**AVVISO N. 1/2023**
**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 – ANNO 2023**

**MODELLO D**

## SCHEDA DI PROGETTO

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

### 1a - Titolo

STAI BENE 3.0 plus — Assistenza globale ai bambini affetti da patologia onco-ematologica durante il percorso di cura, tra Centro Oncoematologico di riferimento, domicilio e ospedale di prossimità.

### 1b - Durata

*18 mesi*

### 2 - Obiettivi e linee di attività

### 2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

L'obiettivo è proseguire implementandolo il precedente progetto "*Stai Bene 2.0! Nuove tecnologie per l'implementazione del supporto psicologico e riabilitativo in ospedale ed a domicilio per il bambino affetto da patologia oncoematologica*", di seguito chiamato progetto "*Stai Bene 2.0!*", promosso sempre su iniziativa di AIL Padova ODV e attivo presso il Centro di Oncoematologia Pediatrica (COEP) di Padova dal 1.12.2021 e che terminerà il 30.05.2023.
Il progetto "*Stai Bene 2.0!*" ha garantito il supporto psico oncologico e riabilitativo a tutti i pazienti, in continuità tra le fasi di degenza ospedaliera e domicilio, mediante una modalità di assistenza altamente specialistica e multidisciplinare, utilizzando tecnologie di ultima generazione. Il rinnovo consente di proseguire tali attività, aumentando la popolazione e la durata di intervento, così da ampliare il numero dei beneficiari e disporre di risultati più affidabili per poterne valutare l'efficacia degli interventi in esame.
L'implementazione del progetto prevede:

- la gestione di case di accoglienza dove possano essere accolti i pazienti residenti lontano dall'ospedale, favorendo una riduzione dei tempi di spostamento tra domicilio e ospedale, con conseguente riduzione dello stress del paziente e dei costi famigliari;
- l'organizzazione dei trasporti del paziente e accompagnatore dalle case di accoglienza o dal domicilio all'ospedale, quando necessario;
- l'organizzazione di attività ludico/formative per i pazienti in trattamento al fine che possano proseguire le attività di loro gradimento che altrimenti dovrebbero essere interrotte durante il periodo di cura;
- l'organizzazione di attività motoria a domicilio, supervisionata da specialisti del settore per promuovere uno stile di vita fisicamente attivo, al fine di mantenere il benessere fisico generale del paziente, prevenire alcune complicanze legate ai trattamenti e favorire il reinserimento nelle eventuali attività sportive precedente svolte;
- l'attivazione di un servizio di nutrizione clinica specifica;
- l'attivazione di un servizio di segretariato sociale che aiuti le famiglie ad orientarsi rispetto alle pratiche amministrative per ottemperare i doveri burocratici, come richiesta permesso di soggiorno o veder riconosciuti i loro diritti, come l'applicazione della L. 104 /1992 o altro.
- l'attivazione di un servizio di psico-motricità per i bambini inferiori ai 5 anni di età all'interno della COEP;

- l'implementazione di potenziamenti di tipo cognitivo e di distrazione con l'ausilio delle nuove tecnologie
- facilitazione del reinserimento sociale e scolastico mediante la realizzazione di un opuscolo con linee guida.

**Obiettivo ultimo** è promuovere il benessere del paziente durante tutte le fasi di trattamento oncologico per un recupero più tempestivo e completo delle sue abilità psicofisiche e relazionali, in modo da ridurre quel divario tra il paziente e i suoi coetanei, che la malattia e le cure determinano e che rischiano di condizionarne pesantemente la vita.

Gli obiettivi specifici sono:

1. fornire un supporto psico-oncologico specialistico in continuità tra l'ospedale ed il domicilio del paziente;
2. presa in carico riabilitativa precoce con attività effettuate in continuità tra l'ospedale ed il domicilio del paziente;
3. promuovere lo svolgimento di attività motoria durante il percorso di trattamento oncologico;
4. promuovere l'attività ludica finalizzata in ospedale ed a domicilio, guidata da educatori con competenze specifiche;
5. fornire un supporto nutrizionale specifico e personalizzato;
6. promuovere l'attività di psico-motricità in bambini sotto i 5 anni;
7. accogliere il paziente e famigliari in case di AIL Padova e facilitarne il trasporto al COEP;
8. favorire una maggior consapevolezza dei diritti dei pazienti e famigliari e aiutarli ad ottenerli.

**2b - Linee di attività[1]**

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;
attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

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

**3 - Descrizione del progetto** *(Massimo due pagine)*
*Esporre sinteticamente:*

*3.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)*
Il progetto si svolge presso il COEP dell'Azienda Ospedaliera-Università di Padova (AOUP), l'IRCCS "E. Medea" di Conegliano (TV) , presso le case di accoglienza AIL e a domicilio dei pazienti.

****

*3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*
L'idea a fondamento è prendersi cura del paziente in maniera olistica, avendo come obiettivo non solo la cura della neoplasia, ma il "**benessere fisico, mentale e sociale**" (Costituzione dell'OMS, 1948) del paziente e della sua famiglia; supportando tutte le attività che possano apportare beneficio, mediante l'offerta di un'assistenza multidisciplinare e continuativa ai pazienti e alle loro famiglie. Le attività iniziate in presenza in ospedale continuano nelle case di accoglienza e a domicilio del paziente mediante l'utilizzo di tecnologie avanzate. Piattaforme di telemonitoraggio e televisita permettono un nuovo approccio di assistenza domiciliare.

****

*3.3. Descrizione del contesto*
Il **COEP** di Padova ha una vasta esperienza nazionale ed internazionale nella diagnosi e trattamento delle patologie oncologiche del bambino. È Centro HUB della Rete di Oncoematologia Pediatrica della Regione (DGR 145/CR del 14.10.2014). Ogni anno circa 340 nuovi pazienti sono presi in carico, facendo attenzione al benessere globale del paziente e delle famiglie. Dal 31.12.2021 è attivo il **progetto "*Stai Bene 2.0!*"** in cui sono stati inclusi ad oggi 105 pazienti: le 103 visite fisiatriche effettuate hanno evidenziato almeno un deficit neurologico in 95 pazienti e sono stati effettuati 961 interventi fisioterapici in presenza e 97 a distanza, anche a distanza. Esperti di attività motoria hanno valutato 50 pazienti ed attivato progetti personalizzati (263 interventi). Gli psicologi hanno valutato tutti i pazienti, avviando un percorso di supporto per 102 pazienti, 38 fratelli e 94 genitori. **AIL Padova ODV** aiuta le famiglie dei pazienti assistiti dal COEP, sostenendo progetti che migliorino la loro qualità di vita, sostiene il progetto "*Stai Bene 2.0!*" e la sua prosecuzione, gestisce case di accoglienza. La **Fondazione Città della Speranza** sostiene numerose attività all'interno del COEP, svolge attività di ricerca scientifica e collabora al progetto "*Stai Bene 2.0!*" offrendo volontari per le attività di promozione del progetto. L'**IRCCS Medea** è una struttura specializzata per la riabilitazione, opera in convenzione con AOUP (delibera del DG 1189 del 11/9/2020) e collabora nel progetto "*Stai Bene 2.0!*". **Khymeia**, azienda di Padova, leader nei sistemi di tele-riabilitazione, collabora al progetto per adattare i sistemi alla popolazione pediatrica. Il **Dipartimento di Scienze Biomediche** collabora promuovendo le attività motorie e corretti stili di vita. Il **Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione** promuove le attività di supporto psico-sociale e cognitivo nei pazienti pediatrici. **Fondazione Lene Thun ETS** svolge, senza scopo di lucro, attività per la diffusione, la promozione e lo sviluppo della creatività, organizzando laboratori di ceramica all'interno del COEP. L'**UOC di Dietetica e Nutrizione Clinica** del AOUP svolge attività di consulenza nutrizionale ai pazienti afferenti al COEP personalizzando i regimi alimentari in base all'età del paziente, alle sue copatologie e al trattamento oncologico.

****

*3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*
La sopravvivenza delle patologie oncoematologiche pediatriche è migliorata negli ultimi decenni, (Fusco et al., 2014). Purtroppo, la terapia espone ad elevato rischio di tossicità, lunga ospedalizzazione e compromissione delle condizioni generali, psicologiche e fisiche. La lunga durata del trattamento comporta un importante coinvolgimento delle famiglie. Il percorso di cura porta all'isolamento sociale l'interruzione delle normali attività lavorative dei genitori e di tutte le attività extrascolastiche del paziente, con conseguente aumento del divario di competenze e capacità tra il paziente e i suoi coetanei. **Esigenze e bisogni**

**psicologici**: l'esperienza della malattia oncologica ha un impatto negativo sullo sviluppo socio-emotivo e psico-motorio dei bambini e ragazzi, causando comportamenti insoliti, difficoltà di raggiungimento delle normali tappe di sviluppo e l'insorgenza di sintomi psicologici di varia entità (Michalowski et al., 2001). Al rientro in società e a scuola i ragazzi hanno spesso problemi sociali e comportamentali dovuti alle lunghe ospedalizzazioni o alle terapie dirette verso il sistema nervoso centrale (Tremolada et al., 2020, Armstrong et al., 2013). La malattia oncologica coinvolge l'intero nucleo familiare che prova spesso un senso di solitudine e paura nel dover affrontare l'incertezza della malattia e degli effetti collaterali; possono insorgere difficoltà nel mantenimento delle relazioni familiari, e necessità di riorganizzare la vita lavorativa e sociale (Bonichini et al., 2019). Anche i fratelli e le sorelle possono manifestare problemi sociali e di tipo psicosomatico (Wallin et al., 2016). Da qui il bisogno di un supporto psicologico specialistico continuativo che risponda ad eventuali dubbi, aiuti a condividere le emozioni, identificare precocemente i bisogni, per instaurare tempestivi interventi di recupero. **Esigenze e bisogni riabilitativo-motori**: gli effetti avversi dovuti alla tossicità dei trattamenti influenzano le prestazioni fisiche con conseguente affaticamento e ridotta capacità motoria, impattando sulla qualità della vita (Nagarajan et al., 2019). Funzioni di base come la deambulazione, la forza muscolare e l'equilibrio possono essere compromesse (Cox et al., 2009). L'attività fisica permette di alleviare alcuni di questi effetti collaterali (Kelly et al., 2011). Il programma di riabilitazione permette l'identificazione e il trattamento precoce dei problemi motori. **Supporto nutrizionale**: l'adeguata valutazione dello stato nutrizionale è un elemento insostituibile nella presa in carico del bambino affetto da patologia oncologica, allo scopo di ricorrere, quando necessario, all'utilizzo di integratori e nei casi gravi alla nutrizione artificiale (enterale e parenterale). **Esigenze e bisogni delle famiglie**: molte delle famiglie abitano in provincie o regioni lontane dal COEP e pertanto sono costrette ad affrontare lunghi e frequenti viaggi per poter garantire la continuità delle cure al figlio. Inoltre, i lunghi viaggi non sono facilmente affrontabili dai pazienti più fragili a causa delle loro condizioni cliniche. Ospitare tali famiglie in strutture locali permetterebbe di ridurre gli spostamenti e di rendere più facile l'accesso al COEP. Circa il 25% dei pazienti sono extracomunitari, per loro, e spesso anche per le famiglie italiane, è difficile ottemperare agli obblighi amministrativi o aver accesso ad eventuali benefici a cui avrebbero diritto; la referente sociale ha il ruolo di facilitare il rapporto tra la famiglia e l'istituzione, aiutando a superare eventuali ostacoli.

****

*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:

[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 viene organizzata una modalità di assistenza che garantisce la continuità di cura tra ospedale e domicilio, con una presa in carico multidisciplinare da parte dell'equipe dedicata che garantisce a domicilio gli stessi standard di prestazioni effettuate in ambiente ospedaliero; rispetto alla tipologia di intervento, perché prevede di erogare prestazioni di tele-riabilitazione e tele-psicologia attraverso l'utilizzo di tecnologie di realtà virtuale. L'utilizzo di piattaforme di tele-medicina e tele-monitoraggio permette di effettuare visite mediche a distanza; rispetto alle attività dell'ente proponente perché promuove un modello assistenziale innovativo "home based" e con approccio olistico ai pazienti oncologici pediatrici.

B) Il modello di assistenza specialistica domiciliare integrata dal supporto psicologico, riabilitativo, nutrizionale e motorio, mediante ausili ad elevata tecnologia e di realtà virtuale, potrebbe diventare lo standard of care per i pazienti oncoematologici pediatrici o essere utilizzato in altri contesti di malattie croniche

C) il progetto si basa su una Rete di competenze integrate tra loro coinvolgendo in modo inedito diversi gruppi di lavoro.

**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 (3-18 anni) | 90 | Identificazione mediante valutazione psicologica di base con colloquio clinico individuale dei pazienti da avviare al programma di sostegno psicologico. |
| Pazienti (0-5 anni) | 20 | Valutazione di sviluppo psicologico e motorio mediante test appositi e attuazione del programma di psicomotricità. |
| Fratelli (6-17 anni) | 25 | Identificazione mediante valutazione psicologica di base con colloquio telematico dei fratelli da avviare al programma di sostegno psicologico. |
| Genitori (20-60 anni) | 100 | Individuazione mediante colloquio clinico individuale e questionari self-report ai genitori da avviare ad un programma di sostegno psicologico. |
| Pazienti (3-18 anni) | 80 | Individuazione dei pazienti che necessitano di un intervento di riabilitazione o un sostegno dell'attività motoria mediante utilizzo dello score scala GMFM (Gross Motor Function Measure). |
| Pazienti (8-18 anni) | 30 | Identificazione dei pazienti che desiderano effettuare attività motoria supervisionata mediante colloquio effettuato da fisiatra o fisioterapisti. |
| Pazienti (3-18 anni) | 80 | Identificazione mediante colloquio con i coordinatori dei laboratori o eventualmente con gli psicologi dei pazienti interessati allo svolgimento di attività ludico-ricreative. |
| Pazienti e famiglie | 40 | Identificazione da parte del medico di riferimento o del medico del progetto delle famiglie che possono beneficiare della figura di referente sociale. |
| Pazienti (0-18 anni) | 90 | Valutazione dello stato nutrizionale con misurazione del BMI di tutti i pazienti per identificare i pazienti che necessitano di consulenza nutrizionale. |
| Pazienti e famiglie | 30 | Identificazione da parte del medico di riferimento o del medico del progetto delle famiglie a cui proporre il soggiorno presso le case di accoglienza AIL. |

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

Un percorso di cura multidisciplinare, integrato e coordinato con il trattamento oncoematologico, in ospedale come a domicilio, personalizzato alle necessità del paziente e della famiglia, valorizza e migliora il risultato delle cure. La prosecuzione dell'assistenza psicologica al domicilio, in modalità telematica, consente l'introduzione di interventi non attuabili in ambito ospedaliero e il mantenimento della relazione terapeutica e psicoeducativa (Tremolada et al., 2020), anche nei primi anni dalla fine delle cure (Tremolada et al., 2018). Le tecnologie di realtà virtuale, introdotte presso il COEP a partire dal 2022 all'interno del progetto "*Stai Bene 2.0!*", inducono il senso di "presenza", rendendo gli interventi psicologici più efficaci. Le proposte di trattamento riabilitativo offerte a tutti i pazienti favoriscono il recupero ad integrum e il precoce reinserimento nelle attività quotidiane. Nel bambino, oltre alla finalità riabilitativa, si sovrappone la finalità abilitativa, che mira a riportare la traiettoria di sviluppo psicofisico vicino a quella attesa per l'età. Con l'utilizzo della realtà virtuale applicata alla riabilitazione il paziente può entrare in un ambiente virtuale nel quale le azioni riabilitative risultano realistiche, ma non sono sottoposte alle normali limitazioni fisiche, ed effettuare attività con riflessi positivi sul divertimento, la soddisfazione e la motivazione. Tali tecniche hanno dimostrato numerosi benefici nei pazienti adulti con patologie neurologiche evolutive (MatamalaGomez et al., 2021) e da inizio gennaio 2022 sono applicate anche ai pazienti del COEP di Padova ed hanno permesso un inizio tempestivo della riabilitazione, ridotto tempi e costi di spostamento del paziente. L'esercizio fisico è fondamentale per la crescita, lo sviluppo, e la maturazione di qualsiasi bambino sano, in quanto è associato al miglioramento della salute generale, alla prevenzione delle malattie, allo sviluppo sociale positivo e

alla salute mentale (Huang et al., 2011; Goette et al., 2014). In particolare, l'attività fisica durante il trattamento oncologico migliora lo stato di benessere, riducendo depressione ed ansia, aumentando l'energia e la forza e riducendo di dolore (Lanfranconi et al., 2020; Huang et al., 2011; San Juan et al., 2011). Le attività ludico-ricreative "rispondono a bisogni e attenzioni dei bambini con patologie gravi e croniche. Sono esperienze che riguardano la qualità della loro vita, che mette la malattia sullo sfondo per far riemergere il bambino restituendogli le proprie possibilità di autonomia, di socializzazione e di apprendimento e può avere effetti benefici sull'organismo a tal punto da creare una migliore sopportazione e una reazione più efficace alle cure" (M. Jankovic). Gli effetti positivi di tali attività sono il potenziamento delle capacità di interazione tra ragazzi, la crescita di interesse per nuove attività, l'incremento dell'autostima, fiducia e indipendenza, l'aumento dell'inclusività e del coping, il miglioramento della relazione con il personale sanitario, maggior compliance terapeutica, riduzione problemi psicosociali e miglioramento della qualità della vita (Neville et al., 2019; Dawson et al., 2018; Tominey et al., 2015; Martiniuk et al., 2014; Moola et al., 2014; Alison et al., 2013). L'impatto nutrizionale del trattamento oncologico è noto, in termini di cachessia, obesità o limitazioni alimentari; intercettare precocemente le specifiche necessità, mediante una presa in carico dietologica specialistica, ne rende possibile la correzione, migliorando sostanzialmente la condizione fisica. Essere accolti in case di accoglienza vicine al COEP permette di ridurre la durata dei viaggi da e verso l'ospedale con ripercussioni favorevoli sul benessere psico fisico del paziente e una riduzione dei costi legati al trasporto. La referente sociale aiuta le famiglie a superare ostacoli amministrativi e organizzativi, che in una situazione di grave malattia possono costituire motivi di ulteriore stress e disagio.

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

I benefici di ciascuno degli interventi sopra descritti hanno dimostrato, dai risultati preliminari della prima fase del progetto(Mastrandrea et al., 2022; Incardona et al., 2022, Massanot et al., 2022, Lorenzon M et al, 2022 pubblicati nel Abstract Book del XLVII Congresso Nazionale AIEOP 2022), di avere effetto sinergico con ripercussioni positive durante il trattamento e ci si attende che questi perdureranno, amplificandosi, nel corso della vita del paziente. **Supporto psicologico**: ci si aspetta di ottenere un miglior adattamento da parte dei pazienti e delle loro famiglie alla vita quotidiana, un miglioramento nelle attività di destrezza manuale e relative all'area delle autonomie, oltre a un incremento delle competenze emotivo-relazionali all'interno della famiglia con diminuzione di sintomi ansioso-depressivi. Dal punto di vista cognitivo, la tecnologia innovativa permette ai pazienti di lavorare sulle proprie abilità e difficoltà per acquisire strategie e soluzioni per adattarsi alle diverse fasi dei cicli terapeutici con un coach che lo segue con interventi di potenziamento a distanza. Aumentare l'efficacia della **riabilitazione** con conseguente riduzione della disabilità residua, mediante un intervento precoce, sistematico, personalizzato e continuativo consente un recupero precoce e completo della funzione motoria del giovane paziente e la ripresa di tutte le attività interrotte dalla malattia. Atteso il raggiungimento dell'endpoint primario ovvero la modifica nel GAS score dalla valutazione di accesso. Un incremento del 10% del valore basale GMFM corrisponde ad un significativo miglioramento della qualità della vita (Alotaibi et al., 2014). Il supporto all'**attività motoria** migliora la forza, la fitness cardiorespiratoria, l'affaticamento e il benessere (Huang et al., 2011; San Juan et al., 2011), permettendo ai bambini di effettuare le normali attività quotidiane (es. salire in autonomia le scale, poter andare in bici, ecc). La partecipazione ad **attività ludico-ricreative** può migliorare la qualità di vita dei pazienti, distogliendo la loro attenzione da sintomi negativi e riducendo il divario di competenze rispetto ai ragazzi di pari età.

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

Il modello di assistenza proposto, che prevede il supporto psicologico, riabilitativo e ludico in ospedale come a casa attraverso l'utilizzo di tecnologie all'avanguardia, permette una reale continuità delle cure anche per i pazienti con domicilio distante dal Centro e può essere riprodotto e proposto in altre realtà di oncoematologia pediatrica o dell'adulto e proposto per altre patologie croniche.

Gli effetti positivi del supporto psicologico si possono osservare a breve e a lungo termine sul benessere psicosociale del paziente e della famiglia e si ripercuotono sull'ambiente sociale allargato. La riduzione delle limitazioni del paziente, ottenuta mediante una presa in carico riabilitativa precoce, ha effetti positivi sull'autonomia del paziente e sulle risorse necessarie per seguirlo. La possibilità di avvalersi di un referente sociale facilita l'accesso agli uffici preposti, garantisce l'adempimento dei doveri e l'acquisizione dei diritti in tempi più rapidi, riducendo il sentimento di disagio e talora di ostilità nei confronti delle istituzioni e contribuendo ad aumentare la fidelizzazione all'equipe curante. Gli effetti positivi si estendono a tutte le figure professionali coinvolte e perdurano nel tempo

**5 - Attività** *(Massimo quattro pagine)*

Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

**Azione Preliminare.** Preparazione delle istruzioni operative del progetto e dei fogli informativi da consegnare alla famiglia e ai ragazzi al momento del colloquio per la presentazione del progetto. Sottomissione del progetto e dei fogli informativi al Comitato Etico per la Pratica Clinica del Dipartimento della Donna e del Bambino dell'AOUP.

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

Attività svolta in ambiente ospedaliero (COEP).

Tutti i pazienti e i loro genitori verranno conosciuti alla diagnosi dal medico del progetto che presenterà loro le attività previste e consegnerà informative scritte. Se il paziente e la famiglia accetteranno la presa in carico verrà effettuata una duplice valutazione preliminare:

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

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

**B. Identificazione del programma di supporto per il paziente/famiglia**

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

Lo psicologo identifica i problemi e le necessità di supporto psicologico della famiglia, con la quale stabilisce le modalità per proseguire l'assistenza; inoltre identifica le aree di sviluppo da potenziare e su cui intervenire.

a. Il fisiatra identifica i bisogni riabilitativi dei soggetti attivando le diverse opzioni operative; i pazienti con profilo funzionale più favorevole (qualificatori lieve o moderati in selettivi ambiti) verranno avviati al programma di tele riabilitazione domiciliare previo adattamento del programma e selezione degli indicatori da monitorare ad opera del team riabilitativo, mentre i pazienti che presentano menomazioni con qualificatori moderati gravi in più di un dominio verranno inizialmente avviati al programma riabilitativo ospedaliero nella modalità più idonea relativamente ai bisogni del paziente.
   In tale fase dovranno essere identificati i presidi tecnologici da utilizzare per ottenere i fini desiderati. Sono già disponibili al COEP di Padova:
b. Visore oculus con programma TOMMI, un progetto innovativo sviluppato per aiutare i bambini malati di cancro ad affrontare meglio la terapia e l'ospedalizzazione. TOMMI è un'esperienza in realtà virtuale realizzata per ridurre stress, ansia e dolore associati ai trattamenti medici, che permette ai bambini di immergersi in uno scenario digitale. Un'alternativa non invasiva per ridurre l'uso di farmaci sedativi o antidolorifici impiegati normalmente per sedare i giovani pazienti durante le procedure dolorose.
c. Software di videochiamata (Zoom®) per proporre attività di tipo psicoeducativo per una maggiore comprensione della malattia, per potenziare le strategie di coping, per affrontare le degenze e gli effetti collaterali delle terapie, per il mantenimento dell'omeostasi familiare e per svolgere attività di socializzazione tra gruppi di pazienti
d. Cogmed Working Memory Training: è un intervento online, scientificamente provato, che migliora memoria di lavoro e attenzione. Il paradigma chiave

del Cogmed sostiene infatti che aumentando la capacità della Memoria di lavoro sia possibile ottenere di conseguenza una miglior abilità di attenzione

e. Teleriabilitazione VRRS (Virtual Reality Rehabilitation System) prodotto da Khymeia, Italia permette di effettuare programmi di teleriabilitazione a distanza che incontrino le passioni dei giovani pazienti, sotto la supervisione diretta di professionisti. Il dispositivo è un prodotto medicale certificato in classe I. L'efficacia di tale sistema oltre ad essere stata dimostrata da studi clinici (Allemanno F et al., 2019; Maresca G et al., 2018; Olivieri I et al., 2013) è anche riconosciuta dal SSN, che ha inserito la teleriabilitazione VRRS nei DRG. Attraverso numerosi programmi e sensori come moduli motori, cognitivi, logopedici, facciali ed eventualmente respiratori, posturali, EMG e rilevatori di movimenti è possibile seguire a distanza i programmi di riabilitazione motoria. I pazienti che utilizzeranno tale presidio a domicilio saranno seguiti in tempo reale da fisioterapisti esperti in riabilitazione pediatrica che opereranno da remoto presso le strutture dedicate (IRCCS Medea di Conegliano e COEP). I sistemi di teleriabilitazione VRRS sono stati noleggiati da AIL Padova per il progetto "Stai Bene 2.0!" e saranno resi disponibili in comodato d'uso gratuito per il proseguimento del progetto.

Saranno acquistati con i fondi del progetto "Stai Bene 3.0 plus", ad integrazione della strumentazione già disponibile:

f. Sistema balance di bioimpediometria che permette la stima della composizione corporea ad uso del nutrizionista e dello specialista in Scienze Motorie
g. Licenza per utilizzo dell'applicativo Vivisol per il teleconsulto e tele monitoraggio;
h. Test psicologici (FE-PS, BRIEF-P, Conners3) e vouchers per una valutazione più specifica e approfondita dei bisogni psico cognitivi nelle varie fasce di età.
i. App di riabilitazione psicologica per i visori RV
j. Materiale psico-motricità
k. Materiale interattivo per riabilitazione cognitiva fascia di età 4-11 anni e 3 lettori CD/DVD esterni
l. Consulenza e formazione per un migliore utilizzo del sistema di teleriabilitazione VRRS (Khymeia).

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

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

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

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

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

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

Il gruppo dei professionisti della riabilitazione realizza il programma riabilitativo motorio precoce già dai primi accessi del paziente al COEP e, nel caso di pazienti con deficit maggiori, prosegue il programma riabilitativo intensivo mediante ricovero presso l'IRCSS "Medea", mentre nel caso di pazienti con deficit minori realizza di interventi di teleriabilitazione continuativi utilizzando la piattaforma VRRS di Khymeia, con rivalutazioni in occasione degli accessi in ospedale.

La promozione dell'attività motoria, effettuata da personale specializzato, inizia con un incontro conoscitivo in presenza per valutare le preferenze in ambito sportivo e le principali abilità motorie, tra cui forza di arti inferiori e superiori (Test: 30 s Sit-to-Stand; 60 s Sit-up; 30 s Push-up), equilibrio sia in condizioni statiche che dinamiche (Test: Flamingo balance; Y balance test) e mobilità articolare dei principali gruppi muscolari (Test: Sit-and-reach). In base ai risultati dei colloqui viene identificato all'interno del team il trainer ritenuto più idoneo. A parte la prima, tutte le successive attività vengono svolte a distanza median-

te 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 viene lasciato un programma da svolgere in autonomia nelle giornate in cui non è previsto l'incontro sincrono con il trainer.
Vengono proposte attività ludiche strutturate effettuate da specialisti, mediante l'utilizzo di software per teleconference o in presenza

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

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

**E. Analisi dei risultati e dei benefici raggiunti**

Viene effettuata presso il COEP o IRCCS Medea
Per la verifica dell'efficacia del sostegno psicologico verranno utilizzati strumenti validati in Italia e specifici per condizione e fascia d'età, brevemente riportati in sigla tra parentesi dopo ogni costrutto esaminato. Ad esempio verrà monitorata nei giovani pazienti la competenza emotiva (NEPSY-II parte del riconoscimento sociale), i sintomi d'ansia (RCMAS2) e depressivi nei bambini (CDI-II) soprattutto in età adolescenziale (BDIII), la rabbia (ChIA) e l'intelligenza emotiva (EQi-YF), le loro capacità fino motorie (ABC Movement), l'attenzione e la memoria (KITAP, NEPSY-II e Leiter-III) e le strategie di coping (PPCI, CRI-Y) e adattamento (ABASII) tramite un approccio multimetodo (questionari, tests di valutazione, colloqui clinici) e multiinformant (self e proxy report). Anche nei genitori verrà valutato il parental burnout e lo stress (PSI-4), l'ansia (BAI), eventuali sintomi depressivi (BDIII) e da trauma (PTSD check list). Inoltre, verrà anche valutato il piccolo paziente tra gli 0 e i 5 anni con scale dello sviluppo (Scale Griffiths 3) che permettano di valutare possibili ritardi durante l'iter terapeutico in modo da potenziare le aree più vulnerabili tramite i programmi di psico-motricità. I fratelli saranno valutati con alcune scale sulla sintomatologia ansiosa e psicosomatica (SAFA) e sul rapporto instaurato tra fratelli (BRQ, SIB).
I sistemi di riabilitazione identificati prevedono il tracciamento di ogni singola attività, consentendo un'agevole raccolta e analisi dei dati, sia per permette di oggettivare l'efficacia degli interventi in corso di trattamento con eventuali correzioni, sia per l'analisi finale dell'intervento. Il confronto con TAU (treatment as usual) è permesso dalla buona numerosità dei pazienti reclutabili in considerazione dei volumi e dai dati disponibili.
Il gruppo di attività motoria valuta periodicamente i pazienti seguiti, riproponendo i test di valutazione iniziali, che sono stati appositamente scelti per poter essere eseguiti anche a distanza. Di ogni attività proposta e valutazione periodica viene tenuta traccia in un apposito file.
Verrà monitorato il numero di pazienti che segue le attività ludiche, monitorate mediante l'Arts Observational Scale (ArtObS) è uno strumento validato per la valutazione dello svolgimento di attività artistiche nelle strutture sanitarie (D.Fancourt, Arts and Health 2015).
Il dietologo prenderà atto degli esiti degli interventi mediante valutazione periodica dei dati auxologici.
Il consulente sociale registrerà le attività effettuate a favore delle famiglie e il numero di interventi e il loro esito.

**F. Restituzione dei risultati alle famiglie e ai professionisti della salute**

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

**G. Implementazione della piattaforma di telemonitoraggio e televisita Vivisol**

Vivisol Italia srl ha sviluppato una piattaforma web-based che riceve ed elabora dati sullo stato di salute dei pazienti. È una soluzione progettata per l'assistenza medica remota, che si realizza tramite il collegamento con specifici dispositivi di misurazione: la piattaforma consente quindi al personale sanitario di accedere alle informazioni sui pazienti anche quando è a domicilio. È possibile condividere con i pazienti documenti, sottoporre questionari sulla qualità di vita, effettuare il monitoraggio dell'aderenza all'assunzione della terapia orale ed effettuare televisite. L'implementazione della piattaforma prevede di identificare e inserire i contenuti di interesse specialistico e stabilire le modalità di telemonitoraggio creando dei profili per tipologia di paziente. Successivamente alla realizzazione della piattaforma sono previsti incontri di formazione per il personale del COEP che dovranno usarla.

**H. Implementazione ed adattamento del sistema VRRS**

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

**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. Identificazione e arruolamento dei pazienti con valutazione preliminare dei bisogni alla diagnosi | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2.Identificazione del programma di supporto per ilpaziente/famiglia | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Formazione del paziente e famigliari all'utilizzo delle nuove tecnologie | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4. Attività specialistica in ospedale, in strutture di accoglienza o a domicilio | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5. Analisi dei risultati e dei benefici raggiunti | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6. Restituzione dei risultati alle famiglie e ai professionisti della salute anche tramite convegni ECM | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7. Implementazione della piattaforma di telemonitoraggio e televisita Vivisol | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 8. Implementazione ed adattamento del sistema VRRS | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

## 7a - Risorse umane

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

| | Numero | Tipo attività che verrà svolta (1) | Ente di appartenenza | Livello di Inquadramento professionale (2) | Forma contrattuale (3) | Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 1 | B = segreteria amministrativa e data Manager | AIL | B.1 | Diopendente T.D. | 43.200 euro |
| 2 | 1 | C = pediatra oncoematologo coordinatore | AIL | d) fascia A | Collaboratore esterno | 27.000 euro |
| 3 | 1 | C = fisiatrica | AIL | d) fascia A | Collaboratore esterno | 45.000 euro |
| 4 | 2 | C = fisioterapia | AIL | d) fascia B | Collaboratore esterno | 75.600 euro |
| 5 | 1 | C = assistenza psicologica e valutazioni testistiche | AIL | d) fascia C | Collaboratore esterno | 27.900 euro |
| | 1 | C = assistenza psicologica | AIL | d) fascia B | Collaboratore esterno | 42.000 euro |
| 7 | 1 | C = educatrice con abilitazione di psicomotricista per bimbi < 5 anni | AIL | d) fascia C | Collaboratore esterno | 18.000 euro |
| 8 | 2 | C = attività motoria | AIL | d) fascia C | Collaboratore esterno | 36.000 euro |
| 9 | 1 | C = consulente dietista (part time) | AIL | d) fascia B | Collaboratore esterno | 18.000 euro |
| 10 | 1 | C = Segreteria sociale | AIL | B.1 | Dipendente T.D. Part-time | 20.484 euro |
| 11 | 1 | C = Assistenza a case di accoglienza | AIL | B.1 | Dipendente T.D. Part-Time | 20.484 euro |

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

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

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

**7b. Volontari**

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

| | Numero | Tipo attività che verrà svolta (1) | Ente di appartenenza | Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E) |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 4 | C= attività psicoeducativa con i pazienti e i fratelli in età scolare, attività testistica con supervisione daparte di tirocinanti psicologi. | Azienda Ospedaliera-Università Padova | 0 |
| 2 | 1 | B= analisi e interpretazione dei dati e stesura dei risultati oggetto di tesi in medicina e chirurgia. | Azienda Ospedaliera-Università Padova | 0 |
| 3 | 1 | B e C= attività universitaria di coordinamento, scoring e interpretazione dei test, pubblicazioni scientifiche, tesi di laurea in psicologia, organizzazione convegni ECM | Azienda Ospedaliera-Università Padova | 0 |
| 4 | 3 | A = promozione del progetto | AIL Padova | 0 |
| 5 | 3 | A = promozione del progetto | Fondazione Città della Speranza | 0 |
| 6 | 10 | C = supporto alle attività ludiche dei pazienti, sia in presenza che da remoto | AIL Padova | 0 |
| 7 | 6 | C = supporto alle attività di accoglienza presso le case | AIL Padova | 0 |
| 8 | 2 | C = laboratorio di ceramico-terapia sia in presenza che da remoto | Fondazione Lene Thun ETS | 0 |

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

**8 – Collaborazioni**

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2023.*

A. **L'UOC di Oncoematologia Pediatrica dell'AOUP**, ha in carico il paziente, coordina ed è responsabile del percorso di cura del paziente in toto. Mette a disposizione spazi strutturali e personale per le fasi iniziali delle attività di supporto durante gli accessi in ospedale. Il personale del Centro, coinvolto nel progetto, coordina e partecipa alla raccolta, elaborazione, stesura e pubblicazione dei dati scientifici, sia in itinere per il monitoraggio del progetto che dopo la sua conclusione.

B. **Il Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università di Padova** collabora mettendo a disposizione una ricercatrice universitaria esperta in psico-oncologia pediatrica che coordina il gruppo degli psicologi, supervisiona gli interventi, pianifica e redige le pubblicazioni scien-

tifiche.

C. **L'Unità delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UGDE) dell'IRCCS Medea, Associazione Nostra Famiglia** , già in convenzione con l'AOUP mette a disposizione un medico specialista esperto di neuroriabilitazione per il coordinamento dell'attività riabilitativa, dalla selezione dei pazienti e del percorso suggerito, alla supervisione delle attività riabilitative in degenza e a domicilio. Con ricoveri presso la struttura quando indicato. Il personale dell'ente coinvolto nel progetto partecipa alla raccolta, elaborazione, stesura e pubblicazione dei dati scientifici sia in itinere per il monitoraggio del progetto che dopo la sua conclusione.

D. **Dipartimento di Scienze Biomediche – Università degli Studi di Padova** collabora mettendo a disposizione esperti della Facoltà di Scienze Motorie che impostano programmi di attività motoria, ne seguono lo svolgimento attraverso interazioni con il paziente e ne verificano i benefici.

E. **Fondazione Città della Speranza** partecipa alla promozione e alla divulgazione dei risultati del progetto; alla stesura dei risultati scientifici.

F. **La Fondazione Lene Thun ETS**, ente no-profit, offre il materiale per effettuare il laboratorio di ceramica, mette a disposizione del progetto i propri operatori per attività di ceramico-terapia sia in presenza, sia dai propri laboratori in modalità online

G. **Softcare Studios** per dare consulenza sull'utilizzo, potenziare ed ottimizzare i visori RV TOMMI

H. **Khymeia**, azienda leader di Padova per lo sviluppo e l'innovazione di strumenti tecnologici all'avanguardia per la riabilitazione e la telemedicina, collabora con l'obiettivo di implementare i sistemi alle necessità e interessi dei pazienti pediatrici e adolescenti.

**9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).**

Non sono previste attività affidate a soggetti terzi

**10. Sistemi di valutazione**

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

| Obiettivo specifico | Attività | Tipologia strumenti |
|---|---|---|
| Identificazione dei bisogni psicosociali nei pazienti e nelle loro famiglie e assegnazione della fascia di rischio e al tipo di terapia specialistica. | Colloqui psicosociali di screening dei pazienti e dei loro familiari. | Numero dei colloqui effettuati in rapporto al numero di pazienti di nuova diagnosi afferenti al Centro. Valutazione semestrale. |
| Miglioramento del livello psicocognitivo dei pazienti durante il percorso terapeutico. | Valutazione testistiche e colloqui clinici. | Scale di valutazione di sviluppo, questionari e test validati in Italia per diverse fasce d'età (pazienti, fratelli e genitori) Valutazione all'ingresso e alla fine del programma |
| Completamento del percorso psicologico da parte di tutti i pazienti. | Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma. | Numero dei drop out. |
| Valutazione dell'efficacia dell'assistenza riabilitativa. | Miglioramento delle performance motorie del paziente. | Monitoraggio dei risultati mediante GAS (Goal Attainment Scaling), vedi risultati attesi. |
| Completamento del percorso riabilitativo da parte di tutti i pazienti. | Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma. | Numero dei drop out. |
| Valutazione dell'efficacia dell'attività motoria. | Miglioramento delle performance motorie del paziente e riduzione del dolore. | Monitoraggio dei risultati mediante somministrazione di test per valutare forza di arti inferiori e superiori, equilibrio e mobilità articolare.<br>Monitoraggio della composizione della massa corporea mediante lo strumento bio balance |

| | | |
|---|---|---|
| | | (analizzatore di impedenza per la valutazione della massa corporea). |
| Completamento del percorso di attività motoria da parte di tutti i pazienti. | Tracciamento dei pazienti che escono precocemente dal programma. | Numero dei drop out. |
| Valutazione grado di gradimento delle attività ludiche ricreative | Sessioni a distanza e in presenza di laboratorio di ceramica e di musica | Applicazione del sistema Art Observational Scale. |
| Identificare i bisogni sociali dei pazienti e delle loro famiglie | Colloqui con i genitori | Numero di colloqui effettati.<br>Numero di interventi di segretariato sociale. |
| Accoglienza dei pazienti con residenza distante dal centro di cura | Numero di famiglie che vengono ospitate nelle case di accoglienza | Numero di famiglie accolte su totale delle famiglie richiedenti. |

## 11. Attività di comunicazione

*(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)*

| Descrizione dell'attività | Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti | Risultati attesi | Verifiche previste, se SI specificare la tipologia |
|---|---|---|---|
| Comunicazione inizio del progetto alla popolazione e ai Pazienti | Conferenza Stampa; social media, pieghevoli e avvisi presso le strutture del COEP | Informazione di tutti i pazienti reclutabili | |
| Comunicazione dei risultati del progetto ai professionisti della riabilitazione | Corso di formazione ECM | Professionisti della riabilitazione di altri settori, vengano a conoscenza dei risultati per promuovere la teleriabilitazioneanche in altri contesti | |
| Comunicazione dei risultati del progetto agli p sicologi e psicoterapeuti, a medici e infermieri e altro personale sociosanitario | Corso di formazione ECM | Psicologi e psicoterapeuti che lavorano in altri settori, vengano a conoscenza dei risultati per promuovere il supporto psicologico a distanza anche in altri contest | |
| Comunicazione dei risultati del progetto agli altri Centri di Oncoematologia Pediatrica Italiani ed esteri e divulgazionescientifica. | Presentazione (orale o poster) al Congresso di Oncoematologia Pediatrica o articoli scientifici su riviste internazionali | Il modello può essere proposto in altre realtà di oncoematologia o ad altri contesti di patologie oncoematologiche o croniche. | |
| Comunicazione dei risultati del progetto alla popolazione | Conferenza Stampa | Divulgazione alla popolazione | |
| Comunicazione dei risultati del progetto al Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova | Comunicazione scritta | Informazione dei risultati | |

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

Padova, 14 aprile 2023

Firmato digitalmente da:
BRUSUTTI MARCO
Firmato il 14/04/2023 11:53
Seriale Certificato: 852023
Valido dal 22/10/2021 al 22/10/2024
InfoCamere Qualified Electronic Signature CA

Il Legale Rappresentante
(Firma)

**AVVISO N. 1/2023**
**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**

**Finanziato con il Fondo di assistenza ai bambini affetti da malattia oncologica**

| | |
|---|---|
| **Progetto:** | **STAI BENE 3.0 plus - Assistenza a tutto tondo ai bambini affetti da patologia onco-ematologica durante il percorso di cura, tra Centro Oncoematologico di riferimento, domicilio e ospedale di prossimità** |
| **Associazione proponente** | **Sezione AIL di Padova dell'Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e Mielomi - O.D.V.** |
| **In partenariato con:** | **/** |

## Allegato E - SEZIONE 2 - PIANO FINANZIARIO: Dettaglio delle Macrovoci di Spesa

| Cod Macrovoce | Cod Dettaglio Spesa | Descrizione Voce di Costo | Importi | % su totale |
|---|---|---|---|---|
| **A** | | **Promozione, informazione, sensibilizzazione** | | |
| | A.1 | Risorse Umane | € -00 | |
| | A.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori | 5000 | |
| | | **Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione** | **€ 5.000** | **1,01%** |
| **B** | | **Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto)** | | |
| | B.1 | Risorse Umane | € 43.200 | |
| | B.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori (laptop con MS Office + antivirus) | € 1.000 | |
| | | **Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto** | **€ 44.200** | **8,92%** |
| **C** | | **Funzionamento e gestione del progetto** | | |
| | C.1 | Risorse Umane | € 3 30.468 | |
| | C.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori | | |
| | | N.2 telefoni per personale operativo del progetto e relativi contratti telefonici | € 1.600 | |
| | | N.4 tablet per personale operativo del progetto | € 1.600 | |
| | | N.4 chiavette internet Wi-Fi | € 1.200 | |
| | | N.2 laptop per personale operativo del progetto | € 1.600 | |
| | | Materiale per attività psicologico e test cognitivi | € 7.250 | |
| | | N. 40 licenze d'uso piattaforma Vivivol s.r.l. per la telemedicina, compresi 15 rilevatori multiparametrici per tele-monitoraggio a distanza | € 24.000 | |
| | | Spese utilizzo automobile per assistenza domiciliare (carburante e altro) | € 3.600 | |
| | | Cancelleria | € 1.500 | |
| | | Beni consumo attività ludiche (stimato 2.500 euro per gruppo di attività - arte, musica, pasticceria) | € 3.000 | |
| | | Pubblicazione su riviste scientifiche open access | € 6.000 | |
| | | Bioimpedenziometria Biatrodes, compreso materiale di consumo | € 5.000 | |
| | | Consulenza per formazione e customizzazione su sistemi di tele-riabilitazione Khymeia | € 23.500 | |
| | | Costi per accoglienza integrata pazienti e famigliari | € 10.000 | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | C.3 | Attrezzature (acquisto, noleggio, ammortamenti) | | |
| | | Noleggio automobile per effettuare assistenza domiciliare | € 7.500 | |
| | C.4 | Materiale didattico | | |
| | C.5 | Fideiussione | € 5.500 | |
| | C.6 | Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane | € 4.000 | |
| | C.7 | Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari | € -00 | |
| | C.8 | Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi,contro infortuni e malattie connessi alle attività di | € 1 500 | |
| | | Assicurazione risorse umane operative nel progetto per responsabilità civile verso terzi,contro infortuni e malattie connessi alle attività di progetto | € 2.500 | |
| | C.9 | Assicurazione destinatari | | |
| | | **Totale spese Funzionamento e gestione del progetto** | **€ 4 41.318** | **89,06%** |
| **D** | | **Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto)** | | |
| | D.1 | | | |
| | D.2 | Ricerca | | |
| | D.3 | Altro | | |
| | | **Totale spese affidamento attività a soggetti esterni delegati** | **€ -00** | **0,00%** |
| **E** | | **Altre voci di costo (*solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE*)** | | |
| | E.1 | .... | | |
| | E.2 | .... | | |
| | E.3 | .... | | |
| | | **Totale spese per altre voci di costo** | **€ -00** | **0,00%** |
| | | **TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E)** | **€ 4 90.518** | |
| **F** | | **Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto)** | € 5.000 | **1,01%** |
| | | **TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F)** | **€ 4 95.518** | **100,0%** |
| | | **% di cofinanziamento a carico Ente/i** | **21,19%** | |
| **TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE PROPONENTE** | | | **€ 1 05.000** | **21,19%** |
| **TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO** | | | **€ 3 90.518** | **78,81%** |

Padova, 14 aprile 2023

Il Legale Rappresentante
(Firma)

Firmato digitalmente da:
BRUSUTTI MARCO
Firmato il 14/04/2023 11:50
Seriale Certificato: 852023
Valido dal 22/10/2021 al 22/10/2024
InfoCamere Qualified Electronic Signature CA

**NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NELLE CELLE COLORATE**