

ENTE FINANZIATORE	Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
AVVISO	Avviso n.1/2023 per il finanziamento di attività di assistenza psicologica, psicosociologica o sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie ai sensi dell'articolo 1, comma 338, della legge 27 dicembre 2017 n. 205 – anno 2023
TITOLO DEL PROGETTO	PER MANO: PERCORSI SOCIO-ASSISTENZIALI PER LE FAMIGLIE COLPITE DA TUMORI PEDIATRICI (2023-2024)
PARTENARIATO	<p>Capofila: F.A.V.O. Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia</p> <p>Partner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • AIMAC • A.G.B.E • A.G.O.P. ONLUS • ANDREA TUDISCO • SALE IN ZUCCA • COMPAGNI DI VIAGGIO • OLTRE IL CONFINE
CONTESTO	<p>In base al Rapporto AIRTUM 2012 sui tumori infantili, ogni anno, tra il 2003 e il 2008, in Italia si sono diagnosticati mediamente 164 casi di tumore maligno per milione di bambini (0-14 anni) e 269 casi per milione di adolescenti (15-19 anni). Le leucemie rimangono le neoplasie nettamente più frequenti (33% delle neoplasie maligne), seguite da linfomi (16%), tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%, che salgono al 18% se si includono i tumori non maligni), i tumori del sistema nervoso simpatico (8%) e quelli dei tessuti molli (7%).</p> <p>Sebbene, grazie all'innovazione medica, la sopravvivenza dei casi a 5 anni dalla diagnosi sia pari all'82% per i bambini e all'86% per gli adolescenti, il cancro costituisce la seconda causa, dopo gli eventi accidentali, di morte in età pediatrica.</p> <p>Da un punto di vista sanitario, il trattamento terapeutico dei tumori pediatrici si caratterizza per una notevole complessità e per una durata che può raggiungere mesi o anni. Dal punto di vista sociale, la diagnosi di tumore fatta ad un bambino è estremamente dirompente per la famiglia e induce nella famiglia dinamiche psico-relazionali che finiscono per sovvertire l'assetto pre-patologia.</p> <p>“Nel computo dei costi sociali della patologia oncologica è necessario considerare l'impatto sulla vita della famiglia, in primis sull'attività lavorativa dei genitori, sia le conseguenze psicologiche e relazionali, che riguardano non solo i pazienti ma anche i familiari e i caregivers” (Rapporto FAVO 2015).</p> <p>Infine, sussiste il problema del rientro alla vita normale dopo mesi di assenza: si passa dalla “protezione” dell'ospedale ad una situazione di solitudine e di ricostruzione di relazioni e dinamiche sociali, complessa da affrontare senza sostegno.</p> <p>A tutto questo si aggiunge l'effetto devastante della pandemia da Covid-19 che ha creato un disagio psicologico ancor maggiore nei bambini e soprattutto negli adolescenti malati di cancro e nelle loro famiglie, come dimostrato anche dallo studio recentissimo dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP).</p>
OBIETTIVI	Il progetto “Per mano” intende migliorare le condizioni di vita dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie attraverso lo sviluppo di un sistema operativo

	<p>integrato di assistenza socio-sanitaria e la creazione di un network nazionale di associazioni di volontariato che si occupano di tumori pediatrici. In particolare, il progetto mira a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. favorire una maggiore accessibilità e fruibilità dei servizi di accoglienza, assistenza sociale, sostegno psicologico e orientamento legale per i bambini affetti da tumore e per le loro famiglie in tutte le fasi della malattia; 2. potenziare la rete nazionale delle risorse informative (segretariato sociale, siti web delle associazioni, materiali divulgativi, etc.), senza però trascurare le specificità e i fabbisogni territoriali; 3. ampliare e rafforzare il gruppo di lavoro, coordinato da F.A.V.O., dedicato ai tumori pediatrici; 4. individuare e mettere in rete modelli organizzativi, best practices e metodologie innovative da replicare in altri contesti; 5. avviare dinamiche collaborative virtuose tra le associazioni, volte a sviluppare e consolidare una cultura della rete, che tragga spunto e rafforzamento dall'individuazione di obiettivi mirati, rivolti ai malati oncologici di quello specifico territorio.
ATTIVITA'	<ol style="list-style-type: none"> 1. Potenziamento dei servizi di assistenza sociosanitaria a favore dei bambini malati di tumore e delle loro famiglie, sia nella fase acuta della malattia che nella fase di follow-up. In particolare, saranno realizzati i seguenti interventi: Segretariato sociale; Ludoterapia e Clownterapia; Attività strutturate di sostegno psicologico; Attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico; Servizio dedicato al reinserimento sociale del bambino e dei loro familiari; Accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura; Accompagnamento da e verso i luoghi di cura; Riabilitazione psicomotoria dei bambini e "ludo-sport". 2. Rafforzamento delle sinergie fra le associazioni impegnate nel campo dei tumori pediatrici per la creazione di una rete operativa integrata. In questo ambito saranno realizzate attività quali: Mappatura e condivisione di <i>best practices</i>, approcci e metodologie che abbiano caratteristiche di innovazione sociale e siano replicabili in altri contesti; Potenziamento del Gruppo di Lavoro "FAVO Tumori Pediatrici"; Messa in rete dei servizi offerti dalle associazioni.
RISULTATI PREVISTI	<ul style="list-style-type: none"> • i bambini malati di cancro risponderanno in maniera più positiva alle terapie grazie alla presa in carico globale, che consentirà ai piccoli pazienti di mantenere una vita attiva nonostante la malattia; • sia i bambini che le loro famiglie riceveranno sostegno psicologico, sociale e legale anche dopo il completamento delle cure, per una maggiore integrazione del bambino nella scuola e nella società in generale. • il potenziamento delle sinergie fra le associazioni di volontariato e la messa in rete dei loro servizi contribuiranno a rafforzare la capacità operativa delle associazioni di volontariato e a migliorarne gli impatti sul territorio.
DURATA	12 mesi
BUDGET COMPLESSIVO DELL'INTERVENTO	€ 643.707,86
CO-FINANZIAMENTO DEL MINISTERO DEL LAVORO	€ 514.966,29