

## AVVISO N. 1/2024

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 E S.M.I.– ANNO 2024

### MODELLO D

#### SCHEMA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

##### 1a - Titolo

**ASSISTENZA A 360 GRADI: il servizio psico-sociale come strumento essenziale per la presa in carico globale dei pazienti pediatrici in cura presso il Centro Maria Letizia Verga di Monza e le loro famiglie**

##### 1b - Durata

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

18 mesi

##### 2 - Obiettivi e linee di attività

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

Garantire la presa in carico globale dei 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 delle loro famiglie, attraverso l'attuazione della 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 oncoematologico 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<sup>1</sup>

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

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

### **3 - Descrizione del progetto** *(Massimo due pagine)*

*Esporre sinteticamente:*

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

Il 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 IRCCS San Gerardo dei Tintori – 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 lontane da casa.

Nel corso di questi ultimi due anni il conflitto in Ucraina ha portato il Centro Maria Letizia Verga ad affrontare una situazione di emergenza. Da marzo 2022 infatti il Centro ha preso in carico i pazienti pediatrici ucraini oncoematologici in esordio e in terapia, in fuga dalla guerra e non curabili presso le strutture ospedaliere del paese, irrimediabilmente distrutte dai bombardamenti incessanti. Questo ha comportato la conseguente presa in carico da parte dell'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV del supporto a 360 gradi dei nuclei familiari dei bambini ucraini accolti per le terapie. Dal marzo 2022 a oggi 29 pazienti e famiglie sono stati ospitati, 22 dei quali sono attualmente in carico per le terapie e le necessarie attività di ospitalità e assistenza.

\*\*\*\*\*

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

Premessa:

L'associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV 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 psiconcologia, 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 45 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 dall'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV attraverso molteplici attività di raccolta fondi da privati (raccolte pubbliche di fondi, organizzazione di eventi) e negli ultimi 4 anni attraverso il supporto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali Avviso 1/2020 e Avviso 1/2022.

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. Continuare a innovare significa organizzare e finanziare in modo stabile tutti i progetti di sostegno psicologico e di assistenza sociale, sia destinati a tutti i pazienti e

i loro familiari che disegnati su particolari tipologie di pazienti e di familiari bisognosi di interventi ad hoc (ad esempio pazienti adolescenti; fratelli dei pazienti, famiglie provenienti da situazioni drammatiche).

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

L'associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV a Monza nei suoi 45 anni di attività ha fatto nascere e ha aggregato intorno alla propria missione un importante numero di enti, fondazioni, associazioni e istituzioni, 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. Maggiori dettagli sul modello di funzionamento al punto 3.5 Metodologie.

\*\*\*\*

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

Il bambino/adolescente a cui viene diagnosticata una malattia oncoematologica e il suo nucleo familiare esprimono una serie di bisogni e necessità che vengono 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.
- Supporto in tutte le fasi di accettazione della malattia (qualsiasi siano le loro forme): fase di shock, realizzazione e accettazione.
- 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.
- Attenzione ai possibili problemi affettivi personali del genitore (stress, senso di colpa, depressione).
- Supporto alla relazione di coppia (in certi casi in difficoltà nella gestione delle nuove responsabilità).
- Accoglienza e sostegno a tutte le problematiche di spaesamento, abbandono e colpa espresse dagli healthy sibilins, per guidarli attraverso il periodo di cure del fratello malato e preservare il loro spazio nel nucleo familiare.
- Accompagnamento nella riorganizzazione della caring niche alterata dall'evento traumatico.
- 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.

\*\*\*\*

### *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 DI COLLABORAZIONE PUBBLICO – PRIVATO NON PROFIT i cui attori sono:

#### **ASSOCIAZIONE COMITATO MARIA LETIZIA VERGA ODV**

Fondata 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, 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 ha contribuito con un finanziamento di 2 milioni di euro all'anno alla gestione diretta del reparto di Ematologia della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza, fino al 1° gennaio 2023 (data di inizio attività della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori);
- istituisce borse di studio per la formazione e l'aggiornamento di medici e infermieri in Italia e all'estero;
- **finanzia il servizio psico-sociale e di accoglienza destinato ai bambini/ragazzi e alle loro famiglie;**
- **contribuisce al Progetto Sport Therapy per la riabilitazione psicomotoria dei bambini/ragazzi in cura e in stop terapia;**
- promuove progetti di collaborazione internazionale per la cura e l'assistenza di bambini con tumori pediatrici in paesi con risorse limitate (Children Global Medicine);
- contribuisce alla ricerca di laboratorio finanziando il Centro di Ricerche della Fondazione Tettamanti (struttura leader a livello internazionale dedicata alla ricerca sulle emopatie infantili);
- supporta il progetto dedicato al monitoraggio e alla presa in carico dei bambini/ragazzi che hanno terminato il percorso di terapia (Off Therapy);
- finanzia personale medico-sanitario ad alta specializzazione (Alta Intensità di cura);
- partecipa all'attività della FIAGOP (Federazione Italiana associazioni genitori oncoematologia pediatrica) e ICCCP (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations).

#### **FONDAZIONE MONZA E BRIANZA PER IL BAMBINO E LA SUA MAMMA**

Nata nel 2005 per volontà dell'Associazione Comitato Maria Letizia Verga, insieme con l'azienda Ospedaliera San Gerardo e Fondazione Tettamanti, 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 ha costituito un caso unico in Italia. Alla Fondazione MBBM è stato affidato operativamente dal 1° gennaio 2009 al 31 dicembre 2022 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.

#### **CENTRO MARIA LETIZIA VERGA PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO**

La costruzione del Centro è il progetto più importante voluto e finanziato dall'Associazione Comitato Maria Letizia Verga e condotto dalla Fondazione Monza e

Brianza per il Bambino e la sua Mamma.

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, interamente finanziato dall'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV attraverso donazioni da privati.

Il Centro Maria Letizia Verga è un sistema integrato di risposte alle complesse esigenze del bambino malato di leucemia e linfoma e 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 e i ragazzi in cura e un'ampia terrazza attrezzata per gli allenamenti all'aperto situate al terzo piano della palazzina.

Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma ha gestito in piena autonomia l'attività sanitaria nel Centro dal 2015 alla fine del 2022, quando è stata presa in carico dalla nuova Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori.

### **FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI**

La nascita della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori il 1° gennaio 2023 rappresenta il punto di arrivo di 45 anni di attività di ricerca e cura nell'area della pediatria e un'evoluzione della sperimentazione gestionale avviata nel 2005 tra un ente non profit, la Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma e uno pubblico, l'ASST di Monza.

Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori è una fondazione di diritto pubblico costituita da parte dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella quale, oltre agli enti fondatori "istituzionali", sono presenti in qualità di soggetti rappresentativi degli interessi originari la Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma Onlus e la Fondazione Tettamanti.

Si tratta di un'evoluzione dell'intero sistema che orbita intorno alla pediatria, dove entrambe le Fondazioni non profit sono chiamate a operare in continuità sotto la nuova forma dell'IRCCS. Esse continuano a esistere come soggetti autonomi e partecipano all'IRCCS come portatori di interessi originari. In tale veste sono chiamate a svolgere la propria attività in funzione del conseguimento degli obiettivi di assistenza sanitaria e di ricerca propri della fondazione IRCCS, secondo le forme e le concrete modalità che trovano compiuta regolazione negli strumenti convenzionali.

Nel nuovo assetto IRCCS, l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV mantiene la gestione delle aree di interesse e di intervento a favore dei pazienti e delle loro famiglie, direttamente e attraverso la Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, e la responsabilità della raccolta dei fondi destinati al finanziamento annuale dell'attività del Centro Maria Letizia Verga e dei fondi destinati alla realizzazione di iniziative di natura straordinaria.

AREE DI INTERESSE E DI INTERVENTO:

- **Servizio Psicosociale e attività di accoglienza**
- **Sport Therapy**
- Children Global Medicine
- Off Therapy (monitoraggio e cura dei pazienti "fuori terapia")
- Alta Intensità di cura (finanziamento personale medico-sanitario ad alta specializzazione).
- Ricerca scientifica (convenzione con Fondazione Tettamanti)

#### **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	90 anno	<b>Assistente sociale</b> 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 e accoglienza	50 anno	<b>Assistente sociale</b> e medico pediatra oncoematologo 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 dal <b>personale che gestisce l'ospitalità</b> negli appartamenti del Residence Maria Letizia Verga e delle ulteriori strutture di accoglienza.
Famiglie con difficoltà legate a problemi di lavoro	40 anno	<b>Assistente sociale</b> 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	<b>Assistente sociale</b> recepisce dalla famiglia la situazione di difficoltà economica e ne valuta impatto negativo su andamento terapie in team con medici e psicologhe, comunica le considerazioni emerse 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	90 anno	<b>Assistente sociale</b> coordina con le insegnanti della scuola in ospedale instaura e mantiene 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 e in particolare NUCLEI FAMILIARI PROVENIENTI DA UCRAINA	40 anno	<b>Assistente sociale</b> 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 seguiti dal team psicologhe	80 anno	<b>Psicologa responsabile</b> della fascia d'età di appartenenza del bambino/ragazzo in esordio incontra insieme o separatamente paziente / genitori / familiari secondo le modalità di colloquio più adatte alla età e alla situazione cognitiva di ognuno, per portare immediato supporto psicologico in seguito alla comunicazione di diagnosi e stabilisce se e come pianificare gli incontri successivi.
Bambini e famiglie in terapia	95 anno	Programma di colloqui continuativi in cui la <b>psicologa</b> incontra pazienti e famiglie che necessitano di un supporto psicologico strutturato a seguito della complessità delle dinamiche familiari o di condizioni cliniche/terapeutiche difficili.
Pazienti adolescenti da 12 a 18 anni	50 anno	Spazio dedicato agli incontri di sostegno psicologico e alle molteplici attività formative, ludico/animative, laboratoriali, artistiche, narrativo/documentative e sportive che coinvolgono i pazienti adolescenti sotto la responsabilità di una equipe multidisciplinare formata da medico referente dell'area psico-sociale, psicologa, educatrice e referente organizzativa delle attività.
Fratelli di bambini in esordio e in terapia	25 anno	La <b>psicologa</b> incontra, secondo un percorso di terapia personalizzato, i fratelli dei bambini/ragazzi in cura che esprimono 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 <b>psicologa</b> mirati a rendere possibile la metabolizzazione della esperienza di malattia da parte di tutta la famiglia nella delicata fase dello 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	10 anno	<b>Psicologa</b> , responsabile della fascia d'età del paziente che necessita di trapianto di midollo osseo, partecipa al colloquio di comunicazione da parte del medico in cui vengono coinvolti anche i minori.
Bambini e famiglie in trapianto di midollo osseo, in cui il donatore è un fratello	3	<b>Psicologa</b> responsabile del sostegno fratelli 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 di riabilitazione psicomotoria SPORT THERAPY	110 anno	Per un totale di 4200 allenamenti, secondo il protocollo di allenamento personalizzato del progetto di ricerca 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 singolo paziente, di ogni singola famiglia e di ogni componente della stessa a seconda della fascia d'età e della tipologia di disagio espressa, aiuta il paziente ad affrontare il difficile e lungo periodo delle terapie (terapia leucemia ha la durata di 2 anni), e aiuta i genitori e tutti i membri della famiglia a ottimizzare le proprie risorse emotive, psicologiche e organizzative 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 per i bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga e per le loro famiglie, gestito sotto la responsabilità del Dottor Marco Spinelli, pediatra oncoematologo, si struttura secondo le seguenti figure professionali e aree di responsabilità:

- Servizio di assistenza sociale (presenza quotidiana di una assistente sociale);
- Servizio di sostegno psicologico - presenza quotidiana di un team di psicologhe specializzate per area d'età del paziente, che hanno inoltre responsabilità sul coordinamento dei seguenti progetti: sostegno psicologico fratelli dei pazienti, asilo nido, scuola infanzia, scuola in ospedale, arteterapia, musicoterapia, gruppo ascolto genitori;
- Attività ludico-ricreative realizzate dalle associazioni: Abio Brianza, Clown dottori Teodora, Magica Cleme, Dynamo Camp, Officine Buone, Artis, Thun, Clown Mezzo Metro, No Barriers.1)

## 1) Assistenza sociale

L'assistente sociale (dr.ssa Serena Malorni) opera in raccordo e coordinamento con l'équipe medica, il servizio psicologico, il servizio educativo, la scuola in ospedale, i referenti per il sistema di accoglienza alloggiativa del Comitato Maria Letizia Verga, nonché con tutti i soggetti del volontariato, interno ed esterno all'ospedale.

Riceve dal medico di reparto segnalazione di ogni nuova famiglia che accede al Centro entro 2/3 giorni dalla presa in carico e concorda con la famiglia segnalata uno o più colloqui il cui obiettivo è: identificare i bisogni sociali del bambino e della famiglia (disagi abitativi, difficoltà nei trasporti, condizioni di grave disagio economico, gestione assenza dal lavoro, posizione di irregolarità sul suolo italiano, conflittualità e problematiche relazionali interne alla famiglia in carico), 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 secondo la fascia d'età del bambino/ragazzo
- Servizio di accoglienza presso il Residence Maria Letizia Verga e le altre strutture abitative (in caso di necessità di alloggio vicino all'ospedale segnalato dal medico)
- Scuola in Ospedale
- Attività di riabilitazione motoria Sport Therapy
- Arteterapia
- Musicoterapia
- Attività ludico-ricreative
- Gruppo Ascolto (gruppo mutuo aiuto composto da 10 genitori di bambini/ragazzi guariti presenti in reparto 2 volte a settimana).
- Associazione Comitato Maria Letizia Verga (presentazione della missione e delle attività dell'associazione genitori)

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.

Nella situazione di emergenza per il conflitto in Ucraina, che perdura dal marzo 2022, il ruolo dell'assistente sociale è centrale e critico per sostenere i processi di integrazione e adattamento delle famiglie ucraine, in quanto è responsabile della individuazione delle molteplici categorie di bisogni di cui queste famiglie sono portatrici e della attivazione delle relative risposte (alloggio; supporto alle spese di mantenimento, pratiche di regolarizzazione facilitando i rapporti con Enti quali questure e asst; proseguimento dei percorsi scolastici). La comunicazione con le famiglie ucraine è resa possibile grazie alla impostazione di un servizio di mediazione linguistica culturale costante e continuativo (non a chiamata).

Anche al termine del periodo di terapia l'assistente sociale è a disposizione del paziente e della famiglia per accompagnare e appoggiare le loro eventuali richieste ai servizi del territorio.

L'assistente sociale partecipa agli incontri di aggiornamento, verifica, programmazione e supervisione programmati tra gli operatori psico-sociali (team psicologhe - personale medico e infermieristico - scuola in ospedale - attività ludico-ricreativa – accoglienza)

## 2) Sostegno psicologico

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.

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;



- individuare i disagi/necessità dei singoli membri del gruppo famiglia e indirizzarli ai programmi di sostegno psicologico disegnati per affrontare bisogni specifici per target d'età;
- 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.

Fascia età 0 – 5 anni, referente dott.ssa Francesca Nichelli (presente 40 ore a settimana):

L'attività clinica con i pazienti di questa fascia di età si realizza prevalentemente attraverso il gioco condiviso e gli interventi psicoeducativi rivolti ai genitori, oltre a un'attività di sostegno psicologico individuale laddove lo sviluppo psicoaffettivo del bambino lo consenta.

Oltre all'attività clinica con i bambini e i loro genitori, la psicologa si occupa della progettazione, supervisione e coordinamento dei seguenti progetti:

Scuola dell'infanzia - presenza quotidiana in reparto e day hospital di un'educatrice specializzata, dr.ssa Greta Nava, che prende in carico i bambini appartenenti alla fascia prescolare 3-6 anni dall'esordio allo stop terapia per garantire loro una continuità educativa e un'adeguata stimolazione ludica. Ogni anno circa 25 bambini tra i 3 e i 6 anni in esordio di malattia accedono al Centro, dove proseguono le cure per 2 anni in media.

La presa in carico da parte dell'educatrice, sotto la supervisione della psicologa e dei medici curanti, favorisce la capacità di adattamento alla malattia del bambino, in modo da prevenire disagi emotivi che potrebbero manifestarsi in seguito e avere un impatto negativo su autostima, relazioni sociali e andamento scolastico.

L'educatrice è inoltre in grado di prevenire eventuali difficoltà cognitive ed emotive nell'inserimento scolastico e, se necessario, attivare una rete che consenta di garantire al bambino il supporto idoneo per poter proseguire il suo percorso educativo.

Il progetto è finanziato dall'associazione Comitato Maria Letizia Verga ODV.

Asilo Nido - presenza quotidiana in reparto e day hospital di un'educatrice specializzata, dr.ssa Rita Sorbino, che prende in carico i bambini fino a 36 mesi dall'esordio allo stop terapia.

La fascia di età sino ai 36 mesi è molto delicata perché al bambino viene richiesto di acquisire competenze e abilità importanti su tutti i piani, da quello motorio a quello cognitivo e affettivo-relazionale. La malattia, le pesanti cure e la lungodegenza interrompono questo processo, causando nei bambini isolamento sociale e psicologico. La presa in carico da parte dell'educatrice, sotto la supervisione della psicologa e dei medici curanti, consente ai bambini di proseguire il percorso educativo e di socializzazione anche all'interno dell'ospedale, nel rispetto dei fattori che possono influenzare in modo significativo il loro sviluppo e del bisogno reale di supporto delle famiglie.

Il progetto, parte del Programma Educativo Intesa Sanpaolo per bambini lungodegenti, è stato finanziato a partire dal 2017 da Banca Intesa Sanpaolo.

Progetto TrasforMamy - gestito con la collaborazione dell'educatrice Greta Nava e di una make-up artist volontaria presso il Centro. Ai bambini viene proposto di eseguire un trucco a loro scelta su di una face chart che poi è riportato fedelmente sul volto della mamma dalla make-up artist con la collaborazione attiva del bambino durante la sessione di trucco. Gli obiettivi dell'attività proposta sono sia ludico ricreativo che educativi, obiettivo è proporre un gioco che provochi nella diade madre-bambino un'inversione di ruolo nel processo di cura.

Laboratorio di inclusione musicale - progetto dedicato ai bambini di nazionalità ucraina di età compresa tra i 4 e i 6 anni, realizzato dal musicoterapeuta Daniele Borghi con la collaborazione della mediatrice culturale ucraina. Si sviluppa in circa 10 incontri con cadenza settimanale. Scopo principale del laboratorio è fornire uno strumento alternativo alla parola per l'espressione dei vissuti emotivi favorendo in questo modo il benessere dei partecipanti e il senso di appartenenza a un contesto (quello ospedaliero) spesso vissuto come sgradevole.

Video tutorial (in collaborazione con reparto Radiologia) – realizzazione di video nei luoghi in cui i pazienti vanno per risonanza magnetica e altri esami radiologici al fine di aiutarli a familiarizzare con la procedura, i luoghi e gli strumenti.

Podcast esperienze genitori - realizzazione di interviste dedicate ai genitori dei pazienti in cura con episodi a tema (contenuti da individuare in collaborazione con i genitori dei bambini e dei ragazzi guariti)

Fascia età 6 - 11 anni, referente dott.ssa Emanuela Schivalocchi (presente circa 35 ore a settimana, finanziata da un'associazione sostenitrice dei bisogni dei bambini in cura):

I piccoli pazienti appartenenti a questa fascia d'età vengono letteralmente strappati dalla malattia dal contesto molto aggregante rappresentato dalla scuola primaria e hanno generalmente raggiunto fasi di sviluppo cognitivo tali da consentire un grado di consapevolezza di stare affrontando una malattia grave. La psicologa, a seconda del bisogno del momento, svolge sedute con il singolo bambino, sedute genitore-bambino o anche singoli colloqui con il genitore. Considerando che le parole in questa fascia d'età non possono essere il solo modo per capire cosa accade nel mondo interno dei bambini, vengono realizzate attività mirate ad aiutare il bambino a esprimersi attraverso la modalità creativa e simbolica che più gli appartiene. Gli strumenti principalmente utilizzati sono: il gioco, la narrazione, il disegno e le attività espressive e manipolative.

Fascia età 12 - 18 anni, referenti dott.ssa Elena Pagani psicologa e drssa Marta Stoppa educatrice (presenti circa 20 ore a settimana):

Il sostegno ai pazienti appartenenti a questa delicata fascia d'età viene realizzato attraverso l'implementazione di un completo progetto che accoglie preadolescenti, adolescenti e relativi nuclei familiari.

Il progetto mira a promuovere le competenze per la vita (life skills) degli adolescenti che hanno affrontato o stanno affrontando un percorso di malattia, lo scambio avviene attraverso coetanei che vivono la stessa esperienza di malattia e si propone come un'opportunità, un'offerta di spazi relazionali di condivisione e confronto indispensabili all'interno del processo di crescita, di cura e di guarigione, tanto più in un'età delicata e complessa come l'adolescenza.

Poiché una diagnosi di cancro tra i 12 e i 19 anni segna una brusca e violenta battuta d'arresto che rischia di bloccare il processo trasformativo e di ricerca della propria identità personale e sociale tipico di questa fascia d'età, per una presa in carico adeguata ed efficace del paziente adolescente diventa fondamentale garantire, accanto alle terapie, una modalità relazionale (dalla comunicazione di diagnosi e per tutte le fasi del trattamento) nonché spazi e percorsi psico-educativo dedicati, privilegiando l'offerta di percorsi artistico espressivi e narrativi co-costruiti con gli adolescenti stessi.

Equipe multidisciplinare dedicata al coordinamento del progetto: referente area medica e responsabile del servizio psico-sociale dr. Marco Spinelli, referente area psicologica dr.ssa Elena Pagani, educatrice professionale dedicata dr.ssa Marta Stoppa, musicoterapeuta Daniele Borghi, animatrice e arteterapeuta drssa Francesca Lieva, lo staff completo del progetto Sport Therapy.

Il progetto nasce dall'esigenza di rispondere a tutti i bisogni dei ragazzi durante le terapie e al loro termine e si articola in diverse attività (individuali e di gruppo) e modalità (sia in presenza che da remoto). Si propongono ai ragazzi differenti attività formative, ludiche e animative, laboratoriali, artistiche, espressive, sportive, narrative e documentative, anche attraverso i social media e la pagina Instagram "I Ragazzi del Verga":

Pillole d'ironia - progetto psico-educativo che consiste nella creazione di una "linea farmaceutica speciale" per curare i problemi di comunicazione, ideata dai ragazzi in cura e da "somministrare" allo staff curante.

Time-lapse - progetto di narrazione video fotografica dei ragazzi con malattie onco-ematologiche in cura presso il Centro.

Mostra fotografica dal tema "bellezza dell'imperfezione" - iniziativa del GdL Adolescenti AIEOP associata alla Winners Cup che si pone l'obiettivo di creare una connessione forte tra i diversi centri in Italia con una serie di racconti fotografici.

"Look 4 me" - progetto di estetica oncologica in collaborazione coi professionisti dell'"Oncology Training International-Oncology Esthetics Italia" che offre varie tipologie di trattamenti estetici, in Day Hospital e nelle stanze di Degenza.

Barca a vela - Esperienze educative di gruppo di navigazione a vela - in collaborazione con I Tetragonauti.

Gioco in scatola "insoliti sospetti" - creazione di un gioco di società con i volti del personale del Centro.

Organizzazione e partecipazione ad attività ludiche virtuali – Fantacalcio e tornei di Playstation.

Ambulatorio fratelli: referente dr.ssa Laura Pini (presente al Centro due pomeriggi a settimana per un totale di 20 ore mensili):

Viene data disponibilità a tutte le famiglie che hanno altri figli di poter usufruire per loro di uno spazio di ascolto per potersi raccontare e poter rielaborare con un professionista i vissuti legati allo stato di salute del fratello, nelle varie fasi della malattia e del trattamento. Gli incontri vengono concordati con i genitori in modo

da incidere il meno possibile sulla già faticosa organizzazione familiare, non hanno una cadenza fissa, ma la psicologa cerca di adeguarsi ai bisogni che emergono in ciascuna situazione. Inoltre, su richiesta dei genitori, la psicologa incontra i docenti dei fratelli presi in carico, per condividere un progetto di supporto trasversale anche all'ambito scolastico ed educativo. La psicologa organizza anche incontri congiunti con il medico referente, per accogliere le domande e i vissuti dei fratelli rispetto alla malattia e al trattamento.

Il team di supporto psicologico è parte integrante del coordinamento dell'attività di riabilitazione psico-motoria per quanto riguarda gli aspetti psico-sociali dei pazienti arruolati nel protocollo di allenamento e coordina, per la fascia d'età di competenza, l'attività del musicoterapeuta e dell'arteterapeuta, professionisti presenti quotidianamente in reparto e Day Hospital, che operano in stretta collaborazione con le insegnanti della Scuola in Ospedale e delle educatrici dell'asilo nido e d'infanzia, e rappresentano un appuntamento continuativo, atteso e gradito da tutti i pazienti.

Musicoterapia – presenza quotidiana di un musicoterapeuta professionista e violinista diplomato al conservatorio, dr Daniele Borghi. L'attività di musicoterapia si prende carico del paziente per tutta la durata della terapia clinica, comunque si sviluppi e si risolva il processo di cura, cercando il modo di creare un dialogo sonoro attraverso il quale condividere paure e speranze. Coinvolge tutti i bambini e ragazzi ricoverati in degenza ematologica e centro trapianti di midollo osseo e i pazienti in cura in day hospital.

Il progetto è finanziato dall'associazione Comitato Maria Letizia Verga ODV.

Arteterapia – presenza quotidiana di un'educatrice e arteterapeuta professionista, dr.ssa Francesca Ieva, che interagisce con i bambini /ragazzi utilizzando le tecniche artistiche e rendendole strumenti e attivatori di risorse. Attraverso l'esperienza del creare i pazienti hanno la possibilità di elaborare il proprio vissuto ed esprimerlo attraverso una forma di comunicazione più consona al proprio sviluppo emotivo.

Il progetto è presente al Centro grazie a finanziamenti da un'associazione sostenitrice dei bisogni dei bambini in cura.

Gruppo Ascolto Genitori, gruppo di mutuo aiuto costituito da circa 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 una psicologa una volta al mese per condividere il vissuto delle esperienze di supporto realizzate.

Corso lingua italiana – la presenza crescente di nuclei familiari provenienti dall'estero ha evidenziato la problematica della barriera linguistica, che può essere risolta con successo dalla presenza continuativa di una mediatrice linguistica per lo svolgimento dei colloqui medico-sanitari e di assistenza sociale ma permane nei colloqui di sostegno psicologico con pazienti e familiari e nelle attività di gruppo adolescenti e Sport Therapy. Per questo si è previsto di organizzare corsi di italiano per pazienti e familiari, in modo da permettere la comunicazione diretta dei propri vissuti, bisogni, stati emotivi.

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

L'ospitalità nel Residence Maria Letizia Verga di Monza e nelle strutture abitative in affitto in prossimità dell'ospedale 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 Maria Letizia Verga 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 ha una disponibilità di 16 alloggi (monolocali 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.

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 attualmente l'Associazione Comitato Maria Letizia Verga ha messo a disposizione dei propri genitori ulteriori 20 appartamenti (mono e bilo) presi in affitto nelle vicinanze dell'ospedale, portando l'offerta di alloggi garantita alle famiglie complessivamente a 36 alloggi.

L'incremento del numero degli alloggi si è reso necessario a seguito dell'emergenza causata dal perdurare del conflitto in Ucraina. La situazione odierna vede il Centro Maria Letizia Verga in grado di continuare a prendere in carico i pazienti oncoematologici pediatrici provenienti dall'Ucraina con la conseguente necessità di ospitare i relativi nuclei familiari. Infatti, solo da questo Paese da marzo 2022 sono state accolte 29 famiglie, 22 delle quali sono attualmente presenti. Queste famiglie hanno una previsione di permanenza medio/lunga data l'impossibilità di prevedere il rientro nelle strutture di cura oncoematologica ucraine.

Ogni anno vengono ospitati circa 50 bambini e le loro famiglie. Dalla data di inaugurazione a oggi sono stati ospitati circa 850 bambini e un totale di 5.100 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.

La presente richiesta di contributo prevede il finanziamento dell'accoglienza nel residence Maria Letizia Verga e in 10 strutture abitative in affitto.

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

Responsabili: prof Adriana Balduzzi (pediatra, oncoematologa) – drssa Francesca Lanfranconi (medico sportivo, ricercatore) – team progetto psico-sociale

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

Il progetto di ricerca Sport Therapy, che si svolge interamente nel Centro Maria Letizia Verga, ha compiuto 7 anni ad aprile 2024. È dedicato ai pazienti da 1 a 20 anni, affetti da emopatia maligna o sottoposti a trapianto di midollo. Prevede la presa in carico di questi atleti dall'esordio di malattia e prosegue anche oltre il termine delle terapie, quando sono presenti esiti funzionali (incapacità di camminare, correre, saltare) che necessitano la prosecuzione dell'allenamento di precisione anche dopo i 18 anni. Gli allenamenti si svolgono nella palestra e nel terrazzo esterno dedicati agli allenamenti Sport Therapy, nelle camere di degenza del centro trapianti di midollo osseo, in reparto di ematologia e in day hospital.

La scelta del gruppo di ricerca è stata di farsi carico di tutti i pazienti del Centro e di non escludere nessuno dalla possibilità di partecipare al progetto. La partecipazione è su base volontaria e anche i pazienti più fragili e quelli in fine vita sono ammessi al progetto Sport Therapy. La sperimentazione scientifica è stata approvata dal comitato etico dell'Università degli studi di Milano Bicocca e sostenuta dalla raccolta di fondi privati da parte del Comitato e da fondi istituzionali come Avviso 1/2020 e avviso 1/2022 del Ministero del Lavoro per i pazienti oncoematologici pediatrici e il fondo europeo per il progetto FORTEe (Programma Quadro Horizon 2020 - Call: H2020-sci-2020-Two-Stage-RTD).

Lo scopo di questo studio è la valutazione dell'impatto di un programma di allenamento di precisione sull'efficienza dei sistemi necessari al trasporto e all'utilizzo dell'ossigeno nei pazienti oncoematologici pediatrici. La sperimentazione ha come punto di forza l'approccio multidisciplinare che prevede la segnalazione del potenziale atleta da parte del pediatra emato-oncologo al medico dello sport e agli scienziati motori, nonché la presa in carico in tutte le componenti della vita del potenziale atleta anche dal punto di vista psico-sociale.

Affinché gli atleti possano frequentare gli allenamenti di precisione è necessario avere il sostegno motivazionale e logistico di tutti gli attori che curano il bambino medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, insegnanti della Scuola in Ospedale.

L'inclusione nel progetto Sport Therapy viene effettuata attraverso la visita medico sportiva e una valutazione delle caratteristiche di potenza aerobica, forza, stabilità e flessibilità con medico dello sport e scienziato motorio. Viene poi prescritto un allenamento di precisione, individualizzato e sostenibile sia dal paziente

molto fragile che da chi è più prestante. Qualora vi siano impaccio articolare e deficit strutturali non modificabili con l'allenamento, subentra l'osteopata con un trattamento manuale prescritto dal medico dello sport.

Quotidianamente si tiene una consultazione tra pediatra, medico dello sport, scienziato motorio e osteopata per adeguare l'allenamento di precisione all'andamento clinico del singolo atleta. Partecipano inoltre psicologa e dietista alla valutazione delle caratteristiche individuali necessarie allo svolgimento del programma di allenamento. Al termine del periodo di presa in carico, di 11 settimane, viene rivalutata la tolleranza all'esercizio del singolo atleta. I dati raccolti vengono analizzati per verificare l'impatto del trattamento effettuato e utilizzati a scopo scientifico.

Dal 2017 al 2024 hanno potuto allenarsi 700 atleti, un terzo dei quali estremamente fragile, come gli atleti che vengono presi in carico sin dal primo giorno post trapianto di midollo osseo. Ogni anno si svolgono circa 4.200 allenamenti.

Grazie alla numerosità degli atleti allenati nei primi 7 anni di produzione scientifica si può dedurre che l'allenamento di precisione è sicuro, mantiene o migliora l'efficienza dei sistemi respiratorio, cardiovascolare e muscolo-scheletrico in chi si allena con regolarità. In aggiunta alle migliorate condizioni fisiche fa stare bene mentalmente e rinforza la voglia di socializzare da parte degli atleti ospedalizzati che partecipano agli allenamenti.

## 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 psicologico																		
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 – socialmedia - comunicazione digital marketing assistant	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendente	20.000,00
2	2	B Segretaria e coordinamento Comitato	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendenti	25.000,00
3	1	C Project manager referente servizio psico-sociale	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendente	43.000,00
4	1	C Assistente sociale	Fondazione MBBM	B1	dipendente	48.000,00
5	1	C Psicologa fascia età 0 5 anni	Fondazione MBBM	B1	dipendente	105.000,00

6	1	C Psicologa Progetto Fratelli	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	18.000,00
7	1	C Psicologa Progetto Adolescenti	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	47.000,00
8	1	C Educatrice Progetto Adolescenti	Fondazione MBBM	B2 D B	Coll esterno	47.000,00
9	1	C Educatrice scuola infanzia	Fondazione MBBM	B2 D B	Coll esterno	47.000,00
10	1	C Musicoterapeuta	Fondazione MBBM	B2 D B	Coll esterno	45.000,00
11	2	C Gestione accoglienza integrata in Residence Maria Letizia Verga e strutture abitative in affitto	Comitato Maria Letizia Verga	B1	dipendenti	114.000,00
12	1	C Medico sportivo responsabile progetto riabilitazione motoria Sport Therapy	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	111.000,00
13	4	C Scienziato motorio	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	160.000,00
14	4	C Osteopata	Fondazione MBBM	B2 D B	Coll esterno	30.000,00
15	4	C Allenatore Gestì Tecnici	Fondazione MBBM	B2 D B	coll esterno	29.000,00

**(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	10	C Genitori Gruppo ascolto	Comitato Maria Letizia Verga	200,00 (assicurazione)
2				
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 1/2024.

#### 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
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.	Sito web del Comitato Maria Letizia Verga	Genitori dei bambini in cura informati sul sostegno disponibile. Raccolta fondi sul progetto	
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.	Canali Social del Comitato Maria Letizia Verga	Coesione nella comunità intorno a questi progetti. Raccolta fondi sui diversi aspetti del progetto.	

<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</i>	

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

Monza – 07/06/2024

**Il Legale Rappresentante**

Firmato elettronicamente da GIOVANNI VERGA – presidente