

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

VIVI-AMO INSIEME

1b - Durata

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

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

L'obiettivo generale del progetto **VIVI-AMO INSIEME** è quello di sostenere i minori in cura presso l'Istituto Giannina Gaslini (di seguito IGG) di Genova e i loro familiari, in modo che il periodo più o meno lungo delle terapie, vissuto lontano dal proprio ambiente domestico, possa essere affrontato riducendo al massimo il disagio, favorendo nuovi legami sociali e valorizzando il più possibile le energie e le risorse personali.

Gli obiettivi specifici conseguenti sono:

- I) Rispondere al fabbisogno primario di ospitalità extra-ospedaliera (per pazienti in terapia domiciliare o Day Hospital e familiari): accrescere la disponibilità di posti attrezzati per l'accoglienza nell'area genovese
- II) Garantire l'integrazione ottimale – anche temporanea – dei nuclei familiari nel territorio ospitante, favorendone l'autonomia e il benessere
- III) Facilitare l'assistenza e la cura dei pazienti stranieri e il supporto ai parenti ospitati, superando le barriere linguistiche e culturali
- IV) Superare il distanziamento dalla vita "normale" imposta dall'ospedalizzazione, integrando i percorsi di assistenza psicologica e socio-educativa rivolti sia ai bambini sia ai parenti.

2b - Linee di attività¹

segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;

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

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)*

LIGURIA, CITTÀ METROPOLITANA DI GENOVA, COMUNE DI GENOVA.

3.2. *Idea a fondamento della proposta progettuale*

Le esperienze di ABEO Liguria ODV (di seguito ABEO) degli ultimi anni, centrate sull'accoglienza residenziale di bambini malati e familiari provenienti da tutto il mondo, unite ai risultati del progetto CR-ESCO ANCH'IO!, di sviluppo dell'autonomia dei minori in cura presso la struttura ospedaliera, hanno confermato la centralità dell'insieme delle azioni che sostengono il nucleo familiare, in tutto il periodo di permanenza per seguire adeguatamente le terapie mediche. Le capacità di recupero dei piccoli o giovani pazienti, così come le possibilità dei familiari di essere un sostegno per loro, possono essere attivate se il nucleo trova intorno a sé un ambiente ospitante accogliente, sicuro, facile da vivere, stimolante e supportivo che favorisca il benessere psico-fisico generale.

L'idea a fondamento della proposta è quindi quella di poter ottimizzare l'insieme dei servizi di accoglienza sul territorio, per strutturare un percorso a 360° che si prenda cura efficacemente, in una dimensione olistica, dei bisogni del nucleo investito dall'emergenza terapeutica.

3.3. *Descrizione del contesto*

Il progetto ha come riferimento il Polo di Emato-Oncologia e Trapianto di Cellule Staminali dell'IGG, dal 1911 punto di riferimento per la cura dei pazienti in età pediatrica, riconosciuto come Children's Hospital di fama internazionale. Il Polo ogni anno conta in media 230 nuovi pazienti (i potenziali **destinatari del nostro progetto**), di cui (dati 2022) circa 145 in Ematologia, 60 Oncologia e 13 in Trapianto di Midollo Osseo, con le seguenti patologie: LLA (Leucemia Linfoblastica Acuta), Linfomi di Hodgkin, altri Linfomi, Malattia neoplastica che necessita di un trapianto di midollo osseo. I dati ufficiali sanitari indicano che all'IGG le probabilità di essere curato sono molto alte, con valori di sopravvivenza allineati ai migliori standard internazionali, dal 67% al 95,2% dopo 6 o 10 anni di terapia.

Grazie all'Unità di Cure Domiciliari, nata nel 2000 grazie a Regione Liguria, AIL e ABEO, l'ospedalizzazione dei pazienti si riduce alle giornate necessarie per le terapie (media di 7/9 giorni). La permanenza media dei pazienti (e delle famiglie) nel territorio per seguire una terapia completa varia da 6 mesi a 2 anni.

In questo contesto di eccellenza ABEO svolge le sue attività dal **1982**, accreditata per operare all'interno dell'IGG e fornire i propri servizi regolati da Convenzione specifica IGG . Negli anni ABEO ha ampliato il suo intervento, cercando di accompagnare i pazienti e le loro famiglie durante tutto il percorso, dall'esordio della malattia fino al termine delle cure e, purtroppo, a volte anche accompagnandoli nell'ultimo saluto. Dal volontariato in ospedale i servizi si sono estesi, fornendo un aiuto essenziale alla permanenza delle famiglie con bambini seguiti dalle Cure Domiciliari dell'IGG. Infine, è del 2019 l'apertura della **Grande Casa dei Capitani Coraggiosi**, struttura situata in prossimità dell'IGG, dove sono ospitate in appartamenti 15 famiglie con grandi spazi comuni dove vengono svolte attività di socializzazione: educative, ludiche e sportive per minori e familiari.

ABEO garantisce: un punto di accoglienza prospiciente le unità operative di oncematologia dove una dipendente ABEO entra in contatto con tutti i pazienti al momento dell'esordio, offrendo una risposta ai bisogni primari (contributi economici, abitazione, mediazione culturale, supporto pratiche burocratiche, ecc.); un servizio di trasporto personalizzato per gli immunodepressi, grazie alla convenzione con la P.A. Croce Verde; sostegno di 2 psicologhe ABEO inserite nell'equipe dei reparti di Ematologia e Oncologia.

Nel corso dell'anno 2022 (gravato dal perdurare delle difficoltà della pandemia) hanno usufruito dei servizi di ABEO **165** pazienti minori (di cui 20 profughi ucraini) presi in carico dalle nostre psicologhe nell'ospedale attività regolata da apposita Convenzione con IGG. Di questi, **96 pazienti e relativi nuclei familiari** hanno usufruito di tutti gli altri servizi di assistenza, anche esterni all'ospedale.

Provenienza: in maggioranza assoluta da fuori Regione Liguria, da tutta Italia e da altri paesi UE ed extra UE (principali: Albania, Ucraina, Libia, Nigeria, Venezuela). Di queste 96 famiglie, 31 sono state ospitate nelle Case ABEO e 65 in altre strutture dell'area metropolitana, con sostegni economici se necessari. 40 hanno usufruito dei servizi di trasporto.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

La malattia oncologica per bambini e adolescenti è un evento destrutturante che deforma l'immagine di sé, trasforma la quotidianità, i rapporti con gli altri e mina la sicurezza in sé stessi e nel futuro mettendo in pausa la vita stessa. Tale malattia è particolarmente destabilizzante, perché i malati vengono sottratti alla loro quotidianità e alla possibilità di confrontarsi con le esperienze fondamentali per il loro sviluppo cognitivo, emotivo e relazionale.

La destabilizzazione si allarga alla famiglia: in primis, al genitore o parente che deve cambiare la propria vita per stare vicino al minore ricoverato e che deve saper fare da filtro con i servizi dell'ospedale e il più delle volte con l'adattamento non facile in una città e in un ambiente sconosciuti; spesso va a toccare anche l'intero nucleo familiare, specialmente se trasferito per stare vicino al giovane ricoverato, perdendo di vista così completamente gli ambienti, il lavoro e le reti familiari e amicali di cui disponeva per il suo benessere.

La convivenza con la malattia oncologica richiede perciò sia al minore sia ai parenti una capacità adattiva orientata allo sviluppo di un nuovo equilibrio mediante l'individuazione di soluzioni e la gestione del cambiamento, attraverso la soddisfazione dei bisogni personali per rinforzare crescita e autonomia.

La malattia, infatti, tende a far regredire sia lo stile relazionale sia le competenze soggettive; è importante, pertanto, costruire uno spazio di vita dove si individuano, si soddisfano e si orientano le abilità di ciascuno per andare "oltre la malattia" stessa.

3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

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

B) pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

Il piano d'intervento proposto risulta essere unico in Liguria per l'integrazione ampia tra il "dentro", l'ospedale, e il "fuori", coprendo il fabbisogno della maggior parte dei minori sia ospedalizzati sia in cura domiciliare. Si consolida un modello innovativo sia nelle tipologie di offerte di servizi mirati al benessere dei bambini e dei loro genitori sia anche per le organizzazioni coinvolte nel territorio, per finalizzare proposte di sostegno primario, socio-educative e culturali che potranno essere mantenute e replicate negli anni futuri. Tra queste proposte di maggior innovazione svilupperemo: un sistema di comunicazione digitale (broadcast) che possa raggiungere tutti i nuclei assistiti; una camera sensoriale, la prima per questi pazienti in una struttura extra-ospedaliera, la capacità di dare risposte il più possibile personalizzate.

4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Minori 2-17 anni ospedalizzati e in day-hospital	120	Individuati da psicologhe ABEO presso l'Istituto Gaslini
Genitori ospitati nelle strutture di ospitalità / fruitori dei servizi	90	Individuati dal servizio accoglienza famiglie ABEO (in accordo con psicologhe)
Fratelli under 18 dei pazienti, presenti nelle strutture residenziali	15	Individuati dal servizio accoglienza famiglie ABEO (in accordo con psicologhe)

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

Le motivazioni progettuali, in linea con gli obiettivi, sono centrate su due piani principali d'azione: gli interventi proposti psiconcologici, a fondamento dell'intervento supportivo (A) e gli interventi socializzanti di tipo educativo-culturale, di rafforzamento generale del benessere del nucleo familiare colpito dalla malattia (B):

A) Gli interventi hanno lo scopo di contenere e limitare gli effetti psicologici disadattivi nel breve, medio e lungo periodo, nelle varie fasi della malattia e del trattamento e che sono conseguenza della diagnosi e delle terapie. Favorire l'adattamento e tutelare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie è al centro dell'intervento psiconcologico. Pertanto, preservare il benessere dell'intero nucleo familiare quale riferimento naturale del bambino, è fondamentale nella cura del paziente oncologico.

B) Sono già state riconosciute dall'esperienza di ABEO le evidenze a sostegno del fatto che attività psicosociali di tipo ludico, ricreativo, sportivo indoor e outdoor promuovono il benessere fisico e psicologico dei bambini e adolescenti facendo diminuire i segnali di distress (a partire dagli studi di Phipps e Srivastava, 1997).

Questo miglioramento funzionale influirebbe positivamente sulla qualità della vita, ad es. dei bambini malati di leucemia, visto che attività fisiche e attività all'aria aperta sono parte essenziale della routine quotidiana durante l'infanzia. (Van Brussel, Takken, Lucia, Van der Net, Helders, 2005).

La loro efficacia ha ricadute dirette su sviluppo e crescita delle relazioni sociali, sul benessere soggettivo, sul numero e intensità delle emozioni positive percepite, sullo stato di autorealizzazione, grazie all'espressione delle proprie potenzialità e capacità attraverso lo sviluppo delle abilità e dei talenti personali e il raggiungimento degli scopi, sulla prevalenza degli effetti positivi su quelli negativi, sulla crescita di indicatori quali: autostima, ottimismo, rilassamento, contentezza, benessere fisico, auto-accettazione, controllo dell'ambiente, rapporto positivo con gli altri, autonomia e crescita personale ed equilibrio nel binomio mente-corpo.

Con il progetto "Vivi-amo insieme" si individuano come indicatori di qualità di vita il benessere personale e la possibilità di sviluppo delle competenze personali, del minore ma anche del nucleo familiare che lo accompagna. Essi possono essere sostenuti, nonostante la malattia, attraverso un servizio di ospitalità che garantisca stabilità e con la creazione di una rete attiva di accoglienza psico-sociale, ludico-ricreativa e culturale sul territorio, che permette di dare forma e sostanza a potenzialità che altrimenti rimarrebbero non espresse. Quanto precede comporterà indubbie ricadute sul senso di autoefficacia e autostima dei bambini e giovani pazienti anche specchiandosi nel benessere offerto alla famiglia.

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

In relazione ad ognuno dei 4 obiettivi specifici, individuiamo i seguenti risultati:

I) Rispondere al fabbisogno primario di ospitalità extra-ospedaliera (per pazienti in terapia domiciliare o Day Hospital e per loro familiari): accrescere la disponibilità di posti attrezzati per l'accoglienza nell'area genovese.

Il progetto si focalizza sulla centralità che le strutture di accoglienza possono avere nei percorsi di sostegno e riabilitazione dei giovani pazienti. La permanenza media dei minori e degli accompagnatori presso l'IGG, può infatti avere durata variabile, ma usualmente non inferiore ad alcuni mesi e, frequentemente, oltre l'anno. In questo periodo il bambino non è sempre ricoverato ma deve permanere in prossimità dell'ospedale dove recarsi per controlli o terapie che possono anche essere erogati in regime di assistenza domiciliare. In questo contesto il poter essere ospitato in strutture esterne all'ospedale dove si possa ricreare il più possibile un'unità familiare e allo stesso tempo offrire assistenza e cura, costituisce un ovvio vantaggio per il bambino malato, la famiglia tutta e l'ospedale stesso; nelle Unità Operative vengono così liberati posti letto da destinare a nuovi pazienti in lista di attesa. Per questo vogliamo rafforzare i servizi a sostegno di questa permanenza, e individuiamo i risultati di:

- Incremento degli appartamenti disponibili sul territorio metropolitano genovese – anche attraverso reti partner e risorse locali – e allestimento di almeno altri 5 appartamenti (15/17 posti letto);
- Miglioramento dei servizi disponibili nella struttura principale ABEO (anche in risposta agli altri obiettivi): adeguamento dei servizi in autogestione degli ospiti e di quelli comuni;
- Creazione di nuovi spazi benessere nella Grande Casa dei Capitani Coraggiosi.

II) Garantire l'integrazione ottimale – anche temporanea – dei nuclei familiari nel territorio, favorendo l'autonomia e il benessere delle persone assistite

- Continuità dei servizi di accompagnamento e trasporto per i pazienti extra città di Genova;
- Genitori ospitati a Genova, inseriti al meglio nella realtà di accoglienza. Supportati nel loro benessere psico-fisico e nelle possibilità di orientamento verso i servizi del territorio. Circa 60 nuclei in 18 mesi.
- Fratelli dei pazienti ospitati a Genova, supportati nella loro posizione di prossimità (ma anche di isolamento dalla comunità d'origine). Risultato: anche per loro un rafforzamento personale nell'età di sviluppo, con incremento delle opportunità di esprimere i propri bisogni e di minor peso nel ruolo accudente. Target: circa 15 giovani.

III) Facilitare l'assistenza e la cura dei pazienti stranieri e il supporto ai parenti ospitati, superando le barriere linguistiche e culturali

- Miglioramento in generale e adattamento alle rispettive lingue delle procedure e dei servizi di segretariato sociale e di assistenza intra ed extra ospedaliera per i familiari accompagnatori dei bambini stranieri;
 - Aumento dell'offerta formativa di conoscenza della lingua e della cultura italiana per facilitare l'integrazione temporanea in loco, sia per i bambini sia per i familiari.
- Target: circa 25 partecipanti.

IV) Superare il distanziamento dalla vita "normale" imposta dall'ospedalizzazione, integrando i percorsi di assistenza psicologica e socio-educativa rivolti sia ai bambini sia ai parenti.

Il progetto propone attività che riconducono i pazienti a condizioni di vita abituale:

- Partecipazione ad attività di sostegno psico-pedagogico individuali interne all'ospedale. Target: tutte le fasce di età, oltre 120 minori in 18 mesi.
- Partecipazione ad attività socializzanti, educative, ludiche e sportive, negli spazi a disposizione nella Grande Casa dei Capitani Coraggiosi. Proposte per 18 mesi nel progetto per 2/3 volte alla settimana, pari a oltre 500 ore di attività (e proseguibili stabilmente oltre la durata del progetto). Aperte a pazienti dai 3 ai 17 anni, per gruppi omogenei. Stimati oltre 120 minori partecipanti.
- Partecipazione (eventualmente insieme ai fratelli, se presenti) ad attività di conoscenza del territorio esterno all'ospedale e alla residenza genovese, in autonomia, anche senza i genitori. Previste in 14 mesi circa 400 ore di attività utilizzabili da 80 minori.
- Collegamento delle esperienze proposte sul territorio alle attitudini e agli interessi del minore. Favorita la partecipazione ad attività di orientamento personale o di sviluppo dei talenti già conosciuti. Target: tutti i minori partecipanti; particolare focus sui giovani over 14.

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

Il progetto, forte anche dell'esperienza e dei risultati consolidati dal progetto "Cr-Esco Anch'io!", è strutturato per garantire i seguenti effetti:

- - Prosecuzione stabile e rafforzata delle attività a gestione diretta di ABEO dentro l'ospedale e presso la Grande Casa dei Capitani Coraggiosi, oltre il termine del progetto, grazie al coinvolgimento ampio di volontari, anche nuovi formati;
- - Consolidamento di una rete stabile e collaudata di partner dell'accoglienza e di organizzazioni socio-culturali ed educative nel territorio metropolitano. Creazione di convenzioni (possibilmente gratuite) per facilitare accesso e partecipazione ai servizi da parte delle famiglie ospitate, oltre il termine del progetto;
- - Miglioramento qualitativo di nuove prassi di assistenza socio-educativa dei servizi ABEO con l'ospedale e le strutture di accoglienza;
- - Costruzione di Linee guida di gestione, basandosi sulle azioni e sui risultati progettuali, per offrire informazioni pratiche utili alla riproducibilità in altri contesti simili e facilitare l'attivazione di politiche e interventi istituzionali a sostegno.

5 - Attività (Massimo quattro pagine)

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

Il progetto, in coerenza con gli obiettivi specifici e i conseguenti risultati attesi, individua 3 aree di attività specifiche più 2 tecniche, legate al project management e alla comunicazione esterna e promozione del progetto stesso.

Area 1 – Strutture accoglienti (obiettivo I)

Al centro delle attività è la struttura principale di accoglienza di ABEO, con gli appartamenti e i servizi comunitari realizzati nella Grande Casa dei Capitani Coraggiosi, in prossimità dell'IGG. Le attività in quest'area punteranno a incrementare i posti disponibili grazie agli accordi con altre organizzazioni no profit, per rispondere al fabbisogno ineso, come segnalato dall'ospedale. Per questo nel progetto si prevede di dedicare tempo e risorse per:

1A) La ricognizione, l'individuazione, la sistemazione e allestimento di nuovi appartamenti di ospitalità: uno conferito gratuitamente da ABEO. Due appartamenti in più gratuiti da Tutti per Atta Associazione A.P.S. e in attesa di formalizzazione la disponibilità di due appartamenti che possono ospitare due famiglie, dalla Parrocchia di S.S. Annunziata sita in prossimità dell'IGG.

1B) Il miglioramento degli spazi comuni nella Casa di ABEO, su cui convergono i 15 appartamenti attuali e i futuri disponibili, valorizzando ancora meglio gli spazi interni ed esterni per la fruibilità dei bambini e delle loro famiglie, in sicurezza e con attenzione alla sostenibilità ambientale.

Area 2 – Servizi accoglienti (obiettivi II e III)

Dopo aver "dato un tetto" ai bambini e alle loro famiglie, quest'area di attività si concentra sul perseguire gli obiettivi di garantire un'offerta adeguata di servizi necessari per la loro permanenza genovese. Facilitare quindi la loro permanenza, specie se stranieri, favorendo la socializzazione e aiutandoli nell'adattamento alla nuova dimensione e alla gestione quotidiana, intra ed extra ospedaliera.

2A) Servizi dentro l'ospedale:

- Attività di accoglienza e di orientamento ai servizi per i bambini in entrata e i loro familiari.
- Attività continuativa per 18 mesi di due psicologhe per sostegno psicologico ai minori e formazione/supervisione ai volontari ABEO.
- Servizio di lavanderia.
- Servizio di volontariato.

2B) Servizi nel territorio:

- Creazione di un sistema di comunicazione tra ABEO e i nuclei familiari attraverso la creazione di un broadcast dedicato per facilitare la conoscenza e la partecipazione alle attività programmate e la valutazione dei risultati.
- Garanzia dello svolgimento continuativo dei servizi di trasporto e trasferimento dei bambini e dei loro accompagnatori: da e per l'aeroporto o stazione ferroviaria alla struttura ospitante o all'ospedale; verso altri ospedali o centri terapeutici, per terapie esterne all'IGG.
- Attività di segretariato sociale: una dipendente e alcuni volontari formati e dedicati all'assistenza delle famiglie ospitate o seguite in ospedale, per il disbrigo di pratiche burocratiche, la possibilità di conoscere e fruire dei servizi del territorio, l'intermediazione nella risoluzione di problemi pratici, nelle strutture e in città.
- Messa a disposizione di un servizio periodico di cura alla persona (parrucchiere, estetista) presso la Grande Casa dei Capitani Coraggiosi. Un servizio non superfluo, quando rivolto a persone – bambine/i o adulte/i – in una condizione di prostrazione e di scoraggiamento personale, anche prolungato.
- Consulenza all'utilizzo dei servizi territoriali per l'impiego (orientamento, acquisizione di competenze professionali, inserimenti nel mondo del lavoro) per i giovani o i familiari adulti che devono fermarsi per tempi prolungati a Genova. Assistenza – laddove possibile, da valutare caso per caso – nel reperimento di posti di lavoro temporanei per i genitori dei ricoverati.

2C) Servizi specifici per ospiti stranieri (integrazione di 2A e 2B):

- Integrazione ai servizi di trasporto locale e accompagnamento anche a Questura di Genova e sportelli e servizi consolari degli stranieri.
- Supporto alla gestione emergenziale dei pazienti profughi da zone di conflitto, in particolare dall'Ucraina. Facilitazione e mediazione all'integrazione nella comunità locale.

- Organizzazione di corsi di italiano presso ABEO, condotti da 5 insegnanti (volontari con competenze didattiche), sia individuali sia di gruppo. Replicabili in base alle richieste nei 18 mesi di progetto.

Area 3 – Percorsi di benessere e crescita (obiettivo IV)

Questa terza area di attività si fonda sui risultati raggiunti dal progetto Cr-Esco anch'io! che ha consentito ad ABEO di potenziare l'offerta complessiva di contenuti e metodi per favorire lo sviluppo personale del bambino, sia paziente oncologico sia giovane parente comunque ospitato (fratelli). Il nuovo progetto mantiene le attività precedenti risultate più funzionali ed efficaci, integrandole con nuove proposte che derivano sia da un'analisi attenta dei bisogni espressi dalle famiglie ospitate sia dalle opportunità offerte dalla rete locale di collaborazioni che ABEO ha saputo costruire negli ultimi anni.

Il risultato è poter offrire percorsi di benessere e di sviluppo di competenze personalizzati, che possono coprire una vasta area di interessi e potenzialità dei bambini, favorendo così la condizione di uscita dall'area di difficoltà oggettiva nel periodo di cura.

Queste attività sono implementate valorizzando la riqualificazione di spazi della Grande Casa dei Capitani Coraggiosi, ma anche continuando a proporre iniziative esterne, presso le sedi delle organizzazioni che collaborano o nella esplorazione dei tesori naturalistici e culturali della Liguria.

3A) Sostegno psicomotorio. È una attività volta a facilitare l'espressione personale, l'acquisizione e il mantenimento di condizioni di benessere psicofisico che aiutino il bambino a gestire e superare le limitazioni della malattia e terapeutiche.

- Attività psicomotoria a integrazione di quella svolta in ambito ospedaliero e coordinata con la stessa.

- Allestimento presso la ABEO di uno spazio/stanza "sensoriale" secondo un modello adottato per la musicoterapia: si tratta di creare una stanza con materiali lignei particolarmente sensibili al suono e un impianto audio, luci e aromi che interagisce col pubblico grazie a sensori spaziali che segnalano e riconoscono i corpi in movimento al suo interno. Questo allestimento può favorire non solo i percorsi di musicoterapia ma anche essere l'ambiente ideale per ogni altra proposta di benessere psico-fisico, per singoli e piccoli gruppi.

- Attività per il benessere dei bambini con corsi di meditazione e Tai Chi per i più piccoli. Utilizzo del sistema "Tai Chi Panda" appositamente pensato per bambini malati.

- Yoga per bambini.

3B) Attività educative-culturali extra scolastiche: in appoggio e integrazione creativa agli obblighi scolastici dei bambini, ABEO propone con il progetto svariate occasioni di scoperta e valorizzazione del loro potenziale, sia personalizzati per singoli bambini sia di gruppo per età omogenee, rilanciando attività sospese nel periodo pandemico. Gli esperti coinvolti con le loro specialità sono affiancati dai volontari ABEO per garantire il pieno rispetto della salute e dei percorsi terapeutici che i bambini devono seguire. Per dettagli vedasi anche dopo le collaborazioni e gli affidamenti:

- Percorsi artistici: teatro, danza, canto, yoga per bambini (A.S.D. Centro di Formazione Artistica di Bizzarri).

- Musicoterapia, arteterapia e psicomotricità (Associazione Culturale Echo Art).

- Attività ludico-ricreative non formali (anche associate a eventi come compleanni o festività dei bambini, guidate dai volontari ABEO valorizzando due sale gioco, una palestra e una pista/circuito ciclabile in giardino attrezzato per i piccoli, tutto nella Grande Casa dei Capitani Coraggiosi).

- Attività ricreative-sportive, per sostenere le capacità e le energie fisiche, motorie e i percorsi di riabilitazione corporea dei bambini: scuola di bicicletta, moto elettriche per bambini, percorsi di ginnastica (ABEO, Associazione di Promozione Sociale Il Sogno di Tommi, A.S.D. Vanni FMX, A.S.D. Rad!school MTB, dott.ssa Claudia Bassi).

- Attività di conoscenza del patrimonio artistico-culturale genovese: visite museali, acquario, presenza a esposizioni temporanee, concerti e spettacoli d'arte performativa (ABEO, Solidarietà e Lavoro cooperativa sociale).

- Sviluppo di percorsi di consapevolezza alimentare e preparazione dei cibi (sviluppo di benessere e autonomia): corsi e proposte di Chef per caso – Scuola di cucina (anche con genitori).

- Periodi di vacanza esterni all'ambito ospedaliero (Fondazione Dynamo Camp ETS).
- Sport in ospedale e casa (dott.ssa Claudia Bassi).
- Progetto "La cura a colori": laboratori di scrittura autobiografica e di disegno libero e utilizzo del colore (dott. Roberto Pagni).

Area tecnica: comunicazione

Vedi sottovoce 11.

Area tecnica: project management

MANAGEMENT E FUNZIONI GENERALI DI PROGETTO

Nell'area tecnica saranno realizzate da ABEO le seguenti attività continuative per tutta la durata del progetto:

- Il "project quality control system", la vigilanza sull'esecuzione dei compiti nei tempi e modi programmati;
- La guida e la facilitazione nei rapporti con e tra i fornitori/collaboratori sui compiti stabiliti;
- La gestione e responsabilità sul budget e sul controllo di gestione progettuale;
- L'organizzazione di meeting periodici (trimestrali) di controllo;
- L'allerta sui rischi possibili e l'avvio di azioni correttive;
- Le comunicazioni ufficiali col Ministero;
- La gestione finanziaria e di controllo amministrativo coi fornitori e i trasferimenti dei fondi;
- L'utilizzo dei dati del monitoraggio per la predisposizione dei report al Ministero e delle informative esterne.

FORMAZIONE E SUPERVISIONE

Il progetto garantisce due attività principali di sostegno all'equipe di lavoro:

- La formazione del gruppo di lavoro (principalmente di operatori ABEO). Grazie alle competenze espresse con i collaboratori e altri fornitori educativi, gli operatori e i volontari saranno formati nel primo mese di attività per allinearsi sugli standard previsti e garantire la continuità nelle prestazioni erogate. Questa formazione consentirà anche di approfondire i ruoli e le rispettive competenze nei servizi nelle Aree da erogare e per sostenere la collaborazione tra i partner. È previsto un aggiornamento continuo, attraverso comunicazioni e riunioni periodiche.
- La supervisione: per ogni macroarea di intervento, l'equipe di lavoro organizzerà un incontro periodico di supervisione, perlopiù mensile secondo il dimensionamento dei casi affrontati. Un esperto di ogni ambito/area aiuta l'equipe di operatori a fare valutazione sull'operato, a modificare le procedure e gli approcci al servizio, a trovare le soluzioni più opportune per risolvere casi e migliorare l'operato futuro.

MONITORAGGIO E VALUTAZIONE

Vedi sottovoce 10.

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 Strutture accoglienti: 1A																		
1 Strutture accoglienti: 1B																		
2 Servizi accoglienti: 2A																		
2 Servizi accoglienti: 2B																		
2 Servizi accoglienti: 2C																		
3 VIVI-AMO Insieme: percorsi di benessere e crescita: 3A																		
3 I Vivi-AMO Insieme percorsi di benessere e crescita: 3B																		
Comunicazione e disseminazione																		
Project management																		

7a - Risorse umane

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

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	2	C (psicologhe)	Abeo Liguria	consulenti fascia A	collaboratore esterno	€ 48.000 - C1
2	1	C (assistente alla famiglia)	Abeo Liguria	D1 (5° livello)	dipendente	€ 29.000 - C1
3	1	C (istruttore attività motorie in Casa)	Abeo Liguria	consulenti fascia A	collaboratore esterno	€ 5.000 - C1
4	2	C (educatori)	Abeo Liguria	consulenti fascia B	collaboratore esterno	€ 10.000 - C1
5	1	C (giardiniera strutture ospitalità)	Abeo Liguria	consulenti fascia C	collaboratore esterno	€ 5.400 - C1
6	1	C (pulizie servizi e strutture ospitalità)	Abeo Liguria	A1 (1° livello)	Dipendente	€ 10.000 - C1
7	1	A (consulente fotografo a supporto della comunicazione)	Abeo Liguria	consulenti fascia B	Collaboratore esterno	€ 2.000 - A1
8	1	C (operaio manutenzione strutture)	Abeo Liguria	consulenti fascia C	collaboratore esterno	€ 500 - C1
9		C consulente per progetto cura colori	Abeo Liguria	Consulenti fascia A	Collaboratore esterno	€5.000 C1
10						

(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	1	A comunicazione e sensibilizzazione	Abeo Liguria	Attività svolta gratuitamente
2	2	B coordinamento e segreteria/contabilità	Abeo Liguria	Attività svolta gratuitamente
3	6	C autisti per trasporti minori/famiglie	Abeo Liguria	Attività svolta gratuitamente
4	25	C volontari per attività socioeducative coi minori	Abeo Liguria	Attività svolta gratuitamente
5				
6				
7				
8				

(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 1/2022.

Il progetto prevede le seguenti collaborazioni a titolo gratuito, tutte organizzate per contribuire all'insieme di attività rivolte direttamente al benessere psico-fisico ed educativo dei minori destinatari del progetto:

A.S.D. Vanni FMX

Campione di Freestyle Motocross ideatore della Mototerapia. Ideatore del Freestyle Hospital che in 7 anni ha portato le moto in tanti ospedali pediatrici in Italia e all'estero. I benefici sono stati subito evidenti e i risultati sono stati pubblicati su European Journal Of Integrative Medicine.

Terrà lezioni di Motocross sulla pista allestita nel giardino della Grande Casa dei Capitani Coraggiosi.

A.S.D. RAD!SCHOOL MTB

Nasce dall'idea di creare una scuola di mountainbike interamente dedicata ai più giovani per stimolare la passione per questo sport nel panorama italiano.

Gli atleti terranno corsi di bicicletta e mountainbike sulla pista allestita nel giardino della Grande Casa dei Capitani Coraggiosi.

Chef per caso Scuola di cucina

È la prima scuola di cucina a Genova, per amatori e professionisti.

Da 17 anni propone corsi e lezioni pratiche di cucina con ricette sempre nuove, dalle più tradizionali alle più contemporanee, e sempre accuratamente studiate e perfezionate dai docenti.

Terranno corsi di cucina per i bambini e i genitori di varie nazionalità.

Tutti per Atta Associazione A.P.S.

Nata per dare sostegno alle famiglie con bambini affetti da malattie oncologiche offre soluzioni abitative.

Ginetta Oberti

Salone di parrucchiera. Offre gratuitamente i servizi di cura della persona.

Lorenzi Riccardo

Esperto in comunicazione e grafica

Scagliotti Orlandini Elena

Esperta in comunicazione e grafica

Associazione Poliedri

L'Associazione Poliedri viene fondata nel 2018 a Genova, allo scopo di contribuire attivamente – sia attraverso l'attività formativa della Scuola di formazione politica e cittadinanza attiva, ma anche con eventi aperti al grande pubblico – allo sforzo di comprensione e rinnovamento delle modalità della convivenza civica, locale e globale. Nel progetto affiancherà nella promozione ed nella diffusione delle attività e dei risultati.

Più in generale, è naturalmente prevista la piena sinergia con l'**ospedale Gaslini**, che è il principale beneficiario dei servizi strutturati anche nel progetto "Vivi-amo insieme", visto che la totalità dei minori ospitati nelle strutture ABEO e destinatari dei servizi ad essi offerti sono individuati e seguono percorsi terapeutici in esso. Pertanto, si allega anche lettera di sostegno da parte del Direttore del Dipartimento di Emato-Oncologia.

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

- **Solidarietà e Lavoro cooperativa sociale:** erogazione dei principali servizi di assistenza visite e laboratori didattici e culturali presso le strutture museali indicate nell'Attività 3B.
- **Associazione Culturale Orientamenti ad Est – Il Sogno di Lao:** realizzazione dei percorsi di benessere psico-fisico e corsi di meditazione Tai Chi per i più piccoli. Attività 3A.
- **A.S.D. Centro di Formazione Artistica di Luca Bizzarri:** erogazione dei corsi artistici per bambini e ragazzi previsti nelle Attività 3B.

- **Associazione Culturale Echo Art:** realizzazione di percorsi specifici di musica terapia, arteterapia e psicomotricità per i bambini e ragazzi seguiti nel progetto, sia presso la Grande Casa dei Capitani Coraggiosi sia presso l'IGG. Attività 3A e B.
- **Il sogno di Tommi Associazione di Promozione Sociale:** impiego di educatori che affiancheranno gli operatori ABEO nella gestione delle attività educative previste in ospedale e nelle strutture. Attività 3A e B.
- **Fondazione Dynamo Camp ETS** offre specifici programmi di Terapia Ricreativa, a bambini e adolescenti affetti da malattie croniche, in terapia o nel periodo di post ospedalizzazione, ai fratelli sani e alle loro famiglie. Attività 3B.
- **EFA - Equipe di Formatori Associati:** attività di monitoraggio scientifico e valutazione indipendente dei risultati. Formazione tecnica ai volontari e produzione Linee Guida Collaborazione e assistenza alla reportistica al Ministero. Attività di supporto al project management.

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
I) Rispondere al fabbisogno primario di ospitalità extra-ospedaliera	Macro azioni 1	Numero e tipologia di accordi per nuovi alloggi; strumenti di feedback di gradimento; report degli operatori/educatori; interviste ai partecipanti.
II) Garantire l'integrazione ottimale	Macro azioni 2	Valutazioni delle psicologhe o degli operatori; dati sulla risposta effettiva ai bisogni espressi; dati sulla partecipazione effettiva alle attività proposte; interviste ai minori e alle famiglie.
III) Facilitare l'assistenza e la cura dei pazienti stranieri	Macro azioni 2	Valutazioni delle psicologhe o degli operatori; dati sulla risposta effettiva ai bisogni espressi; interviste ai minori e alle famiglie.
IV) Superare il distanziamento dalla vita "normale"	Macro azioni 3	Registro adesioni alle iniziative; strumenti (anche ludici) di feedback di gradimento; report degli operatori/educatori; diari dei partecipanti.

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
Produzione e stampa di materiale informativo sul progetto da distribuire nei reparti e in day hospital.	Cartaceo, depliant, manifesti. Social media.	Raggiungere più soggetti possibili, divulgare il progetto e promuovere le sue attività	Tutte le attività di comunicazione e promozione sono inserite nel piano di monitoraggio
Raccolta di immagini, documentazione fotografica e video, raccolta degli elaborati delle attività.	Sito ABEO, social network (Instagram e Facebook).	Divulgare i risultati del progetto. Promuovere la partecipazione	
Conferenza stampa ad apertura del progetto.	Comunicati stampa e pubblicazione sui social media.	Sensibilizzazione del personale sanitario, della popolazione	

Mostre, concerti eseguiti dai beneficiari del progetto, di presentazione dei risultati delle attività specifiche.	Partecipazione in presenza, social media e locali.	Dare visibilità agli output di progetto. Sensibilizzare la popolazione	periodico e rientrano negli oggetti di valutazione intermedia e finale.
Divulgazione finale del progetto con presentazione dei risultati delle attività realizzate e Linee Guida.	Comunicati stampa e pubblicazione sui social media. Reti e contatti Ass. Poliedro.	Sensibilizzazione del personale sanitario, delle istituzioni, della popolazione	

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

Genova, 13 aprile 2023

(Luogo e data)

Francesco Massa

Il Legale Rappresentante
(Firma)