

AVVISO N. 1/2022

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 – ANNO 2022

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

SMART SIMULTANEOUS CARE: SPAZIO AMICO

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

- Obiettivo generale, OBG1

Obiettivo generale della presente proposta progettuale è quello di garantire la continuità delle attività già avviate nel mese di Novembre 2021 dal Progetto "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" (ammesso a finanziamento dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.D.G. n. 340 del 29 Luglio 2021), attraverso il coordinamento e la gestione per 24 ore al giorno e per sette giorni alla settimana del Progetto da parte della Centrale operativa del Soggetto proponente.

Ciò garantendo costantemente il miglioramento delle condizioni di tutela della salute dei bambini residenti nel territorio regionale siciliano affetti da malattia oncologica ed il benessere dei loro nuclei familiari, offrendo un sostegno e completando le competenze istituzionali delle strutture pubbliche che operano in ambito oncologico-pediatico e sviluppando coerenti attività di cura, trattamento e riabilitazione di lunga durata. Ciò anche attraverso l'integrazione delle Simultaneous care con la sperimentazione di un modello di cure palliative grazie all'attivazione di attività di tele-monitoraggio dei parametri vitali dei pazienti, di teleconsulto e di telesorveglianza, così come suggerito dalle recenti Linee Guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'Assistenza domiciliare proposte dal Ministero della Salute.

- Obiettivi specifici

§ Obiettivo specifico 2, OBS2

Realizzazione di interventi di segretariato sociale, di sostegno psicologico, di sostegno al reinserimento sociale e di sostegno scolastico ai bambini affetti da patologie oncologiche ed ai loro nuclei familiari, attraverso la costituzione di équipe multidisciplinari socio-sanitarie che opereranno all'interno di luoghi protetti definiti "Spazio amico", offrendo anche prestazioni sanitarie ambulatoriali, servizi di consulenza legale e promozione di attività sportive, teatrali, di ludoterapia, di clownterapia, di arteterapia, di musicoterapia e di assistenza spirituale in collaborazione con le numerose Organizzazioni del Terzo Settore che hanno fornito la propria adesione all'iniziativa progettuale.

§ Obiettivo specifico 3, OBS3

Realizzazione di servizi di accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura, accompagnamento verso e dai luoghi di cura, riabilitazione psicomotoria, attività ludiche e didattiche, ludoterapia e clownterapia a supporto del reparto di emato-oncologia pediatrica dell' Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G.Rodolico San Marco" e dell'Hospice pediatrico dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione "Garibaldi" di Catania, oltre che delle strutture pubbliche che hanno già aderito alla precedente iniziativa progettuale "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" finanziata dal M.L.P.S., ovvero i Reparti pediatrici ed oncologici dei Presidi Ospedalieri dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna e di quelli dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Caltanissetta.

§ Obiettivo specifico 4, OBS 4

Realizzazione di servizi di ospitalità temporanea di accoglienza dei nuclei familiari durante i periodi di cura e di ospedalizzazione dei bambini affetti da patologie oncologiche, in Convenzione con la Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania ed in collaborazione con altre strutture di accoglienza socio-sanitaria con le quali saranno successivamente sottoscritti appositi protocolli d'intesa/Convenzioni.

§ Obiettivo specifico 5, OBS 5

Realizzazione di servizi di accoglienza integrata temporanea "in emergenza" dei bambini affetti da patologie oncologiche per sopraggiunte, gravi difficoltà dei loro nuclei familiari in Convenzione con la Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania e in collaborazione con altre strutture di accoglienza socio-sanitaria con le quali saranno successivamente sottoscritti appositi protocolli d'intesa/Convenzioni.

§ Obiettivo specifico 6, OBS 6

Realizzazione di attività formative da rivolgersi agli Operatori socio-sanitari direttamente impegnati nelle attività del Progetto, ai Medici di Medicina Generale, ai Pediatri di Libera Scelta e agli altri Professionisti del Servizio Sanitario Regionale (in ambito territoriale ed ospedaliero), agli Operatori delle Organizzazioni del Terzo Settore ed agli Operatori sanitari delle strutture pubbliche e private siciliane che operano in ambito oncologico-pediatrico.

§ Obiettivo specifico 7, OBS 7

Realizzazione di prestazioni sanitarie ambulatoriali al domicilio dei bambini affetti da malattia oncologica, al fine di influire positivamente sul decorso della malattia (in particolare dal punto di vista emotivo e psicologico) ed evitando - laddove possibile - l'ospedalizzazione, per migliorare la qualità della vita dei pazienti anche grazie al successivo ricorso ad attività di tele-monitoraggio dei parametri vitali, di teleconsulto e di telesorveglianza.

§ Obiettivo specifico 8, OBS 8

Sperimentazione di attività di un Modello "Smart" di Assistenza domiciliare a distanza per i bambini affetti da patologie oncologiche attraverso l'attivazione di servizi di tele-monitoraggio dei parametri vitali, di teleconsulto e di telesorveglianza finalizzati al superamento delle difficoltà logistiche legate alle caratteristiche oro-geografiche del territorio, per una più agevole fruizione dei servizi sociali, sanitari e di sostegno socio-psicologico erogati dalle strutture pubbliche e private coinvolte nell'iniziativa progettuale; ciò, anche utilizzando una parte delle procedure previste dal "setting di cura a distanza" sperimentato con successo dall'Unità Operativa Complessa di Psicologia dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna durante la gestione della pandemia da COVID-19.

§ Obiettivo specifico 9, OBS 9

Definizione di buone prassi attraverso attività di ricerca ed attraverso la realizzazione di P.O.S. "Procedure Operative Standard" relative alla sperimentazione di un modello socio-assistenziale "integrato" fra i tradizionali servizi psico-socio-sanitari erogati in favore dei bambini affetti da malattie oncologiche ed i servizi di teleconsulto socio-psicologico e di telemedicina c.d. "Smart" previsti nella presente iniziativa progettuale, da elaborarsi in continuità con le prassi sviluppate nel corso di attuazione della precedente iniziativa progettuale "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" ammessa a finanziamento con l' Avviso Pubblico n.1/2021 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

§ Obiettivo specifico 10, OBS 10

Realizzazione di attività di comunicazione, disseminazione e condivisione dei modelli organizzativi e dei risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento con i servizi socio-sanitari pubblici e privati del territorio, con l'obiettivo di creare condizioni di sensibilità e di interesse rispetto al tema dell'oncologia pediatrica e con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita durante il percorso di cura dei bambini affetti da patologie oncologiche e l'ulteriore obiettivo di contenere il flusso migratorio nell'ambito sanitario dell'oncologia pediatrica infra-regionale e verso le altre Regioni italiane.

2b - Linee di attività¹

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

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

3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

Esporre sinteticamente:

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

L'ambito territoriale dell'iniziativa progettuale è prioritariamente quello delle province di Catania e di Enna, all'interno delle quali l'Associazione S.A.M.O.T. Catania ONLUS (fondata nell'anno 2001, accreditata dal Sistema Sanitario Regionale con D.D.G. n. 0339/14 del 10 Marzo 2014 ed in possesso di certificato di qualità n.30088/14S per l'erogazione dei servizi di cui alle proprie finalità sociali e statutarie) opera in regime di Convenzione pubblica per lo svolgimento di attività di assistenza domiciliare di cure palliative specialistiche/di base nei confronti dei malati oncologici di qualunque età e delle loro famiglie.

La concreta realizzazione delle attività di Progetto si svolgerà anche nell'ambito territoriale della provincia di Caltanissetta; grazie alla centralità geografica dei territori di Caltanissetta e di Enna, il Progetto garantirà positive ricadute sociali e sanitarie per i bambini affetti da malattie oncologiche e per le loro famiglie nell'intero territorio regionale siciliano.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

La presente proposta rappresenta la naturale continuità dell'iniziativa progettuale "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" ammessa a finanziamento con l'Avviso Pubblico n.1/2021 ed ispirata al modello delle c.d. "Simultaneous care" (malati oncologici con malattia in progressione) suggerito ed accreditato dalle principali Società scientifiche di oncologia e di cure palliative, fra le quali anche la FCP – Federazione Cure Palliative e la SICP – Società Italiana Cure Palliative.

Il modello prevede che l'integrazione fra le terapie oncologiche e le cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura dal momento della diagnosi ed in ogni successiva fase della malattia, sviluppando un approccio olistico centrato sulla persona, orientato all'individuo, alla sua famiglia e alla sua comunità, con l'obiettivo di ottenere una migliore qualità della vita, un miglior controllo dei sintomi, una riduzione della depressione e dell'ansia ed un minore stress emotivo dei caregiver.

Fra le fonti normative di riferimento a fondamento della proposta progettuale, si citano la "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" n.328/2000, la Legge n.38 del 15/03/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (nella quale sono assicurati, tra l'altro, il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute e l'equità nell'accesso all'assistenza), il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro del Ministero della Salute per il 2011-2013 e il D.P.C.M. del 12/01/2017 contenente i nuovi Livelli essenziali di assistenza.

Si citano, inoltre, il Decreto dell'Assessorato della Sanità del 01/09/2014 contenente il "Programma di sviluppo della Rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica nella Regione Siciliana" ed il Decreto Assessoriale n.2610/2016 (DASOE – Dipartimento Regionale Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico) di "Costituzione della rete regionale per la terapia del dolore del paziente adulto e pediatrico" della Regione Sicilia.

Si cita, ancora, l'Accordo del 25/03/2021 della Conferenza permanente Stato/Regioni della Presidenza del Consiglio dei Ministri stipulato ai sensi dell'Art.4 comma 1 del D.Lgs n.281 del 28 Agosto 1997 e relativo al documento di "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge n.38 del 25 Marzo 2010".

Si citano, infine, le recenti Linee Guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'Assistenza domiciliare del Ministero della Salute, così come previste dal P.N.R.R. – Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, Missione 6 Salute - Componente 1 M6C1: "Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale".

3.3. Descrizione del contesto

In Sicilia sono presenti due Centri ematologici pediatrici pubblici di cui uno nella Provincia Regionale di Catania, ovvero l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G.Rodolico San Marco", ed uno nella Provincia Regionale di Palermo, ovvero l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone"; nel territorio provinciale di Catania, inoltre, si occupa di oncologia pediatrica anche l'Hospice pediatrico dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione "Garibaldi".

Appare evidente come le strutture che si occupano di oncologia pediatrica in Sicilia risultino essere in numero insufficiente rispetto all'intero territoriale regionale, nel quale risiedono quasi cinque milioni di abitanti e che può vantare la più estesa superficie geografica fra tutte le altre Regioni d'Italia. Ù

Si evidenzia, inoltre, una certa disparità nella distribuzione dei centri specializzati in oncologia pediatrica nelle nove province siciliane e l'assenza di integrazione tra i servizi sanitari e quelli sociali a supporto dei bambini affetti da malattie oncologiche e dei loro caregiver, a testimonianza della carenza strutturale di un approccio multi-disciplinare tra i Professionisti, le Organizzazioni e le Istituzioni dell'area sanitaria con quelli dell'area sociale e tra le diverse strutture ospedaliere/residenziali insistenti nel territorio che, invece, dovrebbe rappresentare la garanzia di un'offerta di assistenza globale ed integrata come previsto dalle fonti normative citate e dalle relative Linee Guida Nazionali.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Dai dati forniti dall'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna ed estratti dalla piattaforma digitale sanitaria regionale, emerge come il numero di soggetti direttamente presi in carico in Sicilia, di età pediatrica 0-14 anni, affetti da patologie oncologiche, in regime di esenzione ticket e per il periodo di riferimento compreso tra l'anno 2005 e l'anno 2011 siano circa 800.

Dalle ricerche effettuate dal Soggetto proponente e dai dati esaminati dalle pubblicazioni "I numeri del cancro in Italia 2020" (Associazione Italiana di Oncologia Medica, AIRTUM e SIAPEC-IAP) e gli "Atti XX Riunione Scientifica Annuale dell'Associazione Italiana Registri Tumori" (anno 2016), invece, si stimano i casi di tumore in età pediatrica registrati in tutta la Sicilia in circa 150 nuovi casi all'anno.

Guardando alla distribuzione geografica dei centri specialistici già indicati nella sezione dedicata alla "descrizione del contesto" ed al numero di casi direttamente assistiti nella Regione Sicilia, appare del tutto evidente la gravità del fenomeno che riguarda il flusso migratorio nell'ambito sanitario dell'oncologia pediatrica infra-regionale e verso le altre Regioni italiane. Considerata anche l'insufficienza di servizi socio-sanitari integrati e globali nei confronti dei pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche (che non siano esclusivamente quelli domiciliari e/o ospedalieri) si evidenzia la necessità di rispondere ai bisogni di salute degli stessi in maniera più efficace, efficiente ed integrata.

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:

La metodologia proposta nella presente iniziativa progettuale risulta essere innovativa rispetto al contesto territoriale ed alle tipologie di intervento esistenti in quanto avvia ed implementa ulteriormente l'offerta di servizi socio-sanitari integrati nei confronti dei bambini affetti da patologie oncologiche e delle loro famiglie in Sicilia, e risulta essere innovativa anche rispetto all'attività istituzionale prevalente della S.A.M.O.T. Catania ONLUS (ovvero quella di fornire assistenza domiciliare di cure palliative specialistiche/di base nei confronti dei malati oncologici).

L'intervento proposto mira a garantire la continuità del modello attualmente in corso di sperimentazione per la prima volta in Sicilia, e fra le prime in Italia, nell'ambito del Progetto "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" finanziato dall'Avviso 1/2021, integrandolo con ulteriori elementi di innovazione quali – ad esempio – la sperimentazione di un modello socio-assistenziale "Smart" di assistenza domiciliare a distanza e di sostegno socio-psicologico per i bambini affetti da malattie oncologiche anche attraverso l'attivazione di servizi di tele-monitoraggio dei parametri vitali, di teleconsulto e di telesorveglianza.

Attraverso le azioni progettuali di formazione, ricerca e stesura di buone prassi, il Progetto "SMART SIMULTANEOUS CARE: SPAZIO AMICO" rappresenterà certamente un modello di riferimento da trasferire ad altri contesti territoriali; infine, grazie alle numerose collaborazioni già sottoscritte in fase di elaborazione dell'iniziativa progettuale, lo stesso sarà in grado di potenziare e rendere stabili tali partnership e di creare nuove relazioni, soprattutto tra le Organizzazioni non profit e le altre strutture residenziali/ospedaliere (pubbliche e private) che saranno coinvolte in fase di erogazione delle attività del Progetto.

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>
<i>Bambini affetti da patologie oncologiche e loro famiglie residenti nella Regione Sicilia, di età compresa fra 0 e 18 anni, che fruiranno delle attività di segretariato sociale, sostegno psicologico, sostegno al reinserimento sociale e sostegno scolastico, prestazioni sanitarie ambulatoriali, servizi di consulenza legale, attività sportive, teatrali, di ludoterapia, di clownterapia, di arteterapia, di musicoterapia e di assistenza spirituale.</i>	<i>70</i>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>accesso degli utenti e delle loro famiglie al sito web di progetto dedicato www.spazioamicosicilia.it;</i> - <i>segnalazione da parte dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco" che ha aderito all'iniziativa;</i> - <i>segnalazione del Sistema Sanitario Regionale attraverso i dati estratti dalla piattaforma digitale regionale sanitaria, con il coinvolgimento dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna che ha aderito all'iniziativa;</i> - <i>segnalazione da parte dei Pediatri di Libera Scelta operanti nelle provincie regionali di Catania, Enna e Caltanissetta, anche attraverso il coinvolgimento del Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani che ha aderito all'iniziativa;</i> - <i>newsletter del Movimento di Volontariato Italiano e attraverso le attività di comunicazione previste dal Progetto.</i>
<i>Nuclei familiari dei Bambini affetti da patologie oncologiche residenti nella Regione Sicilia che fruiranno delle attività di segretariato sociale, sostegno psicologico, reinserimento sociale e accoglienza.</i>	<i>70</i>	
<i>Bambini affetti da patologie oncologiche residenti nella Regione Sicilia, di età compresa fra 0 e 18 anni, che fruiranno dei servizi di accoglienza integrata temporanea per e durante i periodi di cura, accompagnamento verso e dai luoghi di cura, riabilitazione psicomotoria, attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, ludoterapia e clownterapia e/o presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici.</i>	<i>30</i>	
<i>Nuclei familiari dei Bambini affetti da patologie oncologiche residenti nella Regione Sicilia che fruiranno di ospitalità temporanea all'interno della Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania e in altre strutture di accoglienza con le quali saranno sottoscritte apposite Convenzioni.</i>	<i>15</i>	
<i>Bambini affetti da patologie oncologiche residenti nella Regione Sicilia che fruiranno dei servizi di accoglienza integrata temporanea "in emergenza" per sopraggiunte difficoltà familiari presso la Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania e in altre strutture di accoglienza con le quali saranno sottoscritte apposite Convenzioni.</i>	<i>10</i>	
<i>Bambini affetti da patologie oncologiche residenti nella Regione Sicilia che fruiranno dei servizi di servizi di tele-monitoraggio dei parametri vitali, di teleconsulto e di telesorveglianza al domicilio.</i>	<i>10</i>	
<i>Operatori socio-sanitari destinatari delle attività di formazione del Progetto, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Professionisti del Servizio Sanitario Regionale (in ambito territoriale ed ospedaliero), Operatori delle Organizzazioni del Terzo Settore, Operatori sanitari delle strutture private che operano in ambito oncologico-pediatrico.</i>	<i>180</i>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>segnalazione dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco", dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna e del Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani di Catania che hanno aderito all'iniziativa;</i> - <i>coinvolgimento della FCP, della SICP, dell'AIEOP, della FIMP, della FIMMG, della SIMG, dello SNAMID, della SIAARTI, dell'IRC, dell'ANMCO, della SIMEU, della SIN, dell'ANIARTI, dell'AIPO, della LILT e delle altre Associazioni di rappresentanza dei M.M.G.G. e dei Pediatri di Libera scelta</i>

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

Le principali ragioni per le quale le attività previste dalla presente iniziativa progettuale dovrebbero migliorare le condizioni generali di assistenza ai malati oncologici pediatrici e dei loro caregiver trovano una sintesi perfetta nelle risultanze della pubblicazione scientifica di MEYERS F.J. e LINDER J. dal titolo "Simultaneous Care: Disease Treatment and Palliative Care Throughout Illness" (Journal of Clinical Oncology, Vol 21, Issue 7 - April, 2003: 1412-1415), secondo la quale risulta essere insufficiente un tipo di assistenza esclusivamente sanitaria in cui domina spesso l'incertezza da parte degli Oncologi, l'incertezza da parte dei malati e dei loro nuclei familiari, in cui è presente un'alta sofferenza fisica e psicologica dei pazienti ed un notevole disorientamento/contrasto nelle famiglie. La pubblicazione scientifica dimostra come risulti essere altrettanto insufficiente un approccio metodologico in cui l'organizzazione delle cure spesso non sia "strutturata" né "integrata", ed i malati non vengano seguiti con terapie di supporto anche sociali. La struttura dell'iniziativa progettuale permetterà di rispondere efficacemente ai limiti di una presa in carico non strutturata né integrata dei pazienti oncologici pediatrici, garantendo – inoltre - la continuità del modello assistenziale previsto dal Progetto "Uno Spazio Amico per le Simultaneous care" finanziato dall'Avviso 1/2021 attualmente in corso di sperimentazione ed integrandolo con attività di attività di telemedicina c.d. "Smart" (tele-monitoraggio dei parametri vitali dei pazienti, teleconsulto e telesorveglianza) paragonabile agli standard di cure palliative ispirate a prestazioni analoghe a quelle dei ricoveri ospedalieri, con evidenti vantaggi per i bambini affetti da malattie oncologiche e dei loro nuclei familiari.

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

La presente proposta progettuale si prefigge di erogare tutti i servizi e tutte le attività previste dall' Art.4, comma 1, del Decreto Ministeriale del M.L.P.S. n.175/2019 ad un numero di bambini affetti da patologie oncologiche e loro nuclei familiari pari a circa il 30% della stima di casi di tumore in età pediatrica registrati in tutta la Sicilia all'anno, attraverso un'attività di contatto con le famiglie, fornire servizi ed attività socio-sanitarie integrate Tutto ciò dovrebbe fornire ulteriore sostegno per il contenimento della migrazione sanitaria che, seppur di entità ridotta rispetto ai decenni precedenti, rimane ancora un problema, specialmente in specifici ambiti dell'oncologia pediatrica; inoltre, permetterebbe di migliorare la qualità dei servizi rendendoli complementari, globali ed integrati, oltre che di ridurre i costi per l'assistenza a carico delle famiglie, già gravemente provate dal dolore e dai sentimenti di ansia, di angoscia e d'impotenza che determinano uno sconvolgimento dei normali rapporti domestici ed uno stravolgimento della vita di tutte le persone in qualche modo a loro collegate, raggiungendo il significativo risultato di rispondere alla complessità della sofferenza dei bambini affetti da tumore e all'estrema varietà e particolarità dei loro bisogni.

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

Le attività di formazione che saranno rivolte agli Operatori socio-sanitari, oltre alle attività di ricerca e di realizzazione delle Procedure Operative Standard che saranno sperimentate nell'ambito dell'assistenza dei bambini oncologici "in progressione" e delle "cure simultanee" integrate socio-sanitarie con i servizi di telemedicina "Smart" di cui si dirà più avanti, rappresenteranno certamente un effetto moltiplicatore delle buone prassi ed un fattore di riproducibilità e di sostenibilità futura delle iniziative previste nella presente proposta progettuale. In tal senso, si cercheranno di coinvolgere per l'elaborazione di un documento condiviso - grazie al diretto coinvolgimento dell'Aziende Sanitaria Provinciale di Enna e dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G.Rodolico San Marco" di Catania che hanno aderito all'iniziativa - anche i Professionisti appartenenti alla FCP (Federazione Cure Palliative), alla SICP (Società Italiana Cure Palliative), all' AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), alla FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri), alla FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale), allo SNAMI (Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani), alla SIMG (Società Italiana Medicina Generale e delle Cure Primarie), allo SNAMID (Società Nazionale di Aggiornamento per il Medico di Medicina Generale), alla SIAARTI (Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva), all' IRC (Italian Resuscitation Council), all'ANMCO (Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri), alla SIMEU (Società Italiana Medicina Urgenza), alla SIN (Società Italiana Nefrologia), all'ANIARTI (Associazione Nazionale Infermieri Di Area Critica), all' AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri), alla LILT (Lega Italiana Lotta ai Tumori) e delle altre Associazioni di rappresentanza, anche sindacale, dei Pediatri di Libera scelta.

5 - Attività (Massimo quattro pagine)

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

§ Azione 1 – KA1 –Avvio, coordinamento e gestione

L'azione KA1 realizza il concreto avvio di tutte le altre azioni di cui alla presente iniziativa progettuale, il loro coordinamento e la loro gestione diretta; le attività di cui all'azione KA1, che risulta essere trasversale alle altre azioni e che si protrarrà per tutto il periodo di svolgimento del Progetto, prevedono il coinvolgimento di un Coordinatore, di un Segretario e di un Responsabile del monitoraggio e della rendicontazione, che opereranno nell'intero ambito territoriale previsto dalla presente proposta progettuale.

Relativamente all'azione KA1, si desidera in questa sede sottolineare che per l'elaborazione del Progetto "Uno spazio amico per le Simultaneous care", l'Associazione S.A.M.O.T Catania ONLUS ha seguito i principi della Norma italiana UNI ISO 10006 "Gestione per la qualità - Linee Guida per la qualità nella gestione del Progetto" e della più recente Norma UNI ISO 21500 "Guidance on project management (Guida alla gestione dei progetti - project management)".

Le norme citate forniscono le Linee Guida per rispondere alle esigenze di qualità nella gestione dei progetti e si applicano a iniziative progettuali di diversa complessità, piccoli o grandi, di breve o di lunga durata, sviluppati in differenti condizioni, qualunque sia il tipo di servizi o prodotti forniti dal Progetto stesso; per quanto attiene le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, si è tenuto conto delle peculiarità specifiche e delle caratteristiche dell'iniziativa progettuale (generalità, gestione, organizzazione, fasi e tempi), ponendo specifica attenzione alla qualità dei processi per la relativa gestione, soprattutto in relazione al controllo ed alla successiva verifica dei dati economico-finanziari e della produzione documentale. In particolare:

- *processo di selezione del personale, secondo procedure di evidenza pubblica;*
- *processo strategico complessivo, ovvero la costante collaborazione e comunicazione con i soggetti pubblici e privati che hanno fornito la loro adesione in fase di elaborazione della proposta progettuale, con particolare riferimento ai partners istituzionali Azienda Sanitaria Provinciale di Enna e Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco" di Catania*
- *processi di gestione delle interdipendenze, ovvero la costante collaborazione, incontri e comunicazione con gli Operatori, con i Gruppi di lavoro e con le équipe multidisciplinari;*
- *processi relativi allo scopo, ovvero la definizione della documentazione amministrativa ed economico-finanziaria per il corretto raggiungimento degli indicatori qualitativi in funzione di quelli quantitativi e per le successive attività di monitoraggio e di rendicontazione;*
- *processi relativi ai tempi, ovvero la verifica puntuale e costante del rispetto del cronoprogramma delle attività;*
- *processi relativi ai costi, ovvero la costante verifica della documentazione economico-finanziaria prodotta in funzione del budget elaborato dall'Associazione proponente e delle precise indicazioni fornite dall'Avviso Pubblico n.1/2021 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, del Decreto Ministeriale del M.L.P.S. n.175 del 09 Ottobre 2019, dal Regolamento che disciplina l'utilizzo del Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica (istituito dall'Articolo 1, comma 338, della Legge 27 n. 205 del 27 Dicembre 2017) e dalla Circolare n.2/2009 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali avente ad oggetto "Tipologia dei soggetti promotori, ammissibilità delle spese e massimali di costo per le attività rendicontate a costi reali cofinanziate dal Fondo Sociale Europeo 2007/2013 nell'ambito dei Programmi Operativi Nazionali P.O.N.";*

- processi relativi alle risorse, ovvero la costante verifica delle risorse impegnate, spese e disponibili secondo le quote di budget, nel rispetto delle quote di finanziamento e di co-finanziamento da parte dell'Associazione proponente e con l'obiettivo di rispettare le macro-voci di spesa del piano finanziario;
- processi relativi alle comunicazioni, ovvero la costante attività di comunicazione con tutti i soggetti coinvolti a vario titolo nell'esecuzione dell'iniziativa progettuale per i periodici aggiornamenti sul follow-up e sugli steps di Progetto;
- processi relativi ai rischi, ovvero il costante controllo e la verifica documentale amministrativa, contabile ed economico-finanziaria per la mitigazione del rischio di taglio delle spese non congrue in quanto non effettuate in ottemperanza alle disposizioni normative sopra citate;
- processi relativi agli acquisti, ovvero la verifica delle procedure di acquisto di prodotti, dei servizi e delle forniture effettuate dall'Associazione proponente.

Azione 2 – KA2 – Spazio amico

L'azione KA2 prevede la realizzazione di n.4 luoghi protetti definiti "Spazio amico", in continuità con il Progetto "Uno Spazio Amico per le Simultaneous Care" finanziato dall'Avviso 1/2021 del M.L.P.S. nei quale saranno realizzati interventi di segretariato sociale, di sostegno psicologico, di sostegno al reinserimento sociale e di sostegno scolastico ai bambini affetti da patologie oncologiche e ai loro nuclei familiari, di consulenza legale e di promozione di attività sportive, teatrali, di ludoterapia, di clownterapia, di arteterapia, di musicoterapia e di assistenza spirituale in collaborazione con le numerose Organizzazioni del Terzo Settore che hanno fornito la propria adesione all'iniziativa progettuale.

All'interno di ciascun "Spazio Amico" opererà un'équipe multidisciplinare composta da un Assistente Sociale/case manager, uno Psicologo, un Educatore Professionale, un Animatore, un Operatore Socio-Sanitario ed un Volontario, integrando l'équipe – a seconda delle necessità emergenti - con un Medico di supervisione, un Infermiere professionale, un Logopedista, uno Psicomotricista, un Nutrizionista/Dietista ed un Consulente Legale.

Per la realizzazione delle attività di cui all'azione KA2 è previsto anche il coinvolgimento della figura innovativa e trasversale del "Manager di salute" che, insieme all'Assistente Sociale/case manager e all'intera équipe multidisciplinare, si occuperà della presa in carico "globale ed integrata" dei bambini affetti da patologie oncologiche e dei loro nuclei familiari con l'approccio metodologico delle "Simultaneous Care", fungendo da "raccordo operativo" non solo fra i Professionisti che opereranno per l'esecuzione dell'iniziativa progettuale, ma anche fra tutte le Istituzioni pubbliche e private coinvolte a vario titolo nelle attività di Progetto, con l'obiettivo di creare una rete stabile di collaborazione e, successivamente, di condividere i modelli e i risultati relativi della sperimentazione dell'intervento nell'ambito del sostegno socio-psicologico dell'assistenza in area sanitaria.

I quattro "Spazi amici" realizzati a Catania, a Enna, a Caltanissetta e a Caltagirone saranno dotati di ambienti ludico-ricreativi ad esclusivo utilizzo dei bambini affetti da patologie oncologiche e di un ambiente neutro e protetto per i colloqui con le famiglie. Saranno realizzati degli spazi di ascolto e di accoglienza anche presso altri Comuni del Distretto Socio-sanitario D20 di Enna (che collaborerà anche all'integrazione istituzionale socio-sanitaria con il Soggetto proponente) e presso i Comuni della Provincia Regionale di Catania di Trecastagni (facente parte del Distretto Socio-sanitario D19 di Gravina di Catania) e di Ramacca (facente parte del Distretto Socio-sanitario D20 di Palagonia). Le attività previste dall'azione KA2 potranno avvenire anche in "modalità remota", attraverso il setting di ascolto e di cura e le procedure già elaborate dall'Unità Operativa Complessa di Psicologia dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna a seguito della recente pandemia per il sostegno psicologico dei pazienti affetti da COVID-19. Per la realizzazione dell'Azione KA2 – Spazio Amico, assumerà un ruolo fondamentale la Centrale Operativa di coordinamento di Catania dedicata per 24 ore al giorno e per sette giorni alla settimana, il call-center attualmente operativo del Soggetto proponente ed il costante aggiornamento del sito interamente dedicato alle attività di progetto www.spazioamicosicilia.it.

§ Azione 3 – KA3 – Accoglienza integrata temporanea

Relativamente all'azione KA3, l'équipe multidisciplinare composta da un Assistente Sociale/case manager, uno Psicologo, un Educatore Professionale, un Animatore, un Operatore Socio-Sanitario ed un Volontario costituita per lo svolgimento delle attività previste dall'azione KA2, opererà anche per la realizzazione di servizi di accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura, accompagnamento verso e dai luoghi di cura, riabilitazione psicomotoria, attività ludiche e didattiche presso

le strutture di accoglienza, ludoterapia e clownterapia del reparto onco-ematologico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco" e dell'Hospice pediatrico dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione "Garibaldi" di Catania.

All'équipe multidisciplinare così costituita, si affiancheranno anche un Operatore Socio-Assistenziale, uno Psicomotricista e - in conseguenza di eventuali sopravvenienze clinico-sanitarie sopraggiunte - anche un Medico di supervisione, un Infermiere professionale a supporto del personale medico e infermieristico in forza alle strutture sanitarie pubbliche coinvolte nell'iniziativa progettuale, oltre ad un Logopedista ed un Nutrizionista/Dietista; per le attività di cui dall'azione KA3 è prevista anche l'attivazione del servizio di trasporto dei beneficiari del Progetto e dei loro nuclei familiari.

§ Azione 4 – KA4 – Casa Amica

L'azione KA4 prevede la possibilità di ospitalità temporanea di accoglienza presso la Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania e di eventuali altre strutture ricettive di accoglienza socio-sanitaria con le quali saranno successivamente sottoscritti appositi protocolli d'intesa/Convenzioni da destinare ai bambini affetti da patologie oncologiche ricoverati in Day Hospital nel reparto onco-ematologico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco" e nell'Hospice pediatrico dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione "Garibaldi" di Catania.

L'azione KA4 prevede anche l'accoglienza in ospitalità temporanea dei nuclei familiari dei bambini affetti da patologie oncologiche durante tutto il loro periodo di cura e di ospedalizzazione. All'interno della "Casa amica", opererà l'équipe multidisciplinare impegnata anche nelle attività di cui all'azione KA2 composta da Medici, Infermieri Professionali, Assistenti Sociali/case manager, Psicologi, Educatori Professionali, Logopedisti, Psicomotricisti, Nutrizionisti/Dietisti, Animatori e Operatori Socio-Sanitari secondo le necessità individuali e personalizzate dell'accoglienza. Per le attività di cui all'azione KA4 è prevista anche l'attivazione di un servizio di trasporto dei beneficiari del Progetto e dei loro nuclei familiari. All'interno di "Casa amica" sarà allestito uno spazio ludico-ricreativo e uno spazio neutro e protetto per i colloqui con le famiglie.

§ Azione 5 – KA5 – Accoglienza di urgenza/emergenza

L'azione KA5 prevede la realizzazione di servizi di accoglienza integrata temporanea in "emergenza" dei bambini affetti da patologie oncologiche per sopraggiunte, gravi difficoltà dei loro nuclei familiari che non possono momentaneamente occuparsi dei propri congiunti, né delegare l'assistenza alla propria rete familiare/amicale: ciò avverrà sia all'interno della Casa di Cura Chirurgica "Villa San Francesco" di Catania e di eventuali altre strutture ricettive di accoglienza socio-sanitaria con le quali saranno successivamente sottoscritti appositi protocolli d'intesa/Convenzioni.

§ Azione 6 – KA6 – Formazione

L'azione KA6 prevede lo svolgimento di attività di formazione, da delegarsi a terzi e da rivolgersi agli Operatori socio-sanitari direttamente impegnati nelle attività del Progetto, ai Medici di Medicina Generale, ai Pediatri di Libera Scelta, agli altri Professionisti del Servizio Sanitario Regionale agli Operatori delle Organizzazioni del Terzo Settore ed agli Operatori sanitari delle strutture pubbliche e private siciliane che operano in ambito oncologico-pediatrico. Ai Professionisti che parteciperanno alle attività di formazione, suddivisa in quattro sessioni della durata di quattro giornate formative della durata di sei ore (prevedendo la partecipazione di quaranta discenti per ciascuna sessione formativa), saranno rilasciati, oltre alle idonee certificazione delle competenze acquisite, anche ed i relativi crediti formativi ECM per le professioni sanitarie e per gli Assistenti sociali; l'attività di formazione (prevista ex-ante, in itinere ed ex-post) riguarderà principalmente la somministrazione di contenuti didattici, formativi e scientifici rispetto all'approccio metodologico delle "Simultaneous Care" e della "Telemedicina Smart" con l'obiettivo, anche in questo caso, di diffondere e di condividere i modelli ed i risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento con gli Operatori coinvolti nel processo formativo, oltre che di creare condizioni di sensibilità e di interesse rispetto al tema dell'oncologia pediatrica.

§ Azione 7 – KA7 – Prestazioni ambulatoriali/domiciliari

L'azione KA7 prevede l'erogazione di prestazioni sanitarie ambulatoriali presso i luoghi protetti "Spazio Amico" di Catania, Enna, Caltanissetta e Caltagirone da parte di Medici ed Infermieri professionali, oltre che al domicilio dei bambini affetti da malattia oncologica, al fine di influire positivamente sul decorso della malattia, mirando a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità dei bambini affetti da patologie oncologiche nei propri ambienti familiari, evitando - per quanto possibile - il ricorso ai ricovero ospedalieri o nelle strutture residenziali ed assicurano la continuità tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale a domicilio.

§ Azione 8 – KA8 – Smart Medicine

L'azione KA8 prevede l'erogazione di servizi di assistenza domiciliare a distanza per i bambini affetti da patologie oncologiche attraverso l'attivazione di servizi di tele-monitoraggio dei parametri vitali, di teleconsulto e di telesorveglianza oltre che di sostegno socio-psicologico. Per la realizzazione dell'azione, da delegarsi a terzi, saranno utilizzate le procedure già sperimentate dal Soggetto proponente nell'ambito del Progetto "I-Hosp – Assistenza medica domiciliare a distanza utilizzando una infrastruttura interattiva di Smart Medicine" finanziato dall'Assessorato Regionale della Attività Produttive della Regione Sicilia e le procedure previste dal "setting di cura a distanza" già sperimentate dall'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna durante la gestione della pandemia da COVID-19.

§ Azione 9 – KA9 – Ricerca e buone prassi

L'azione KA9 prevede di realizzare attività di ricerca, da delegare a terzi, che produrrà una P.O.S. "Procedura Operativa Standard" per la presa in carico globale dei bambini affetti da patologia oncologica e dei loro nuclei familiari e per la valutazione del miglioramento della loro qualità di vita attraverso l'approccio multidisciplinare e metodologico delle "Simultaneous care" integrato con i servizi di teleconsulto socio-psicologico e di telemedicina "Smart". La best practice realizzata sarà successivamente oggetto di pubblicazione scientifica. Contemporaneamente, grazie alla collaborazione di un Comitato tecnico-scientifico composto dal gruppo di lavoro di Progetto, dai Professionisti dell'area sanitaria pubblica coinvolti nell'iniziativa progettuale e di una Consulenza legale, sarà realizzato un documento finale da sottoporre al Sistema Sanitario Regionale con l'obiettivo di proporre uno standard di cure pediatriche oncologiche che abbiano a fondamento il modello assistenziale integrato di "Simultaneous Care" e di "Smart Medicine" sperimentati nell'ambito del Progetto finanziato con l'Avviso 1/2021 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e da sperimentarsi con l'attuazione della presente proposta progettuale.

§ Azione 10 – KA10 – Comunicazione

L'azione KA10 prevede l'erogazione di attività di comunicazione durante tutta la durata prevista dell'iniziativa progettuale le quali, oltre a raggiungere l'obiettivo di diffondere e di condividere i modelli ed i risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento e di creare condizioni di sensibilità e di interesse rispetto al tema dell'oncologia pediatrica, assumeranno anche la funzione di collaborare all'individuazione dei destinatari degli interventi attraverso campagne di promozione e sensibilizzazione. Alle attività di comunicazione, collaboreranno gratuitamente la Società Seguo Web s.r.l.s. (Editrice della testata giornalistica on line www.seguonews.it) e la Federazione provinciale di Caltanissetta del Mo.V.I. (attraverso il coinvolgimento delle numerose Organizzazioni non profit aderenti e della propria newsletter periodica). Le attività previste dall'azione KA10 riguardano anche la realizzazione di un Convegno iniziale di presentazione dell'iniziativa, di un Convegno finale di presentazione dei risultati, il costante aggiornamento del sito web dedicato www.spazioamicosicilia.it, l'utilizzo dei canali social e dei mass media.

6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Azione KA1 – Avvio, coordinamento e gestione	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA2 – Spazio amico							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA3 – Accoglienza temporanea							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA4 – Casa Amica							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA5 – Accoglienza di urgenza/emergenza							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA6 – Formazione				■				■				■			■			
Azione KA7 – Prestazioni ambulatoriali/domiciliari							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA8 – Smart Medicine							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA9 – Ricerca e buone prassi							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Azione KA10 – Comunicazione	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

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	n. 01 Esperto in comunicazione	"A"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 15.000,00 [A]
2	n. 01 Coordinatore	"B"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia B	Collaboratore esterno	€ 15.000,00 [B]
3	n. 01 Responsabile monitoraggio e rendicontazione	"B"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia A	Collaboratore esterno	€ 15.000,00 [B]
4	n. 04 Medici	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia A	Collaboratore esterno	€ 80.000,00 [C]
5	n. 04 Infermieri professionali	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia B	Collaboratore esterno	€ 60.000,00 [C]
6	n. 01 Manager di salute	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 15.000,00 [C]
7	n.01 Consulente Legale	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 10.000,00 [C]
8	n. 04 Assistenti Sociali	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 40.000,00 [C]
9	n. 04 Psicologi	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 40.000,00 [C]
10	n. 04 Educatori Professionali	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 40.000,00 [C]
11	n. 04 Animatori	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 24.000,00 [C]
12	n. 01 Psicomotricista	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 5.000,00 [C]
13	n. 01 Logopedista	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 5.000,00 [C]
14	n. 01 Nutrizionista/Dietista	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 5.000,00 [C]
15	n. 05 Operatori della Centrale Operativa 24h/7gg con mansioni anche di segreteria organizzativa	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 87.500 [C]
16	n. 04 Operatori socio-sanitari	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	Fascia C	Collaboratore esterno	€ 20.000,00 [C]

(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	01 Volontario	"A"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	€ 1.000,00 [E.1]
2	01 Volontario	"B"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	€ 1.000,00 [E.2]
3	04 Volontari	"C"	S.A.M.O.T. Catania ONLUS	€ 3.000,00 [E.3]

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

8 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2022.

- 1. Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Rodolico San Marco" di Catania, per la collaborazione istituzionale nella programmazione e nella gestione delle attività riabilitative, ambulatoriali e di supervisione dei casi previste dal Progetto, attraverso l'utile coinvolgimento del reparti ospedaliero onco-ematologico pediatrico, per la segnalazione dei bambini affetti da patologie oncologiche e dei loro nuclei familiari, per la collaborazione istituzionale nelle attività di ricerca e buone prassi.*
- 2. Azienda Sanitaria Provinciale di Enna, per la collaborazione istituzionale nella programmazione e nella gestione delle attività riabilitative, ambulatoriali e di supervisione dei casi previste dal Progetto, attraverso l'utile coinvolgimento del Servizio di Psicologia, del Servizio di Pediatria, del Dipartimento materno-infantile e dei Presidi Ospedalieri della provincia e per la segnalazione dei bambini affetti da patologie oncologiche e dei loro nuclei familiari, per la collaborazione istituzionale nelle attività di ricerca e buone prassi.*
- 3. Comune di Enna, Capofila del Distretto Socio-sanitario D22, per la collaborazione istituzionale nelle attività di integrazione socio-sanitaria e per l'attivazione di eventuali ulteriori spazi di ascolto e di accoglienza – estensione degli ambienti protetti c.d. "Spazi Amici" – in favore della popolazione residente.*
- 4. Comune di Trecastagni, facente parte del Distretto Socio-sanitario D19 di Gravina di Catania, per l'attivazione di spazi di ascolto e di accoglienza – estensione degli ambienti protetti c.d. "Spazi Amici" – in favore della popolazione residente.*
- 5. Comune di Ramacca, facente parte del Distretto Socio-sanitario D20 di Palagonia, per l'attivazione di spazi di ascolto e di accoglienza – estensione degli ambienti protetti c.d. "Spazi Amici" – in favore della popolazione residente.*

6. *Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani "SNAMI" di Catania per la segnalazione dei MMGG e dei Pediatri di Libera Scelta per le attività di formazione e per la collaborazione alle attività di ricerca e buone prassi.*
7. *Croce Rossa Italiana – Comitato Provinciale di Caltanissetta Organizzazione di Volontariato, per la collaborazione nel coinvolgimento di nuovi Volontari, nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, nei servizi di accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura e nell'accompagnamento verso e dai luoghi di cura, nelle attività di ludoterapia e nelle attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza.*
8. *Mo.V.I. – Movimento di Volontariato Italiano, Federazione Provinciale di Caltanissetta, per la collaborazione - attraverso le numerose Organizzazioni non profit aderenti e la propria newsletter periodica – nella ricerca attiva dei destinatari degli interventi, nel coinvolgimento di nuovi Volontari, nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, nella disseminazione e nella condivisione dei modelli e dei risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento con i servizi socio-sanitari del territorio.*
9. *Associazione "SICILIA & SVILUPPO" di Caltanissetta, Ente di formazione accreditato dalla Regione Sicilia, per la collaborazione nelle attività di sostegno scolastico e nelle attività di sostegno al reinserimento sociale.*
10. *Associazione "SULLE ALI DELLA MUSICA" di Caltanissetta, per la collaborazione nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, con particolare riferimento alle attività di ludoterapia e di musicoterapia.*
11. *Associazione Sportiva Dilettantistica "INVICTA 93CENTO" di Caltanissetta, per la collaborazione nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, con particolare riferimento alle attività sportive.*
12. *Associazione Sportiva Dilettantistica "KENTRON VOLLEY" di Enna, per la collaborazione nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, con particolare riferimento alle attività sportive.*
13. *Associazione Culturale "L'ARPA" di Enna, per la collaborazione nelle attività di sostegno al reinserimento sociale, con particolare riferimento alle attività di ludoterapia, alle attività culturali e teatrali.*
14. *Associazione "HAPPY SMILE ODV-VIP" di Enna, per la collaborazione nelle attività di sostegno al reinserimento sociale e nelle attività di clownterapia e di ludoterapia.*
15. *Società "SEGUO WEB s.r.l.s.", Editrice della testata giornalistica on line www.seguonews.it, per la collaborazione nelle attività di comunicazione, disseminazione e condivisione dei modelli e dei risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento con i servizi socio-sanitari del territorio.*

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

L'Azione KA6 "Formazione", l'Azione KA8 "Smart Medicine" e l'Azione KA9 "Ricerca e buone prassi" saranno delegate per intero a soggetti terzi, secondo le relative voci di costo indicate all'interno del piano finanziario Allegato MODELLO E di cui all'Avviso 1/2001 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e secondo le modalità di affidamento previste dalla Circolare n.2/2009 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali avente ad oggetto "Tipologia dei soggetti promotori,

ammissibilità delle spese e massimali di costo per le attività rendicontate a costi reali cofinanziate dal Fondo Sociale Europeo 2007/2013 nell'ambito dei Programmi Operativi Nazionali P.O.N.". I contenuti delle deleghe sono indicati per intero all'interno del punto § 5. Azioni (pagg. 11 e 12) del presente MODELLO D previsto dall'Avviso 1/2001 del M.L.P.S.

10. Sistemi di valutazione

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

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
<i>Obiettivo generale - OBG 1</i>	<i>Azione KA1 – Avvio, coordinamento e gestione</i>	<p><i>Norma italiana UNI ISO 10006 - Norma UNI ISO 21500 per la gestione, la supervisione, il monitoraggio e la rendicontazione:</i></p> <p><i>valutazione % di raggiungimento complessivo dei risultati attesi (valore atteso >80%)</i></p> <p><i>valutazione % di spesa realizzata rispetto al piano finanziario (valore atteso >80%)</i></p> <p><i>valutazione % taglio spese non congrue (valore atteso <10%)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 2</i>	<i>Azione KA2 – Spazio amico</i>	<p><i>[almeno 70]</i></p> <p><i>P.A.I. – Piani di Assistenza Individuale erogati all'interno dello "Spazio amico"</i></p> <p><i>Somministrazione questionari di customer satisfaction (scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 3</i>	<i>Azione KA3 – Accoglienza integrata temporanea</i>	<p><i>[almeno 30]</i></p> <p><i>Registrazione numero di accessi alle strutture di accoglienza temporanea</i></p> <p><i>Somministrazione questionari di customer satisfaction (scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 4</i>	<i>Azione KA4 – Casa Amica</i>	<p><i>[almeno 15]</i></p> <p><i>Registrazione numero di accessi alla struttura residenziale "Casa amica"</i></p> <p><i>Somministrazione questionari di customer satisfaction (scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>

<i>Obiettivo specifico - OBS 5</i>	<i>Azione KA5 – Accoglienza di urgenza/emergenza</i>	<p style="text-align: center;"><i>[almeno 10]</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Registrazione numero di accessi alle strutture di emergenza</i> <i>Somministrazione questionari di customer satisfaction</i> <i>(scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 6</i>	<i>Azione KA6 – Formazione</i>	<p style="text-align: center;"><i>[almeno 180]</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Registrazione numero di partecipanti alle iniziative formative</i> <i>Somministrazione test di verifica iniziale</i> <i>Somministrazione test di verifica apprendimento</i> <i>Somministrazione questionari di customer satisfaction</i> <i>(scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 7</i>	<i>Azione KA7 – Prestazioni ambulatoriali/domiciliari</i>	<p style="text-align: center;"><i>[almeno 10]</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Registrazione numero di prestazioni ambulatoriali/domiciliari</i> <i>Somministrazione questionari di customer satisfaction</i> <i>(scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>
<i>Obiettivo specifico - OBS 8</i>	<i>Azione KA8 – Smart Medicine</i>	<p style="text-align: center;"><i>[almeno 10]</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Registrazione numero di dispositivi di tele-monitoraggio, teleconsulto e telesorveglianza installati al domicilio dei pazienti</i> <i>Somministrazione questionari di customer satisfaction</i> <i>(scala 1/10 – valore atteso >8)</i></p>

<p>Obiettivo specifico - OBS 9</p>	<p>Azione KA7 – Ricerca e buone prassi</p>	<p>Realizzazione di n.01 P.O.S. – Procedura Operativa Standard per la presa in carico globale dei bambini affetti da patologia oncologica e dei loro nuclei familiari e la valutazione del miglioramento della loro qualità di vita attraverso l'approccio multidisciplinare e metodologico delle "Simultaneous care" integrato con i servizi di teleconsulto socio-psicologico e di telemedicina "Smart"</p> <p>Realizzazione di n.01 pubblicazione scientifica</p> <p>Realizzazione di un documento finale da sottoporre al Sistema Sanitario Regionale contenente uno standard di cure pediatriche oncologiche secondo il modello assistenziale integrato di "Simultaneous Care" e di "Smart Medicine"</p>
------------------------------------	--	---

11. Attività di comunicazione

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

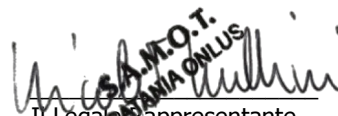
Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la tipologia
<p>Aggiornamenti informativi periodici mensili per tutta la durata del Progetto</p>	<p>Newsletter della Federazione Provinciale del Mo.V.I., Movimento di Volontariato Italiano di Caltanissetta</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica alle Organizzazioni aderenti - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione 	<p>Nessuna</p>
<p>Pubblicazione articoli periodici trimestrali per tutta la durata del Progetto (campagna di sensibilizzazione Progetto)</p>	<p>Testata giornalistica on line www.seguonews.it Editrice Seguoweb s.r.l.s.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione 	<p>Numero totale di visualizzazioni (> 500)</p>
<p>Diffusione news periodiche mensili per tutta la durata del Progetto (campagna di sensibilizzazione Progetto)</p>	<p>Mass media (giornali, giornali on line, riviste, radio, televisione)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione 	<p>Nessuna</p>

<i>Sito web dedicato www.spazioamicosicilia.it</i>	<i>Internet, web dominio dedicato</i>	<i>- Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione</i>	<i>Statistiche Shiny Stat™ Numero di accessi (> 1.000)</i>
<i>Realizzazione sezione dedicata su sito web istituzionale S.A.M.O.T. Catania Onlus</i>	<i>Internet, web www.samotcatania.it</i>	<i>- Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione</i>	<i>Statistiche Shiny Stat™ Incremento numero di accessi nel periodo di esecuzione del Progetto (> 500)</i>
<i>Attivazione canali social (campagna di sensibilizzazione Progetto)</i>	<i>Instagram, Facebook, Twitter</i>	<i>- Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione</i>	<i>Numero di iscritti (> 500)</i>
<i>Realizzazione Convegno iniziale (campagna di sensibilizzazione Progetto)</i>	<i>Coinvolgimento mass media (giornali, giornali on line, riviste, radio, televisione)</i>	<i>- Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Individuazione dei destinatari degli interventi</i>	<i>Numero di partecipanti (> 100)</i>
<i>Realizzazione Convegno finale</i>	<i>Coinvolgimento mass media (giornali, giornali on line, riviste, radio, televisione)</i>	<i>Sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica - Condivisione dei modelli e dei risultati della sperimentazione</i>	<i>Numero di partecipanti (> 100)</i>

Allegati: n° ...15... relativi alle collaborazioni (punto 8).

CATANIA, 28 APRILE 2022

(Luogo e data)


Il Legale Rappresentante
(Firma)