

AVVISO N. 1/2020

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

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

UGIDUE – Nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura

1b - Durata

18 MESI

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

OBBIETTIVO GENERALE

UGIDUE – NUOVI PERCORSI DI RIABILITAZIONE DENTRO E FUORI LA CURA è un progetto unico in Europa e risponde al gravoso e meraviglioso compito di consegnare un futuro a BAMBINI E RAGAZZI che, una volta terminata la fase clinica delle cure oncologiche, dovranno riprendere una vita di normale quotidianità.

UGIDUE sarà il primo centro di **RIABILITAZIONE FUNZIONALE GRATUITO** per bambini in terapia o fuori terapia, integrando l'offerta del servizio pubblico e diventando punto di riferimento non solo REGIONALE.

UGIDUE è un servizio di **PSICONCOLOGIA** per i giovani pazienti e le loro famiglie, con una particolare attenzione all'elaborazione del lutto per coloro che ne hanno bisogno.

La nuova struttura ospita **LABORATORI e ATTIVITA'** per i ragazzi, progetti formativi e sociali studiati per loro oltre ad azioni di informazione, seminari di aggiornamento.

UGIDUE sarà anche un MODELLO di RETE, per radunare intorno ai bambini e alle loro famiglie **COMPETENZE COMPLESSE e RISPOSTE COMPLEMENTARI**.

Tutte le attività di UGIDUE, come tutte le attività di UGI, saranno GRATUITE per i BENEFICIARI, perché quando un figlio si ammala la famiglia si trova a dover riorganizzare la propria vita per un periodo di tempo molto lungo, a volte di anni, nel quale le necessità di assistenza del minore porta spesso uno dei due genitori a lasciare il lavoro e allo stesso tempo aumentano le spese per le diverse esigenze che possono essere portate dal periodo di cura.

Creare uno spazio dedicato alla riabilitazione che lavori in stretta sinergia con la STRUTTURA COMPLESSA Oncoematologia Pediatrica garantirà una maggiore attivazione dell'intervento di riabilitazione in tempi sempre più rapidi, senza interruzione quindi dell'assistenza specialistica e garantendo così la continuità terapeutica a pazienti e famiglie che necessitano di cure e terapie mediche. Poter predisporre interventi riabilitativi anche per i pazienti fuori terapia con strumentazione all'avanguardia garantirà loro una continuità assistenziale delle attività già in essere durante il percorso di terapia oppure poter intraprendere attività personalizzate e adattate da professionisti altamente specializzati.

La riabilitazione oncologica pediatrica infatti, intesa in senso olistico, ha lo scopo di ottimizzare la qualità della vita del malato, aiutando il paziente e la sua famiglia ad adattarsi a standard di vita quanto più simili a quelli precedenti la malattia, con l'obiettivo di limitare al minimo la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo e psicologico, che spesso si manifesta a seguito del tumore o delle terapie ad esso correlate.

OBIETTIVI SPECIFICI AZIONE 1

L'intervento riabilitativo, inoltre, può positivamente influenzare i processi biologici che sottendono il recupero, contenendo e riducendo l'entità della menomazione, quando la disabilità è maggiormente modificabile; tale fase può essere necessaria anche in situazioni di riacutizzazione e recidive dell'evento patologico. Le altre tipologie di attività potranno essere leggermente più "ludiche" e mirate al cambiamento dello stile di vita.

Gli obiettivi dei trattamenti riabilitativo potranno generalmente essere diversi:

1a) **Obiettivi specifici delle attività riabilitative per pazienti in e off therapy:** prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni: In ogni patologia oncologica, con maggiore o minore rischio si può sviluppare una condizione di disabilità e quindi l'intervento riabilitativo deve essere inserito (con modalità e impegno diverso a seconda delle diverse situazioni) già nella fase acuta all'interno del protocollo terapeutico;

1b) **Obiettivi specifici delle attività ludico-motorie:** rinforzo aerobico muscolare o Rinforzo stile di vita attivo: Le attività saranno proposte secondo un'ottica più "ludica" e mirate al cambiamento dello stile di vita. Le attività mireranno a combattere la sedentarietà e promuovere il movimento, allo scopo di far ritrovare ai ragazzi il piacere dell'attività fisica e motoria.

OBIETTIVI SPECIFICI AZIONE 2

Gli obiettivi specifici della seconda azione possono essere così sintetizzati:

a) Gli obiettivi specifici dell'intervento psicologico dedicato bambini/ragazzi si declinano nel:

- Ridurre gli aspetti traumatici dell'esperienza di malattia
- Limitare il trauma dell'ospedalizzazione, il senso di abbandono e isolamento vissuti
- Contenere la sintomatologia di disturbi post-traumatici e ansioso-depressivi
- Sostenere le conseguenze psicologiche a lungo termine connesse all'esperienza di malattia (infertilità, disturbo incentrato sull'immagine corporea, deficit relativi al funzionamento cognitivo e motorio);
- Limitare gli stili di vita a rischio (fumo, alcol, disturbi alimentari etc)
- Sostenere la capacità di autonomia dei ragazzi e la separazione dai genitori
- Migliorare il grado di autostima e il grado di vulnerabilità percepito;
- Facilitare il superamento di barriere e limiti nei vari ambiti di vita (scuola, spazi di socializzazione);
- Facilitare l'orientamento scolastico
- Agevolare l'attivazione ed il potenziamento delle "parti sane";
- Permettere, tramite l'atto creativo e la creazione di "opere", l'espressione delle emozioni altrimenti "difficilmente comunicabili";
- Promuovere il processo creativo quale atto fondamentale non solo per lo sviluppo emozionale, ma anche per il benessere personale.

b) Gli obiettivi specifici dell'intervento psicologico dedicato ai familiari si declinano nel:

- Aumentare le capacità individuali nel far fronte ai problemi
- Incrementare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale
- Limitare gli aspetti traumatici dell'esperienza di malattia
- Contenere la sintomatologia di disturbi post-traumatici e ansioso-depressivi
- Supportare la funzione genitoriale.

c) Obiettivi specifici degli interventi a supporto dell'elaborazione del lutto si declinano nel:

- Aiutare i partecipanti al gruppo ad esprimere i propri sentimenti (dolore, nostalgia, paura, rabbia, senso di colpa, solitudine) senza il timore di essere giudicati
- Aumentare le capacità individuali nel far fronte ai problemi
- Incrementare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale
- Facilitare la nascita di nuove relazioni, combattendo così il senso di solitudine creato dalla perdita, ridando dignità alla sofferenza, che diviene condivisibile
- Promuovere uno stile di vita a sostegno della salute individuale, familiare e sociale.

OBIETTIVI SPECIFICI AZIONE 3

Gli obiettivi specifici della terza azione possono essere così sintetizzati:

a) Obiettivo specifico delle attività aggregative-creative per bambini e ragazzi in cura

L'obiettivo è di dare priorità alla *dimensione espressivo-creativa*: offrire ai partecipanti un rifugio silenzioso e stimolante, in cui possano sviluppare le loro capacità immaginative e creative; esprimere pensieri ed emozioni del loro mondo interiore: sentirsi visti e accettati.

b) Obiettivo specifico delle Attività aggregative-creative per ragazzi off therapy

L'obiettivo è accompagnare il ragazzo ad esprimersi partendo dalle parti "sane" per favorire la crescita in termini di autostima, immagine di sé, autoconsapevolezza e sviluppo emozionale.

c) Obiettivi specifici delle attività aggregative-creative per fratelli di pazienti

Gli obiettivi di questa azione sono:

Far esprimere un eventuale disagio che finora non è stato manifestato direttamente e offrire spunti per l'espressione delle emozioni e dei bisogni di condivisione specifici.

d) Obiettivi specifici delle attività aggregative e ricreative per genitori

Gli obiettivi di questa azione sono rompere il senso di solitudine e isolamento che i genitori si trovano a vivere quando affrontano l'esperienza di malattia del proprio figlio; avere un luogo neutro non ospedalizzato dove poterlo fare.

e) Obiettivi specifici delle attività aggregative e ludiche, multimediali e on line

Gli obiettivi specifici di questa azione sono:

- contrastare l'isolamento sociale e le conseguenze negative dell'ospedalizzazione
- trasformare l'esperienza negativa dell'isolamento e dell'ospedalizzazione in un'occasione di socializzazione a distanza
- proporre occasioni creative e comunitarie per le famiglie isolate in reparto o comunque in terapia
- sviluppo della creatività, ovvero della sensazione piacevole del creare

- sviluppare le capacità immaginative e creative dei bambini utilizzando modalità giocose
- incrociare gli interessi dei bambini e ragazzi che facilitano la loro libera espressione

2b - Linee di attività

- X riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

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

Il progetto **UGIDUE ha sede a Torino in Corso Dante 101** ed è sviluppato in sinergia con la Direzione del **Presidio Infantile Regina Margherita di Torino**, verso i cui pazienti è rivolto. UGI – Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini Onlus dirige infatti il proprio intervento verso tutti i pazienti e le loro famiglie in carico alla **Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d’Aosta**, di cui la Struttura Complessa (SC) di Oncologia Pediatrica del Presidio Infantile della Città della Salute e della Scienza di Torino è **Centro di Riferimento (HUB)**. Il Centro HUB opera in sinergia con **10 centri Spoke dislocati sul territorio** prendendo in carico i nuovi pazienti per la diagnosi, la stadiazione, la definizione del piano di trattamento, che sarà attuato, in rapporto alla complessità, presso lo stesso centro HUB in collaborazione con i centri Spoke di Aosta, Pinerolo, Savigliano, Asti, Alessandria, Ivrea, Ciriè, Novara, Biella, Borgomanero. I giovani pazienti possono provenire anche da fuori Regione o da altri paesi del mondo, in virtù dei protocolli di collaborazione e cooperazione che la Regione Piemonte ha in corso con le altre regioni italiane e diversi **Paesi extraeuropei** (Albania, Romania, Kosowo, Ucraina, Marocco, Tunisia, Venezuela, Ecuador, Kirghizistan, India, etc); molti di questi pazienti trovano accoglienza presso **CasaUGI**, la struttura residenziale dell’Associazione UGI.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Da **40 anni** le attività di UGI a sostegno di bambini oncologici continuano a crescere per rispondere a **bisogni in evoluzione**. Sono ormai decine i laboratori, sempre nuovi e diversi gli strumenti utilizzati, anche per gli off therapy. Negli anni è diventato chiaro che alcune attività a favore dei pazienti e delle loro famiglie non possono essere svolte in Ospedale o in Casa UGI, che è una residenza protetta. Inoltre, UGI ha scelto la **strategia delle sinergie** per radunare intorno a bambini e ragazzi in cura e alle loro famiglie **competenze complesse** che possano rispondere alle loro difficoltà, elaborando **risposte complementari**. Per questo UGI si è dotata di spazi adatti e dedicati per ospitare un **Centro di Riabilitazione Funzionale** unico nel suo genere e al suo fianco altre attività di sostegno, terapeutiche, aggregative e accessorie di vario tipo, come laboratori e corsi da fare anche con amici e fratelli, momenti di incontro per famigliari e volontari, servizi di supporto psicologico e sociale. Questa struttura si chiama UGIDUE, consta di 800mq suddivisi in 3 ambienti indipendenti e spazi accessori e oggi è pronto per iniziare l’attività per dare vita a **un mondo durante e dopo la cura**, dove svolgere le attività pensate per i ragazzi e i bambini off therapy. UGIDUE è quindi una struttura extra-ospedaliera che vuole essere un **punto di riferimento regionale per la riabilitazione e l’inclusione** dei bambini e adolescenti in cura oncologica e off therapy, nonché luogo di sensibilizzazione, di promozione della ricerca e di sviluppo dell’associazionismo pediatrico

3.3. Descrizione del contesto

Circa 1/10 delle patologie oncologiche in età pediatrica viene diagnosticata e trattata in Piemonte. Presso il Regina Margherita dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino vengono diagnosticati e trattati ogni anno oltre 150 pazienti con nuove diagnosi oncologiche in età 0-18 per circa 7000 interventi annui. Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, che vedono un utilizzo di sofisticate chemioterapie combinate spesso con radioterapia, chirurgia, trapianto di cellule staminali e medicina di precisione, la probabilità di guarigione in oncematologia pediatrica che negli anni '70 era inferiore al 40% supera attualmente l'80%. Accanto al miglioramento delle strategie terapeutiche che consentono l'aumento della sopravvivenza e la riduzione della mortalità, un'altra delle priorità dell'oncologia pediatrica è la riduzione degli effetti collaterali a medio-lungo termine dei trattamenti che possono influire sulla qualità di vita dei "lungo-sopravvissuti" (quasi 500.000 in Europa, più di 44.000 in Italia e più di 1200 seguiti presso l'Ambulatorio off-therapy dell'Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita) (AIRTUM, 2013). I beneficiari dell'UGI sono bambini e adolescenti affetti da tumore che vengono accolti con le loro famiglie sin dal primo ricovero. L'età dei pazienti comprende già bambini neonati; partecipano alle attività di UGI i ragazzi off therapy fin oltre i 20 anni. Può accadere che, a fine terapie, alcuni genitori desiderino dare un contributo alle attività dell'Associazione e anche qualche ragazzo partecipi come volontario. Ogni anno UGI persegue la propria missione tramite l'attività di assistenza rivolta alle famiglie di oltre 200 bambini, con sostegno personale, sociale, ludico ed economico e organizzando innumerevoli attività. La casa di accoglienza, CASAUGI, ospita oltre 50 famiglie ogni anno.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

I pazienti oncologici in età pediatrica, a causa del tumore in sé e delle terapie ad esso correlate, possono presentare dei bisogni riabilitativi durante tutto il percorso di cura e anche nella fase successiva alle terapie. Spesso tali bisogni sono complessi e richiedono la strutturazione di una presa in carico riabilitativa multidisciplinare che riconosce la centralità del ruolo dei genitori in qualità di esperti dei bisogni del proprio bambino, determinando un coinvolgimento attivo della famiglia nel percorso di riabilitazione (family centered care). Fin dalla fine degli anni '90, UGI si è occupata dei bisogni psicologici, sociali e relazionali del periodo "off-therapy", sostenendo la nascita ed il consolidamento dell'Unità di Transizione per neoplasie curate in età pediatrica che si occupa della sorveglianza a lungo termine della salute dei guariti ormai adulti. Ha inoltre supportato l'avvio di progetti specifici per la scolarizzazione, il reinserimento sociale e l'inserimento nel mondo del lavoro. Nel corso degli ultimi anni è emerso chiaramente come alcune attività a favore dei pazienti e delle loro famiglie non potessero essere svolte in Ospedale o presso Casa UGI. Pertanto, UGIDUE (e tutti i servizi in essa inseriti) nasce dall'esigenza di disporre di una struttura extra-ospedaliera in cui svolgere attività di tipo educativo, formativo, ricreativo e riabilitativo, non compatibili con le suddette strutture.

BISOGNI SPECIFICI AZIONE 1

Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, la probabilità di guarigione in oncematologia pediatrica che negli anni '70 era inferiore al 40% oggi supera l'80%. Tuttavia, i trattamenti del tumore mantengono diversi effetti collaterali negativi, quali la perdita di massa muscolare, l'affaticamento, l'aumento del peso corporeo, la diminuzione della capacità aerobica, neuropatia periferica, nausea, vomito e diarrea, disturbi psicosociali come depressione e isolamento. Inoltre, i bambini e gli adolescenti con tumore spesso adottano uno stile di vita sedentario che può peggiorare il loro, già diminuito, benessere fisico. Oltre alle diverse terapie di supporto utilizzate per il controllo degli effetti collaterali delle terapie e ai vari interventi di tipo psico-socioassistenziale, la riabilitazione fisico-motoria ha acquisito, specie negli ultimi anni, un ruolo sempre più importante nella prevenzione dei *late effects* nei bambini e negli adolescenti oncologici sottoposti a terapia anti tumorale, nel miglioramento della qualità di vita dei ragazzi fuori terapia e nel promuovere uno stile di vita attivo. Negli ultimi anni sono in aumento gli studi scientifici in ambito oncologico pediatrico che testimoniano gli effetti positivi della riabilitazione su alcune variabili quali: funzionalità cardiovascolare, forza fisica, resistenza muscolare, flessibilità, articolarietà e funzionalità motoria, qualità della vita, aspetti psicosociali, funzionalità neurocognitiva, **senza avere un effetto negativo sul sistema immunitario**. La popolazione dei bambini/adolescenti off-therapy presenta dei fattori di rischio per la salute generale aumentati rispetto ai pari, per cui è opportuno intraprendere un percorso di prevenzione mirato

al loro contenimento. A questo proposito, attualmente non sono attualmente disponibili dei percorsi di riabilitazione/abilitazione a sostegno dell'avvio e ripresa di uno stile di vita attivo e della re-integrazione nell'attività sportiva. Tali percorsi danno inoltre ai bambini e adolescenti che hanno vissuto l'esperienza della malattia un'importante opportunità di integrazione con i pari.

BISOGNI SPECIFICI AZIONE 2

Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro infatti rappresenta per il paziente in età pediatrica e per la sua famiglia, una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, così come le relazioni famigliari, sociali e professionali. In tale contesto il supporto psicologico acquisisce una importanza fondamentale, non solo nel setting ospedaliero, ma anche durante il processo di progressiva deospedalizzazione, fase in cui soprattutto per i pazienti più fragili comporta una funzione decisiva il riuscire a garantire una continuità assistenziale.

BISOGNI SPECIFICI AZIONE 3

Il bambino affetto da malattia oncologica è costretto a vivere un lungo periodo di isolamento dall'ambiente scolastico, dagli amici e compagni, talvolta dai familiari. L'Azione risponde al bisogno di trascorrere del tempo in modo stimolante, imparando ad esprimere i propri sogni e vivere anche solo per un'ora una situazione di "normalità". I giovani ormai fuori terapia, invece, possono incontrare, se non adeguatamente supportati, numerose difficoltà a inserirsi e orientarsi nuovamente nel mondo della scuola o del lavoro. C'è pertanto la necessità costante di non farli sentire soli.

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) [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) 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:

UGIDUE – UN PROGETTO PILOTA

UGIDUE è progetto unico in Europa, nato per consegnare un futuro a tutti i bambini e giovani che, in cura o terminata la fase clinica delle cure, debbono riprendere la vita fuori dalle strutture sanitarie, dopo mesi o anni di ospedale.

UGIDUE sarà il primo centro di RIABILITAZIONE FUNZIONALE GRATUITO per bambini in terapia o fuori terapia, integrando l'offerta del servizio pubblico.

UGIDUE è un servizio di PSICO ONCOLOGIA per i giovani pazienti e le loro famiglie, comprese quelle che hanno subito un lutto.

Il nuovo centro ospiterà LABORATORI e ATTIVITA' per i ragazzi, azioni di informazione sulla malattia oncologica e le sue terapie, seminari di aggiornamento

1. ELEMENTI DI INNOVAZIONE DELLO SPAZIO DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE

La possibilità di poter creare uno **spazio dedicato alla riabilitazione presso i nuovi locali UGI** che lavora in stretta sinergia con uno spazio dedicato alla riabilitazione e alle attività ludico-motorie presso la SC Oncoematologia Pediatrica garantirebbe una maggiore attivazione dell'intervento di riabilitazione in tempi sempre più rapidi, senza che venga meno l'assistenza specialistica e garantendo così la continuità terapeutica a pazienti e famiglie che necessitano di cure e terapie mediche. La possibilità di poter predisporre interventi riabilitativi anche per i pazienti fuori terapia con apposita strumentazione garantisce loro una continuità assistenziale delle attività già in essere durante il percorso di terapia oppure di intraprendere attività personalizzate e adattate da professionisti altamente specializzati. Proprio la sinergia tra gli spazi di riabilitazione e tra le équipes multidisciplinari coinvolte sarà il valore aggiunto di questo nuovo intento e garantirà al paziente e alla sua famiglia percorsi e standard di cura e di *care* ottimali.

Ciò risulta fondamentale e necessario dal momento che, continuità di cura e coordinamento professionale, risultano essere i fattori maggiormente predisponenti la soddisfazione dei genitori nei confronti del percorso di riabilitazione e di supporto in generale dedicato ai loro figli.

La sinergia tra il nuovo spazio di riabilitazione all'interno di UGIDUE e quello all'interno del Presidio OIRM sarà quindi unica nel suo genere e avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere clinico e sociale, ma anche clinico e scientifico.

Utilizzo di NIRVANA – Sistema per la neuro-riabilitazione motoria e cognitiva

NIRVANA è un sistema medicale di realtà immersiva basato sulla realtà virtuale per la neuro-riabilitazione motoria e cognitiva dei pazienti con disordini vari di natura neurologica e di ogni età (bambini, adulti, anziani). L'uso del sistema consente di accelerare e migliorare il processo riabilitativo grazie al coinvolgimento attivo del paziente, al supporto motivazionale e alla stimolazione multisensoriale. Infatti, con NIRVANA il paziente può vivere un'esperienza immersiva stimolante con totale libertà di movimento, in quanto interagisce con l'ambiente virtuale semplicemente attraverso i movimenti dei suoi arti superiori ed inferiori all'interno dell'area calibrata, con una stimolazione a 360° di tutto il corpo. Il paziente diventa il protagonista attivo del trattamento riabilitativo in quanto il sistema non utilizza un avatar nello scenario riabilitativo. Non vi è l'impedimento di visori, guanti o altri sensori che il paziente deve indossare per stabilire l'interazione con lo scenario, e il paziente può realizzare gli esercizi riabilitativi utilizzando i suoi ausili (es. deambulatore, stampella, sedia a rotelle). Il paziente vede in tempo reale i risultati dei suoi sforzi, la qualità dei suoi movimenti e può quindi migliorarsi e aumentare il suo livello di autonomia giorno dopo giorno.

Il bambino con deficit neuropsicomotori è molto delicato e mal sopporta sistemi di riabilitazione invasivi. Inoltre, i trattamenti classici risultano essere spesso noiosi, poco stimolanti e solo qualitativi. Le caratteristiche appena menzionate del NIRVANA invece, fanno sì che vi sia un alto livello di coinvolgimento del sistema, che insieme alla forte spinta motivazionale e al feedback sono fattori chiavi per l'efficacia della terapia riabilitativa. Il Sistema NIRVANA permette di realizzare ambienti motivanti, ideali per consentire al bambino di interagire con il Suo mondo in modo semplice e immediato, fornendo gli stimoli necessari al corretto apprendimento facilitandone l'inclusione nella società. L'esecuzione degli esercizi permette inoltre di prevedere lo sviluppo di eventuali malattie comportamentali, come ad esempio l'autismo, con disturbi pervasivi dello sviluppo, supportandone il percorso riabilitativo adeguato per agevolare l'integrazione, le capacità comunicative, la capacità nel distinguere gli ambienti, l'associazione dei rumori e dei suoni, tutto questo in un ambiente giocoso e stimolante. NIRVANA può aiutare a migliorare la disprassia verbale, della marcia, della scrittura, del linguaggio, nella vita sociale, l'incapacità ad esternare i sentimenti, incapacità a filtrare gli stimoli ambientali, l'incapacità di giocare.

2. ELEMENTI DI INNOVAZIONE DEL SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA

Il cancro rappresenta per il paziente in età pediatrica e per la sua famiglia, una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, così come le relazioni famigliari, sociali e professionali. Il supporto psicologico acquista una importanza fondamentale, non solo nel setting ospedaliero, ma anche durante il processo di progressiva deospedalizzazione, fase in cui soprattutto per i pazienti più fragili acquista una funzione decisiva il riuscire a garantire una continuità assistenziale.

L'innovazione di UGIDUE consiste anche nell'essere concepito come luogo finalizzato a sostenere le famiglie, i pazienti in terapia e i pazienti fuori terapia, in un ambiente gradevole e confortevole, con luoghi pensati e progettati specificatamente per offrire un adeguato supporto psicologico a tutti coloro che manifestano un bisogno ed una necessità di ascolto e accoglienza personalizzata.

Le modalità di intervento psicologico del progetto “UGIDUE – Nuovi percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura” verranno valutate e calibrate sul singolo al fine di garantire qualità ed efficacia. Nello specifico, i trattamenti maggiormente utilizzati saranno l'Emdr, indicato dall'OMS come trattamento d'elezione per i disturbi legati al trauma e allo stress, la Mindfulness e l'Arteterapia.

3. ELEMENTI DI INNOVAZIONE DELLE ATTIVITA' ESPRESSIVE E AGGREGATIVE

In quest'area del progetto troviamo: UGIDUE come unico centro in Europa per le attività espressive e aggregative dei ragazzi e bambini guariti dal tumore e RADIO UGI, l'unica webradio gestita da volontari, malati e guariti dell'oncologia pediatrica, nonché unica radio stabilmente presente in un ospedale infantile.

Il progetto è guidato da diversi principi: l'empowerment, ovvero anche in una situazione di malattia o isolamento non rinunciare a vivere il tempo della malattia come un momento di riprogettazione e crescita; qualità della vita, ovvero divertimento e aggregazione rendono più forti sia di fronte alla malattia che nell'affrontare il futuro; responsabilità, ovvero comunicare richiede ai ragazzi di essere consapevoli del proprio ruolo, conoscere bene il linguaggio e la propria capacità di esprimersi; contrasto alla povertà educativa, ovvero sostenendo bambini e ragazzi nei loro percorsi scolastici. la continuità, ovvero dare nuovi impulsi allo sforzo di centinaia di volontari; il protagonismo, ovvero bambini e ragazzi malati si sperimentano come intrattenitori anche delle persone non malate attraverso le trasmissioni della webradio.

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>
Ob. 1) Bambini e ragazzi in cura (0 – 18 anni)	60	Si prevede che tutte le attività riabilitative pediatriche abbiano un unico coordinamento funzionale presso l'OIRM utile alla concreta e corretta interazione con l'area fisiatrica e con la figura professionale ad essa dedicata e con il Dipartimento di Ortopedia Traumatologia e Riabilitazione del Presidio Centro Traumatologico Ospedaliero (CTO).
Ob. 1) Bambini e ragazzi off therapy (0 – 18)	45	Idem
Ob. 2) Bambini e ragazzi in terapia (0 – 18 anni)	70	Preso in carico di tutte le nuove diagnosi - su segnalazione del personale sanitario - da parte dell'assistente sociale di UGI> Attivazione dei volontari>Rilevazione delle necessità della famiglia, presentazione dei servizi, firma dei moduli per i consensi per l'utilizzo dei dati. Inserimento negli elenchi da cui vengono, successivamente, selezionate le famiglie per l'attivazione dei progetti.
Ob. 2) Bambini e ragazzi fuori terapia (0 – 18 anni)	30	Idem + Relazione diretta con l'Associazione
Ob. 2) Familiari di pazienti	60	Idem
Ob. 3) Bambini e ragazzi in terapia (0 – 18 anni)	15	Idem
Ob. 3) Bambini e ragazzi fuori terapia (fin oltre i 20 anni in base al periodo di sorveglianza)	45	Idem + Relazione diretta con l'Associazione
Ob. 3) Fratelli di pazienti	10	Idem
Ob. 3) Genitori di pazienti	15	Idem + Relazione diretta con l'Associazione

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

RELATIVAMENTE ALL'AZIONE 1

Attualmente i pazienti sono seguiti dal **Servizio di Riabilitazione Ortopedica** e dal **Servizio di Riabilitazione Neuropsichiatrica**. Attualmente, il trattamento riabilitativo multidisciplinare dei pazienti oncologici pediatrici durante le terapie attive oltre che presso l'OIRM, in alcuni casi viene effettuato presso i servizi di riabilitazione dei Centri Spoke o presso i servizi territoriali di competenza delle ASL di residenza dei bambini/adolescenti. Il trattamento riabilitativo ideale risulta costituito soprattutto da un trattamento post-operatorio precoce. I pazienti oncologici fuori terapia con pregresso tumore osseo **necessitano di una presa in carico continuativa** anche in seguito alla fine delle terapie che consenta loro di poter usufruire di un rinforzo muscolare dedicato e guidato nel tempo effettuato da personale competente ed in continuità con la presa in carico riabilitativa effettuata durante la fase acuta. Presso l'OIRM **i fisioterapisti non sempre riescono a garantire una presa in carico di questo tipo** e molto spesso le famiglie si recano presso servizi privati sul territorio che non dispongono di personale adeguatamente formato. Per quanto riguarda gli altri pazienti fuori terapia che presentano degli effetti collaterali a lungo termine collegati al percorso di cure effettuato, che comportano problematiche motorie peculiari di questo ambito, quali per esempio la fatigue e la malattia da trapianto contro l'ospite, attualmente vengono seguiti presso i servizi territoriali di competenza delle ASL di residenza seppur spesso non trovino una risposta di trattamento adeguata in termini di tempestività di inizio della presa in carico ed intensità del trattamento.

La popolazione dei bambini/adolescenti off-therapy presenta dei fattori di rischio per la salute generale aumentati rispetto ai pari, per cui è opportuno intraprendere un percorso di prevenzione mirato al loro contenimento. A questo proposito, attualmente **non sono attualmente disponibili** dei percorsi di riabilitazione/abilitazione a sostegno dell'avvio e ripresa di uno stile di vita attivo e della re-integrazione nell'attività sportiva. Tali percorsi danno inoltre ai bambini e adolescenti che hanno vissuto l'esperienza della malattia un'importante opportunità di integrazione con i pari.

L'utilità per cui un centro di riabilitazione specializzato per l'oncologia pediatrica e di un progetto di promozione dell'attività motoria e riduzione dello stile di vita sedentario dei bambini e adolescenti guariti da tumore è supportata da molti studi scientifici condotti in tutto il mondo, in particolare in base ai dati emersi dalla letteratura rispetto al beneficio apportato dalla partecipazione ad un programma di riabilitazione in seguito alla fine delle terapie.

RELATIVAMENTE ALL'AZIONE 2

Il supporto psicologico acquista una importanza fondamentale, non solo nel setting ospedaliero, ma anche durante il processo di progressiva deospedalizzazione, fase in cui soprattutto per i pazienti più fragili acquista una funzione decisiva il riuscire a garantire una continuità assistenziale. La presenza di un ambiente gradevole, confortevole e luminoso con un maggior fascino estetico può migliorare lo stato d'animo dei pazienti e delle famiglie contribuendo significativamente al loro percorso di adattamento. UGIDUE è stata dotata di luoghi pensati e progettati per offrire un adeguato supporto psicologico a tutti coloro che manifestano un bisogno ed una necessità di ascolto e accoglienza personalizzata.

RELATIVAMENTE ALL'AZIONE 3

Servono spazi adatti e dedicati per ospitare laboratori, eventi, seminari, corsi, attività di riabilitazione e rieducazione, ma anche aggregazione di familiari, volontari e associazioni intorno al bimbo malato. Serve disporre di una struttura extra-ospedaliera in cui svolgere attività di tipo educativo, scolastico e ricreativo a favore di bambini e adolescenti in terapia in periodi in cui non devono essere ricoverati, dove svolgere attività di supporto per quei pazienti, residenti nell'area metropolitana di Torino, che si trovano in fasi meno impegnative della terapia. Tutti coloro che hanno affrontato la malattia oncologica devono poter disporre di un luogo in cui riorganizzare le speranze.

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

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 1

Risultati primari: - miglioramento della mobilità funzionale, del livello di fitness cardio-vascolare, della forza muscolare dei principali gruppi muscolari di arti superiori ed inferiori, diminuzione della fatigue, miglioramento della qualità della vita. **Risultati secondari:** motivare i bambini/ragazzi ad integrare nella loro quotidianità uno stile di vita attivo e a ridurre i comportamenti sedentari. In particolare, è stato individuato come outcome secondario il livello di attività motoria, valutato alla baseline (T0) dopo circa 6 mesi (T1) e ad 1 anno dall'inizio del programma (T2), momento nel quale ci si attende che i destinatari: - siano riusciti a mantenere uno stile di vita attivo durante il percorso; - abbiano mantenuto invariata oppure abbiano ulteriormente incrementato la loro mobilità funzionale rispetto a prima; - Percepiscano un livello di fatigue pari o minore a quello percepito in precedenza - Percepiscano un livello di qualità della vita pari o maggiore.

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 2

Raggiungimento del numero di destinatari attesi indicati nella tabella al punto 1. Miglioramento nel corso del tempo degli indicatori relativi alla presenza di eventuali disturbi psichici o cognitivi in atto; alterazioni del comportamento; disturbi somatici non correlati alla patologia in atto; stati di ansia, depressione, negazione; ansia persistente reattiva alla malattia; insonnia, distimia e disturbi dell'adattamento; disturbi della personalità compensati; insorgenti disturbi dell'apprendimento; fobie invalidanti; patologie psichiche maggiori.

RISULTATI CONCRETI DELL'AZIONE 3

Raggiungimento del numero di destinatari attesi indicati nella tabella al punto 1. Ecco alcuni dei risultati che ci si attende di raggiungere: realizzare almeno 15 percorsi di attività laboratoriali ed espressive per i diversi target; trasmettere almeno 4 giorni alla settimana sulla webradio; mantenere un gruppo attivo sul progetto di almeno 30 volontari; implementazione e sperimentazione di strumenti utili anche per il dopo emergenza Covid.

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

Tutti i progetti riabilitativi presenti in questo progetto e che coinvolgono bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche sono pensati in ottica multidimensionale e multiprofessionale. La sinergia tra il nuovo spazio di riabilitazione UGIDUE e quello all'interno del Presidio OIRM sarà quindi unica nel suo genere e avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere clinico e sociale, ma anche clinico e scientifico. Diversi saranno gli studi scientifici che potranno essere condotti e che consentiranno sia la possibilità di confermare oggettivamente la relazione tra riabilitazione e benessere sia la **stesura di linee guida e standard di cura riabilitativi all'avanguardia condivisibili**. UGIDUE sarà il primo centro di RIABILITAZIONE FUNZIONALE GRATUITO per bambini in terapia o fuori terapia, integrando l'offerta del servizio pubblico e diventando punto di riferimento non solo regionale. UGIDUE sarà anche: un **modello di rete territoriale**, per radunare intorno ai bambini e alle loro famiglie **competenze complesse e risposte complementari**, attraverso una strategia delle SINERGIE.

5 - Attività (Massimo quattro pagine)

Il progetto **UGIDUE – Nuovi Percorsi di riabilitazione dentro e fuori la cura** è suddiviso in **3 assi** principali di intervento, in stretta collaborazione con la Città della Salute e della Scienza di Torino, **Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita, come da dichiarazione di collaborazione allegata**.

1. SPAZIO DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE E ATTIVITA' LUDICO MOTORIE

Caratteristiche, funzioni e connessioni con il Presidio Infantile Regina Margherita di Torino

La **Struttura Complessa (SC) di Oncoematologia Pediatrica** del Presidio Infantile Regina Margherita (OIRM) di Torino rappresenta un polo di eccellenza regionale e nazionale per la cura e di bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche. La **gestione è multidisciplinare e professionisti e associazioni lavorano insieme per mantenere gli elevati standard di cura e gestione delle famiglie**. La possibilità di poter creare uno **spazio dedicato alla riabilitazione** che lavora in stretta sinergia con uno spazio dedicato alla riabilitazione e alle attività ludico-motorie presso la SC garantisce una maggiore attivazione dell'intervento di riabilitazione in tempi sempre più rapidi, senza che venga meno l'assistenza specialistica e garantendo così la continuità terapeutica a pazienti e famiglie che necessitano di cure e terapie mediche. La possibilità di poter predisporre interventi riabilitativi anche per i pazienti fuori terapia con apposita strumentazione garantisce loro una continuità assistenziale delle attività già in essere durante il percorso di terapia oppure di intraprendere attività personalizzate e adattate da professionisti altamente specializzati.

La sinergia tra il nuovo spazio di riabilitazione all'interno di UGIDUE e quello all'interno dell'OIRM sarà quindi unica nel suo genere e avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere clinico e sociale, ma anche clinico e scientifico. Diversi saranno gli studi scientifici che potranno essere condotti e che consentiranno sia la possibilità di confermare oggettivamente la relazione tra riabilitazione e benessere sia la stesura di linee guida e standard di cura riabilitativi all'avanguardia

condivisibili. Dato il grande numero di pazienti pediatriche affetti da patologie complesse (circa 150 nuove diagnosi/anno) sia il numero di pazienti seguiti nel fuori terapia e nel follow up (circa 40 pazienti che vanno in off therapy/anno) si ritiene utile che UGIDUE e il Presidio OIRM possano beneficiare di uno spazio differenziato per le attività motorie e quelle logopediche.

L'esercizio fisico può essere una vera e propria "terapia" idonea a favorire il miglioramento degli aspetti negativi della malattia oncologica e delle sue conseguenze, in particolare migliorando la sopravvivenza, riducendo il rischio di recidive, rallentando la progressione della malattia o diminuendo il rischio di incorrere in complicanze. Varie ricerche parlano di un miglior recupero della funzionalità fisica che andrebbe ad incidere fortemente sui livelli di ansia e depressione che si registrano a seguito dei trattamenti.

Per meglio rispondere alle diverse esigenze riabilitative, possiamo declinare così le **QUATTRO ATTIVITA' SPECIALIZZATE** di questo innovativo centro di riabilitazione:

a) Trattamento riabilitativo multidisciplinare intensivo e non intensivo dei pazienti oncologici durante la fase delle terapie attive e fuori

L'attività motoria è fattibile ed efficace nei pazienti pediatriche affetti da tumore e nei soggetti che hanno avuto un tumore nell'infanzia. I programmi di esercizio dovranno essere individualizzati e tenere conto del tipo di tumore da cui è affetto il vostro bambino, del trattamento antineoplastico effettuato e dei suoi effetti collaterali. Gli esercizi dovrebbero essere progressivi, appropriati all'età e al livello di sviluppo, divertenti e comprendenti varie attività. Ogni patologia neoplastica e ogni trattamento antitumorale è diverso e ogni bambino risponde a proprio modo ed è quindi importante comprendere i possibili effetti collaterali dei vari trattamenti così da fare le cose in sicurezza.

La riabilitazione può dunque consistere in: allenamento aerobico; allenamento progressivo della resistenza; esercizi per la flessibilità;

I programmi di attività motoria saranno differenziati sulla base delle diverse tipologie tumorali: leucemia, tumore solido, tumore osseo, tumore cerebrale.

b) Trattamento riabilitativo dei pazienti fuori terapia che presentano degli effetti collaterali a lungo termine

L'intervento di riabilitazione con i pazienti off therapy risulta un approccio ben più delicato rispetto a quello che si attua durante la malattia stessa, poiché sono da considerare tutti gli aspetti clinici del soggetto come il tipo di intervento subito ed il trattamento effettuato, i farmaci assunti e le combinazioni che questi fattori creano rispetto alle caratteristiche psico-fisiche della persona interessata. Attraverso l'attività fisica il bambino o l'adolescente possono sentirsi nuovamente attivi, recuperando la socialità spesso compromessa, ed a volte scoprendone una nuova.

Inoltre, la promozione dell'attività motoria ha importanti ripercussioni sul sovrappeso e sull'obesità spesso comuni tra i guariti.

Ancora più importante può essere l'impatto che la proposta di interventi di attività motoria ai pazienti off therapy in particolare se condotti in un luogo "altro" dall'ospedale, ma pur sempre dedicato a questa tipologia di popolazione può avere sulla qualità del ritorno alla normalità dei soggetti aiutandoli a reinserirsi piano piano nel contesto dei pari e della società in generale.

c) Attivazione di un servizio di promozione della ripresa di uno stile di vita attivo ed alla reintegrazione dell'attività sportiva

Quasi la metà dei soggetti che hann

o o che hanno avuto un tumore durante l'infanzia (*survivors*) non soddisfa i criteri dettati delle linee guida generali sull'attività motoria per i bambini e adolescenti. I pazienti pediatriche affetti da tumore tendono, inoltre, a essere più sedentari e l'intensità delle loro attività tende a essere più bassa rispetto a quella dei coetanei sani. Ci sono molte possibili ragioni della sedentarietà nei minori con tumore e nei soggetti che hanno avuto un tumore durante l'infanzia. Le principali spiegazioni sono:

- effetti collaterali del trattamento del tumore, come anemia, debolezza muscolare e mancanza di fiato.
- Bassa fiducia in se stessi. Il trattamento fa perdere loro una fase importante della vita, in cui la maggior parte dei ragazzi si impegna in uno sport. Una volta che hanno finito il trattamento e vogliono unirsi ai loro coetanei in diverse attività, non hanno le capacità per farlo.

- Genitori iperprotettivi, medici ed educatori che cercano di frenare il/la figlio/a dall'essere attivo perché pensano che debba stare a riposo.
- Amputazione, disabilità fisiche o intellettive, alte dosi di radioterapia.

d) Attività ludico motorie

Oltre alle attività di riabilitazione vere e proprie è importante che ai bambini e ai ragazzi vengano offerte anche attività ludico-motorie che non abbiano lo scopo di riabilitare, ma di avvicinare i ragazzi al movimento o al raggiungimento e al mantenimento del benessere psico-fisico. In particolare, per i preadolescenti e gli adolescenti la cui crescita è caratterizzata da un forte sviluppo staturale, è molto importante mantenere tonici tutti i muscoli e mantenersi attivi per proteggere la propria salute, ma anche per rafforzare e consolidare la propria autostima.

DETTAGLIO STRUMENTAZIONE

LABORATORIO DI DI REALTA' IMMERSIVA NIRVANA 2.0* E SISTEMA PER LA MISURA E L'ALLENAMENTO FUNZIONALE ANCHE A CASA: versione doppia con sensore a parete e a pavimento; TYROSTATION composta da tavolo di lavoro a altezza variabile, PC all in one, sgabello e software TyroS; SISTEMA MYRO: sistema multisensoriale per riabilitazione cognitiva con banco attivo e interattivo; schermo superficiale di tipo attivo/interattivo; software TyroS; PEDANA PER RIABILITAZIONE TYMO: pedana wireless che può passare rapidamente da dinamica monodimensionale a multidimensionale; ATTREZZATURE PER CARDIO E FORZA; ATTREZZATURA VARIA E ACCESSORI.

**NIRVANA è un sistema medicale di realtà immersiva basato sulla realtà virtuale per la neuro-riabilitazione motoria e cognitiva dei pazienti con disordini vari di natura neurologica e di ogni età (bambini, adulti, anziani). Si vedano maggiori informazioni al paragrafo "metodologie innovative".*

2. SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA

In Italia il tasso di sopravvivenza a 5 anni è attualmente dell'82% per i tumori dei bambini e dell'86% per i tumori degli adolescenti. Attualmente in Europa ci sono 300-500.000 lungo-sopravvissuti, di cui più di 40.000 in Italia, la maggior parte dei quali sono ormai giovani adulti. Tale dato ha indotto la comunità scientifica ad occuparsi non solo delle cure del bambino e della sua famiglia durante il cammino terapeutico, ma anche della sua qualità di vita futura.

Uno degli spazi ideali a mantenere la continuità ospedale-territorio sarà UGIDUE, che nasce come luogo finalizzato a sostenere le famiglie, i pazienti in terapia e i pazienti fuori terapia. La presenza di un ambiente gradevole, confortevole e luminoso con un maggior fascino estetico può migliorare lo stato d'animo dei pazienti e delle famiglie contribuendo significativamente al loro percorso di adattamento. UGIDUE è dotata di **luoghi pensati e progettati** per offrire un adeguato supporto psicologico a tutti coloro che manifestano un bisogno ed una necessità di ascolto e accoglienza personalizzata.

Vediamo di seguito le **diverse azioni di supporto psicologico** che compongono questo asse di progetto:

a) Supporto psicologico dedicato al bambino/ragazzo in cura e fuori terapia

Il carattere traumatico che può assumere l'insorgenza di una malattia tumorale è sovrapponibile, in ambito pediatrico, per certi versi, ad altri traumi infantili come le guerre, le violenze, gli abbandoni, gli abusi e si caratterizza per la lunga durata nel tempo.

La malattia oncologica oltre a costituire uno degli eventi traumatici che colpiscono la persona nell'identità profonda, può disturbarne la creatività. Per tali ragioni, oltre al supporto psicologico "classico", le terapie rivolte ai bambini/ragazzi potranno avvalersi di un approccio psicodinamico arteterapeutico e della tecnica dell'EMDR, uno strumento estremamente efficace per l'elaborazione delle esperienze infantili che costituiscono una minaccia al senso di sicurezza del bambino.

b) Supporto psicologico per i familiari

La diagnosi di malattia oncologica di un figlio rappresenta per i familiari (genitori e fratelli in primis) una prova personale estrema, che li confronta con la fragilità dei loro progetti famigliari e personali. Risulta quindi necessario offrire loro un sostegno e un aiuto in questo percorso sia nella consapevolezza di malattia sia nella fase successiva di ritorno alla normalità.

L'intervento psicologico rivolto ai genitori si avvarrà di due tecniche principali: **l'EMDR** che agisce sugli aspetti traumatici dell'esperienza di malattia e la **Mindfulness**, una tecnica per aumentare la consapevolezza dell'interazione mente/corpo.

c) Gruppi ed elaborazione del lutto per i familiari

Dall'esperienza di lavoro clinico di 40 anni dell'equipe di psicoterapeuti della Psiconcologia Pediatrica all'interno dei reparti di Oncoematologia-Centro Trapianti dell'OIRM emerge quanto sia difficile per i genitori ritornare in ospedale dopo l'esperienza di perdita del proprio figlio. La struttura ospedaliera è legata, nella loro esperienza, a momenti complicati ed emotivamente difficili da elaborare. I genitori che continuano ad essere seguiti e supportati in ospedale sono pochi, sovente ci sono dei contatti telefonici con le famiglie ma questo non consente di mettere in atto un aiuto sufficiente in un momento così traumatico della loro esistenza. Negli ultimi anni alcuni genitori sono stati inseriti all'interno di percorsi territoriali (CSM, Servizi di Psicologia), tuttavia una presa in carico da parte degli psiconcologi che hanno seguito le famiglie durante il periodo di malattia sarebbe più adeguata. L'intervento sarà organizzato nel modo seguente:

Sportello di accoglienza e ascolto dedicato al lutto (anche in modalità videochiamata); Gruppi di elaborazione del lutto.

3. ATTIVITA' ESPRESSIVE E INCLUSIVE PER BAMBINI, RAGAZZI, AMICI E FAMILIARI

UGIDUE è progetto unico in Europa, nato per consegnare un futuro a tutti i bambini e giovani che, terminata la fase clinica delle cure, debbono riprendere la vita fuori dalle strutture sanitarie, dopo mesi o anni di ospedale. Per fare questo il Centro ospiterà anche attività ESPRESSIVE, RICREATIVE e EDUCATIVE, per condividere esperienze con FRATELLI, AMICI e COMPAGNI di SCUOLA, allo scopo di ricostruire la dimensione psico-sociale cui i bambini e gli adolescenti naturalmente appartengono e debbono tornare; una particolare attenzione sarà data anche ai giovani OFF-THERAPY. Vediamo le principali attività nel dettaglio

a) Attività aggregative-creative per bambini e ragazzi in cura

ARTETERAPIA E LABORATORI LUDICO DIDATTICI

L'arte-terapia si inserisce nel quadro degli interventi realizzabili per favorire la presa in carico globale del paziente: in questa attività la dimensione terapeutica si realizza attraverso la mediazione di un prodotto grafico che traduce sensazioni, talora non esprimibili diversamente dal suo autore. Inoltre, si promuove la socializzazione. UGI proporrà inoltre laboratori educativi e capaci di abbinare all'attività ricreativa contenuti didattici, su temi quali l'educazione ambientale, la scienza, l'astronomia e su diverse forme di espressione creativa. Questa attività vede la collaborazione gratuita di Art Therapy e Scienza Senza Confini.

b) Attività aggregative-creative per ragazzi off therapy

ARTETERAPIA, MUSICOTERAPIA, DANZATERAPIA, ORTOTERAPIA. Suddivisi per fasce d'età.

Arte, musica e danza, ma anche la natura come strumenti per crescere. In più preziosa è la presenza del gruppo che racchiude in sé elementi terapeutici in quanto spazio di contenimento, scambio, rispecchiamento e socialità.

Queste attività vedono la collaborazione gratuita di Officine Buone, Centro Universitario Sportivo Torino, Art Therapy, Settimo Circo, Rete ONG (dichiarazioni allegate).

c) Attività aggregative-creative per fratelli di pazienti

La malattia tumorale di un bambino/ragazzo crea importanti ripercussioni emotive sui fratelli sani: spesso si sentono trascurati ed esclusi fino ad arrivare a vivere una profonda solitudine che può innescare reazioni di rabbia, gelosia e rivalità. Per tali ragioni si ritiene utile organizzare laboratori espressivi su specifiche

tematiche quali la gestione delle emozioni e il bisogno di attenzione, ai quali parteciperanno bambini/ragazzi che vivono la stessa esperienza di aver un fratello ammalato: verranno quindi offerti spunti per l'espressione delle emozioni e dei bisogni di condivisione specifici.

Queste attività vedono la collaborazione di Art Therapy, Centro Universitario Sportivo Torino, Settimo Circo, Rete ONG(dichiarazioni allegate).

d) Attività aggregative e ricreative per genitori

Molti genitori che si trovano ad affrontare l'esperienza di malattia del proprio figlio riportano un forte senso di solitudine ed isolamento. Ad integrazione del lavoro istituzionale dell'equipe medico-psiconcologica, l'Associazione accompagna le famiglie dal momento della comunicazione diagnosi fino al termine delle terapie. Ad oggi, diverse famiglie nel momento dell'off-therapy manifestano dei bisogni psicologici e sociali a cui ad oggi è difficile dare risposte per la mancanza di un "luogo neutro" dove potersi incontrare. UGIDUE viene pensata anche come spazio per accogliere questa tipologia di bisogni psicosociali.

La proposta organizzativa potrà prevedere una calendarizzazione annuale delle attività in collaborazione con enti della città e della provincia di Torino quali la Galleria di Arte Moderna, il Museo di Arte Orientale, il Teatro Regio e il Museo del Cinema (dichiarazioni allegate Fondazione Torino Musei e ACME Museo Egizio, Rete ONG).

e) UGI Multimedia Lab: attività aggregative e ludiche, multimediali e on line

Da due anni UGI si è dotata di una WEBRADIO e ha introdotto attività mirate a coinvolgere sempre più gli adolescenti, come i laboratori di video, la rap-terapia, la fotografia, l'illustrazione e varie discipline sportive. Nel periodo di emergenza collettiva dovuta al Coronavirus sono stati sospesi tutti i laboratori ricreativi che venivano prima proposti nel in ospedale. Per contrastare l'isolamento sociale e le conseguenze negative dell'ospedalizzazione, UGI ha sperimentato una nuova modalità di incontro via web e sono quindi sorte nuove attività ludiche e didattiche finalizzate alla socializzazione fra pari e potenzialmente fruibili in un futuro tornati in una situazione di normalità, dal momento che non solo i ragazzi malati rimangono potenziali isolati in quanto immunodepressi, ma anche in quanto potenzialmente residenti distanti da Torino. Queste attività vedono la collaborazione gratuita, tra gli altri, di Officine Buone ODV.

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
AZIONE 1 a)																		
AZIONE 1 b)																		
AZIONE 1 c)																		
AZIONE 1 d)																		
AZIONE 2 a)																		
AZIONE 2 b)																		
AZIONE 2 c)																		
AZIONE 3 a)																		
AZIONE 3 b)																		
AZIONE 3 c)																		
AZIONE 3 d)																		
AZIONE 3 e)																		
AZIONE 3 e) emergenza covid																		

7a - Risorse umane

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	2	Cod. A	UGI ONLUS	B1	Dipendenti	40.790 (A)
2	1	Cod. B	UGI ONLUS	B1	Dipendente	14.767 (A)
3	2	Cod. C – AZ. 1	UGI ONLUS	B2 fascia a)	Coll. Esterni	40.320 (C)
4	3	Cod. C – AZ. 1	UGI ONLUS	B1	Dipendenti	201.600 (C)
5	3	Cod. C. – AZ. 2	UGI ONLUS	B1	Dipendenti	103.264 (C)
6	2	Cod. C – AZ. 3	UGI ONLUS	B1	Dipendente	38.601 (C)
7	6	Cod. C – AZ. 3	UGI ONLUS	B2 fascia b)	Coll. Esterni	27.000 (C)
8						
9						
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	10	Cod- A	UGI ONLUS	
2	1	Cod. B – (Coordinatrice progetto)	UGI ONLUS	
3	50	Cod- C	UGI ONLUS	2.880 (C)
4				
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 1/2020.

1. Città della Salute e della Scienza di Torino – TUTTE LE AZIONI

Ogni anno la SC Oncoematologia Pediatrica del Presidio (già Ospedale) Infantile Regina Margherita di Torino prende in carico ogni anno oltre 150 nuovi pazienti e si occupa del trattamento dei pazienti già in terapia e di quelli fuori terapia per circa 7000 interventi annui totali. La gestione è multidisciplinare e professionisti e Associazioni lavorano insieme per mantenere gli elevati standard di cura e gestione delle famiglie.

La Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica è da sempre partner di UGI in ogni fase del suo agire e ha collaborato in modo intenso al concepimento di questo progetto, così come contribuirà in modo fondamentale alla sua realizzazione.

Facilitazione e coordinamento della nascente sinergia tra il nuovo spazio di riabilitazione all'interno di UGIDUE e quello all'interno del Presidio OIRM.

Tutte le attività riabilitative pediatriche avranno un unico coordinamento funzionale presso l'OIRM utile alla concreta e corretta interazione con l'area fisiologica e con la figura professionale ad essa dedicata e con il Dipartimento di Ortopedia Traumatologia e Riabilitazione del Presidio CTO.

Tutte le nuove diagnosi saranno segnalate da parte del personale sanitario all'Assistente Sociale UGI, in modo da permettere la presa in carico di tutta la famiglia da parte dell'Associazione e dei suoi volontari.

Inoltre, raggiunta la maggiore età e dopo i 5 anni di sorveglianza da parte dell'oncoematologia pediatrica, i pazienti sono presi in carico dall'Unità di Transizione per neoplasie curate in età pediatrica, che garantirà il raccordo con tutte le attività progettuali destinate agli off therapy e contribuirà alle attività di diffusione dei risultati sulla sorveglianza della salute dei guariti adulti, tramite momenti seminariali e contributi scritti per la parte di informazione editoriale.

2. Associazione Amici Collaboratori Museo Egizio – AZIONI 3a) 3b), 3c), 3d)

ACME Museo Egizio proporrà laboratori e visite guidate gratuite per bambini e ragazzi e i loro familiari.

3. Associazione Art Therapy Italiana – AZIONI 3a), 3 b), 3c)

Art Therapy garantirà attività gratuite di arte terapia per bambini e ragazzi.

4. RETE ONG – AZIONI 3b), 3c), 3d)

RETE ONG curerà gratuitamente le attività di ortoterapia per bambini e ragazzi off therapy e per i loro familiari, cercando anche di valutarne il risultato in termini di ricadute positive dal punto di vista psicologico e della qualità della vita.

5. Centro Universitario Sportivo (CUS) Torino - AZIONI 3 b) e 3c)

Il CUS Torino garantisce attività gratuite di avvicinamento alle diverse attività sportive per bambini e ragazzi.

6. Fondazione Torino Musei – AZIONE 3d)

La Fondazione Torino Musei garantirà ingressi gratuiti a musei e mostre cittadine per i genitori dei bambini e ragazzi malati e off therapy³

7. Associazione Scienza Senza Confini - AZIONI 3a), 3e)

Scienza Senza Confini propone gratuitamente appassionanti laboratori di avvicinamento alle diverse discipline scientifiche.

8. Associazione Sportiva Settimo Circo – AZIONI 3b), 3c)

La scuola di arti circensi Settimo Circo garantirà gratuitamente attività sportive di avvicinamento alle pratiche circensi, alla danza e alla ginnastica.

9. Officine Buone Odv – AZIONE 3e)

L'organizzazione di volontariato Officine Buone propone un modo nuovo di fare volontariato. Realizza format culturali innovativi che permettono ai giovani di donare il talento in ospedale e nei luoghi di fragilità. Grazie alle tante iniziative molti giovani artisti fanno la loro prima esperienza di volontariato, diventando i protagonisti della comunità. Officine Buone realizzerà attività di intrattenimento e avvicinamento alla musica, nonché contribuirà alla programmazione della webradio.

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

NESSUNA

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
1a); 1b)	1 a); 1b); 1c) ; 1d)	Timed Up and Go Test (TUG); Timed Up and Down Stairs Test (TUDS); Six Minute Walk Test; Medical Research Council Scale (MRC); PedsQL Multidimensional Fatigue Scale; PedsQL Cancer Module
2a); 2 b), 2c)	2a); 2 b), 2c)	Scheda di valutazione della complessità psicologica/psichiatrica iniziale e durante i percorsi; questionari
3a); 3b); 3c); 3d);	3a); 3b); 3c); 3d);	Rilevazione delle presenze suddivise per età e tipo di beneficiario (paziente, off therapy, fratello, genitore etc); questionari
3e)	3 e)	Rilevazione delle presenze; Rilevazioni numero ascolti webradio in streaming e podcast

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
<i>Comunicati Stampa</i>	<i>Ufficio Stampa; mass media</i>	<i>Pubblicazione sulla cronaca locale</i>	<i>NO</i>
<i>Conferenza Stampa</i>	<i>Ufficio Stampa; mass media</i>	<i>Pubblicazione sulla cronaca locale; apparizione sul TGR o sulle televisioni locali</i>	<i>NO</i>
<i>Evento di inaugurazione</i>	<i>Ufficio stampa, mass media, social network, sito internet</i>	<i>Presentazione alle autorità, agli operatori, alle associazioni e ai volontari</i>	<i>NO</i>
<i>Pubblicazione notizie su sito istituzionale</i>	<i>Web</i>	<i>Comunicazione corporate; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder</i>	<i>NO</i>
<i>Gestione Social Network UGI</i>	<i>Facebook, Instagram, Twitter</i>	<i>Community engagement</i>	<i>NO</i>
<i>Realizzazione Insegne e Banner</i>	<i>Comunicazione visiva su supporto fisico</i>	<i>Impatto visivo da strada o in eventi pubblici</i>	<i>NO</i>
<i>Realizzazione materiale cartaceo informativo</i>	<i>Volantini, flyer, cartoline, brochure</i>	<i>Informazione verso destinatari e stakeholder</i>	<i>NO</i>

<i>Pubblicazione di due Numeri monografici sul progetto de Il Giornale dell'UGI</i>	<i>Editoria</i>	<i>Informazione scientifica, Comunicazione corporate; informazione dei soci, dei volontari e degli stakeholder</i>	<i>NO</i>
<i>Realizzazione di almeno 1 seminario/convegno di approfondimento sui temi di interesse del progetto</i>	<i>Attività di divulgazione seminariale</i>	<i>Informazione scientifica; disseminazione delle esperienze e dei risultati; riproducibilità dell'esperienza</i>	<i>NO</i>

Allegati: n°9 relativi alle collaborazioni (punto 8)

Torino, 29 giugno 2020
(Luogo e data)

Enrico Pira
Il Legale Rappresentante

