E. Medea"**, nel comune di **Conegliano (TV)**, per gli interventi specialistici previsti. La ricaduta è però allargata a tutto il territorio nazionale stante l'obiettivo del progetto di elaborare linee guida a valenza nazionale.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

La proposta progettuale si fonda sulla volontà di **supportare il paziente oncoematologico pediatrico durante la fase di cure intensive in regime di ricovero ospedaliero attraverso** la presa in carico multidisciplinare caratteristica della progettualità STAIB BENE, già nota alle precedenti edizioni di questo bando.

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

Questo intervento è finalizzato ad una prevenzione e correzione precoce delle complicanze di allettamento ed inattività prolungate, sia sul piano fisico che psichico, e a mitigare le stesse attraverso interventi personalizzati e multidisciplinari che sostengano il benessere globale e la qualità di vita durante e soprattutto dopo il ricovero. Elemento particolarmente qualificante del progetto è rappresentato dall'**implementazione di tecnologie dedicate** nei diversi ambiti di intervento, al fine di rendere le attività personalizzate, continuative, misurabili e compatibili con le condizioni cliniche del paziente e con l'ambiente di degenza anche nelle fasi di maggiore intensità di cura. Il progetto valorizza inoltre gli **spazi della corsia del nuovo Ospedale Pediatrico del Veneto "Salus Pueri"** come contesto attivo di promozione del benessere, integrando interventi riabilitativi, psicologici, cognitivi, educativi e relazionali direttamente nel setting di degenza che verrà utilizzato come una "palestra" diffusa per le attività proposte ed un contesto attivo di promozione del benessere. In continuità con le precedenti edizioni di **STAI BENE**, il progetto intende quindi sviluppare un modello innovativo, precoce e tecnologicamente supportato, potenzialmente trasferibile anche ad altri contesti assistenziali.

3.3. Descrizione del contesto

Il progetto si colloca nel contesto dell'assistenza ai minori affetti da patologia oncoematologica seguiti presso il **COEP**, in continuità con una rete locale già attiva sul piano clinico, riabilitativo e psicosociale. L'intervento riguarda in particolare le fasi di **ricovero ospedaliero intensivo**, nelle quali la lunga ospedalizzazione comporta elevata fragilità clinica e assistenziale, complicanze fisiche e infettive e un significativo peggioramento della qualità di vita, con ricadute anche sul piano psicologico, relazionale, neurocognitivo ed educativo (Lenz et al., 2024; Bailey et al., 2009; Warrick et al., 2018; El-Jawahri et al., 2015; Tonorezos et al., 2022).

In tale contesto, la nuova sede delle **degenze del COEP al VI piano del nuovo Ospedale Pediatrico del Veneto "Salus Pueri"** offre l'opportunità di sviluppare un modello assistenziale integrato che affianchi alla cura clinica interventi riabilitativi, psicologici, cognitivi, logopedici, educativi, ludici e sociali, che possano poi anche essere proseguiti in continuità con il domicilio. La introduzione di una **dotazione tecnologica innovativa bedside**, utilizzabile direttamente al letto del paziente, consentirà una introduzione precoce degli interventi già nelle fasi di maggiore intensità di cura (durante chemioterapie ad alta intensità, trattamento delle tossicità, trapianto di cellule staminali ematopoietiche), qualificando la corsia come contesto attivo di promozione del benessere.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

I bisogni del paziente oncoematologico pediatrico oggetto di intervento per questa proposta sono:

i) Riabilitativo-motori: le terapie intense quali le chemioterapie ad alte dosi, i trattamenti per le tossicità ed i regimi impiegati durante il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, il prolungato allettamento e la ridotta possibilità di movimento possono compromettere la funzionalità motoria, l'autonomia e la qualità di vita del minore (Cox et al., 2009; Nagarajan et al., 2019). Ne deriva la necessità di una **presa in carico motorio-riabilitativa precoce e personalizzata**, sostenuta anche da strumenti tecnologici in grado di garantire continuità di trattamento, intensità assistenziale e monitoraggio oggettivo anche al letto del paziente, con il coinvolgimento dei familiari per favorire adesione e mantenimento delle attività (Kelly et al., 2011; Lavasidis et al., 2022).

ii) Psicologici: la malattia ed i trattamenti più intensi possono incidere sullo sviluppo socio-emotivo, cognitivo e linguistico del minore ed avere un impatto rilevante sull'intero nucleo familiare, compresi i fratelli (Michalowski et al., 2001; Melcarne et al., 2025; Bonichini et al., 2019; Wallin et al., 2016). Ne deriva la necessità di un **supporto psicologico continuativo**, con screening precoce, interventi psicoeducativi, sostegno alla gestione dell'ansia e accompagnamento dedicato anche nelle situazioni di maggiore complessità clinica e nell'eventuale fase di terminalità, anche mediante modalità flessibili di presa in carico e strumenti digitali di supporto.

iii) Logopedici: la patologia ed i trattamenti possono interferire con lo sviluppo delle competenze comunicative e linguistiche nei bambini più piccoli e, nelle fasi acute, con le abilità deglutitorie; possono inoltre rendere necessario il mantenimento di adeguati livelli di attenzione, stimolazione cognitiva e interazione anche durante la degenza intensiva. Si evidenzia pertanto la necessità di una **presa in carico logopedica precoce**, sia sul versante comunicativo-linguistico sia su quello della deglutizione, integrata, ove possibile, con attività strutturate e monitorabili di stimolazione cognitiva (Hodges et al., 2021; Docking et al., 2025).

iv) Nutrizionali: i trattamenti intensi possono determinare malnutrizione, riduzione dell'intake calorico-proteico e perdita di massa muscolare. Ne deriva il bisogno di un **supporto nutrizionale specialistico e personalizzato**, finalizzato alla prevenzione e al trattamento precoce delle criticità, integrato con il monitoraggio dello stato funzionale del paziente.

v) Ludici, educativi e relazionali: il ricovero prolungato e l'isolamento possono compromettere socializzazione, continuità scolastica e normale esperienza evolutiva. Le attività ludiche, espressive ed educative rispondono quindi al bisogno di preservare una dimensione di normalità e partecipazione (Faint et al., 2023; Tonorezos et al., 2022; Barrera et al., 2005), anche attraverso modalità e strumenti compatibili con il setting di degenza e con le condizioni cliniche del paziente.

vi) Sociali e familiari: il percorso terapeutico comporta per molte famiglie un rilevante carico organizzativo, economico e amministrativo, soprattutto in presenza di distanza dal Centro di cura o di maggiore fragilità sociale. Risulta quindi necessario un **supporto socio-assistenziale dedicato**, orientato all'accesso ai diritti, ai benefici e alle misure di sostegno, nonché al rafforzamento del ruolo del caregiver nella continuità del percorso assistenziale.

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 della regione Veneto e nazionali

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 perché introduce, nel contesto dell'oncoematologia pediatrica, un modello di presa in carico **multidisciplinare precoce nelle fasi più acute ed intense del trattamento**, sostenuto da una **dotazione tecnologica bedside** che consente di garantire continuità terapeutica, personalizzazione degli interventi, monitoraggio strutturato e maggiore intensità assistenziale anche al letto del paziente e dall'utilizzo degli spazi della corsia ospedaliera come un contesto attivo di promozione del benessere. L'innovatività riguarda quindi sia la tipologia di intervento, che integra in modo coordinato componenti riabilitativo-motorie, psicologiche, logopediche, nutrizionali, ludico-educative e sociali, sia la sua implementazione in una fase delicata ma cruciale per il benessere lungo l'intero percorso di cura di questi pazienti, sia per l'organizzazione degli spazi, valorizzando la **corsia ospedaliera** come ambiente dinamico di una cura globale che potrà essere poi proseguita verso il domicilio nel contesto della visione STAI BENE.

B) Il progetto ha carattere **pilota e sperimentale**, in quanto finalizzato alla definizione e verifica di un modello integrato di intervento, supportato da tecnologie modulari, scalabili e ad alta tracciabilità, potenzialmente **trasferibile e replicabile** in altri contesti territoriali della Regione Veneto e a livello nazionale.

C) Il progetto presenta inoltre una chiara valenza di **innovazione sociale**, poiché propone attività e servizi capaci di rispondere in modo più efficace ai bisogni complessi dei minori affetti da patologia oncoematologica e delle loro famiglie, promuovendo al contempo nuove modalità di collaborazione tra professionalità sanitarie, riabilitative, psicologiche, educative e sociali.

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
Pazienti (5-25 anni)	80	Individuazione di interventi di riabilitazione o sostegno dell'attività motoria con GMFM

Pazienti (6-25 anni)	60	Identificazione dei pazienti per l'attività motoria mediante valutazione da fisiatra o fisioterapista
Pazienti (3-25 anni)	90	Identificazione mediante valutazione psicologica di base con colloquio clinico individuale, osservazioni sistematiche, questionari self e proxy report e gioco psico-educativo a seconda dell'età del paziente.
Pazienti (0-7 anni)	20	Valutazione di sviluppo comunicativo-linguistico con test appositi e attuazione del programma.
Fratelli (6-17 anni)	20	Interventi di supporto al parenting verso i fratelli dei pazienti o colloqui con gli stessi fratelli
Genitori (20-60 anni)	100	Individuazione mediante colloquio clinico individuale e questionari self-report ai genitori.
Pazienti (0-25 anni)	90	Valutazione dello stato nutrizionale con misurazione parametri antropometrici e screening nutrizionale (Strongkids) per identificare i pazienti che necessitano di consulenza nutrizionale.
Pazienti (3-25 anni)	90	Presentazione delle attività ludico-ricreative da parte dei referenti delle singole attività.
Pazienti (0-25 anni)	90	Presentazione della musicoterapia e individuazione dei pazienti da parte della musicoterapeuta.
Pazienti e famiglie	90	Supporto alla diagnosi e identificazione dei bisogni nel corso del percorso di cura.
Pazienti e famiglie	30	Identificazione delle famiglie a cui proporre il soggiorno presso le case di accoglienza AIL.
Pazienti (0-25 anni)	120	Valutazione degli outcome generici di benessere verranno eseguiti su tutti i pazienti

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

Un percorso di presa in carico **multidisciplinare** (riabilitativo-motorio, psicologico, logopedico, nutrizionale, ludico relazionale, educativo), **precoce, personalizzato e coordinato con il trattamento oncoematologico** consente di intervenire tempestivamente sui principali fattori di compromissione della qualità di vita del paziente associati alla malattia ed al suo trattamento, sostenendo il benessere complessivo del minore e della sua famiglia. Il progetto rafforza tale presa in carico attraverso **l'implementazione di una tecnologia bedside** che, nelle fasi di maggiore intensità di cura, permette di mantenere continuità di trattamento, stimolazione cognitiva, attività riabilitative e monitoraggio strutturato anche quando l'accesso continuativo del terapeuta al letto del paziente può risultare limitato da rischio infettivo, procedure di sicurezza e fragilità clinica. In questa prospettiva, la tecnologia non sostituisce l'intervento professionale, ma ne **estende ed anticipa l'efficacia alle fasi più critiche della cura**, aumentandone l'intensità complessiva, la personalizzazione e la tracciabilità.

In particolare, il **supporto psicologico continuativo**, anche mediante realtà virtuale e strumenti digitali dedicati, favorisce l'adattamento emotivo alla malattia e alle cure; il **supporto logopedico** sostiene le competenze comunicative, linguistiche e deglutorie; gli interventi **riabilitativi e di attività motoria**, supportati da sensori, biofeedback, exergaming e moduli posturali, contrastano il decondizionamento fisico e migliorano funzionalità, autonomia e autoefficacia; il **supporto nutrizionale specialistico** consente di intercettare e correggere tempestivamente malnutrizione e alterazioni della composizione corporea. Parallelamente, le attività **ludico-ricreative, educative e relazionali** contribuiscono a preservare una dimensione di normalità e partecipazione, mentre il **supporto sociale e di prossimità** riduce il carico organizzativo, economico e amministrativo a carico delle famiglie.

Nel loro insieme, tali interventi sono quindi orientati a **migliorare la qualità di vita durante e dopo il ricovero, contenere gli effetti negativi delle cure intensive, aumentare la continuità terapeutica e favorire una più efficace ripresa della quotidianità al termine del trattamento.**

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

Le precedenti edizioni del progetto hanno evidenziato un elevato livello di adesione e gradimento, confermando la validità del modello multidisciplinare di presa in carico proposto. Nel presente progetto tale modello viene ulteriormente qualificato attraverso una applicazione anticipata ed estesa alle fasi di maggiore intensità di cura e ad una più ampia **integrazione di strumenti tecnologici e sistemi di monitoraggio**, finalizzati a rendere gli interventi più personalizzati, continuativi, misurabili e compatibili con le condizioni cliniche del paziente.

I risultati attesi saranno rilevati, per ciascuna area di intervento, sia in termini **quantitativi**, con riferimento al numero di pazienti presi in carico, al volume, alla

frequenza e alla continuità delle prestazioni erogate, sia in termini **qualitativi**, con riguardo agli effetti sul benessere globale, sulla funzionalità e sulla qualità di vita del minore e del nucleo familiare. In particolare, nell'area **riabilitativo-motoria** si prevede il mantenimento o il miglioramento di mobilità, forza, resistenza e autonomia funzionale, con riduzione del decondizionamento fisico; nell'area **psicologica** il contenimento del disagio emotivo, il rafforzamento delle risorse di coping del paziente e della famiglia e il sostegno alla continuità del percorso evolutivo; nell'area **logopedica** il mantenimento o recupero delle competenze comunicative, linguistiche e deglutitorie; nell'area **nutrizionale** il miglioramento dello stato nutrizionale e dell'adequazione dell'apporto calorico-proteico. Parallelamente, gli interventi **ludico-sociali, educativi e relazionali** sono finalizzati a sostenere partecipazione, continuità evolutiva e qualità di vita durante la degenza, riducendo l'isolamento e favorendo il mantenimento di una dimensione di normalità. L'**implementazione tecnologica**, trasversale alle diverse azioni progettuali, consentirà inoltre di rafforzare la continuità assistenziale tra ricovero e fase post-ricovero, aumentare l'intensità e la tracciabilità degli interventi e rendere più efficace il monitoraggio degli esiti. Ulteriori risultati attesi riguardano il maggiore coinvolgimento dei **familiari** e il miglioramento dell'accesso ai **diritti, ai benefici e alle misure di sostegno** disponibili.

I risultati saranno documentati mediante **indicatori specifici di processo, adesione, gradimento ed esito**, definiti per ciascuna azione progettuale, in coerenza con il carattere multidisciplinare, sperimentale e scientificamente orientato dell'intervento.

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

Il progetto è finalizzato alla messa a punto di un modello di presa in carico multidisciplinare, integrata, personalizzata e tecnologicamente supportata, applicato in particolare alle fasi acute e intensive del percorso oncoematologico pediatrico, con potenzialità di riproduzione e trasferibilità in altri contesti assistenziali. La struttura del modello, fondata sull'integrazione tra interventi riabilitativi, psicologici, logopedici, nutrizionali, ludico-educativi e socio-assistenziali, e sostenuta da una **dotazione tecnologica bedside modulare e ad alta tracciabilità**, ne consente infatti l'adattamento ad altre realtà di oncoematologia pediatrica, ad ambiti dell'**oncoematologia dell'adulto** e, più in generale, ad altri percorsi di cura caratterizzati da **elevata complessità clinica e lunga ospedalizzazione**.

Gli effetti moltiplicatori attesi riguardano, in primo luogo, il consolidamento di **buone prassi organizzative e assistenziali trasferibili**, con particolare riferimento alla presa in carico precoce durante il ricovero, alla continuità tra ospedale e domicilio, all'utilizzo integrato delle tecnologie, alla valorizzazione degli spazi di degenza come contesti attivi di promozione del benessere e alla possibilità di garantire continuità terapeutica, monitoraggio strutturato e maggiore intensità di intervento anche nelle situazioni in cui l'accesso continuativo del terapeuta al letto del paziente può risultare limitato. Sul piano clinico e psicosociale, il miglioramento del benessere emotivo, funzionale, nutrizionale e relazionale del paziente e della famiglia può produrre ricadute positive durature sull'autonomia, sull'aderenza alle cure, sulla qualità della vita e sul reinserimento nella quotidianità. Anche il supporto socio-assistenziale è suscettibile di generare effetti moltiplicatori, in quanto facilita l'accesso ai diritti, ai benefici e ai servizi, riducendo il carico amministrativo e organizzativo per le famiglie e migliorando il rapporto con le istituzioni. Ulteriori effetti di sviluppo riguardano la crescita delle competenze delle figure professionali coinvolte e il rafforzamento della collaborazione tra soggetti sanitari, educativi e sociali. Una analisi critica del percorso e dei risultati conseguiti porterà inoltre alla stesura di **linee guida per il sostegno globale al paziente oncoematologico pediatrico durante le fasi intense di trattamento** che saranno diffuse mediante molteplici canali per professionisti e non, allo scopo di favorire l'implementazione del modello così validato ad altri centri che hanno in cura questo tipo di patologia. In tale prospettiva, **AIL NAZIONALE** favorirà la diffusione delle esperienze e delle buone pratiche maturate, promuovendone la condivisione con altre sezioni AIL e con i centri di riferimento di oncoematologia pediatrica.

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.

Le attività progettuali sono articolate in **azioni integrate, progressive e coordinate**, finalizzate a garantire una **presa in carico multidisciplinare, precoce, personalizzata e tecnologicamente supportata** dei pazienti oncoematologici durante le fasi acute e intensive del trattamento. Il progetto si sviluppa prevalentemente presso il **COEP di Padova** (in particolare negli spazi dedicati al VI piano del Nuovo Ospedale Pediatrico del Veneto "Salus Pueri") , con integrazione, in base ai bisogni clinici e funzionali, con il **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università degli Studi di Padova** e l'**IRCCS Medea di Conegliano**, il **domicilio** e gli altri contesti di cura coinvolti nel percorso assistenziale. Ciascuna attività contribuisce al raggiungimento degli obiettivi specifici secondo una logica di **continuità assistenziale, appropriatezza clinica, intensità di intervento e monitoraggio degli esiti**.

Attività 1 – Coordinamento operativo, definizione delle procedure e avvio del progetto

L'attività comprende l'impostazione organizzativa e metodologica del progetto: definizione delle procedure operative, dei criteri di eleggibilità, delle modalità di presa in carico, degli strumenti di raccolta dati, dei materiali informativi per pazienti e famiglie e del sistema interno di monitoraggio. In questa fase vengono inoltre definiti i flussi di integrazione tra i professionisti coinvolti, il raccordo tra i diversi setting di intervento e le procedure di utilizzo dei dispositivi tecnologici e delle piattaforme digitali, con particolare attenzione alla **tracciabilità delle attività** e alla **supervisione clinica**.

Ambito territoriale: Padova.

Collegamento con gli obiettivi: azione trasversale a tutti gli obiettivi specifici, con particolare riferimento all'azione tecnologica e organizzativa integrata.

Attività 2 – Implementazione tecnologica, formazione all'uso dei dispositivi e organizzazione degli spazi di cura

L'attività prevede la selezione, configurazione e attivazione degli strumenti digitali a supporto delle aree motorio-riabilitativa, neurocognitiva, logopedica, ludica e di monitoraggio. Saranno implementate soluzioni **Khymeia** integrate con le dotazioni bedside già presenti, finalizzate a rendere gli interventi **personalizzati, graduabili, misurabili e continuativi**. Il nucleo tecnologico sarà costituito da **sensori inerziali Bluetooth** applicabili ai diversi distretti corporei per attività neuromotorie e motorie con biofeedback, augmented feedback ed exergaming; da moduli software dedicati alle aree **neuromotoria, motoria, cognitiva e logopedica**; dal sistema **OmniController**, che consente il controllo del cursore a schermo mediante il movimento di qualunque distretto corporeo, permettendo compiti integrati motorio-cognitivi e training dual task; e dal sistema **PHYSIO**, utilizzabile negli spazi comuni o in setting supervisionati per attività neuromotorie, motorie e posturali a maggiore ampiezza e intensità controllata. L'attività comprende inoltre la piattaforma **VSM Kloud**, che consente prescrizione personalizzata delle attività, monitoraggio remoto, consultazione dei report, verifica dell'aderenza e tracciabilità del percorso. Sono inclusi anche exergames, strumenti digitalizzati per scale e questionari, piattaforme per attività a distanza e sistemi di **realtà virtuale con visore Oculus / Meta Quest 2**, particolarmente rilevanti nell'area psicologica e neurocognitiva. È prevista una specifica azione di **formazione specialistica e affiancamento operativo da parte di Khymeia** rivolta al team, nonché, per gli aspetti pertinenti, a pazienti e familiari. L'attività comprende infine la valorizzazione degli spazi di corsia e reparto come ambienti dinamici per attività motorie, educative, relazionali e riabilitative. A questo scopo verranno acquisiti strumenti per la attività motoria da posizionarsi negli spazi comuni del reparto di degenza e sezione trapianti al VI piano del nuovo Ospedale Pediatrico del Veneto.

Ambito territoriale: COEP, IRCCS Medea, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: azione tecnologica e organizzativa integrata; supporto trasversale a tutti gli obiettivi specifici.

Attività 3 – Individuazione dei beneficiari, arruolamento e valutazione multidimensionale iniziale

L'attività prevede l'individuazione dei pazienti eleggibili e delle loro famiglie, la presentazione del progetto, la raccolta del consenso e una **valutazione multidimensionale iniziale** dei bisogni clinici, funzionali, psicologici, cognitivi, comunicativi, nutrizionali e sociali. Tale valutazione consente di definire il profilo di bisogno del paziente e del nucleo familiare e di orientare il successivo programma individualizzato, compresa l'eventuale attivazione di strumenti bedside, sistemi di monitoraggio remoto e percorsi supportati da tecnologia.

Ambito territoriale: COEP, Padova.

Collegamento con gli obiettivi: tutti gli obiettivi specifici, con particolare riferimento alla presa in carico precoce e personalizzata.

Attività 4 – Definizione del programma personalizzato di intervento e scelta dei setting operativi

Sulla base della valutazione iniziale, per ciascun paziente viene definito un **programma individualizzato**, calibrato sul livello di fragilità clinica, sull'intensità del trattamento, sulle condizioni funzionali e sui bisogni della famiglia. In questa fase sono individuati i setting ed i tempi più appropriati di intervento — degenza ospedaliera, day hospital, IRCCS Medea, domicilio — nonché i presidi tecnologici da attivare, tra cui postazioni bedside, sensori inerziali Bluetooth, moduli software motori, cognitivi e logopedici, sistemi di realtà virtuale, exergaming, piattaforme di telemonitoraggio e strumenti digitali di valutazione.

Ambito territoriale: Padova, Conegliano, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: azione trasversale a tutti gli obiettivi, con particolare riferimento alla personalizzazione degli interventi e alla continuità assistenziale.

Attività 5 – Intervento motorio-riabilitativo precoce e attività fisica adattata

L'attività prevede programmi personalizzati di **riabilitazione motoria, pre-abilitazione e attività fisica adattata**, definiti sulla base della condizione clinica e del profilo funzionale del paziente. Tutti i minori saranno sottoposti a valutazione fisiatrica e fisioterapia strutturata, mediante scale validate quali **FAAP-O** e **Wee-FIM**, con definizione del profilo funzionale in codifica **ICF** e degli obiettivi riabilitativi condivisi. In base ai bisogni rilevati, il fisiatra individuerà il setting più appropriato che includerà e si concentrerà su un intervento ospedaliero durante le degenze previste del piano di trattamento sanitario e che potrà beneficiare di un eventuale programma intensivo specialistico presso l'IRCCS Medea e proseguire anche al domicilio mediante teleriabilitazione e durante gli accessi outpatient nelle strutte di Ambulatori e day hospital del COEP. Durante la degenza, l'intervento potrà avvalersi delle postazioni bedside e dei sistemi **Khymeia**, in particolare dei sensori inerziali Bluetooth, per attività adattate su arto superiore, arto inferiore, tronco e capo, finalizzate al controllo del gesto, alla mobilitazione attiva assistita, al recupero articolare, alla coordinazione, alla resistenza al compito e al mantenimento delle abilità residue, anche in condizioni di allettamento o ridotta tolleranza allo sforzo. Nei casi appropriati potranno essere attivati moduli per il controllo del tronco e della postura e, per i pazienti clinicamente idonei, attività più strutturate mediante **PHYSIO**. Particolare attenzione sarà riservata ai pazienti candidati a **trapianto di cellule staminali ematopoietiche**, per i quali potranno essere attivati protocolli specifici di pre-abilitazione. Il monitoraggio della performance potrà essere supportato anche da strumenti digitali per la misura della **forza isometrica** e della **forza di grip**, con registrazione dei dati in piattaforma e supervisione tramite **VSM Kloud**.

Ambito territoriale: Padova, Conegliano, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: presa in carico motorio-riabilitativa precoce e personalizzata; coinvolgimento formativo dei familiari; azione tecnologica integrata.

Attività 6 – Supporto psicologico specialistico, neurocognitivo e familiare

L'attività prevede una **presa in carico psicologica precoce e continuativa** del paziente e del nucleo familiare mediante colloqui clinici, interventi psicoeducativi, parent training e sostegno alla gestione dell'ansia e del distress con presenza più intensa durante le fasi acute e intense del percorso di cura. La valutazione iniziale sarà effettuata dagli psicologi mediante colloqui clinici e strumenti validati, tra cui il **Psychosocial Assessment Tool (PAT)**, per identificare il livello di complessità familiare, i fattori di rischio e protezione e i principali bisogni psicologici, psicosociali, cognitivi e di sviluppo.

Gli interventi saranno rivolti al supporto emotivo, al potenziamento delle aree di sviluppo più vulnerabili — in particolare attenzione, memoria, funzioni esecutive, linguaggio e competenze sociali — e all'accompagnamento della famiglia nelle diverse fasi della malattia. Ove appropriato, il percorso potrà essere integrato con **visori Oculus / Meta Quest 2**, software specifici e moduli cognitivi digitali dell'ecosistema Khymeia. In particolare, programmi quali **TOMMI** e **Nature Treks VR** consentiranno esperienze immersive utili a migliorare la capacità di affrontare terapia e ospedalizzazione, ridurre **stress, ansia e dolore** associati ai trattamenti e favorire un maggiore senso di controllo; tali strumenti rappresentano una soluzione **non invasiva** che, in specifiche condizioni cliniche, può contribuire a ridurre il ricorso a farmaci sedativi o antidolorifici durante procedure particolarmente stressanti o dolorose. Nei casi in cui sia utile integrare richieste motorie e cognitive,

potrà essere impiegato anche **OmniController**. L'attività potrà anche includere interventi a distanza mediante **Zoom®**, in forma individuale o di gruppo, per percorsi psicoeducativi, potenziamento delle strategie di coping, sostegno alla gestione delle degenze e degli effetti collaterali delle terapie, mantenimento dell'omeostasi familiare e parent training. Il monitoraggio sarà condotto con approccio multimetodo e multi-informant, integrando i dati raccolti nella piattaforma di progetto.

Ambito territoriale: Padova, domicilio, altre strutture sanitarie ove necessario.

Collegamento con gli obiettivi: supporto psicologico specialistico continuativo; rafforzamento della funzione educativa e formativa dei familiari.

Attività 7 – Presa in carico logopedica e supporto alle competenze comunicative e deglutitorie

L'attività è finalizzata al mantenimento o recupero delle **competenze comunicative, linguistiche e deglutitorie** compromesse dalla malattia o dai trattamenti intensi. La valutazione iniziale, effettuata mediante osservazione clinica e strumenti specifici, consentirà di identificare precocemente i minori a rischio di ritardo di linguaggio o difficoltà deglutitorie. Gli interventi, personalizzati in base all'età e ai bisogni clinici, comprenderanno sia la presa in carico diretta del minore sia il supporto ai caregiver per la prosecuzione quotidiana delle attività di stimolazione. Saranno utilizzati i **moduli logopedici digitali Khymeia**, che consentono attività strutturate su linguaggio, comunicazione e interazione con personalizzazione dei contenuti, graduazione della difficoltà e monitoraggio continuo delle performance; nei casi con bisogni complessi potrà essere impiegato anche **OmniController** per facilitare accessibilità e partecipazione. Il percorso potrà proseguire anche a distanza, mediante piattaforme di telemonitoraggio e collegamento remoto. L'efficacia dell'intervento sarà monitorata mediante scale osservative e strumenti validati, tra cui **PinG, PGC, GALS, BAMF, Griffiths 3, ASCB, PVB, P-FOIS e PS-PED**, con raccolta centralizzata dei risultati e consultazione longitudinale attraverso **VSM Kloud**.

Ambito territoriale: Padova, Conegliano, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: presa in carico logopedica mirata.

Attività 8 – Supporto nutrizionale specialistico e monitoraggio dello stato nutrizionale

L'attività comprende la valutazione nutrizionale iniziale e periodica, il monitoraggio del rischio di malnutrizione, la definizione di **piani nutrizionali personalizzati** e l'eventuale attivazione di integrazione o nutrizione artificiale nei casi indicati. Il supporto nutrizionale sarà integrato con il percorso clinico complessivo, con particolare attenzione ai pazienti più fragili e ai periodi di trattamento intenso e trapianto. Ove opportuno, i dati rilevati potranno essere integrati nel sistema di monitoraggio progettuale per una lettura multidimensionale dell'andamento clinico-funzionale.

Ambito territoriale: Padova, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: supporto nutrizionale specialistico e personalizzato.

Attività 9 – Interventi ludico-sociali, educativi, espressivi e musicali

L'attività comprende interventi ludico-ricreativi, educativi, espressivi e musicali finalizzati a preservare, per quanto possibile, una **dimensione di normalità, continuità relazionale e partecipazione** durante la degenza (e dopo la stessa). Le attività potranno svolgersi in reparto, negli spazi comuni e, ove opportuno, anche in modalità digitale o online, favorendo il collegamento con la scuola, con i pari e con esperienze di partecipazione compatibili con la condizione clinica del paziente. Tra gli strumenti utilizzabili rientrano anche soluzioni digitali e collegamenti a distanza, inclusi software di videochiamata quali **Zoom®**, per facilitare attività di socializzazione, ricordo con il contesto scolastico e mantenimento delle relazioni nei periodi di isolamento o di ridotta possibilità di presenza.

Ambito territoriale: Padova, domicilio.

Collegamento con gli obiettivi: interventi ludico-sociali ed educativi strutturati; qualità di vita; continuità relazionale.

Attività 10 – Accompagnamento, orientamento socio-assistenziale e supporto di prossimità

L'attività prevede la presa in carico dei bisogni sociali, amministrativi e organizzativi delle famiglie, con particolare riferimento all'accesso ai diritti, ai benefici, alle misure di sostegno, ai servizi di trasporto e, ove necessario, alle strutture di accoglienza. L'intervento è finalizzato a ridurre il **carico non clinico** associato al percorso terapeutico e a favorire un accesso più equo e tempestivo ai servizi disponibili.

Ambito territoriale: Padova e territori di residenza dei pazienti.

Collegamento con gli obiettivi: orientamento socio-assistenziale; sostegno alle famiglie.

Attività 11 – Coinvolgimento e formazione dei familiari

I familiari saranno coinvolti in modo strutturato nelle diverse fasi della presa in carico, attraverso momenti di informazione, accompagnamento e formazione pratica. L'attività è finalizzata a rafforzare l'**autoefficacia familiare** rispetto all'attività fisica, al benessere psicofisico, all'aderenza alle indicazioni cliniche, riabilitative e nutrizionali e alla gestione del periodo post-ricovero. Una particolare attenzione sarà dedicata all'addestramento all'uso corretto dei dispositivi e delle soluzioni digitali attivate nel percorso domiciliare o bedside, nel rispetto delle indicazioni cliniche e della supervisione professionale. Ove appropriato, potranno inoltre essere attivati momenti di confronto e parent training individuali o di gruppo, anche a distanza mediante **Zoom®**, per sostenere la comprensione della malattia, la gestione degli effetti collaterali delle terapie e la continuità delle strategie educative e assistenziali condivise con il team.

Ambito territoriale: Padova, domicilio, modalità online.

Collegamento con gli obiettivi: rafforzamento della funzione educativa e formativa dei familiari; continuità terapeutica.

Attività 12 – Monitoraggio degli esiti, valutazione finale e restituzione dei risultati

L'attività comprende il **monitoraggio continuo del progetto**, la raccolta sistematica degli indicatori di processo, adesione, gradimento ed esito, la valutazione finale dei risultati e la restituzione agli operatori e alle famiglie. In questa attività confluiranno anche i dati generati dai sistemi digitali attivati, inclusi prescrizioni assegnate, sessioni effettuate, livelli di aderenza, risultati delle attività e andamento temporale dei parametri clinico-funzionali. Saranno inoltre utilizzate scale valutative digitalizzate, questionari e schede strutturate compilabili dal paziente, dal caregiver o dall'operatore, così da integrare trattamento e monitoraggio in un unico ecosistema documentale. La piattaforma **VSM Kloud** costituirà uno dei principali strumenti di supporto alla **tracciabilità** e alla lettura integrata dei dati.

Ambito territoriale: Padova, Conegliano.

Collegamento con gli obiettivi: azione trasversale a tutte le aree progettuali; misurabilità degli interventi; valutazione dell'efficacia.

Attività 13 – Diffusione, trasferibilità e sviluppo del modello

L'attività prevede azioni di diffusione, confronto e condivisione delle buone pratiche sviluppate, finalizzate a promuovere la **replicabilità del modello** in altri contesti regionali e nazionali. Sono previsti momenti di presentazione e confronto a livello nazionale, iniziative pubbliche di restituzione e sensibilizzazione sul territorio e attività di raccordo con la rete regionale dei servizi e dei soggetti coinvolti. Obiettivo è anche la realizzazione e pubblicazione di linee guida a valenza allargata che possano guidare all'estensione delle buone pratiche implementate anche ad altri centri con analoga popolazione in carico. Particolare rilievo sarà attribuito alla valorizzazione del modello come esperienza integrata di presa in carico multidisciplinare supportata da tecnologie digitali, con attenzione agli aspetti di **sostenibilità organizzativa, tracciabilità dei percorsi, continuità terapeutica e trasferibilità** delle soluzioni adottate.

Ambito territoriale: Padova, Veneto, Roma e livello nazionale.

Collegamento con gli obiettivi: carattere pilota e sperimentale; innovazione sociale; trasferibilità del modello.

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18

1. Coordinamento operativo e avvio																		
2. Implementazione tecnologica e organizzazione degli spazi																		
3. Arruolamento e valutazione iniziale																		
4. Definizione del programma personalizzato																		
5. Intervento motorio-riabilitativo e attività fisica adattata																		
6. Supporto psicologico e neurocognitivo																		
7. Presa in carico logopedica																		
8. Supporto nutrizionale																		
9. Interventi ludico-sociali, educativi ed espressivi																		
10. Orientamento socio-assistenziale																		
11. Coinvolgimento e formazione dei familiari																		
12. Monitoraggio, valutazione e restituzione																		
13. Elaborazione linee guida, diffusione e trasferibilità																		

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	C= pediatra onco-ematologo coordinatore	AIL PADOVA	d) fascia A	Coll. esterno	€ 42.000
2	1	C= fisiatra	AIL PADOVA	d) fascia A	Coll. esterno	€ 20.000
3	2	C= fisioterapista	AIL PADOVA	d) fascia B	Coll. esterno	€ 76.000
4	1	C= assistenza psicologica in ospedale	AIL PADOVA	d) fascia C	Coll. esterno	€ 47.000
5	1	C= assistenza psicologica e valutazioni testistiche in ospedale	AIL PADOVA	d) fascia C	Coll. esterno	€ 36.000
6	1	C= logopedista	AIL PADOVA	d) fascia C	Coll. esterno	€ 21.000

7	1	C= personal trainer per attività motoria	AIL PADOVA	d) fascia C	Coll. esterno	€ 36.000
8	1	C= consulente dietista	AIL PADOVA	d) fascia C	Coll. esterno	€ 12.000
9	1	C= segreteria sociale	AIL Padova	C.1	Dip. T.D. part-time	€ 15.000
10	2	B = segreteria, coordinamento, monitoraggio e rendicontazione	AIL nazionale e AIL PD	Fascia B.1	Dip T. IND.	€ 84.000

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

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

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

7b. Volontari

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	4	C= attività psicoeducativa con i pazienti e i fratelli in età scolare, attività testistica con supervisione da parte di tirocinanti psicologi.	Azienda Ospedale Università di Padova	0
2	1	B= analisi e interpretazione dei dati e stesura dei risultati oggetto di tesi in medicina e chirurgia.	Azienda Ospedale Università di 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 Ospedale Università di Padova	0
4	1	A = promozione del progetto	AIL NAZIONALE	0
5	3	= promozione del progetto	AIL PADOVA ODV	0
6	3	A = promozione del progetto	Fondazione Città della Speranza	0
7	10	C = supporto alle attività ludiche dei pazienti, sia in presenza che da remoto	AIL PADOVA ODV	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 1/2026.

A. UOC di Oncoematologia Pediatrica – Azienda Ospedale-Università di Padova

L'UOC di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova ha in carico il paziente, coordina ed è responsabile dell'intero percorso di cura. Nell'ambito del progetto mette a disposizione spazi, competenze professionali e supporto organizzativo per la realizzazione delle attività durante gli accessi e i ricoveri ospedalieri. Il personale del Centro coinvolto nel progetto partecipa inoltre al monitoraggio in itinere, alla raccolta e analisi dei dati e alla valorizzazione scientifica dei risultati.

B. Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione – Università degli Studi di Padova

Il Dipartimento collabora mettendo a disposizione una professoressa associata esperta in psico-oncologia pediatrica, con funzioni di coordinamento del gruppo degli psicologi, supervisione degli interventi e supporto alla pianificazione, elaborazione e stesura delle pubblicazioni scientifiche.

C. Unità delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UGDE) – IRCCS Medea, Associazione La Nostra Famiglia

L'UGDE dell'IRCCS Medea, già in convenzione con l'Azienda Ospedale-Università di Padova, mette a disposizione un medico specialista esperto in neuroriabilitazione per il coordinamento dell'attività riabilitativa, dalla selezione dei pazienti alla definizione e supervisione dei percorsi riabilitativi in degenza, a domicilio e, ove indicato, presso la propria struttura. Il personale coinvolto partecipa inoltre al monitoraggio del progetto, alla raccolta e analisi dei dati e alla valorizzazione scientifica dei risultati.

D. Dipartimento di Scienze Biomediche – Università degli Studi di Padova

Il Dipartimento collabora mettendo a disposizione esperti del Corso di Studi in Scienze Motorie, che contribuiscono alla definizione dei programmi di attività motoria, ne seguono lo svolgimento attraverso interazioni con i pazienti e ne verificano gli esiti in relazione agli obiettivi previsti.

E. Fondazione Città della Speranza

La Fondazione collabora alle attività di promozione e diffusione del progetto e dei suoi risultati, nonché alla valorizzazione scientifica delle evidenze prodotte.

F. Fondazione Lene Thun ETS

La Fondazione, ente non profit, mette a disposizione materiali e operatori per la realizzazione di attività laboratoriali di ceramica a favore dei pazienti, sia in presenza sia, ove possibile, in modalità online, con finalità espressive, ricreative e di benessere.

G. Sezione AIL ROVIGO "Sara e Fabio Bellato" ODV

La sezione collabora alla realizzazione del progetto attraverso un contributo economico in quanto i pazienti pediatrici della provincia di Rovigo afferiscono al UOC di Oncoematologia Pediatrica – Azienda Ospedale-Università di Padova, risultando pertanto indirettamente beneficiari delle attività progettuali.

H. Sezione AIL di BELLUNO

La sezione collabora alla realizzazione del progetto attraverso un contributo economico in quanto i pazienti pediatrici della provincia di Belluno afferiscono al UOC di Oncoematologia Pediatrica – Azienda Ospedale-Università di Padova, risultando pertanto indirettamente beneficiari delle attività progettuali.

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
Sviluppare un'azione tecnologica e organizzativa integrata, mediante l'utilizzo di strumenti digitali e sistemi di monitoraggio in grado di rendere gli interventi più personalizzati, misurabili, sicuri e motivanti.	Implementazione tecnologica, configurazione dei dispositivi, formazione all'uso delle soluzioni digitali, monitoraggio delle attività in reparto, negli spazi comuni e a domicilio, supervisione remota e supporto alla continuità assistenziale.	Registro dei dispositivi e dei presidi attivati per paziente e per setting; tracciamento degli accessi alle piattaforme digitali; numero e tipologia di sessioni erogate mediante sistemi Khymeia, VRRS, OmniController, PHYSIO , realtà virtuale, exergames e strumenti di telemonitoraggio; numero di programmi prescritti, modificati e supervisionati tramite VSM Kloud ; indicatori di aderenza , continuità d'uso e completamento delle sessioni; numero di pazienti, caregiver e operatori formati; report periodici di utilizzo dei sistemi; questionari di gradimento, usabilità e accettabilità rivolti a pazienti, caregiver e operatori. Valutazione trimestrale e finale.
Garantire una presa in carico motorio-riabilitativa precoce e personalizzata.	Valutazione fisiatrica e fisioterapica iniziale, definizione del profilo funzionale, riabilitazione in presenza, teleriabilitazione, attività fisica adattata, pre-abilitazione al trapianto, monitoraggio del percorso e follow-up.	Scale validate FAAP-O e Wee-FIM ; definizione del profilo funzionale in codifica ICF ; verifica del raggiungimento degli obiettivi mediante GAS (Goal Attainment Scaling) ; test standardizzati per forza, equilibrio e mobilità articolare (30 s Sit-to-Stand, 60 s Sit-up, 30 s Push-up, Flamingo Balance, Sit-and-Reach); ove appropriato, misure oggettive di forza isometrica e forza di grip con acquisizione digitale del dato; monitoraggio delle sedute svolte in presenza, da remoto e in autonomia, nonché delle performance registrate dai sistemi digitali; indicatori di aderenza, continuità e drop-out. Valutazione iniziale, intermedia, a 6 e 12 mesi e finale.
Assicurare un supporto psicologico specialistico continuativo al paziente e ai familiari.	Screening iniziale, assegnazione della fascia di rischio, colloqui clinici, sostegno psicologico, parent training, interventi con realtà virtuale e strumenti digitali, accompagnamento nelle fasi di maggiore complessità clinica, attività psicoeducative anche a distanza.	PAT (Psychosocial Assessment Tool) per l'identificazione del livello di complessità familiare; approccio multimetodo e multi-informant mediante colloqui clinici, osservazioni sistematiche, questionari e test validati, selezionati in base all'età e alle condizioni

		cliniche. Nei pazienti: RCMAS-2 per l'ansia, CDI-2 e BDI-II per i sintomi depressivi, Movement ABC per aspetti fino-motori, Leiter-3 per attenzione e memoria, PPCI e CRI-Y per coping, ABAS-II per adattamento. Nei genitori: PSI-4 per stress e parental burnout, GAD-7 per ansia, PHQ-9 per sintomi depressivi, IES-R per sintomi traumatici, CD-RISC per resilienza. Per gli interventi con realtà virtuale (Oculus / Meta Quest 2, programmi TOMMI e Nature Treks VR): numero di sessioni effettuate, finalità di utilizzo, partecipazione al percorso e, ove appropriato, rilevazione pre/post di distress, ansia o dolore percepito mediante scale brevi compatibili con il setting clinico. Per le attività a distanza tramite Zoom®: numero di colloqui, sessioni psicoeducative e parent training realizzati, partecipazione e continuità. Indicatori di processo: numero di colloqui, adesione ai percorsi, drop-out. Valutazione iniziale, intermedia, a 6 e 12 mesi e finale.
Offrire una presa in carico logopedica mirata.	Valutazione logopedica iniziale, potenziamento comunicativo-linguistico, monitoraggio delle abilità deglutitorie, counselling ai caregiver, eventuale supporto mediante strumenti digitali e prosecuzione a distanza	Osservazione diretta del bambino, del gioco e dell'interazione con il caregiver; scale e test validati per linguaggio e comunicazione (PinG, PGCO, GALS, BAMF, Griffiths 3) e questionari proxy-report per i genitori (ASCB, PVB); per la deglutizione, scale P-FOIS e PS-PED. Ove appropriato, monitoraggio delle attività svolte mediante moduli logopedici digitali Khymeia e, nei casi indicati, utilizzo di OmniController per facilitare l'accessibilità ai compiti. Indicatori: numero di pazienti valutati e trattati, numero di percorsi completati, aderenza alla prosecuzione domiciliare, variazione pre/post degli esiti osservati. Valutazione iniziale e finale, con rivalutazioni intermedie nei casi che richiedano follow-up prolungato.
Garantire un supporto nutrizionale specialistico e personalizzato.	Screening nutrizionale, consulenza dietistica, monitoraggio nutrizionale, definizione di piani	Screening nutrizionale STRONGkids; rilevazione periodica dei parametri

	personalizzati, eventuale integrazione o nutrizione artificiale, follow-up durante le fasi di trattamento intensivo.	antropometrici e auxologici; monitoraggio della composizione corporea mediante analisi bioimpedenziometrica ; questionari alimentari e indicatori di aderenza al modello alimentare mediterraneo (KIDMED e/o MAI); numero di consulenze effettuate e piani nutrizionali attivati; andamento del rischio nutrizionale e degli indicatori clinico-funzionali correlati. Valutazione iniziale, periodica e finale.
Promuovere interventi ludico-sociali, educativi, espressivi e musicali strutturati.	Laboratori artistici, musicali, espressivi, attività educative e relazionali in presenza e, ove opportuno, online; attività di raccordo con la scuola e con i pari; interventi di socializzazione assistita.	Numero di sessioni realizzate, tasso di partecipazione, continuità di frequenza, questionari di gradimento; per le attività artistiche ed espressive, applicazione dell' Art Observational Scale ; rilevazione qualitativa della partecipazione, dell'interazione e del coinvolgimento del minore; per le attività online, incluso utilizzo di Zoom® , numero di collegamenti effettuati e partecipazione agli incontri. Valutazione periodica e finale.
Rafforzare la funzione educativa e formativa dei familiari.	Incontri informativi, training all'uso delle tecnologie, counselling, parent training, accompagnamento alla prosecuzione delle attività a domicilio.	Numero di familiari formati; tracciamento della partecipazione agli incontri in presenza e a distanza; questionari di gradimento, utilità percepita e autoefficacia familiare rispetto alla gestione del percorso e alla prosecuzione domiciliare; indicatori di aderenza all'utilizzo delle tecnologie e ai programmi condivisi; numero di sessioni di parent training realizzate anche tramite Zoom® . Valutazione semestrale e finale.
Favorire l'orientamento socio-assistenziale e l'accesso ai diritti e ai benefici.	Colloqui sociali, segretariato sociale, orientamento ai servizi, supporto per accoglienza, trasporti e misure di sostegno.	Numero di colloqui effettuati; numero di interventi di segretariato sociale; numero di famiglie orientate ai benefici e ai servizi; numero di famiglie accolte nelle case di accoglienza sul totale delle richiedenti; registrazione degli esiti degli interventi e delle principali misure attivate. Valutazione semestrale e finale.
Valutazione complessiva degli esiti del progetto.	Monitoraggio in itinere, valutazione finale, restituzione dei risultati, analisi integrata dei dati e valorizzazione della trasferibilità del modello.	Indicatori di processo, adesione, gradimento ed esito per ciascuna area; tracciamento dei drop-out ; confronto pre/post tramite test-

		retest ove applicabile; integrazione dei dati clinici, funzionali, psicologici, logopedici, nutrizionali e sociali con i dati di utilizzo, aderenza, supervisione e performance raccolti tramite i sistemi digitali e la piattaforma VSM Kloud ; rilevazione finale della qualità di vita percepita del paziente e dei genitori mediante questionari dedicati; restituzione periodica all'équipe e finale a famiglie e professionisti.
--	--	--

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 di avvio del progetto rivolta a pazienti, famiglie e popolazione di riferimento.	Comunicazione istituzionale del COEP e dei partner; materiali informativi cartacei e digitali; locandine e avvisi presso il reparto e il day hospital; pagina dedicata sui canali web e social istituzionali; eventuale conferenza stampa di avvio.	Diffusione chiara delle finalità del progetto; informazione dei pazienti potenzialmente eleggibili e delle famiglie; maggiore conoscenza delle opportunità offerte dal progetto.	Rilevazione del numero di materiali distribuiti, visualizzazioni online, contatti ricevuti, numero di pazienti/famiglie informati
Comunicazione interna e sensibilizzazione del personale sanitario e sociosanitario coinvolto.	Riunioni di presentazione del progetto; incontri interdisciplinari; materiali sintetici di progetto; circolari o comunicazioni interne aziendali.	Migliore conoscenza del modello operativo da parte dei professionisti coinvolti; maggiore appropriatezza nell'invio e nell'attivazione dei percorsi.	Registri presenze agli incontri, numero di unità operative coinvolte, report sintetico di diffusione interna.
Restituzione periodica dello stato di avanzamento ai partner e agli stakeholder istituzionali.	Incontri di coordinamento; report periodici; presentazioni tecniche; documentazione condivisa di monitoraggio.	Rafforzamento del coordinamento tra partner; condivisione dell'andamento del progetto e delle criticità/emergenze organizzative; allineamento metodologico.	Verbalì, report di avanzamento, documentazione condivisa e registrazione degli incontri
Diffusione dei risultati ai professionisti della riabilitazione, della psicologia, della logopedia, dell'assistenza infermieristica e dell'area socio-sanitaria.	Eventi formativi, seminari, workshop, corsi ECM, webinar; presentazioni in contesti clinici e riabilitativi regionali e nazionali.	Maggiore conoscenza del modello assistenziale e delle sue applicazioni; diffusione delle buone pratiche e promozione della trasferibilità in altri contesti clinici.	Numero di eventi realizzati, partecipanti, questionari di gradimento/apprendimento, atti o materiali prodotti

Disseminazione scientifica del progetto e dei risultati.	Presentazioni orali o poster a congressi nazionali e internazionali; predisposizione di articoli scientifici; contributi in workshop e tavole rotonde tematiche; elaborazione e pubblicazione di linee guida dedicate.	Diffusione scientifica dei risultati; valorizzazione del modello multidisciplinare e tecnologicamente supportato; promozione della replicabilità in altri contesti di oncoematologia pediatrica e riabilitazione.	Numero di abstract inviati/accettati, presentazioni effettuate, articoli sottomessi/pubblicati.
Evento pubblico di sensibilizzazione e restituzione alla cittadinanza in occasione della Giornata dello Sport.	Evento pubblico a Padova con il coinvolgimento dei partner, delle famiglie, delle associazioni e della cittadinanza; materiali divulgativi; testimonianze; canali web e social; eventuale copertura stampa locale.	Sensibilizzazione sul valore dell'attività fisica, del benessere e della riabilitazione nei percorsi di cura oncoematologici pediatrici; restituzione pubblica dei risultati e rafforzamento della consapevolezza comunitaria.	Numero partecipanti, rassegna stampa, visualizzazioni/condivisioni online, questionari brevi di gradimento dell'evento.
Comunicazione rivolta alle famiglie e sostegno alla continuità relazionale del progetto.	Materiali informativi dedicati; incontri di restituzione; strumenti digitali e collegamenti online; comunicazioni periodiche sugli sviluppi del progetto.	Maggiore coinvolgimento delle famiglie; migliore comprensione delle attività proposte; rafforzamento dell'adesione e della continuità del percorso.	Partecipazione agli incontri, gradimento, feedback qualitativi raccolti.
Comunicazione ai soggetti istituzionali e organismi di riferimento.	Comunicazioni scritte formali, relazioni tecniche, invio di documentazione finale ai soggetti istituzionali competenti.	Corretta informazione istituzionale sull'andamento e sugli esiti del progetto; tracciabilità delle attività di comunicazione istituzionale.	Invio e protocollazione della documentazione, relazioni trasmesse, riscontri ricevuti.

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