

**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**

**ASSISTENZA A 360 GRADI: il servizio psico-sociale per i bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga di Monza e le loro famiglie.**

**1b - Durata**

18 mesi

**2 - Obiettivi e linee di attività**

**2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti**

Garantire la continuità dell'ASSISTENZA ai bambini malati di leucemia e linfoma in cura presso il "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino" e alle loro famiglie. Attività di assistenza a 360 gradi che si sviluppa attraverso la messa in opera del SERVIZIO PSICO-SOCIALE che:

- accoglie, accompagna e sostiene la famiglia e il paziente ematologico in tutte le problematiche sia psicologiche che pratiche che è necessario affrontare nel lungo periodo delle cure: esordio, terapia, fuori terapia, eventuale ricaduta, trapianto di midollo osseo, fase terminale;
- coordina tutte le attività assistenziali non cliniche: l'accoglienza e ospitalità alle famiglie che vivono lontano dall'ospedale, la scuola in ospedale, le attività ricreativo-promozionali, la stesura di procedure di interesse sociale;
- sostiene il progetto di riabilitazione psicomotoria Sport Therapy per i bambini in cura, mantenimento e stop terapia.

**2b - Linee di attività**

- X** segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- X** attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- X** accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;  
accompagnamento verso e dai luoghi di cura;  
attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- X** riabilitazione psicomotoria dei bambini;  
attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;  
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 luogo della erogazione di tutti i servizi facenti parte delle molteplici attività di assistenza psico-sociale ai bambini/adolescenti malati di leucemia e linfoma e alle loro famiglie sono il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino (reparto di oncoematologia della clinica pediatrica università Milano Bicocca – Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma) a MONZA e le adiacenti strutture di ospitalità.

Il centro di oncoematologia pediatrica di Monza è struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili e centro di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie oncoematologiche pediatriche.

Pertanto l'ambito territoriale interessato dalle suddette attività di assistenza psico-sociale è molto esteso, in quanto i bambini e gli adolescenti affetti da malattie oncoematologiche in cura presso il Centro Maria Letizia Verga provengono dalla Regione Lombardia, da tutto territorio nazionale e spesso anche da paesi esteri (nei casi in cui i relativi sistemi sanitari non siano in grado di garantire le cure necessarie). I pazienti provenienti da fuori regione sono perlopiù pazienti che necessitano del trapianto di midollo e delle procedure terapeutiche più innovative, specialistiche e prolungate, il che pone il servizio psico-sociale in una posizione di assoluta centralità per consentire alle famiglie di poter affrontare il difficile percorso delle terapie lontani da casa.

\*\*\*\*

### *3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*

#### **Premessa:**

Il Comitato Maria Letizia Verga nasce nei primi anni '80 dalla visione comune di Giovanni Verga e Giuseppe Masera (rispettivamente genitore e primario del centro di ematologia pediatrica) basata sulla convinzione che sia necessario affrontare la malattia e la cura facendosi carico dei problemi della famiglia in nome di una **alleanza terapeutica** tra paziente, famiglia, personale medico-sanitario, ricercatori, operatori sociali e sostenitori, fattore determinante per promuovere le migliori possibilità di guarigione e la più elevata qualità di vita possibile. Il centro di ematologia pediatrica di Monza ha potuto contare fin dalle origini sulla leadership del prof Masera e sulla presenza del Dr Jankovic, veri precursori in Italia degli studi di psico-oncologia, che hanno promosso l'implementazione di un completo servizio psico-sociale a sostegno del bambino e della famiglia quale fattore critico per lo svolgimento dell'iter terapeutico in tutte le sue fasi.

Nel corso di questi 40 anni i progressi della ricerca nel campo della oncoematologia infantile hanno portato la percentuale di guarigione all'85% ponendo l'attività del servizio psico-sociale in una posizione di grande centralità fin dalle primissime fasi di esordio della malattia, in quanto la qualità e la completezza del supporto psicologico e riabilitativo ricevuto hanno una ricaduta positiva sulla possibilità di tornare a una vita serena al termine delle terapie, per consentire ai bambini di diventare degli adulti resilienti e fiduciosi.

Pertanto il servizio psico-sociale a Monza è una realtà di sostegno pluridisciplinare al bambino e alla famiglia che negli anni si è andata consolidando e arricchendo di nuove funzioni, in attuazione alle linee guida risultanti dagli studi più autorevoli pubblicati in materia. Il servizio è sempre finanziato in toto dal Comitato Maria Letizia Verga attraverso molteplici attività di raccolta fondi da privati (raccolte pubbliche di fondi, organizzazione di eventi).

L'idea a fondamento di questa proposta progettuale è **promuovere e mantenere la continuità e la potenzialità di innovazione** della complessa attività che caratterizza questo servizio, garantendo il massimo supporto alla rete di professionisti che INSIEME supportano il bambino e la famiglia attraverso tutto l'iter della malattia.

Anche e soprattutto in questo momento storico drammatico, particolarmente difficile per le associazioni come il Comitato, che finanziano la stabilità dei propri progetti attraverso una raccolta fondi che fiorisce sulle interrelazioni e sui contatti interpersonali, è fondamentale mantenere l'attenzione sul sostegno completo a questo servizio fondamentale.

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

Il Comitato Maria Letizia Verga a Monza nei suoi 41 anni di attività ha fatto nascere e ha aggregato intorno alla propria missione un importante numero di enti, fondazioni associazioni e istituzioni che formano oggi un vero e proprio sistema (il SISTEMA MONZA) il cui fine ultimo è garantire lo sviluppo e la continuità di tutte le attività di RICERCA – CURA – ASSISTENZA indispensabili per offrire una reale possibilità di guarigione a ognuno dei bambini in cura.

Rappresentazione grafica del Sistema Monza e degli attori coinvolti, sul sito alla pagina <https://comitatomarialetiziaverga.it/chi-siamo/il-sistema-monza/>

Maggiori dettagli sul modello di funzionamento al punto 3.5 Metodologie.

\*\*\*\*

#### *3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*

La famiglia di un bambino a cui viene diagnosticata una malattia oncoematologica esprime una serie di bisogni e necessità che verranno presi in carico dal servizio psico-sociale:

Buona accoglienza (la famiglia è in totale incertezza, sentirsi ben accolti crea un imprinting positivo con la struttura) con un linguaggio di chiarezza, comprensione e supporto.

Attenzione ai possibili problemi affettivi personali del genitore (stress, senso di colpa, depressione).

Supporto nell'affrontare le difficoltà comunicative (accompagnamento che presuppone una buona comprensione delle informazioni).

Sostegno completo nel fronteggiare e risolvere i possibili problemi di gestione (lavorativi, abitativi etc..).

Spiegazione dettagliate delle possibilità di aiuto economico, lavorativo e sociale che possono richiedere i genitori al fine di alleviarne lo stress.

Apertura di un canale comunicativo libero e positivo nel quale la famiglia può esprimere i propri dubbi e incertezze con tranquillità.

Creazione di un ambiente positivo, carico di fiducia nel quale il genitore può essere guidato nel percorso di cure.

Accompagnamento nella riorganizzazione della caring niche alterata dall'evento traumatico.

Supporto in tutte le fasi di accettazione della malattia (qualsiasi siano le loro forme): fase di shock, realizzazione e accettazione.

Supporto alla relazione di coppia (in certi casi in difficoltà nella gestione delle nuove responsabilità).

Indirizzamento verso delle strategie di coping positive (nel caso di situazioni di difficoltà intervento da parte del servizio psicologico).

Stimolazione dei legami affettivi, anche nuovi, all'interno e all'esterno del centro (per impedire al paziente e alla famiglia di auto isolarsi).

Creazione e mantenimento di una buona alleanza terapeutica con tutto il personale (fiducia e accoglienza mediata dal servizio socio-psicologico).

Sicurezza che il bambino, all'interno dell'ospedale, è supportato su ogni fronte: medico, psicologico, fisico e ludico.

\*\*\*\*

#### *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:

**MODELLO UNICO DI COLLABORAZIONE PUBBLICO – PRIVATO NO PROFIT**

Si tratta di un modello sperimentale di collaborazione PUBBLICO PRIVATO NO PROFIT unico in Italia i cui attori sono:

Il **"Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino"**, fondato a Monza nel 1979, sulla base di un'alleanza tra medici, operatori sanitari, genitori e volontari, ha l'obiettivo di offrire ai bambini malati di leucemia in cura presso Centro Maria Letizia Verga, reparto di Ematologia della Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca presso l'Ospedale San Gerardo di Monza, l'assistenza medica e psicosociale più qualificata al fine di garantire loro le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita.

Impegno:

- tramite la propria partecipazione alla Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma contribuisce alla gestione diretta del reparto di Ematologia della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza, Centro Maria Letizia Verga;
- contribuisce alla ricerca di laboratorio finanziando il Centro di Ricerche "Matilde Tettamanti" per gli studi sulle malattie onco-ematologiche;
- contribuisce allo sviluppo della ricerca clinica (studi sui nuovi farmaci, protocolli di cura, trapianto e ricerca psicosociale) sia su base nazionale che all'interno di progetti internazionali;
- istituisce borse di studio per la formazione e l'aggiornamento di medici e infermieri in Italia e all'estero;
- **offre un completo servizio psico-sociale ai bambini e alle loro famiglie;**
- sostiene il programma "La scuola in ospedale";
- promuove progetti di collaborazione internazionale per la cura e l'assistenza di bambini con tumori pediatrici in paesi con risorse limitate (Children Global Medicine);
- partecipa all'attività della FIAGOP (Federazione Italiana associazioni genitori onco-ematologia pediatrica) e ICCCP (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations).

La **"Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)"** nasce nel 2005 per volontà del Comitato Maria Letizia Verga, insieme con l'azienda Ospedaliera San Gerardo e con la Fondazione Tettamanti (struttura leader a livello internazionale dedicata alla ricerca sulle emopatie infantili), allo scopo di valorizzare ed estendere l'esperienza di risultati eccellenti nella cura e nella ricerca sulle leucemie infantili per gestire in modo diretto i reparti materno-infantili dello stesso Ospedale S. Gerardo, attuando un inedito ma **efficacissimo modello di collaborazione fra pubblico e privato che tuttora costituisce un caso unico in Italia.**

Alla Fondazione MBBM viene affidato operativamente dal 1° gennaio 2009 un ramo dell'attività dell'ospedale San Gerardo, per accogliere e integrare in una struttura di eccellenza in termini di assistenza, ricerca e formazione, le tre unità di Ostetricia, Neonatologia e Clinica Pediatrica.

La Fondazione è inoltre convenzionata con l'Università degli Studi di Milano-Bicocca per gli insegnamenti della Facoltà di Medicina, del Corso triennale e specialistico per Ostetriche e Scienze Infermieristiche.

**Il valore di una sperimentazione gestionale fondata sulla stretta connessione tra un ospedale pubblico e un soggetto privato no profit nasce da ragioni importanti.**

Infatti, gli ospedali che si dedicano a:

- cura di bambini affetti da leucemie e linfomi,
- malattie croniche infantili gravi,
- neonati con problemi gravi alla nascita,
- mamme in condizioni più disagiate, come es. le immigrate,
- donne con gravi patologie della gravidanza,

sono caratterizzati, in tutto il mondo, da attività impegnative da un punto di vista diagnostico e terapeutico, perché costose e poco remunerative.

In questo contesto, la sperimentazione di Monza permette di garantire un livello di protezione alle attività delle tre Unità in un momento in cui le risorse sono sempre più limitate.

Tale protezione è possibile perché oltre a gestire direttamente il budget come Fondazione MBBM è possibile contare su risorse aggiuntive a cui il privato no profit (Comitato Maria Letizia Verga) provvede mediante contributi volontari, garantendo la continuità dei servizi non solo in ambito puramente medico-sanitario ma anche finanziando in toto tutto il servizio psico-sociale.

Il **modello gestionale** è il seguente:

- L'ospedale di Monza, sulla base di una convenzione, regola i costi di affitto e le prestazioni che vengono erogate da parte del personale dell'ospedale stesso alla Fondazione MBBM.

- La Regione, tramite l'ASL di competenza, eroga il rimborso delle prestazioni.

- il Comitato Maria Letizia Verga integra con risorse pari al 10% quanto ricevuto dal Servizio Sanitario Nazionale.

- La Direzione Medica è composta da i tre Direttori delle Unità Cliniche e Presieduta dalla Direzione Scientifica della MBBM. Svolge un ruolo progettuale e propositivo nei confronti dell'organo di controllo e gestione (Presidente e CdA). Il percorso decisionale è così più flessibile e più rapido.

Gli organi amministrativi della Fondazione MBBM sono il Consiglio di Amministrazione e il Consiglio di Indirizzo del quale fanno parte un rappresentante del Comitato Maria Letizia Verga, un rappresentante dell'ospedale San Gerardo, un rappresentante della Fondazione Tettamanti, il Rettore dell'università degli studi Milano Bicocca e il Sindaco di Monza.

Le risorse di Fondazione MBBM sono rappresentate dalle prestazioni sanitarie a favore del Servizio Sanitario Nazionale e dal **contributo costante del Comitato Maria Letizia Verga (oltre 2,3 milioni di euro all'anno).**

Fondazione MBBM ha realizzato investimenti in strutture e attrezzature per oltre 2,6 milioni di euro e ha contribuito con la propria gestione a realizzare il sogno di sempre: **il "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino"**

Infatti Fondazione MBBM ha in carico con piena autonomia e responsabilità la gestione della nuova struttura ospedaliera Centro Maria Letizia Verga, in termini di risorse, collaboratori, attività. Grazie alla convenzione finalizzata con la Regione Lombardia il Centro è infatti un Ospedale Pubblico, cui i pazienti accedono con le normali convenzioni ASL.

In data 3.04.2017 la Giunta Regionale ha approvato con atto n. 6431 il progetto di rimodulazione della Fondazione MBBM, autorizzando il prosieguo delle attività per 5 anni, fino al 31 dicembre 2021. La delibera richiama il principio del partenariato tra il pubblico (ASST Monza) e i promotori che rappresentano un'avanzata esperienza di privato no-profit, volto a trovare sinergie e soluzioni finalizzate agli interessi generali del sistema sanitario.

A partire dal 2 novembre 2017 Fondazione MBBM ha assunto la qualifica di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

La costruzione del **"Centro Maria Letizia Verga"** è il progetto più importante voluto e finanziato dal Comitato Maria Letizia Verga e condotto dalla Fondazione MBBM.

Lanciato come progetto nel marzo 2013, ha visto la nascita del cantiere a novembre 2013 e la consegna dell'edificio nell'aprile 2015, mentre il trasferimento di tutte le attività ospedaliere è avvenuto a giugno 2015. L'impegno economico totale è stato di 14 milioni di Euro.

Il Centro Maria Letizia Verga è un sistema integrato di risposte alle complesse esigenze del bambino malato di leucemia della sua famiglia. Unisce ricerca, cura, terapia e assistenza. Nasce dalla iniziativa privata a favore del pubblico, per offrire a tutti le migliori cure e la possibilità di guarire, in un contesto che si fa carico di tutte le necessità pratiche ed emotive della famiglia.

L'edificio è realizzato su 4 piani e 8400 mq. Ospita il Day Hospital, il Centro Ricerche Tettamanti, i reparti di degenza, il Centro per i Trapianti di Midollo Osseo, le aree riservate ai medici, gli spazi per l'accoglienza e i servizi per i bambini e le famiglie, una palestra di riabilitazione motoria per i bambini ed i ragazzi in cura e un giardino d'inverno situati al terzo piano della palazzina.

Il Centro di Emato-oncologia Pediatrica di Monza, oggi presso il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino, è una struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili ed è il Centro di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie oncoematologiche pediatriche con esclusione delle patologie congenite della coagulazione.

Ogni anno sono diagnosticati circa 90/100 nuovi casi di leucemia e linfomi in bambini e adolescenti. Grazie al miglioramento delle terapie il numero di bambini che ormai hanno sospeso le cure, e sono da considerare guariti, è andato progressivamente aumentando.

#### 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>
Famiglie in esordio di malattia	100 anno	Assistente sociale attraverso lo strumento di uno o più colloqui strutturati con entrambi i genitori raccoglie informazioni sulla situazione della famiglia e le relative necessità su cui attivarsi con le attività di assistenza
Famiglie con necessità di alloggio	52 anno	Assistente sociale e medico definiscono modalità e tempi della ospitalità necessaria per il buon andamento delle terapie. Alloggi vengono allocati dal Comitato alle famiglie secondo queste linee guida e le famiglie vengono prese in carico dalla persona che gestisce ospitalità negli appartamenti delle due strutture di accoglienza.
Famiglie con difficoltà legate a problemi di lavoro	45 anno	Assistente sociale informa, consiglia e guida i genitori nell'iter burocratico per espletamento di pratiche particolari e attivazione di risorse indispensabili per affrontare l'assistenza al figlio malato.
Famiglie con difficoltà economiche	30 anno	Assistente sociale in team con medici e psicologa definisce la situazione di difficoltà economica e la comunica in modo circostanziato alla direzione del Comitato che provvede a erogare gli aiuti.
Famiglie con problemi legati alla scuola di appartenenza o al rendimento scolastico del bambino in cura	100 anno	Assistente sociale coordina con le insegnanti della scuola in ospedale i rapporti con la scuola di appartenenza del bambino, sostenendo e indirizzando i genitori lungo l'iter di richiesta di lezioni domiciliari e del supporto didattico.
Famiglie extra-comunitarie	15 anno	Assistente sociale accoglie la famiglia, ne individua i bisogni, attiva i servizi di mediazione linguistica e culturale indispensabili, segue le pratiche burocratiche per la permanenza in Italia, attiva gli aiuti necessari in termini di ospitalità e aiuti economici.
Bambini e famiglie in esordio di malattia	100 anno	Psicologa incontra insieme o separatamente bambino / genitori / fratelli secondo le modalità di colloquio più adatte all'età e alla situazione cognitiva di ognuno per portare supporto psicologico in seguito alla comunicazione di diagnosi e stabilisce se e come pianificare gli incontri successivi.
Bambini e famiglie in terapia	80 anno	Programma di colloqui continuativi in cui la psicologa incontra pazienti e famiglie che necessitano di un supporto psicologico strutturato a seguito della complessità delle dinamiche familiari o di condizioni cliniche/terapeutiche difficili.
Fratelli di bambini in esordio e in terapia	15 anno	Spazio dedicato agli incontri tra psicologa e fratelli dei bambini in cura che dimostrino la necessità di chiarire ed elaborare il vissuto della malattia del fratello.
Bambini e famiglie in stop terapia	20 anno	Programma di colloqui con la psicologa mirati a rendere possibile la metabolizzazione della esperienza di malattia da parte di tutta la famiglia nella delicata fase di stop terapia e, in caso di necessità, accompagnamento verso una struttura di supporto psicologico esterna all'ospedale.
Bambini e famiglie in trapianto di midollo osseo	40 anno	Psicologa partecipa ai colloqui di comunicazione di TMO (trapianto di midollo osseo) in cui vengono coinvolti anche i minori.

Bambini e famiglie in trapianto di midollo osseo, in cui il donatore è un fratello	8 anno	Psicologa esegue da 1 a 3 incontri con i fratelli nel caso in cui siano donatori, seguendoli in tutte le delicatissime fasi di questo processo (incluso accompagnamento durante la fase stessa di prelievo se necessario).
Bambini in esordio, cura e stop terapia arruolati nel programma sport therapy	80 anno	Per un totale di 2200 allenamenti anno secondo il protocollo di allenamento personalizzato del Progetto Sport Therapy. Il progetto di ricerca prevede una fase di valutazione prima e dopo il ciclo di allenamenti, i dati dimostrano la validità dei benefici fisici e psicologici del programma.

2. *le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione;*
3. *risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);*
4. *possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).*

Il servizio psico-sociale, organizzato secondo questi interventi capillari e mirati sulle problematiche di ogni singola famiglia, consente alla famiglia di trovare le forze per affrontare il difficile e lungo periodo delle terapie, aiuta i genitori a ottimizzare le proprie risorse emotive e psicologiche al fine di dedicarsi con determinazione e fiducia alla propria indispensabile e fondamentale attività di caregiving, in identità di intenti con medici e personale sanitario.

## 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 SERVIZIO PSICO SOCIALE E DI ACCOGLIENZA per i bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga e per le loro famiglie, sotto la supervisione e il coordinamento del dr Momcilo Jankovic, si struttura secondo le seguenti fasi di attività e progetti:

### **1) Assistenza sociale**

L'assistente sociale (drssa Serena Malorni) riceve dal medico di reparto **segnalazione di ogni nuova famiglia** che accede al Centro entro 2/3 giorni dalla presa in carico.

L'assistente sociale concorda con la famiglia segnalata uno o più colloqui il cui obiettivo è: **identificare i bisogni sociali del bambino e della famiglia** (alloggio, trasporto, gestione assenza dal lavoro, difficoltà economiche, problematiche legati a particolari regole religiose, famiglie extra-comunitarie), **fornire le informazioni relative alle facilitazioni previste dalla legge, offrire un luogo dove sentirsi accolti** e dove poter esprimere le proprie necessità, stabilire un rapporto interpersonale e **presentare le varie figure e attività operanti nell'ambito psico-sociale:**

- Servizio di sostegno psicologico (drssa Francesca Nichelli)
- Comitato Maria Letizia Verga (presentazione dell'associazione genitori)
- Residence Maria Letizia Verga (in caso di necessità di alloggio vicino all'ospedale segnalato dal medico)
- Scuola in Ospedale
- Attività sport therapy nella palestra di riabilitazione motoria presso il centro
- Arteterapia e musicoterapia
- Attività ludico-ricreative (realizzate dalle associazioni: Abio Brianza, Clown dottori Teodora, Magica Cleme.)
- Gruppo Ascolto (gruppo mutuo aiuto composto da 10 genitori di bambini/ragazzi guariti presenti in reparto 2 volte a settimana)
- Consegna del Materiale informativo

L'assistente sociale interviene ogni qualvolta si presenti una difficoltà di tipo sociale, segnalata dalla famiglia stessa o da altro operatore che venga a conoscenza della situazione, segue la famiglia e il paziente per tutto l'iter terapeutico accompagnandone ogni fase, in stretta collaborazione con tutta l'équipe multidisciplinare e i servizi del territorio.

E' compito del servizio psicosociale rimandare all'équipe medica eventuali elementi significativi emersi durante i colloqui e, viceversa, l'équipe medica può segnalare ogni eventuale difficoltà sociale o psicologica del paziente o della sua famiglia (difficoltà di compliance, reattività, elementi depressivi, difficoltà socio-economiche o altro) all'assistente sociale e allo psicologa che provvederanno agli interventi necessari.

Anche al termine del periodo di trattamento si offre a famiglia e bambino la disponibilità ad accompagnare e appoggiare le loro eventuali richieste ai servizi del territorio.

L'assistente sociale si occupa inoltre del **Coordinamento Attività di rete**, cioè partecipa in qualità di coordinatrice agli incontri di aggiornamento, verifica, programmazione e supervisione programmati tra gli operatori psico-sociali (psicologa - personale medico e infermieristico - scuola in ospedale - attività ludico-ricreativa – Residence Maria Letizia Verga – Gruppo Ascolto Genitori) segue le iniziative, programma gli incontri di équipe, si occupa della stesura di procedure di interesse sociale e della programmazione, accoglienza e accompagnamento di tirocinanti e tesisti.

## **2) Sostegno psicologico**

Responsabile: psicologa dott.ssa Francesca Nichelli

Il Servizio Psicologico opera in stretta collaborazione con l'assistente sociale, e garantisce alle famiglie che accedono al Centro la possibilità di usufruire di un supporto per tutti i membri del nucleo familiare.

La psicologa si presenta a tutte le famiglie in seguito alla segnalazione dell'assistente sociale, e fornisce tutte le indicazioni necessarie perché queste possano in seguito mettersi in contatto con lei e richiederne l'intervento.

L'intervento psicologico si propone di:

- supportare la famiglia nella **gestione dello stress** che necessariamente è associato ai vari momenti dell'iter terapeutico;
- **rispettare il tempo e le modalità di ogni nucleo familiare nell'affrontare la malattia**, accompagnandolo nel loro percorso e aiutandolo a utilizzare le risorse di volta in volta più funzionali;
- costruire, attraverso la relazione con la famiglia, **uno spazio e un momento per poter riflettere ed esprimere sentimenti ed emozioni**, quali paura, ansia, incertezza, rabbia, speranza, fiducia;
- promuovere attraverso i colloqui le **risorse necessarie a favorire la progettualità e la capacità di pianificare il futuro** per recuperare una vita il più normale possibile;
- individuare le famiglie con **particolari bisogni di supporto psicologico** per promuovere un percorso continuativo di sostegno e, se fosse necessario, indirizzarli a un centro dove poter eseguire una psicoterapia, mantenendo i contatti.

La psicologa inoltre coordina l'attività dell'arteterapeuta, dell'équipe dei musicoterapeuti e della educatrice dell'asilo nido (attività presenti al centro grazie al finanziamento annuale dedicato, proveniente da un donatore privato) e partecipa alla gestione della attività di riabilitazione psico-motoria per quanto riguarda gli aspetti psico-sociali dei pazienti arruolati nel protocollo di allenamento.

In collaborazione con la Società Italiana di Psicologia Pediatrica porta avanti un programma di ricerca mirato a definire le modalità di un supporto longitudinale ai fratelli dei bambini/ragazzi in cura.

La psicologa coordina l'attività del **Gruppo Ascolto Genitori**, gruppo di mutuo aiuto costituito da 10 volontari, genitori di bambini e ragazzi guariti, che hanno deciso di condividere con i genitori dei bambini in cura il vissuto di avere avuto un figlio ammalato di leucemia o linfoma. La loro esperienza li porta a comprendere in modo altamente empatico i problemi psicologici, emotivi, spirituali e pratici dei genitori che incontrano e permette loro di fornire un sostegno prezioso. Conoscere persone che hanno percorso lo stesso cammino e hanno ripreso una vita normale contribuisce ad alimentare la speranza di riuscire a superare i momenti bui e riconquistare l'equilibrio perduto.



I genitori del Gruppo Ascolto sono presenti al Centro Maria Letizia Verga due sere a settimana in gruppi di due e si incontrano con la psicologa una volta al mese per condividere il vissuto delle esperienze di supporto realizzate.

### **3) Servizi di accoglienza integrata: il RESIDENCE MARIA LETIZIA VERGA**

L'ospitalità al **Residence Maria Letizia Verga** di Monza è un importante servizio offerto alle famiglie dei bambini in cura.

Nel 1998 il Comitato ha ristrutturato la Cascina Vallera, situata di fronte all'ospedale di Monza, trasformandola in un residence moderno e funzionale studiato per rispondere alla necessità dei bambini malati in regime di dimissione protetta di vivere insieme ai genitori, vicino all'ospedale, in un ambiente sereno, sicuro e confortevole.

Il Residence a partire dal 1999 è a disposizione dei bambini e delle famiglie residenti lontano dall'ospedale e non in grado di poter rientrare nella propria abitazione al termine delle giornate di cura in Day Hospital. Per queste famiglie, in particolare nei casi di trapianto di midollo, la vicinanza all'ospedale è un fattore critico per il successo delle terapie, considerando che i costi per provvedere in autonomia alla propria sistemazione per il lungo periodo necessario al completamento delle cure sarebbero proibitivi.

Il Residence Maria Letizia Verga ha una disponibilità di **16 alloggi (monocali e bilocali) distribuiti su 3 piani**. Agli alloggi si aggiungono ampi spazi dedicati alle attività ricreative e spazi comuni di servizio (lavanderia, stileria)

L'edificio dispone di un grande terrazzo coperto e di un giardino dedicato al relax e al gioco dei bambini. Gli alloggi, gli spazi comuni e i servizi sono arredati con materiali e colori adatti all'infanzia e idonei a garantire il miglior livello di sicurezza ambientale-medica.

La valutazione circa assegnazione degli alloggi e tempi di permanenza viene effettuata dai medici in relazione allo sviluppo delle terapie in collaborazione con la assistente sociale.

In considerazione del fatto che i 16 appartamenti del Residence non sono più in grado di far fronte alla crescente domanda di ospitalità per le famiglie dei bambini in cura da alcuni anni il Comitato ha messo a disposizione dei propri genitori anche **7 bilocali adiacenti l'ospedale**, in affitto presso una struttura residenziale in via De Gasperi a Veduggio al Lambro. Tendenzialmente questi appartamenti sono destinati alle famiglie per le quali si prevede una permanenza lunga, anche di anni.

Ogni anno vengono ospitati circa 50 bambini e le loro famiglie.

Dal 1999 al 2019 sono stati ospitati circa 715 bambini e relative famiglie per un totale di 4.744 persone.

Il Comitato ogni anno provvede anche agli aiuti alle famiglie in difficoltà dal punto di vista economico per spese di trasporto, acquisto di farmaci o gestione nelle spese quotidiane. Il contributo alle famiglie in difficoltà vede una crescita negli ultimi anni per l'aumento delle problematiche economiche legate ai mutamenti sociali in atto e per l'incremento di pazienti e famiglie provenienti dall'estero alla ricerca di cure migliori per i propri figli.

### **4) Riabilitazione psicomotoria: PROGETTO PALESTRA SPORT THERAPY**

Responsabili: prof Adriana Balduzzi (pediatra, oncoematologa) – drssa Francesca Lanfranconi (medico sportivo, ricercatore) – drssa Francesca Nichelli (psicologa)

**L'allenamento costante e personalizzato è in grado di migliorare la resilienza nei bambini/ragazzi affetti da malattie onco-ematologiche (leucemie e linfomi) sottoposti a trattamento farmacologico.**

Il progetto, partito ad aprile 2017 grazie alla collaborazione tra emato-oncologi del Centro Maria Letizia Verga e medici dello sport dell'Università di Milano-Bicocca, prevede uno speciale programma di allenamento e riabilitazione motoria studiato ad hoc per bambini e ragazzi in terapia oncologica.

Si tratta di un PROTOCOLLO DI ALLENAMENTO PERSONALIZZATO, secondo il quale prima di cominciare gli allenamenti i bambini/ragazzi partecipanti vengono sottoposti a test di valutazione funzionale da parte del medico sportivo, il test è poi ripetuto al termine del periodo di allenamento intensivo. Il protocollo

Ogni bambino è stato dotato di una scheda di allenamento personalizzata per le attività svolte e le eventuali problematiche riscontrate.

SPORT THERAPY ha dimostrato essere applicabile a bambini/e e ragazzi/e in corso di terapia per patologie emato-oncologiche (leucemie e linfomi) e in stop terapia.

I dati risultanti dalla analisi del periodo 2017-2020 (relazione attività scaricabile <https://comitatomarialetiziaverga.it/capire-la-malattia/cura-e-terapie/sport-therapy/>) dimostrano che questo allenamento migliora la tolleranza all'esercizio e la qualità della vita.

La durata e la frequenza di allenamenti previsti determinano **miglioramenti significativi**:

- **capacità aerobiche**
- **forza**
- **coordinazione oculo-manuale**
- **velocità di reazione**
- **efficienza dei sistemi di controllo motorio**
- **efficienza dei sistemi di trasporto e utilizzo dell'O<sub>2</sub>**

Un miglioramento significativo si verifica anche sulla **qualità di vita**, che migliora grazie ai progressi fisici e psicologici.

Si è potuto constatare anche un evidente miglioramento delle **relazioni interpersonali**.

#### 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 assistenza sociale																		
2 supporto psicologica																		
3 servizi di accoglienza																		
4 riabilitazione psicomotoria																		

#### 7a - Risorse umane

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	1	A Web e social media manager	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendente	20.000,00
2	2	B Segretaria e coordinamento Comitato	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendenti	18.000,00
3	1	C Assistente sociale	Fondazione MBBM	B1	dipendente	55500,00

4	1	C Psicologa	Fondazione MBBM	B1	dipendente	102000,00
5	1	C Gestione Residence	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendente	51000,00
6	1	C Medico sportivo ricercatore	Fondazione MBBM	B2 A B	coll esterno	84.000,00
7	3	C Scienziato motorio (riabilitazione)	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	54000,00
8	2	C Osteopata	Fondazione MBBM	B2 D B	Coll esterno	13000,00

**(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	C Collaborazione nella gestione Residence	Comitato Maria Letizia Verga	12,30 (assicurazione)
2	10	C Genitori Gruppo ascolto	Comitato Maria Letizia Verga	122,70 (assicurazione)
3				
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.*

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

Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi

## 10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti

## 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>Informare e sensibilizzare i genitori, i sostenitori del Comitato e il più vasto pubblico riguardo alla realizzazione del Progetto psico-sociale al Centro Maria Letizia Verga e alla sua centralità per garantire una buona qualità di vita al bambino malato e alla sua famiglia per tutto il lungo periodo delle terapie.</i>	<i>Sito web del Comitato Maria Letizia Verga</i>	<i>Genitori dei bambini in cura informati sul sostegno disponibile. Raccolta fondi sul progetto</i>	
<i>Creazione di vivaci campagne incentrate sulla resilienza e determinazione dei nostri bambini che usufruiscono delle attività psicosociali, per diffondere consapevolezza della importanza di questi servizi.</i>	<i>Canali Social del Comitato Maria Letizia Verga</i>	<i>Coesione nella comunità intorno a questi progetti. Raccolta fondi sui diversi aspetti del progetto.</i>	
<i>Interviste ai professionisti che gestiscono i diversi servizi psicosociali, per diffondere presso i nostri stakeholder la conoscenza dell'altissimo valore terapeutico del supporto offerto.</i>	<i>Il notiziario – organo istituzionale Comitato Maria Letizia Verga</i>	<i>Diffusione della conoscenza sulla totalità e completezza dei servizi offerti, resi possibili grazie al sostegno ricevuto.</i>	

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

Monza 27 / 06 / 2020  
(Luogo e data)

Giovanni Verga  
Il Legale Rappresentante

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Giovanni Verga', is centered below the printed name and title.