

**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**

**SCHEDA DI PROGETTO**

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

**1a - Titolo**

**Benessere psicologico e cooperazione internazionale in oncoematologia pediatrica**

**1b - Durata**

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

18 MESI (1° ottobre 2024 – 31 marzo 2026)

**2 - Obiettivi e linee di attività**

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

Il progetto intende offrire un sostegno integrato e multidimensionale ai bambini e agli adolescenti in cura per patologie tumorali presso la **SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna** e alle rispettive famiglie, garantendo in particolar modo un servizio di supporto psicologico e psicosociale altamente qualificato. Azioni mirate saranno dedicate alla presa in carico di pazienti e familiari stranieri che accedono al Reparto a seguito di mobilità sanitaria.

**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;

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

- ☐ 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.

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

*Esporre sinteticamente:*

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

Il progetto verrà realizzato nel **territorio della città metropolitana di Bologna**, dove AGEOP RICERCA – ODV opera. L'Associazione ha sede all'interno della SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, con cui collabora assiduamente in virtù di uno specifico Accordo Quadro, rinnovato da ultimo per il quinquennio 2024-2028 con deliberazione n°179 del 23.05.2024 dell'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola.

\*\*\*\*

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

Ageop Ricerca sostiene da sempre l'importanza del **supporto psicologico nel lavoro di cura dei piccoli pazienti oncologici**, fondamentale tassello della "cura" intesa come **presa in carico integrata e individualizzata** che mira a garantire ad ogni bambino la migliore cura possibile dal punto di vista medico, assistenziale, psicologico, riabilitativo. Bambini e adolescenti sono infatti impegnati per molti anni in una serie di compiti fase-specifici, che garantiscono l'acquisizione di tappe evolutive della crescita e delle competenze cognitive, emotive e psicosociali che costituiranno la base del loro essere adulti. Quando in questo processo evolutivo vitale interviene la malattia, è fondamentale ricordare che un bambino malato rimane, prima di tutto, un bambino. Più il paziente è piccolo, minori sono le risorse in suo possesso per difendersi dagli eventi che gli accadono. Per questo motivo è fondamentale che **tutti gli adulti che si prendono cura di lui (genitori, familiari, équipe medico-infermieristica) svolgano un ruolo di condivisione e di contenimento delle sue angosce**, affiancandosi empaticamente durante tutto il percorso terapeutico. Considerando, peraltro, che i tassi di guarigione sono sempre più elevati, l'obiettivo primario del percorso di cura diventa, oltre alla guarigione, quello di **garantire il minor numero possibile di effetti collaterali a lungo termine sia fisici che psichici**. Di conseguenza, grande attenzione deve essere riservata allo sviluppo del bambino e al suo ambiente familiare, nonché all'adolescente come soggetto che già sta vivendo un momento di crisi fisiologica durante il suo percorso di crescita, sostenendo adeguatamente anche gli adulti di riferimento. Per questo motivo, da sempre Ageop sostiene che **il supporto psicologico non possa esaurirsi esclusivamente nella proposta di interventi psicologici**, pur diversamente declinati a seconda delle specifiche necessità di ogni singolo utente preso in carico. Questi sono certamente necessari, ma **solo se realizzati nel contesto di una presa in carico globale, che in oncoematologia pediatrica necessariamente si realizza all'interno di un contesto di accoglienza integrata che sappia globalmente farsi carico di tutti i bisogni del bambino e del "sistema famiglia"**: la necessità di trovare un **alloggio** durante la lunga e difficile esperienza; la necessità di un **sostegno logistico ed economico**; la necessità di un **sostegno amministrativo** per quanto riguarda il rapporto con le Istituzioni italiane (es. Questure, Uffici Immigrazione, Anagrafi Sanitarie, INPS, Servizi Sociali Territoriali); ecc.

Inoltre, la presente proposta progettuale – **pur mantenendo ferma la presa in carico psicologica di tutti i pazienti che afferiscono al Reparto** - intende dedicare **un'attenzione particolare ad una situazione che richiede un approccio specifico: il paziente straniero**. Il supporto psicologico ai pazienti stranieri è infatti definibile come intervento psicologico **ad alta complessità**: bambini, ragazzi e genitori arrivano con un proprio bagaglio, specifico della cultura di appartenenza, che occorre conoscere e comprendere per poter creare una relazione di cura e realizzare interventi ad hoc. Anche il disagio psicologico, risentendo di tale cultura, viene infatti espresso in maniera eterogenea: per questo motivo è necessario che i clinici si sforzino di comprenderne le differenti modalità di espressione e possano accedere ad un'adeguata formazione nel campo della *cultural competence*, condizione fondamentale per la riduzione delle disuguaglianze sanitarie.

\*\*\*\*

### 3.3. Descrizione del contesto

Il cancro rappresenta, in Europa, la seconda causa di morte tra i più giovani, la prima per malattie non trasmissibili nei bambini dopo il primo anno di vita: ogni anno vengono registrati circa 35.000 nuove diagnosi di tumore in età pediatrica, di cui 6.000 con esito infausto. Tuttavia, grazie ai progressi della ricerca e a terapie innovative, oggi molti tumori pediatrici sono diventati più facili da curare. Nel nostro Paese i tumori in età pediatrica costituiscono circa l'1% di tutte le neoplasie. I tassi di guarigione sono cresciuti in maniera significativa negli ultimi quarant'anni: il dato della sopravvivenza (misurata per convenzione a 5 anni dalla diagnosi) supera oggi l'80% per le leucemie e si aggira attorno al 70% per i tumori solidi. Il continuo miglioramento della prognosi per i tumori infantili si riflette sulla mortalità che, nella fascia d'età 0-19, è in continua diminuzione per tutte le neoplasie, a partire dalle più frequenti. In questo contesto si registra un dato che merita grande attenzione: quello relativo alla **costante crescita del numero di bambini e adolescenti stranieri curati nei centri ospedalieri italiani**. Se è certamente vero che ogni bambino dovrebbe avere accesso a diagnosi e cure di alta qualità e bassa tossicità, dovrebbe avere la stessa possibilità di accesso ai medicinali di ultima generazione e la stessa speranza di sopravvivenza, indipendentemente dal luogo in cui nasce e vive, purtroppo **il problema della disparità nell'accesso alle cure è drammatico nella maggior parte dei Paesi a basso e medio reddito, dove vive l'80% dei bambini con tumore**: tra Africa, Asia, America Latina e alcuni Stati dell'Europa orientale e meridionale. Nei Paesi in via di sviluppo, il ritardo diagnostico e la ridotta disponibilità terapeutica fanno sì che i numeri risultino letteralmente ribaltati: l'80-90% dei piccoli pazienti non riescono a superare la malattia.

**Da 40 anni Ageop Ricerca lavora per sostenere con forza il diritto alla parità di accesso alle cure per tutti: più esattamente – il diritto alla parità di accesso alle migliori cure possibili per tutti. Ciò significa garantire una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, a maggior ragione di quelle che presentano maggiori difficoltà sul piano socio-economico, tra le quali rientrano certamente quelle straniere.** I migranti, infatti, rappresentano un gruppo sociale caratterizzato dalla cd. "vulnerabilità strutturale", in cui si assiste ad una confluenza chiaramente identificabile tra la biografia personale, la marginalità sociale e la patologia medica. Se la povertà e l'emarginazione non sono problemi esclusivi dei migranti, colpiscono però in maggior misura gli stranieri, specialmente nelle prime fasi del percorso migratorio. Alle disuguaglianze economiche e sociali si aggiungono poi le barriere linguistico-culturali e i *bias* che queste generano nella relazione professionista sanitario-paziente. Questo determina delle **ripercussioni rilevanti sull'accesso alle cure e sulla qualità delle cure ricevute, ad esempio comportando un tardivo accesso alle cure palliative pediatriche.**

Già da tempo **Ageop ha in essere una specifica Convenzione con il Policlinico di Sant'Orsola, rinnovata da ultimo per il periodo 2024-2026, per assicurare a pazienti pediatrici provenienti da Paesi esteri il trattamento di patologie oncologiche ed ematologiche nonché il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE)**, assumendo i relativi costi qualora non corrisposti dai firmatari dell'impegno al pagamento. Inoltre, dal 2021 l'Associazione ha ottenuto l'accreditamento regionale come referente e garante per le cure mediche dei pazienti extra-comunitari presso l'Oncoematologia Pediatrica del S.Orsola. Si tratta del naturale esito di un **impegno costante nei progetti di cooperazione sanitaria internazionale a favore di pazienti pediatrici oncologici stranieri, in particolare per quelli che provengono dall'area balcanica. Fin dal 2008 l'Associazione è infatti gemellata con Nurdor (Associazione Genitori bambini malati di cancro serba, realtà che opera su tutto il territorio della Repubblica di Serbia) e collabora da oltre dieci anni con l'Associazione bosniaca Srce za djecu oboljelu od raka (Il cuore per i bambini malati di cancro)**, in vista del miglioramento degli standard di cura e delle condizioni di vita di tutti i pazienti pediatrici oncologici. **In Serbia e Bosnia, che sono i Paesi dai quali provengono la maggior parte dei pazienti in carico ad Ageop, le chances di guarigione sono molto inferiori a quelle a cui può aspirare un paziente in cura in Italia**, soprattutto nel caso di forme particolarmente aggressive e refrattarie ai trattamenti di prima linea. Questo spiega il fenomeno della migrazione sanitaria verso un centro di eccellenza come il Policlinico di Sant'Orsola e la necessità di collaborare a stretto contatto con il Paese di provenienza dei pazienti, dove fanno ritorno per proseguire le cure e i controlli.

\*\*\*

### 3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

I servizi garantiti da Ageop sono rivolti a tutti i bambini e agli adolescenti malati di tumore presi in carico presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna. In particolare, l'Associazione gestisce oggi **quattro Case di accoglienza – Casa Siepelunga, Casa Pelageop, Casa Gialla e Casa**

**Vizzani** – che rappresentano il perno del suo progetto di **assistenza integrata**: qui trovano ospitalità bambini e ragazzi che provengono da altri Paesi o da altre città d'Italia, limitando il ricovero ospedaliero al tempo strettamente indispensabile. Tutte le Case sono situate nei pressi del Policlinico di Sant'Orsola per potersi recare quotidianamente in ospedale in regime di Day Hospital. All'interno delle strutture **viene garantita gratuitamente una presa in carico globale del paziente oncologico e della sua famiglia**, per dare risposta alle necessità già evidenziate, nella consapevolezza che disagio psicologico e necessità di tipo sociale e relazionale possano essere presi utilmente in carico solo nell'ambito di un lavoro di rete con tutti i professionisti che si occupano della "cura" globalmente intesa, non solo delle terapie mediche. In particolare, con il presente progetto si intende dare risposta alla necessità di un **sostegno psicologico e relazionale specifico per pazienti e familiari che provengono dall'estero**, condizione indispensabile per affrontare una situazione di per sé emotivamente complessa, aggravata ancora di più dalla lontananza dal proprio Paese di origine. Ciò implica che il team delle professioniste impegnate nel servizio realizzi a sua volta un percorso di formazione mirato ad acquisire sempre **maggiore consapevolezza di alcuni processi relazionali insiti nel rapporto "interculturalità/incontro clinico"**.

\*\*\*\*

### 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.

**La definizione di specifici interventi per le famiglie che arrivano dall'estero rappresenta un elemento di innovazione rispetto a quanto già garantito da Ageop** ed è resa necessaria dal numero sempre crescente di pazienti stranieri che accedono al Reparto e dalle istanze sempre più complesse di cui sono portatori sotto il profilo economico, sociale, ecc.

## 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);

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
Bambini affetti da patologie oncoematologiche (0-14 anni)	<b>150</b>	Criterio di eleggibilità al progetto: presenza malattia oncoematologica/recidiva, in cura/in fase di post terapia presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna
Adolescenti affetti da patologie oncoematologiche (pazienti oncologici pediatrici > 14 anni)	<b>50</b>	Criterio di eleggibilità al progetto: presenza malattia oncoematologica/recidiva, in cura/in fase di post terapia presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna
Genitori e fratelli di bambini e adolescenti affetti da patologie oncoematologiche	<b>250/300 persone</b>	Criterio di eleggibilità al progetto: essere genitori e fratelli di bambini o adolescenti affetti da malattia oncoematologica/recidiva, in cura o in fase di post terapia presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna

Famiglie ospitate nelle Case Accoglienza Ageop	100	<b>Almeno la metà delle famiglie ospitate provengono da Paesi esteri, in particolare da Serbia, Erzegovina, Bosnia, Albania.</b> Si registrano anche presenze da Moldavia, Montenegro e Marocco. <b>! Per comprendere correttamente il dato si consideri che i pazienti stranieri rappresentano circa il 15% di tutti quelli in carico presso il Reparto di Oncoematologia pediatrica.</b>
--	-----	---

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

**Grazie ad un servizio di supporto psicologico altamente qualificato e costantemente presente in Reparto e nelle Case Accoglienza, pazienti e familiari saranno supportati nell'elaborazione delle emozioni e dei vissuti in modo da ridurre per quanto possibile la sedimentazione dei traumi e promuoverne il benessere globale.** Tutto ciò si integra nell'ordinaria accoglienza del sistema integrato di AGEOP RICERCA – ODV, che promuove una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, consentendo l'accesso alle cure anche a famiglie provenienti da altre Regioni o da Paesi stranieri, garantendogli la possibilità di accedere a terapie di eccellenza e percorsi mirati di presa in carico che tengano nella dovuta considerazione tutti gli ostacoli aggiuntivi che il progetto migratorio comporta nella presa in carico del paziente oncologico pediatrico.

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

Con questo progetto si mira a fornire nell'arco di diciotto mesi supporto psiconcologico e psicosociale a tutti i pazienti malati di tumore e alle rispettive famiglie in carico presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, nel contesto del sistema di accoglienza integrata che caratterizza la mission di AGEOP RICERCA – ODV e con un focus particolare sui pazienti oncologici pediatrici che provengono dall'estero in virtù di una specifica Convenzione tra Ageop e il Policlinico di Sant'Orsola per un progetto di cooperazione sanitaria internazionale nel campo del trattamento delle patologie dell'oncologia, dell'ematologia e del trapianto di cellule staminali ematopoietiche. Concretamente si mira ad offrire ad ogni paziente preso in carico e alla sua famiglia il mix di interventi più appropriati in relazione alla situazione concreta e tenendo conto delle necessità imposte dall'iter terapeutico. Più precisamente, sulla base di quanto realizzato negli anni passati, si prevede di realizzare:

<b>Interventi di psicoterapia (individuale o di gruppo) rivolti a pazienti, genitori e fratelli</b>	<b>Circa 3.000/4.300 interventi delle 2 psicologhe contrattiste Ageop nei 18 mesi.</b> Ogni professionista, infatti, realizza in media tra gli 80 e i 120 interventi al mese diversamente declinati a seconda delle specifiche necessità dei pazienti concretamente presi in carico nel periodo di riferimento.
<b>Interventi di psicoterapia di gruppo nell'ambito delle Case Accoglienza (gruppi per l'elaborazione del lutto e gruppi specificamente rivolti ai pazienti stranieri)</b>	Storicamente vengono realizzati: <b>12-15 interventi per il lutto/18 mesi in co-conduzione delle due psicoterapeute;</b> <b>50 interventi/18 mesi specifici per i pazienti stranieri condotti da una psicoterapeuta.</b>
<b>Interventi di psicoeducazione</b>	<b>Storicamente vengono realizzati tra i 20 e i 25 interventi/18 mesi.</b>
<b>Attività di supporto logistico durante tutto il percorso di cura, che comprende: accoglienza gratuita presso le strutture AGEOP a Bologna con operatori, servizio di spesa a domicilio, servizio pulizia, attività di Front Office ospedaliero</b>	<b>100 nuclei familiari</b> , per un totale di 150 ingressi considerando il rientro di alcune famiglie più volte in un anno per i controlli. Complessivamente si tratta di <b>250 persone accolte in 18 mesi.</b>

**Attività di supervisione e formazione per operatori, volontari e psicologhe contrattiste**

**Tra le 50 e le 60 persone.**

Così declinata, la proposta progettuale in oggetto consentirà di garantire a bambini, ragazzi e genitori interventi articolati, flessibili e di grande qualità grazie all'apporto di professionisti e al complessivo coordinamento delle nostre psicologhe contrattiste.

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

Il modello di accoglienza integrata sostenuto da AGEOP RICERCA – ODV ha dimostrato negli anni un'indiscussa efficacia in termini di soddisfazione delle famiglie prese in carico (come risultante dai questionari di gradimento e dai colloqui di restituzione con il personale addetto all'assistenza) e nella Clinica di riferimento. Pertanto, possiamo affermare la **replicabilità del modello nel suo complesso, come peraltro già accaduto in Serbia** con l'Associazione Nurdor.

**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.*

Per il raggiungimento dei risultati indicati, la presente proposta progettuale si articola in una serie di interventi volti a garantire la presa in carico integrata e personalizzata di pazienti e familiari, assegnando un ruolo di regia e coordinamento al team di psicologhe e al Coordinatore dell'Area Assistenza dell'Associazione.

**PRIMA AREA (attività 1- 3)**

Prevede una serie di attività finalizzate al **supporto psicologico di pazienti e familiari, a seguito di un periodo di osservazione iniziale per comprendere bisogni e necessità**. In particolare, i pazienti vengono valutati all'esordio - e durante altri step prestabiliti - mediante **test standardizzati e validati** che evidenziano la presenza di sintomatologia ansiosa o depressiva, differenti per fasce di età. Inoltre, i pazienti con tumore cerebrali vengono sottoposti a valutazione neuropsicologica per indagarne le competenze cognitive, attentive, mnestiche, di integrazione visuo – motoria, le funzioni esecutive, di linguaggio e di percezione.

I modelli di intervento psicologico utilizzati in Oncoematologia pediatrica sono svariati: la scelta dipende da variabili che vengono prese in considerazione in fase di valutazione e di conoscenza del nucleo familiare da parte dell'équipe psicologica. I principali tipi di intervento possono essere ricondotti a due categorie fondamentali:

1. La **psicoterapia** è volta ad esplorare la situazione attuale portata dal paziente, in relazione a vissuti, fattori di stress e meccanismi di difesa psicologici precedenti alla malattia. Questo processo incoraggia l'espressione dei sentimenti relativi alla malattia, offrendo un supporto di tipo verbale. Viene inoltre esplorato l'impatto della malattia sulla famiglia, identificando eventuali reazioni psicopatologiche e favorendo la comunicazione.
2. Gli **interventi di psico-educazione** hanno lo scopo di informare sulle condizioni cliniche, sui trattamenti, sugli effetti collaterali delle terapie e il loro controllo. Forniscono inoltre una spiegazione delle reazioni emozionali e dei problemi che si possono incontrare sia durante i ricoveri che a casa o a scuola.

Gli interventi saranno **di volta in volta individuati in relazione alle specifiche necessità manifestate dalle persone prese in carico nel periodo di riferimento** e, sempre in relazione alle specifiche necessità, saranno realizzati **in ospedale o nelle Case accoglienza di Ageop**. Sono garantiti **sempre, lungo tutto il percorso di cura**, e potranno declinarsi come segue.

**1. INTERVENTI PSICOTERAPEUTICI:**

**1.a Psicoterapia individuale e di gruppo con i bambini**

Il gioco permette ai bambini di padroneggiare l'ambiente, di esprimere esperienze traumatiche, di elaborare l'aggressività e di socializzare. La routine ospedaliera e l'ambiente stesso possono ridurre il tipo di attività che il bambino è abituato a praticare, interrompendone, temporaneamente, lo sviluppo naturale. Pertanto, il gioco in ospedale ha diversi obiettivi: assicurare il collegamento con l'ambiente familiare; contribuire a creare una routine quotidiana; sviluppare nuovi apprendimenti e

riconsolidare memorie implicite precedenti; fornire esperienze "arricchite" e/o compensatorie; ridurre ansia e angoscia per terapie e procedure mediche; ... Ciò riduce la paura, aiuta l'adattamento e facilita l'espressione di fantasie, di significati e di narrazioni. In considerazione di tali elementi vengono organizzate specifiche **sedute di play therapy, sia individuali che di gruppo**: in ospedale (sia nel Day Hospital che in Reparto) e, quando opportuno, anche nelle Case Accoglienza. I gruppi hanno la durata di 45 minuti, sono aperti e il bambino può entrare e uscire se deve procedere con le attività medico-infermieristiche.

**Per il potenziamento delle attività di giocoterapia prevediamo l'acquisto di alcuni supporti specifici per la terapia infantile (bambole con protesi alle gambe, cucina attrezzata per il gioco simbolico, pasta modellabile, ecc.).**

### **1.b Psicoterapia individuale con gli adolescenti**

In adolescenza la malattia assume dei connotati specifici correlati alle tappe evolutive tipiche dell'età. In una fase già di per sé estremamente delicata, caratterizzata da fisiologici cambiamenti fisici, psicologici e sociali, la malattia assume una valenza ancor più impattante rispetto alle altre età, poiché si manifesta in un momento in cui ci si aspetta di godere di piena salute e di vivere un periodo felice. In particolare le tappe più importanti del processo di separazione e sviluppo dell'identità, come il passaggio dalla preadolescenza all'adolescenza vera e propria, possono rappresentare momenti in cui si verificano una regressione più intensa e un conflitto tra esigenze di autonomia e bisogni di accudimento. La regressione di per sé non va considerata necessariamente come un problema, ma al contrario rappresenta il tentativo di dare risposta a una difficoltà. La criticità maggiore si verifica quando la regressione perdura per un tempo troppo lungo, comportando talvolta un blocco nella ripresa del cammino successivo. Una grossa sfida nella cura degli adolescenti è dunque quella di **migliorarne la qualità di vita e il benessere, fornendo loro un supporto verso il miglior adattamento possibile**. Lo stato di "benessere", infatti, non comporta semplicemente l'assenza di malattia, ma comprende tutti gli effetti psicologici, fisiologici e sociali collegati alla specifica patologia e al suo trattamento. È dunque fondamentale che i ragazzi vengano messi nelle condizioni di poter manifestare le loro preoccupazioni, le loro paure e i loro bisogni, per poter affrontare la malattia in maniera adattiva.

### **1.c Psicoterapia individuale e di gruppo per familiari/caregiver**

**1.d Psicoterapia individuale per i fratelli dei pazienti ricoverati**, quando ritenuto necessario. Per i fratelli l'esperienza della malattia del paziente pediatrico può rientrare tra gli eventi altamente stressanti e potenzialmente traumatici, poiché anche per loro, in seguito alla diagnosi, si snoda un percorso psicologico complicato. Sono infatti testimoni della sofferenza del fratello o della sorella, dello stato di malattia e delle trasformazioni corporee. Possono vivere separatamente per lunghi periodi rispetto al paziente e a uno dei genitori e sperimentare la paura della morte. Le loro routine quotidiane vengono infrante e perdono parte delle attenzioni dei genitori, concentrati sul figlio malato. Ciò spiega la necessità di garantire specifici interventi anche per loro.

**In relazione agli interventi psicoterapeutici di cui ai punti 1.c e 1.d**, si segnala che anche questi, come quelli sopra descritti, sono garantiti sempre, lungo tutto il percorso di cura del paziente oncologico. In particolare, **si segnalano due momenti nei quali tali interventi assumono una valenza particolare: nella fase dello stop terapia e nel post lutto.**

#### **→ Fase dello stop terapia.**

La fine dei trattamenti e la graduale riduzione dei controlli creano spesso non poche preoccupazioni per genitori e ragazzi, al punto che anche questo momento è vissuto come altamente stressante. Da un lato, avvertono fatica e preoccupazione nel dover muovere passi in autonomia, senza confronti continui con i medici; dall'altro c'è la felicità per avercela fatta e per poter finalmente riprendere in mano la propria vita.

#### **→ Fase del post lutto.**

La morte è un processo fisiologico di cui tutti, prima o poi, facciamo esperienza. Quello che complica l'esperienza del lutto in oncematologia pediatrica è l'innaturalità dell'evento, che porta i genitori a sopravvivere ai propri figli. Al lutto fa spesso seguito un periodo iniziale di stordimento, sbigottimento e confusione che può manifestarsi con crolli fisici, violenti sfoghi, appannamento mentale e ritiro in se stessi, negazione ed incapacità di rendersi conto dell'accaduto. Risulta dunque **fondamentale aiutare i genitori (e i fratelli) a comprendere che emozioni e pensieri contrastanti sono normali**. Il compito del percorso terapeutico è la **costruzione di una nuova storia familiare, non dimenticando il bambino scomparso, ma integrando la sua perdita nella dimensione del passato**. Ciò significa che il supporto psicologico per l'elaborazione del lutto per genitori e fratelli mira a consentire una migliore gestione degli stati d'animo problematici, con particolare attenzione all'apprendimento di strategie per la regolazione emotiva e la gestione dell'angoscia.

Essi possono consistere in:

➤ **Psicoterapia di gruppo con i genitori per l'elaborazione del lutto.**

L'intervento psicoterapeutico di gruppo rappresenta un'enorme risorsa perché nel gruppo non ci si sente soli, si sperimenta un "luogo sicuro" dove si possono accettare ed affrontare le angosce e i pensieri più dolorosi e viene riconosciuto uno **spazio di "diritto al dolore"**, condizioni fondamentali per iniziare a prendere in considerazione nuove strategie, nuovi pensieri e nuovi punti di vista che favoriscano l'accesso all'accettazione. Il gruppo (di 4-6 persone) si rivolge ai genitori che hanno perso un figlio in cura presso la SSD, è condotto da due psicoterapeute e viene realizzato all'interno delle Case di accoglienza.

➤ **Colloqui post lutto individuali.**

Il supporto viene garantito sia in Reparto che nelle Case Accoglienza ed è finalizzato all'elaborazione delle reazioni fisiche, emotive e sociali che si scatenano dopo una perdita così significativa, facilitando l'espressione di sentimenti e supportando il processo in modo che la memoria del defunto non si trasformi in un blocco.

! In aggiunta rispetto a quanto appena descritto e per garantire un'attenzione particolare alle famiglie straniere, **il supporto nella fase del lutto garantita da Ageop arriva a comprendere anche la copertura delle spese funerarie e di rimpatrio della salma.** La morte è un evento che impone infatti un ripensamento dell'identità soggettiva e del senso di appartenenza, che si esprime in forti dubbi sul luogo in cui affrontare la fine e del luogo in cui seppellire il corpo dei propri cari. Si tratta di un passaggio molto delicato dato il valore simbolico della collocazione finale: sostenendo tutte le spese correlate, Ageop garantisce anche alle famiglie in condizioni di difficoltà economica la degna sepoltura del proprio figlio e il rimpatrio della salma nel luogo indicato dai genitori.

## **2. INTERVENTI DI PSICOEDUCAZIONE:**

### **2.a Gruppi AMA – Auto Mutuo Aiuto nelle Case accoglienza per genitori di pazienti fuori terapia**

Per i genitori dei pazienti in mantenimento e/o in follow up sono stati attivati dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto, condotti sempre alla presenza di uno psicologo psicoterapeuta e di un operatore dell'Associazione. Il lavoro effettuato attraverso questi gruppi prevede un momento di psicoeducazione e normalizzazione delle emozioni e delle paure vissute. Secondariamente, il gruppo permette di mettere in campo strategie di coping per rendere più funzionale l'adattamento dei caregiver alla nuova fase di follow up. I gruppi si svolgono con cadenza quindicinale, sono aperti e hanno la durata di un'ora e mezza.

## **3. INTERVENTI SPECIFICI PER PAZIENTI STRANIERI**

Come anticipato, il supporto psicologico ai pazienti stranieri è definibile come intervento psicologico ad alta complessità. L'insieme di valori, regole, tradizioni, costumi, sistemi istituzionali, convinzioni religiose e vissuti storici possono influire sulla salute, sui processi di guarigione e sulla stessa concezione di benessere e malattia. Inoltre, culture diverse presentano concezioni differenti della malattia e del ruolo della persona malata e possono fornire divergenti spiegazioni sulle cause di un determinato disturbo e sui suoi possibili rimedi. L'esperienza maturata sul campo dalle psicologhe Ageop ha mostrato chiaramente che l'espressione del dolore fisico viene mediato dalla cultura di appartenenza. Pazienti stranieri provenienti dall'area balcanica e dell'Est Europa, ovvero quelli maggiormente rappresentati fra gli utenti presi in carico dal Reparto, tendono a "resistere" al dolore, considerandolo come un evento imprescindibile durante il percorso di cura. Con queste famiglie risulta difficile anche riuscire a spiegare l'utilizzo della terapia antidolorifica, considerata superflua, se non addirittura dannosa. Per questo motivo sono stati realizzati in via sperimentale dei **gruppi di supporto psicologico con i genitori stranieri** con l'obiettivo di conoscere meglio usi e costumi propri di ogni cultura. Con questo progetto si intende strutturare questi spazi terapeutici all'interno della proposta "ordinaria" del servizio, poiché essi hanno **consentito un ingresso migliore nel contesto culturale e valoriale di ognuno**, condizione fondamentale per indirizzare gli interventi in modo attento ai bisogni specifici. **L'attività di supporto psicologico iniziale sarà caratterizzata principalmente da un intervento di tipo psicoeducativo** nel quale, dopo aver esplorato aspettative e bisogni specifici dei nuclei familiari, vengono offerte informazioni circa il percorso terapeutico e la modalità di organizzazione del servizio sanitario italiano. A seguire, nelle Case Accoglienza saranno organizzati **gruppi di supporto psicologico con cadenza quindicinale specificamente dedicati ai genitori dell'area balcanica**, alla presenza – quando richiesto dalle circostanze – di un mediatore linguistico che faccia da ponte tra le famiglie e l'équipe curante, anche laddove la famiglia abbia una buona conoscenza e padronanza della lingua inglese, poiché termini di un certo Paese difficilmente possono essere trasmessi compiutamente in un'altra lingua. Ancora, ai genitori stranieri sarà dedicata un'ulteriore specifica attività. Nell'ambito dell'Avviso 1/2022, Ageop ha realizzato il volume **"Il tempo sospeso. Supporto psicologico in oncematologia pediatrica. Guida per i genitori"**, che è diventato parte integrante dell'offerta del servizio. Nell'ambito di questa nuova proposta progettuale si intende inserire la **traduzione del volume (con relativa ristampa)** nelle lingue maggiormente rappresentate fra i pazienti del Reparto: **inglese e**



**serbo.** In tal modo, anche i familiari dei pazienti stranieri saranno concretamente messi in grado di poter usufruire di uno strumento che, per quanto pensato e realizzato in tono divulgativo e didascalico, inevitabilmente si segnala per un contenuto tecnico, difficilmente fruibile in una lingua sconosciuta.

Infine, nell'ottica del miglioramento continuo dei percorsi di cooperazione sanitaria con i Paesi esteri, si prevede l'organizzazione di un **viaggio in Serbia delle psicologhe contrattiste** nelle città dove l'Associazione Nurdor ha le proprie sedi (Belgrado, Novi Sad e Nis) per presentare il servizio di supporto psicologico realizzato presso il Policlinico di Bologna al personale sanitario e ai volontari dell'Associazione, a partire proprio dalla presentazione della Guida per i genitori.

#### **SECONDA AREA (attività 4-8)**

La seconda macroarea riguarda il modello di accoglienza integrata che da sempre caratterizza la presa in carico garantita da Ageop. Rientrano in quest'area:

**4. - Servizio di accoglienza abitativa gratuita (che comprende le spese per le utenze, le manutenzioni, ecc.)** nelle 4 Case Accoglienza dell'Associazione, pensate e strutturate in base alle diverse esigenze dei pazienti e delle loro famiglie. Nelle Case viene altresì garantita **quotidianamente la presenza di operatori Ageop** con specifica esperienza nelle relazioni di aiuto, a disposizione delle famiglie **per ogni necessità e per il trasporto verso e dall'ospedale.**

**5. - Servizio settimanale di spesa e consegna a domicilio** sulla base delle richieste avanzate da ogni singola famiglia.

**6. - Servizio di pulizia, igienizzazione e sanificazione degli spazi delle Case Accoglienza e dei locali adibiti alle attività di riabilitazione psicosociale, nonché dell'Alloggio Genitori** presente al 5° Piano della Pediatria, in base ai protocolli igienico-sanitari dettati dalla Clinica. Il servizio è offerto tramite una dipendente Ageop e, quando necessario, da una cooperativa specializzata.

**7. - Servizio di Front Office ospedaliero.** Presso il DH ospedaliero è aperto quotidianamente un servizio di accoglienza a bambini e famiglie, per la distribuzione di giochi e per il supporto ai genitori nelle necessità di vario ordine (reperimento farmaci e ausili, ecc.). Il servizio è offerto da un operatore Ageop quotidianamente presente in ospedale e dotato di competenze linguistiche adeguate al ruolo. Il suo compito è quello di supportare tutte le famiglie e in particolare quelle straniere che si presentano in Front Office con bisogni eterogenei, spesso legati ad una condizione economica disagiata e alla difficoltà nel comprendere esattamente di quali risorse potrebbero beneficiare. Nel caso di cittadini stranieri, il servizio non si estende alla consulenza nelle pratiche per la regolarizzazione della presenza sul territorio italiano, perché a questo tipo di attività è dedicata altra risorsa di Ageop, non inserita nel presente progetto.

**8. Copertura delle spese di viaggio di A/R verso Bologna**, soprattutto nel caso di famiglie straniere in condizioni economiche particolarmente disagiate.

**9. - Servizio di ideazione e accompagnamento nelle attività di riabilitazione psicosociale, rivolte soprattutto agli adolescenti.** Le attività di riabilitazione psicosociale perseguono l'obiettivo di restituire autostima e fiducia attraverso le attività del corpo e la socialità, risultando pertanto estremamente importanti per bambini e ragazzi. Realizzate spesso **in sinergia con altri soggetti del territorio** con i quali Ageop collabora ormai da anni, queste attività sono **oggetto di programmazione continua** perché devono rispondere agli specifici bisogni emergenti in un determinato momento. La programmazione viene realizzata dall'**operatore Ageop del Front Office** in sinergia con il Coordinatore dell'Area Assistenza, che si occuperà poi di seguire tutte le fasi della realizzazione (inviti, accompagnamento agli appuntamenti, organizzazione materiale, **copertura spese trasporto e vitto**, ecc.). Tra le attività di riabilitazione psicosociale realizzate con maggior soddisfazione segnaliamo le seguenti: attività sportive (pallavolo, danza moderna); attività di ippoterapia; corso di fotografia analogica e digitale, corso di trucco per ragazze; laboratori artistici; partecipazione alla Winners Cup (torneo di calcio dedicato interamente a squadre di pazienti o ex pazienti dei Reparti di pediatria oncologica), uscite esterne, gite ed escursioni, visite a musei e partecipazione ad eventi, vacanze avventura, laboratori tematici da definire secondo le richieste e possibilità degli adolescenti e dei bambini durante il percorso della cura. Tali attività saranno concordate insieme alle psicologhe Ageop e all'équipe medica.

#### **TERZA AREA (attività 10-11)**

L'ultima macroarea comprende una serie di **attività fondamentali per garantire elevati standard di qualità all'operato di volontari, operatori e psicologhe** contrattiste Ageop, oggetto di miglioramento continuo. Vi rientra:

##### **10.- Supervisione e formazione professionale degli operatori Ageop.**

Supervisione psicologica e formazione professionale sono riconosciuti come strumenti di elezione per la prevenzione della cd. sindrome da burn-out, a evidente vantaggio del benessere psicofisico degli operatori e con ricadute positive sugli utenti, che sono meno soggetti al turnover del personale. La supervisione è condotta, con cadenza quindicinale, da una psicologa psicoterapeuta con esperienza specifica, **esterna al gruppo delle psicologhe contrattiste Ageop** di cui al presente progetto. La formazione professionale prevede invece la **fruizione di master/CAF/corsi di aggiornamento professionale.**

### 11- Selezione e supervisione dei volontari

Chi svolge un'attività di volontariato a contatto con le persone ammalate si trova a vivere potenziali condizioni di disagio, poiché in contatto con le angosce e i problemi altrui. Diventa quindi necessario promuovere una formazione mirata che arrivi a comprendere anche le specifiche attitudini e le risorse psicologiche. I volontari sono quindi chiamati a seguire un **percorso di formazione costante**, organizzato in collaborazione con équipe di medici, psicologi e professionisti. Inoltre sono invitati a sessioni di **supervisioni di gruppo**, con l'obiettivo di confrontarsi e supportarsi rispetto alle eventuali problematiche e criticità che ognuno di loro può incontrare nel rapportarsi con i diversi nuclei familiari. L'attenzione data al volontario permette di lavorare in maniera riflessa anche sui nuclei familiari, poiché il suo equilibrio psicologico può funzionare come contenitore delle angosce di pazienti e famiglie. Per la selezione dei volontari si procede con la somministrazione del **test di personalità MMPI – II e un successivo colloquio conoscitivo e di orientamento** con la psicologa e un membro dello staff Ageop.

### 12. – Percorsi di formazione professionale e supervisione per le psicologhe contrattiste AGEOP.

Per qualificare ulteriormente l'esperienza professionale delle psicologhe contrattiste a evidente beneficio del servizio reso a pazienti e familiari, Ageop sostiene un **percorso di supervisione psicologica di gruppo condotta da professionista abilitato**. Una o entrambe le professioniste del team **potranno frequentare uno o più corsi di formazione sul tema della gestione del dolore e delle cure palliative, della comunicazione sanitario-paziente o altra specifica attività formativa (anche di carattere convegnistico)** su tematiche di rilievo nel supporto psiconcologico pediatrico, con risvolti in particolare sulla presa in carico dei pazienti stranieri. Inoltre, a disposizione del servizio saranno resi disponibili alcuni **testi scientifici** per l'aggiornamento professionale su tematiche emergenti nel periodo di progetto.

### 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 – ott. 2024	2 – nov. 2024	3 – dic. 2024	4 – gen. 2025	5 – feb. 2025	6 – mar. 2025	7 – apr. 2025	8 – mag. 2025	9 – giu. 2025	10 – lug. 2025	11 – ago. 2025	12 – sett. 2025	13 – ott. 2025	14 – nov. 2025	15 – dic. 2025	16 – gen. 2025	17 – feb. 2025	18 – mar. 2025	
<i>Interventi psicoterapeutici</i>																			
<i>Interventi di psicoeducazione</i>																			
<i>Interventi specifici per pazienti stranieri</i>																			
<i>Servizio di accoglienza abitativa</i>																			
<i>Servizio di spesa e consegna a domicilio</i>																			
<i>Servizio di pulizia</i>																			
<i>Servizio di Front Office ospedaliero</i>																			
<i>Copertura delle spese di viaggio di A/R verso Bologna</i>																			
<i>Ideazione e accompagnamento attività di riabilitazione psicosociale</i>																			

Supervisione e formazione operatori																		
Selezione e supervisione volontari																		
Percorsi di formazione e supervisione per psicologhe																		

## 7a - Risorse umane

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

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	2	C. Supporto psicologico	Libero professionista per conto di AGEOP RICERCA – ODV	B.2, d), fascia A	Collaboratore esterno	macrovoce C, codice C.1: 124.600 €
2	1	C. Supporto psicologico	Libero professionista per conto di AGEOP RICERCA - ODV	B.2, d), fascia A	Collaboratore esterno	macrovoce C, codice C.1: 3.000 €
3	1	C. Supporto psicologico	Libero professionista	B.2, d), fascia A	Collaboratore esterno	macrovoce C, codice C.1: 2.400 €
5	1	A. Promozione, informazione e sensibilizzazione	AGEOP RICERCA - ODV	A.1, c) (per analogia)	Dipendente tempo indeterminato	macrovoce B, codice B.1: 2.250 €
	1	B. Coordinamento Area Assistenza	AGEOP RICERCA - ODV	B.1, c) (per analogia)	Dipendente tempo indeterminato	macrovoce B, codice B.1: 15.500 €
	5	C. Gestione Area Assistenza	AGEOP RICERCA - ODV (2 operatori Case Accoglienza; 1 addetto alla logistica delle Case; 1 operatore addetto al Front Office ospedaliero; 1 operatore addetto alle pulizie delle Case Accoglienza e dell'Alloggio genitori del Reparto)	B.1, d), fascia B (per analogia)	Dipendente tempo indeterminato	macrovoce C, codice C.1: 185.000 €

**(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	50	C	AGEOP RICERCA – ODV	Macrovoce C, codice C.8; 3.400 € per copertura spese assicurazione

(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.

Come risultante dal Modello A2 allegato, il Policlinico di Sant'Orsola ha dichiarato la propria disponibilità a collaborare a titolo gratuito alla presente proposta progettuale. Tale collaborazione si iscrive peraltro all'interno di un rapporto consolidato da molti anni con la struttura ospedaliera: AGEOP RICERCA - ODV ha infatti sede nella **SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna**, con cui collabora assiduamente in virtù di uno specifico Accordo Quadro rinnovato – da ultimo – per il quinquennio 2024-2028 con deliberazione n°179 del 23.05.2024 dell'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola. In base ad esso, AGEOP RICERCA – ODV si è impegnata a proseguire la propria attività mediante nuovi progetti condivisi di ricerca e studio in ambito onco-ematologico e psicologico, di accoglienza e supporto, finalizzati a migliorare le condizioni dei pazienti, mettendo a disposizione risorse proprie, competenti e preparate alla realizzazione dei progetti, senza alcun onere economico per l'Azienda.

## 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  
NON PRESENTI.

## 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
Garantire il servizio di supporto psicologico per l'individuazione di eventuali problematiche e delle soluzioni più adatte al caso concreto	Attività Prima Area	Relazioni periodiche effettuate dalle psicologhe contrattiste
Offrire strumenti di supporto al disagio psicologico espresso da bambini e ragazzi in cura per patologie oncologiche	Attività Prima Area	Relazioni periodiche effettuate dalle psicologhe contrattiste/numero interventi effettuati

Individuare e supportare le specifiche necessità di genitori e fratelli sotto il profilo psicologico durante le cure e la fase di follow up.	Attività Prima Area	Relazioni periodiche effettuate dalle psicologhe contrattiste/numero di interventi effettuati
Offrire strumenti di elaborazione del lutto specifici per genitori e fratelli di pazienti oncologici pediatrici	Attività Prima Area	Relazioni periodiche effettuate dalle psicologhe contrattiste/numero di interventi effettuati
Offrire strumenti per la presa in carico mirata di pazienti e familiari provenienti da Paesi esteri, sotto il profilo del sostegno psicologico e psicosociale	Attività Prima Area	Numero di proposte con riferimento al target indicato/questionari di gradimento/ colloqui con Coordinamento Area Assistenza
Offrire strumenti per il soddisfacimento delle necessità di tipo sociale e relazionale di bambini, adolescenti e anche genitori	Attività Seconda Area	Numero di proposte realizzate/questionari di gradimento/colloqui con Coordinamento Area Assistenza
Riprendere e mantenere le collaborazioni attive con i soggetti del territorio per la realizzazione di attività comuni ed integrate	Attività Seconda Area	Numero di interventi comuni realizzati/valutazioni congiunte sui risultati conseguiti
Offrire supporto al sistema familiare nel suo complesso, tenendo conto delle necessità di ordine pratico quotidiano (alloggio, pulizie, spese, ecc.)	Attività Seconda Area	Numero di singole attività di supporto realizzate/relazione Coordinamento Area Assistenza/questionari di gradimento
Offrire strumenti di qualificazione e formazione professionale per operatori, volontari e contrattiste AGEOP	Attività Terza Area	Numero delle attività di formazione/supervisione realizzate/ colloqui con Coordinamento Area Assistenza

## 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>Lo sviluppo del progetto e i relativi esiti saranno oggetto di una capillare attività di comunicazione con due finalità principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- fornire un' informativa chiara ed esaustiva di quanto realizzato dal servizio di psiconcologia presso il Reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola, per sostenerne <b>l'importanza all'interno di un percorso di "cura" che pone al centro la persona e non la patologia;</b></li> <li>- fornire un' informativa in merito al <b>tema della cd. "migrazione sanitaria"</b> e alle problematiche collegate, per sostenere la necessità di favorire percorsi di "cura" davvero universali e non discriminatori;</li> <li>- fornire un' informativa puntuale sull'importanza di erogare <b>cure personalizzate sul singolo paziente e</b></li> </ul>	<p>L'Associazione garantisce l'impegno del proprio Ufficio stampa e la disponibilità dei propri canali istituzionali (sito internet, social media associativi - Facebook, LinkedIn, Instagram, Twitter) e si impegna a collaborare fattivamente con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per la definizione di un piano di comunicazione condiviso e la realizzazione di tutti i materiali necessari per l'evidenziazione del contributo.</p>	<p>Sensibilizzazione della comunità sui temi del supporto psicologico e psicosociale e sulle problematiche collegate alla cd. "migrazione sanitaria"; reclutamento di nuovi volontari disponibili ad impegnarsi nelle attività dell'Associazione.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero di uscite online.</li> <li>- Realizzazione di incontri (in presenza o online) sui temi legati al supporto psicologico e psicosociale.</li> </ul>

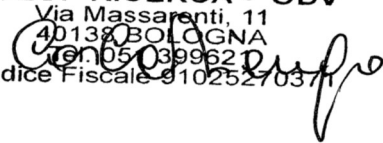
<p><b>sulla sua singolare storia di vita</b>, come accade tipicamente nel caso di progetti migratori per motivi di salute.</p>			
<p>La pubblicazione curata dalle psicologhe contrattiste Ageop nell'ambito dell'Avviso 1/2022 sarà oggetto <b>di traduzione in lingua inglese e serba</b>, ovvero nelle due lingue maggiormente diffuse tra i pazienti stranieri in carico al Reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola.</p>	<p>Pubblicazione cartacea e in versione digitale disponibile sui canali social dell'Associazione</p>	<p>Valorizzazione dei risultati progettuali al fine di una loro possibile replicazione in altre realtà, anche all'estero (principalmente in Serbia attraverso la diffusione garantita dall'Associazione Nurdor)</p> <p>Accesso più agevole alle informazioni relative al composito servizio di supporto psicologico per pazienti e familiari</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero di pubblicazioni cartacee diffuse</li> <li>- Numero di accessi alla pubblicazione on line</li> <li>- Riscontri personali alle psicologhe contrattiste e al Coordinamento Area Assistenza</li> </ul>

Allegati: n°1 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Bologna, 07.06.2024

Carla Tiengo  
Presidente

**AGEOP RICERCA - ODV**  
Via Massarenti, 11  
40138 BOLOGNA  
Tel. 051 339962  
Codice Fiscale 0102527037





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 A2**

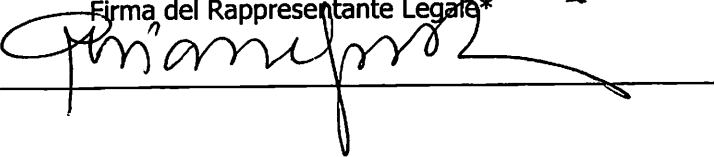
**DICHIARAZIONE DI COLLABORAZIONE GRATUITA (se pertinente)**

La sottoscritta CHIARA GIBERTONI codice fiscale GBRCHR66L59F257N nata a MODENA il 19/07/1966, in qualità di (qualifica) DIRETTORE GENERALE e legale rappresentante dell'Ente POLICLINICO DI SANT'ORSOLA, codice fiscale 92038610371, con sede legale in BOLOGNA Prov. BO, Via ALBERTONI n°15 in nome e per conto del quale agisce, consapevole delle sanzioni penali previste in caso di dichiarazioni non veritiere, di falsità negli atti e della conseguente decadenza dei benefici di cui agli artt. 75 e 76 del DPR 445 del 28 dicembre 2000,

**DICHIARA**

- di partecipare a titolo gratuito sotto forma di collaborazione alla proposta progettuale dal titolo: "Benessere psicologico e cooperazione internazionale in oncematologia pediatrica" di cui è capofila AGEOP RICERCA - ODV (indicare il soggetto proponente);
- di condividere i contenuti della stessa e di assumere i compiti e ruoli, quali stabiliti nella scheda di progetto presentata con il separato **Modello D**.

Data 06/06/2024

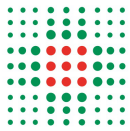
Firma del Rappresentante Legale\*  


\*Allegare fotocopia del documento di identità del sottoscrittore in corso di validità. INFORMATIVA AI SENSI DEL D.LGS 196/2003 (Testo Unico sulla privacy): I dati personali raccolti saranno trattati (anche con strumenti informatici) esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

**N.B. Il presente modello deve essere compilato per ciascuna collaborazione.**







## FRONTESPIZIO DELIBERAZIONE

AOO: AOPSO\_BO  
REGISTRO: Deliberazione  
NUMERO: 0000179  
DATA: 23/05/2024 12:52  
OGGETTO: Accordo Quadro tra l'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola ed AGEOP Ricerca ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi

### SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE DA:

Il presente atto è stato firmato digitalmente da Gibertoni Chiara in qualità di Direttore Generale  
Con il parere favorevole di Basili Consuelo - Direttore Sanitario  
Con il parere favorevole di Samore' Nevio - Direttore Amministrativo

Su proposta di Federica Banorri - UOC AFFARI GENERALI E RAPP. CON UNIVERSITA' che esprime parere favorevole in ordine ai contenuti sostanziali, formali e di legittimità del presente atto

### CLASSIFICAZIONI:

- [01-01]
- [01-03]

### DESTINATARI:

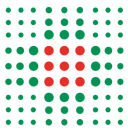
- Collegio sindacale
- UOC AFFARI GENERALI E RAPP. CON UNIVERSITA'
- SSD ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA - PRETE
- FUNZIONI TRASVERSALI DI DIREZIONE SANITARIA
- RESPONSABILE DELLA PREVENZIONE DELLA CORRUZIONE E DELLA TRASPARENZA (RPCT)
- SSD ANTICORRUZIONE E TRASPARENZA
- UOC SERVIZIO LEGALE ED ASSICURATIVO
- UOC INFORMATION COMMUNICATION TECHNOLOGY (ICT)
- UOC PROGETTAZIONE SVILUPPO INVESTIMENTI
- SS SERV.PREVENZIONE E PROTEZIONE AZIENDALE

### DOCUMENTI:



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.

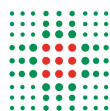


File	Firmato digitalmente da	Hash
DELI0000179_2024_delibera_firmata.pdf	Banorri Federica; Basili Consuelo; Gibertoni Chiara; Samore' Nevio	59FD5A46C1FCD75790B2C5F147FCEF0C 689CC717791B51C9906A1538316C7513
DELI0000179_2024_Allegato1.pdf:		D7956514009548F9B6B4C6BA2496444A8 B22EF17BBFFAC3BB9BD252F1643943
DELI0000179_2024_Allegato2.pdf:		26CD049DEE49D9988BFD1924CB689A81 1DE27D0AA2BB20FBED7699BF75D07F5B
DELI0000179_2024_Allegato3.pdf:		08618EA19E911089B2BFEC80A1791FE9E 9E26D7BBD0BDE1D58465C725F3C7DB7
DELI0000179_2024_Allegato4.pdf:		60E641F3B3057AA83779EE175373F405D D74B2A0CA740A0EE9D0F7F55CC432AD



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.



## DELIBERAZIONE

OGGETTO: Accordo Quadro tra l'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola ed AGEOP Ricerca ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi

### IL DIRETTORE GENERALE

#### Visti:

- il D.Lgs 3 luglio 2017, n. 117, "Codice del Terzo settore";
- la Legge 11 agosto 1991, n. 266, "Legge-quadro sul volontariato" e ss.mm.ii, che riconosce il valore sociale e la funzione dell'attività di volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, promuovendone lo sviluppo nell'autonomia e favorendone l'apporto originale per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile e culturale individuate dallo Stato e dagli enti pubblici;
- la L.R. 13 aprile 2023, n. 3, "Norme per la promozione ed il sostegno del terzo settore, dell'amministrazione condivisa e della cittadinanza attiva" e ss.mm.ii., che promuovere e sostiene il ruolo attivo e distintivo degli Enti del Terzo settore operanti nel territorio della regione Emilia-Romagna, anche mediante relazioni collaborative con le amministrazioni pubbliche;

#### Premesso che:

- ai sensi dell'art. 2 del D. Lgs. 117/2017: *" E' riconosciuto il valore e la funzione sociale degli enti del Terzo settore, dell'associazionismo, dell'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono quali espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne è promosso lo sviluppo salvaguardandone la spontaneità ed autonomia, e ne è favorito l'apporto originale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali"*;
- l'IRCCS Azienda Ospedaliero – Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola (di seguito IRCCS AOU BO) negli anni ha consolidato proficue relazioni istituzionali con gli Enti del Terzo Settore (ETS) per il perseguimento di importanti obiettivi legati al soddisfacimento dei bisogni sociali e sanitari della popolazione;
- l'IRCCS AOU BO favorisce l'attivazione di rapporti di collaborazione con Associazioni di volontariato, riconoscendone valore e merito nei progetti rivolti all'utenza;

**Richiamato** il Regolamento aziendale che disciplina l'accesso e la presenza di associazioni presso l'IRCCS AOU BO, approvato con deliberazione n. 376 del 08/08/2014;

**Richiamata** altresì la deliberazione n. 291 del 31/12/2018 con cui è stato attivato l'accordo quadro con l'Organizzazione di Volontariato AGEOP RICERCA - ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologica

Pediatria, di seguito AGEOP ODV, per il quinquennio 2019-2023 per la realizzazione di progetti comuni e condivisi;

**Dato atto che** nel periodo di validità del presente accordo quadro, si appronterà un adeguamento del sopracitato Regolamento aziendale alla luce della normativa introdotta dal D. Lgs. 117/2017 e ss.mm.ii., la cui regolamentazione organica a livello nazionale e regionale è tuttora in corso;

**Accertato** che AGEOP ODV, iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore con n. 16967 del 09/09/2022, ha unicamente scopi umanitari, senza fini di lucro, svolgendo la propria attività di sostegno e di supporto a beneficio dei pazienti all'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica e ai loro familiari;

**Rilevato che:**

- AGEOP ODV e l'IRCCS AOU BO, riconoscendo le esperienze positive condotte con reciproca soddisfazione, intendono sviluppare ulteriormente la loro collaborazione tramite il proseguimento dei progetti comuni e condivisi finalizzati a migliorare le condizioni dei pazienti afferenti all'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica e ai loro familiari;
- l'IRCCS AOU BO è interessata ad aderire a tale progetto ritenendolo una utile opportunità al fine di garantire un servizio complementare e in nessun caso sostitutivo o alternativo alle proprie attività;

**Acquisito** il parere del Direttore dell'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica, dott. Arcangelo Prete, e la dott.ssa Lucia Golfieri per le competenze afferenti al coordinamento della SS Servizio di psicologia clinica ospedaliera, hanno espresso il nulla osta al presente accordo.

**Considerato opportuno:**

- di recepire l'accordo quadro con AGEOP ODV, firmato digitalmente in atti al prot. n. 18185 del 30/04/2024 ed allegato alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale per il quinquennio 2024-2028;
- di recepire e approvare il progetto allegato al testo dell'accordo quadro ed alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale;

**Delibera**

per le motivazioni espresse in premessa:

1. di recepire l'accordo quadro con AGEOP ODV, allegata alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, per il proseguimento dei progetti comuni e condivisi finalizzati a migliorare le condizioni dei pazienti afferenti all'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica e ai loro familiari anche a ratifica delle attività già svolte;

2. di recepire e approvare il progetto allegato al testo dell'accordo quadro ed alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, i cui contenuti specifici sono illustrati nei documenti agli atti dell'IRCCS AOU BO con prot. n. 6018 del 12/02/2024 e con prot. n. 7688 del 21/02/2024;
3. di dare atto che l'accordo quadro allegato ha validità dal 01/01/2024 al 31/12/2028 fatta salva la possibilità di rinnovo;
4. di prevedere che eventuali ulteriori progetti, coerenti con l'oggetto dell'accordo quadro, dovranno essere approvati dal Direttore Generale, previo parere del Dirigente Responsabile della SS Attività Istituzionali, Comunicazione e URP;
5. di prendere atto che nelle more della riorganizzazione organica del Terzo Settore, tuttora in fieri a livello nazionale e regionale, e del conseguente aggiornamento della fonte normativa interna, l'IRCCS AOU BO si riserva di recepire con successivi atti eventuali nuove disposizioni normative intervenienti nel periodo di validità del presente accordo;
6. di dare atto che la presente deliberazione non comporta costi a carico del bilancio dell'IRCCS AOU BO.

Responsabile del procedimento ai sensi della L. 241/90:

Rossella Moruzzi

Accordo Quadro tra l'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola ed AGEOP Ricerca ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi

Tra

L'Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico I.R.C.C.S. con D.M. del 19.09.2020 (C.F. 92038610371 – P.I. 02553300373), di seguito denominata IRCCS AOU BO, con sede legale in Bologna, via Albertoni, 15, PEC peidirezione.generale@pec.aosp.bo.it, nella persona del Direttore Generale e Legale Rappresentante, Dott.ssa Chiara Gibertoni,

E

L'Organizzazione di Volontariato AGEOP RICERCA - ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica (C.F. 91025270371), di seguito denominata AGEOP ODV, con sede legale in Bologna, Via Massarenti, 11, nella persona del Presidente, Sig.ra Carla Tiengo.

**Rilevato che:**

- AGEOP ODV, iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore al numero 16967 del 09/09/2022, ha unicamente scopi umanitari, senza fini di lucro, svolgendo la propria attività di sostegno e di supporto a beneficio dei pazienti afferenti all'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica e ai loro familiari;
- AGEOP ODV e l'IRCCS AOU BO, alla luce delle esperienze positive condotte con reciproca soddisfazione, intendono sviluppare ulteriormente la loro collaborazione tramite il proseguimento dei progetti comuni e condivisi finalizzati a migliorare la condizione dei pazienti;
- l'IRCCS AOU BO è interessata ad aderire a tali progetti ritenendoli un'utile opportunità al fine di garantire un servizio complementare e in nessun caso sostitutivo o alternativo alle proprie attività;

si è ritenuto opportuno stabilire, attraverso un accordo quadro di carattere generale, uniformi condizioni di realizzazione di tali progetti di collaborazione;

Preso atto che i Direttori dell'Unità Operative di Oncoematologia Pediatrica, dott. Arcangelo Prete, e la dott.ssa Lucia Golfieri per le competenze afferenti al coordinamento della SS Servizio di psicologia clinica ospedaliera, hanno espresso il nulla osta al presente accordo.

**TUTTO CIO' PREMESSO E CONSIDERATO SI CONVIENE QUANTO SEGUE**

**ARTICOLO 1 - OGGETTO ACCORDO QUADRO**

AGEOP ODV partecipa alla realizzazione di specifici progetti condivisi con l'IRCCS AOU BO al fine di promuovere percorsi di ricerca e studio in campo onco-ematologico, di accoglienza e supporto, finalizzati a migliorare la condizione dei pazienti e dei loro famigliari, da svolgersi presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica.

I progetti, così come maggiormente declinati nelle schede progetto allegate quali parte integrante e sostanziale del presente accordo che potranno essere oggetto di revisione nel corso del quinquennio, sono denominati:

- **PROGETTO 1:** Attività clinico assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers, con particolare attenzione alla gestione del fine vita e all'elaborazione del lutto;
- **PROGETTO 2:** Attività clinico-assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers, con particolare attenzione alla valutazione neuropsicologica dei pazienti con tumore cerebrale;
- **PROGETTO 3:** Attività clinico-assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers;
- **PROGETTO 4:** Oncoematologia e disordini dell'immunità in pediatria;
- **PROGETTO 5:** Stratificazione del rischio di coinvolgimento linfonodale e midollare nel rhabdomyosarcoma: analisi a livello europeo (European Pediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group) ed internazionale (International Soft Tissue Sarcoma Consortium);
- **PROGETTO 6:** Qualità della vita nei pazienti pediatrici radio trattati;
- **PROGETTO 7:** Ottimizzazione del supporto nutrizionale nel paziente pediatrico e giovane adulto affetto da patologia oncoematologia e sottoposto a trapianto di cellule staminali emopoietiche allogenico;
- **PROGETTO 8:** Rilevazione di acidi nucleici circolanti nel sangue periferico come monitoraggio di pazienti pediatrici affetti da Neuroblastoma;
- **PROGETTO 9:** Riformulazione del pannello diagnostico biologico molecolare degli esordi di Leucemia Pediatrica;
- **PROGETTO 10:** Sviluppo e applicazione delle tecniche di citogenetica classica e molecolare per la diagnosi, la stratificazione prognostica e il monitoraggio delle neoplasie pediatriche;
- **PROGETTO 11:** Valutazioni citofluorimetriche per la diagnosi di patologie ematologiche ed oncologiche e per l'immunoterapia nel trapianto aploidico di cellule staminali;
- **PROGETTO 12:** Coordinamento delle attività inerenti la qualifica e la gestione delle sperimentazioni cliniche di FASE 1 presso la SSD di Oncoematologia Pediatrica - Prete;
- **PROGETTO 13:** Il trattamento dell'osteonecrosi nei pazienti affetti da Leucemia Linfoblastica acuta;
- **PROGETTO 14:** Volontariato AGEOP in Oncologia Ematologia Pediatrica;
- **PROGETTO 15:** Laboratori di Arte Terapia rivolta ai piccoli pazienti e ai loro familiari;
- **PROGETTO 16:** Pianificazione ed erogazione di servizi di accoglienza e supporto rivolti al paziente pediatrico ed al suo nucleo familiare in carico presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica;
- **PROGETTO 17:** Gruppi di Auto Mutuo Aiuto rivolti ai genitori di pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica con valutazione;
- **PROGETTO 18:** Integrazione del servizio di mediazione culturale ospedaliero;
- **PROGETTO 19:** Gestione di percorsi di certificazione per la sperimentazione di nuovi farmaci in ambito Onco-ematologico;
- **PROGETTO 20:** Il microbiota intestinale e la modulazione del sistema immunitario: modello del trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche;
- **PROGETTO 21:** Attività clinica psiconcologica presso le case di accoglienza Ageop odv.

Le suddette attività, hanno funzione complementare e non sostitutiva delle attività svolte dal personale dell'IRCCS AOU BO. AGEOP ODV si impegna a comunicare tempestivamente, in



forma scritta, ogni eventuale variazione nel merito di quanto descritto nelle singole schede progetto allegate, della propria ragione sociale e di qualsiasi altra informazione dichiarata nei documenti in atti all'IRCCS AOU BO e presentati per la stipula del presente accordo.

AGEOP ODV si impegna a mettere a disposizione risorse proprie, competenti e preparate da dedicare alle attività necessarie per la realizzazione dei progetti sopra riportati, senza alcun onere economico a carico dell'IRCCS AOU BO. Tenuto conto delle finalità dei progetti, i Volontari/Collaboratori messi a disposizione da AGEOP ODV dovranno avere caratteristiche culturali, professionali ed umane adeguate allo svolgimento delle attività concordate, secondo standard predefiniti e fatto salvo il parere favorevole dell'IRCCS AOU BO.

AGEOP ODV si impegna a fornire, con congruo anticipo, prima dell'avvio delle attività, il nominativo dei Volontari, il nominativo ed il curriculum formativo e professionale dei Collaboratori dedicati ed a comunicare tempestivamente, in forma scritta, ogni eventuale variazione.

AGEOP ODV si impegna affinché le attività concordate siano rese con continuità, per il periodo stabilito, garantendo la disponibilità a provvedere all'inserimento di nuove risorse, qualora fosse necessario, per la realizzazione del progetto stesso, a fronte di eventuali lunghi periodi di assenza o rinunce. AGEOP ODV si impegna altresì a farsi carico di ogni ulteriore onere connesso a percorsi formativi specifici, qualora se ne concordasse la necessità.

Data la natura del progetto e l'istituzione, tramite Deliberazione n. 80 del 15/03/2023, della SS Servizio di psicologia clinica ospedaliera, si rimanda alla Struttura stessa il coordinamento delle figure individuate per lo svolgimento degli interventi psicologici di cui ai citati progetto 1, progetto 2, progetto 3, al fine di fornire un'adeguata integrazione degli stessi nei percorsi di cura.

Le prestazioni libero professionali inerenti alle attività del progetto 1, del progetto 2 e del progetto 3, saranno svolte prevalentemente dal lunedì al venerdì, indicativamente in una fascia oraria compresa tra le ore 9.00 e le ore 18.00, fatta eccezione per eventuali interventi di emergenza si rendessero necessari al di fuori di queste fasce orarie per situazioni di criticità relative ai pazienti.

**Dotazione di timbro individuale e Ricettario SSN** - Il Medico Specializzato, Contrattista di AGEOP ODV, potrà prescrivere direttamente su ricettario SSN e mediante l'utilizzo di timbro personale, appositamente forniti dall'IRCSS AOU BO.

La richiesta di dotazione di timbro e ricettario è nominale e non sul singolo Progetto; viene formulata da AGEOP ODV, di norma contestualmente alla comunicazione di attivazione di un nuovo progetto/contrattista; la stessa deve riportare l'indicazione del superamento dell'esame di Specializzazione e la relativa iscrizione all'Ordine/Albo da parte del Contrattista cui si riferisce e contemporaneamente contenere in calce l'autorizzazione del Direttore della Unità Operativa di Oncematologia Pediatrica e del Tutor di riferimento, qualora non coincidente con il Direttore della U.O.

Il ricettario non può essere utilizzato al di fuori dell'ambito progettuale del presente accordo ed in relazione al progetto al quale il Medico Contrattista Specializzato è assegnato.

Il ricettario è nominativo e viene consegnato al Medico di AGEOP ODV che lo ritira personalmente presso il punto di distribuzione dell'IRCCS AOU BO.

A tale scopo AGEOP ODV si impegna a:

- fornire mensilmente l'elenco aggiornato dei medici assegnati ai progetti comuni e condivisi oggetto del presente accordo;
- fornire a fine anno un riepilogo dei nominativi di tutti i medici che hanno operato in seno all'accordo quadro, con i relativi periodi di attività;
- a far sì che al momento della cessazione/sospensione del rapporto con AGEOP ODV di ogni Medico Contrattista Specializzato, titolare di timbro e ricettario, avvenga la riconsegna del timbro personale e del Ricettario.

## **ARTICOLO 2 - SPAZI E LOCALI AZIENDALI**

In relazione al presente accordo, permangono a disposizione di AGEOP ODV i seguenti locali siti presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica: PAD. 13 (Piano 4 Ala A) Cod. 013+4A047 (Ufficio), Cod. 013+4A048 (Ufficio), Cod. 013+4A050 (Antibagno), Cod. 013+4A051 (Servizio Igienico); PAD. 13 (Piano 4 Ala C) Cod. 013+4C018 (Ufficio); PAD. 13 (Piano 5 Ala A) Cod. 013+5A057 (Deposito) e Cod. 013+5A061.

AGEOP ODV è tenuta a custodire e conservare i locali con diligenza e non potrà servirsene che per l'uso determinato dal presente accordo.

## **ARTICOLO 3 - CARTELLINO/BADGE, ACCESSO INFORMATICO E LAVANOLO**

AGEOP ODV si impegna a fornire ai propri Volontari/Collaboratori dedicati alle attività, i tesserini di riconoscimento corredati di:

- logo dell'Associazione;
- qualifica del Volontario/Collaboratore;
- fotografia e nome proprio del Volontario/Collaboratore.

In relazione all'oggetto del presente accordo i Collaboratori di AGEOP ODV potranno essere autorizzati all'accesso ai sistemi informatici aziendali strettamente connesso allo svolgimento delle attività oggetto del presente accordo, previa specifica autorizzazione nominativa.

Si concorda, inoltre, di dare la possibilità ai Collaboratori di AGEOP ODV di fruire del sistema Lavanolo per le divise e vestiario protettivo con la stessa modalità prevista per il personale strutturato dell'IRCCS AOU BO, in relazione al tipo di attività specifica da loro svolta; a tal fine, AGEOP ODV si impegna a far sì che al momento della cessazione/sospensione del rapporto con AGEOP ODV di ogni Medico Contrattista Specializzato, avvenga la riconsegna dei camici.

## **ARTICOLO 4 – MENSA**

Il personale di AGEOP ODV è autorizzato ad utilizzare la mensa aziendale al costo stabilito dall'IRCCS AOU BO. A tal fine sarà necessario prendere contatti con il Settore Convenzioni - SS Attività Istituzionali, Comunicazione e URP (051-2143693 o 051-2144232 - Referenti: Barresi Rossella, Moruzzi Rossella - rossella.barresi@aosp.bo.it - rossella.moruzzi@aosp.bo.it) per ricevere le opportune informazioni circa le modalità di richiesta e di acquisto dei buoni pasto.

## **ARTICOLO 5 - ASSICURAZIONE**

AGEOP ODV garantisce che i Volontari/Collaboratori impegnati nelle attività oggetto del presente accordo sono coperti da assicurazione contro infortuni, malattie e responsabilità civile verso terzi

connesse allo svolgimento dell'attività stessa. (Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 - Codice Terzo Settore - articolo 18), per tutta la durata dell'accordo e con oneri a proprio carico.

La copertura assicurativa è elemento essenziale dell'accordo e copia delle relative polizze va presentata all'atto della sua sottoscrizione.

L'IRCCS AOU BO risponde per la responsabilità civile verso terzi, in relazione ad eventuali danni derivati da responsabilità dei propri dipendenti, nelle forme previste dalla Legge Regionale Emilia - Romagna 7 novembre 2012, n. 13.

## **ART. 6 - TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI: NOMINA A RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO AI SENSI DELL'ART. 28 DEL REGOLAMENTO UE 2016/679**

In merito all'applicazione del Regolamento (UE) di 2016/679 (di seguito GDPR) e del D.lgs 196/03 (di seguito Codice) le parti si danno reciprocamente atto che l'IRCCS AOU BO è Titolare del trattamento (di seguito anche solo il Titolare).

Il Titolare del trattamento, mediante sottoscrizione del presente atto, ai sensi dell'art. 28 del GDPR, nomina AGEOP ODV, quale Responsabile del trattamento (di seguito anche solo il Responsabile), allo scopo di procedere al corretto trattamento dei dati relativi all'oggetto del presente accordo coerentemente con l'**Allegato 1** "*Descrizione delle attività di trattamento*" parte integrante del presente documento.

Il Responsabile è tenuto a:

1. adottare opportune misure atte al rispetto dei principi del trattamento dei dati personali previste dall'art. 5 del GDPR;
2. adottare le misure di sicurezza previste dall'art. 32 del GDPR, eventualmente indicate dal Titolare, dal Garante per la protezione dei dati personali e/o dal Comitato Europeo con propria circolare, risoluzione o qualsivoglia altro provvedimento eventualmente diversamente denominato;
3. autorizzare i soggetti che procedono al trattamento, ai sensi e con le modalità di cui all'art. 29 del GDPR, secondo la procedura interna del medesimo e, comunque, impegnando i medesimi soggetti autorizzati che non siano eventualmente tenuti al segreto professionale affinché rispettino lo stesso livello di riservatezza e segretezza imposto al Titolare;
4. ai sensi dell'art. 28, comma 3, lett. e) del GDPR, ad assistere il Titolare, al fine di soddisfare l'obbligo di dare seguito alle richieste per l'esercizio dei diritti.

In particolare, è fatto obbligo al Responsabile di attenersi alle istruzioni impartite dal Titolare, coerentemente con l'**Allegato 2** "*Istruzioni per il Responsabile del trattamento dei dati personali*", parte integrante del presente documento. Inoltre, il Responsabile si impegna a garantire che le operazioni di trattamento siano svolte secondo l'ambito consentito e nel rispetto dei singoli profili professionali di appartenenza, nel rispetto della riservatezza e confidenzialità dei dati.

Il Responsabile con la sottoscrizione del presente atto s'impegna a prendere visione e ad attenersi scrupolosamente alle indicazioni di cui alle policy privacy adottate dal Titolare e reperibili sul sito istituzionale dell'ente.

La presente designazione è da ritenersi valida per tutta la durata del rapporto disciplinato dal presente accordo, ivi compreso il caso di proroghe o rinnovi qualora questi abbiano il medesimo ambito ed oggetto di trattamento.

Ai fini della responsabilità civile si applicano le norme di cui all'articolo 82 del GDPR.

Resta fermo che, anche successivamente alla cessazione o alla revoca del presente accordo, il Responsabile dovrà mantenere la massima riservatezza sui dati e le informazioni relative al Titolare delle quali sia venuto a conoscenza nell'adempimento delle sue obbligazioni.

Per quanto non espressamente previsto nel presente articolo, si rinvia alle disposizioni generali vigenti in materia di protezione di dati personali, nonché alle disposizioni di cui al presente atto.

#### **ARTICOLO 7 - REFERENTI**

Nell'esecuzione delle attività dedotte nel presente accordo, si indicano, quali referenti organizzativi:  
Per l'IRCCS AOU BO: dott. Arcangelo Prete (Responsabile Scientifico), prof. Riccardo Masetti (Referente Scientifico progetti), dott.ssa Lucia Golfieri (Psicologia clinica ospedaliera);  
Per AGEOP ODV: Francesca Testoni Direttrice Ageop, Giulia Mari coordinatrice accoglienza e assistenza

#### **ARTICOLO 8 - MONITORAGGIO DELLE ATTIVITA'**

AGEOP ODV si impegna a produrre, in concorso con il Responsabile/Referente dei singoli progetti, entro il 31 dicembre di ogni anno, una relazione dettagliata dell'attività svolta.

#### **ARTICOLO 9 - SICUREZZA E PREVENZIONE**

AGEOP ODV si impegna a prendere visione del documento redatto dall'Azienda al fine di informare gli operatori esterni sui rischi specifici presenti e sulle misure di prevenzione e di emergenza adottate negli ambienti di lavoro dell'IRCCS AOU BO (in ottemperanza alle disposizioni del decreto legislativo n. 81/2008, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro).

I documenti sono consultabili presso i seguenti indirizzi web:

[http://www.aosp.bo.it/files/documento\\_informativo\\_art26.pdf](http://www.aosp.bo.it/files/documento_informativo_art26.pdf)

<https://www.aosp.bo.it/sites/default/files/sicuramente.pdf>

AGEOP ODV provvederà a sottoscrivere e trasmettere all'IRCCS AOU BO la scheda di presa visione ed accettazione (nell'ultima pagina del documento

[http://www.aosp.bo.it/files/documento\\_informativo\\_art26.pdf](http://www.aosp.bo.it/files/documento_informativo_art26.pdf)) ed a fornire ai Volontari/ Collaboratori le necessarie informazioni circa quanto contenuto nel documento.

#### **ARTICOLO 10 - CODICE DI COMPORTAMENTO AZIENDALE**

Fatto salvo quanto previsto dal Regolamento che disciplina l'accesso e la presenza di associazioni presso l'IRCCS AOU BO, approvato con deliberazione del Direttore Generale n. 376 in data 8 agosto 2014, si richiama altresì il Codice di comportamento aziendale, pubblicato sul portale aziendale, rivolto ai dipendenti nonché a tutti coloro che operano ad ogni livello e con qualsiasi rapporto per l'IRCCS AOU BO. In particolare, si richiamano qui gli articoli 11 e 13 del Codice, approvato con Deliberazione n. 27/2024, art. 6 –Partecipazione ad associazioni e organizzazioni.

#### **ARTICOLO 11 - PERIODO DI VALIDITA'**

Il presente accordo quadro ha validità dal 1 gennaio 2024 al 31 dicembre 2028, fatta salva la possibilità di rinnovo. Il rinnovo dovrà essere richiesto preventivamente per iscritto.

Qualsiasi modifica o integrazione al testo dell'accordo, potrà formalizzarsi, previo accordi tra le parti, tramite apposite note integrative.

Sia AGEOP ODV, sia l'IRCCS AOU BO hanno la facoltà di recedere dall'accordo mediante comunicazione in forma scritta.

Il recesso, possibile qualora vengano meno le finalità dell'accordo o per altri motivi da specificare nella comunicazione di recesso, è efficace decorsi 60 giorni dalla medesima comunicazione.

## **ARTICOLO 12 – RINVIO DINAMICO**

Per quanto non espressamente previsto nel presente accordo, si rinvia alla normativa vigente. I riferimenti alla normativa abrogata durante l'accordo si intendono alla corrispondente normativa vigente. Eventuali novelle legislative e regolamentari, anche di natura aziendale, troveranno applicazione automatica, senza la necessità di provvedere ad integrazione o rettifica del presente accordo.

## **ARTICOLO 13 - FORO COMPETENTE**

In caso di controversie inerenti il presente accordo, le Parti concordano la competenza in via esclusiva del FORO di Bologna.

## **ARTICOLO 14 - IMPOSTE DI BOLLO E DI REGISTRO**

Il presente atto è esente dall'imposta di bollo ai sensi dell'art. 82 - comma 5 – del D. Lgs. 117/2017. Il presente atto, redatto in duplice originale, da rimanere in possesso di ciascuna delle Parti, stipulato in forma di scrittura privata non autenticata, è soggetto a registrazione solo in caso d'uso ai sensi del D. Lgs. 131/86 e ss.mm.ii., Tariffa - Parte Seconda. Le spese dell'eventuale registrazione e conseguenti al presente accordo saranno a carico esclusivo della Parte che la richiede.

ALLEGATO 1 - Descrizione delle attività di trattamento

ALLEGATO 2 - Istruzioni per il Responsabile del trattamento dei dati personali

ALLEGATO 3 - Schede progetto

Firmato digitalmente  
I.R.C.C.S. Azienda Ospedaliero Universitaria  
di Bologna Policlinico di Sant'Orsola  
Direttore Generale  
Dott.ssa Chiara Gibertoni

Firmato digitalmente  
AGEOP Ricerca ODV- Associazione Genitori  
Ematologia Oncologia Pediatrica  
Presidente  
Sig.ra Carla Tiengo

**ALLEGATO 1: Descrizione delle attività di trattamento** (Ambito del trattamento - art. 28, paragrafo 3, GDPR a cura del Titolare del trattamento)

<b>Categorie di interessati</b> (ad es. persone fisiche pazienti/clienti/utenti del Titolare del trattamento)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• pazienti/utenti</li> <li>• familiari/caregiver</li> </ul>
<b>Tipo di dati personali oggetto di trattamento</b> (indicare se dati comuni, dati relativi a categorie particolari, dati relativi a condanne penali e reati)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dati appartenenti a categorie particolari (ex c.d. dati sensibili)</li> <li>• dati relativi alla salute</li> <li>• dati identificativi</li> </ul>
<b>Oggetto, natura e finalità del trattamento</b> (ad es. descrizione sintetica del servizio di trattamento dati reso dal Responsabile del trattamento al Titolare del trattamento o riportare per esteso l'oggetto del contratto principale - se presente - stipulato con il Responsabile del trattamento)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si rinvia a quanto descritto nell'Accordo Quadro tra l'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola ed AGEOP Ricerca ODV - Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica per attività connesse alla realizzazione di progetti comuni e condivisi</li> </ul>

**ALLEGATO 2: Istruzioni per il Responsabile del trattamento dei dati personali** (Regolamento (UE) 2016/679 e D.Lgs 196/2003 come modificato dal D.Lgs 101/2018)

Il Responsabile del trattamento (di seguito anche solo il Responsabile) tratta i dati personali per conto del Titolare del trattamento (di seguito anche solo il Titolare) solo ed esclusivamente ai fini dell'esecuzione dei servizi oggetto dell'accordo nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, nonché delle seguenti istruzioni impartite dal Titolare del trattamento.

**Misure di sicurezza (art. 32 GDPR)**

Il Responsabile, per quanto di propria competenza, è tenuto in forza di legge e del presente accordo, per sé e per le persone autorizzate al trattamento che collaborano con la sua organizzazione, a dare attuazione alle misure di sicurezza previste dalla normativa vigente in materia di trattamento di dati personali fornendo assistenza al Titolare nel garantire il rispetto della medesima.

Il Responsabile, tenendo conto dello stato dell'arte e dei costi di attuazione, nonché della natura, dell'oggetto, del contesto e delle finalità del trattamento, come anche del rischio di varia probabilità e gravità per i diritti e le libertà delle persone fisiche, deve assicurarsi che le misure di sicurezza predisposte ed adottate siano adeguate a garantire un livello di sicurezza adeguato al rischio, in particolare contro:

- distruzione, perdita, modifica, divulgazione non autorizzata o accesso, in modo accidentale o illegale, a dati personali trasmessi, conservati o comunque trattati;
- trattamento dei dati non consentito o non conforme alle finalità delle operazioni di trattamento.

Il Responsabile applica le misure di sicurezza, di cui al punto precedente, al fine di garantire:

- se del caso, la pseudonimizzazione e la cifratura dei dati personali;
- la capacità di assicurare su base permanente la riservatezza, l'integrità, la disponibilità e la resilienza dei sistemi e dei servizi di trattamento;
- la capacità di ripristinare tempestivamente la disponibilità e l'accesso dei dati personali in caso di incidente fisico o tecnico.

Il Responsabile è tenuto a implementare una procedura per testare, verificare e valutare regolarmente l'efficacia delle misure tecniche e organizzative al fine di garantire la sicurezza del trattamento, trasmettendo tempestivamente al Titolare la documentazione tecnica relativa sia alle misure di sicurezza in atto sia alle modifiche in seguito adottate.

Il Responsabile assicura l'utilizzo di strumenti, applicazioni e/o servizi che rispettino i principi di protezione dei dati personali fin dalla progettazione (privacy by design) e per impostazione predefinita (privacy by default).

**Valutazione di impatto (art. 35 GDPR)**

Il Responsabile, tenendo conto della natura del trattamento e delle informazioni a disposizione dello stesso, assiste il Titolare nel garantire il rispetto degli obblighi di cui agli artt. 35 e 36 del GDPR.

Nello specifico:

- fornisce tutte le informazioni e tutti gli elementi utili al Titolare per l'effettuazione della valutazione di impatto sulla protezione dei dati, nonché dell'eventuale consultazione preventiva alla Autorità Garante;
- assicura la massima cooperazione e assistenza per dare effettività alle azioni di mitigazione eventualmente previste dal Titolare per affrontare possibili rischi identificati a seguito degli esiti della valutazione di impatto effettuata sui trattamenti di dati personali cui il Responsabile concorre.

**Registro delle attività di trattamento (art. 30 GDPR)**

Il Responsabile, ove ricorrano le ipotesi di cui all'art. 30 del Regolamento, dovrà tenere un registro ex art. 30, par. 2, nel quale identifica e censisce i trattamenti di dati personali svolti per conto del Titolare, le banche dati e gli archivi gestiti con supporti informatici e/o cartacei necessari all'espletamento delle attività oggetto del presente accordo.

Tale registro, da esibire, in caso di ispezione della Autorità Garante, deve contenere:

- il nome e i dati di contatto del Responsabile, del Titolare per conto del quale il Responsabile agisce e, ove applicabile, del Data Protection Officer (DPO);
- le categorie dei trattamenti effettuati per conto del Titolare del trattamento;
- se del caso, i trasferimenti di dati personali verso paesi terzi, compresa l'identificazione del paese terzo e la relativa documentazione di garanzia;

- la descrizione generale delle misure di sicurezza tecniche ed organizzative applicate alla protezione dei dati.

### **Data Breach (art. 33 GDPR)**

Il Responsabile deve fornire tutto il supporto necessario al Titolare ai fini delle indagini e sulle valutazioni in ordine alla violazione di dati, al fine di individuare, prevenire e limitare gli effetti negativi della stessa, fornendo tempestivamente una relazione descrittiva dell'incident.

Nella misura in cui la violazione dei dati personali sia causata da una violazione del Responsabile o dei suoi Sub-responsabili, tenuto conto della natura della violazione e del rischio di varia probabilità e gravità per i diritti e le libertà delle persone fisiche coinvolte, il Responsabile, su istruzione del Titolare, opererà tutti gli sforzi necessari per identificare e porre rimedio alla causa della violazione dei dati personali.

**Si invita il Responsabile del trattamento a prendere visione della procedura di segnalazione degli eventi di violazione dei dati personali (c.d. Data Breach) approvata dal Titolare e reperibile sul sito istituzionale dell'Ente** al seguente link <https://www.aosp.bo.it/content/privacy> alla voce "Documentazione ad uso dei soggetti nominati Responsabili del trattamento dei dati personali da parte dell'IRCCS AOU".

Il Responsabile non deve rilasciare, né pubblicare alcun comunicato stampa o relazione riguardante eventuali Data Breach o violazioni di trattamento senza aver ottenuto il previo consenso scritto del Titolare.

Il Responsabile qualora ravvisi la necessità di effettuare una notifica di Data Breach all'Autorità Garante si impegna a informare preventivamente il Titolare.

### **Soggetti autorizzati allo svolgimento di operazioni di trattamento dei dati personali – Designazione**

Il Responsabile:

- individua i soggetti autorizzati al trattamento, attribuendo loro specifici compiti e funzioni e fornendo loro adeguate istruzioni scritte circa le modalità del trattamento dei dati;
- assicura competenze ed affidabilità dei propri dipendenti e collaboratori autorizzati al trattamento dei dati personali effettuati per conto del Titolare;
- assicura che gli autorizzati abbiano ricevuto adeguata formazione in materia di protezione dei dati personali e sicurezza informatica e su richiesta da evidenza dello svolgimento dell'attività al Titolare;
- vigila sull'operato degli autorizzati, vincolandoli alla riservatezza su tutte le informazioni acquisite nello svolgimento delle loro attività, anche successivamente alla cessazione del rapporto di lavoro. In ogni caso, il Responsabile è ritenuto direttamente responsabile per qualsiasi divulgazione di dati personali da parte degli autorizzati.

### **Amministratori di sistema**

Il Responsabile, per quanto concerne i trattamenti effettuati per fornire il servizio oggetto del accordo dai propri incaricati con mansioni di "amministratore di sistema", è tenuto altresì al rispetto delle previsioni contenute nel provvedimento dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali del 27 novembre 2008 modificato in base al provvedimento del 25 giugno 2009, in quanto applicabili.

Il Responsabile, in particolare, si impegna a:

- designare quali amministratori di sistema le figure professionali da individuare e dedicare alla gestione e alla manutenzione di impianti di elaborazione o di loro componenti con cui vengono effettuati trattamenti di dati personali;
- predisporre e conservare l'elenco contenente gli estremi identificativi delle persone fisiche qualificate ed individuate quali amministratori di sistema e le funzioni ad essi attribuite, unitamente all'attestazione delle conoscenze, dell'esperienza, della capacità e dell'affidabilità degli stessi soggetti, i quali devono fornire idonea garanzia del pieno rispetto delle vigenti disposizioni in materia di trattamento, ivi compreso il profilo relativo alla sicurezza;
- fornire su richiesta il suddetto elenco al Titolare del trattamento e comunicare ogni eventuale aggiornamento dello stesso;
- verificare annualmente l'operato degli amministratori di sistema, informando il Titolare del trattamento, circa le risultanze di tale verifica;
- mantenere i file di log previsti in conformità alle disposizioni contenute nel provvedimento dell'Autorità Garante sopra richiamato.



## Sub-Responsabile del trattamento

Per l'esecuzione di specifiche attività di trattamento per conto del Titolare e previa autorizzazione scritta specifica da richiedere a quest'ultimo, il Responsabile può ricorrere ad altro Responsabile (c.d. Sub-Responsabile del trattamento).

In questi casi il Responsabile si obbliga ad imporre per iscritto al Sub-Responsabile del trattamento, mediante atto giuridico vincolante, gli stessi obblighi in materia di protezione dei dati personali cui lo stesso è soggetto in particolare, rispetto agli obblighi in materia di sicurezza. Nel caso in cui il Responsabile ricorra ad un Sub-Responsabile stabilito in un Paese extra-UE, sarà suo onere adottare adeguati strumenti per legittimare il trasferimento dei dati ai sensi degli artt. 44 e ss. del GDPR.

Il Titolare può chiedere al Responsabile:

- il rilascio di copia degli accordi stipulati tra Responsabile e Sub-Responsabile del trattamento (omettendo le sole informazioni strettamente confidenziali e gli accordi economici, se del caso);
- l'esperimento di audit nei confronti dei propri Sub-responsabili del trattamento;
- conferma che gli audit sono stati condotti per dimostrare la conformità dei Sub-responsabili del trattamento alla normativa in materia di protezione dei dati personali, nonché alle istruzioni impartite dal Titolare del trattamento.

Il Responsabile si impegna espressamente ad informare il Titolare di eventuali modifiche riguardanti l'aggiunta o la sostituzione di eventuali Sub-responsabili del trattamento, dandogli così l'opportunità di opporsi a tali modifiche. Il Responsabile del trattamento non può ricorrere ai Sub-responsabili del trattamento nei cui confronti il Titolare abbia manifestato la sua opposizione.

Qualora il Sub-Responsabile ometta di adempiere ai propri obblighi, il Responsabile conserva nei confronti del Titolare l'intera responsabilità dell'inadempimento degli obblighi del Sub-Responsabile del trattamento. In tutti i casi, il Responsabile si assume la responsabilità nei confronti del Titolare per qualsiasi violazione od omissione realizzati da un Sub-Responsabile del trattamento o da altri terzi soggetti incaricati dallo stesso.

## Data Protection Officer (DPO)

Il Responsabile comunica al Titolare il nome e i dati di contatto del proprio Data Protection Officer (DPO), ove designato all'indirizzo: [PEldirezione.generale@pec.aosp.bo.it](mailto:PEldirezione.generale@pec.aosp.bo.it)

Tale comunicazione deve contenere il nome del Responsabile, il contratto e il CIG.

Il Titolare comunica con la presente i riferimenti del proprio DPO:

- e-mail: [dpo@aosp.bo.it](mailto:dpo@aosp.bo.it); PEC [dpo@pec.aosp.bo.it](mailto:dpo@pec.aosp.bo.it)

## Attività di audit da parte del Titolare del trattamento

Il Responsabile mette a disposizione del Titolare tutte le informazioni necessarie per dimostrare il rispetto degli obblighi di cui al presente contratto e della normativa applicabile, consentendo e contribuendo alle attività di revisione, compresi gli audit, realizzati dal Titolare o da un altro soggetto autonomo da questi incaricato.

A tale scopo il Responsabile riconosce al Titolare, ed ai terzi incaricati ai sensi dell'art. 28, par. 3, lett. h) GDPR, il diritto di accedere ai locali di sua pertinenza ove hanno svolgimento le operazioni di trattamento o dove sono custoditi dati o documentazione relativa al presente contratto.

In ogni caso il Titolare si impegna per sé e per i terzi incaricati da quest'ultimo, a che le informazioni raccolte durante le operazioni di verifica siano utilizzate solo per tali finalità.

In ogni caso il Titolare si impegna a comunicare con almeno 7 giorni di anticipo le attività e le modalità con le quali sarà svolto l'audit garantendo, inoltre, che le informazioni raccolte durante le operazioni di verifica siano utilizzate solo per tali finalità. Tale attività può essere svolta dal Titolare anche nei confronti del Sub-Responsabile del trattamento o delegata dal Titolare stesso al Responsabile.

## Trasferimento e trattamento di dati personali fuori dall'Unione Europea

Il Titolare non autorizza il trasferimento dei dati personali oggetto di trattamento al di fuori dell'Unione Europea, salvo casi eccezionali legati alla tipologia contrattuale, in tali casi sarà onere del Responsabile adottare adeguati strumenti per legittimare il trasferimento dei dati ai sensi degli artt. 44 e ss. del GDPR.

## Conservazione o cancellazione dei dati e loro restituzione

Al termine delle operazioni di trattamento affidate, nonché all'atto della cessazione per qualsiasi causa del trattamento

da parte del Responsabile o del rapporto sottostante, il Responsabile a discrezione del Titolare sarà tenuto a:

- restituire al Titolare i dati personali oggetti del trattamento
- provvedere alla loro integrale distruzione, salvi solo i casi in cui la conservazione dei dati sia richiesta da norme di legge od altri fini (contabili, fiscali, ecc.).

In entrambi i casi il Responsabile provvederà a rilasciare al Titolare apposita dichiarazione scritta contenente l'attestazione che presso il Responsabile del trattamento non esista alcuna copia dei dati. Il Titolare si riserva il diritto di effettuare controlli e verifiche volte ad accertare la veridicità della dichiarazione.

#### **Ulteriori eventuali obblighi, se applicabili in base alla tipologia contrattuale in essere**

Il Responsabile:

- qualora il trattamento comporti anche la raccolta dei dati personali, il Responsabile rilascia agli interessati l'informativa di cui all'art. 13 del GDPR fornita dal Titolare;
- collabora con il Data Protection Officer (DPO) del Titolare, provvedendo a fornire ogni informazione dal medesimo richiesta;
- provvede ad informare immediatamente il Titolare di ogni richiesta, ordine ovvero attività di controllo da parte dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali o dell'Autorità Giudiziaria;
- coadiuva, se richiesto, il Titolare in caso di procedimenti dinanzi alle suddette. A tal fine il Responsabile fornisce, in esecuzione del contratto e, quindi, gratuitamente, tutta la dovuta assistenza al Titolare per garantire che la stessa possa rispondere a tali istanze o comunicazioni nei termini temporali previsti dalla normativa e dai regolamentari applicabili.

#### **Responsabilità e manleve**

Il Responsabile tiene indenne e manleva il Titolare da ogni perdita, costo, sanzione, danno e da ogni responsabilità di qualsiasi natura derivante o in connessione con una qualsiasi violazione da parte del Responsabile delle disposizioni contenute nel presente accordo.

A fronte della ricezione di un reclamo relativo alle attività oggetto del presente accordo, il Responsabile:

- avverte, prontamente ed in forma scritta, il Titolare del reclamo ricevuto;
- non fornisce dettagli al reclamante senza la preventiva interazione con il Titolare;
- non transige la controversia senza il previo consenso scritto del Titolare;
- fornisce al Titolare tutta l'assistenza che potrebbe ragionevolmente richiedere nella gestione del reclamo.

A fronte della ricezione di un reclamo relativo alle attività oggetto del presente accordo, il Responsabile contatterà tempestivamente il Titolare attendendo specifiche istruzioni sulle azioni da intraprendere.

Le gravi violazioni derivanti dall'inosservanza delle disposizioni dettate dall'art. 32 del GDPR possono determinare l'annullabilità del contratto.

## **SCHEDA DI PROGETTO nr. 1**

**Attività clinico-assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers, con particolare attenzione alla gestione del fine vita e all'elaborazione del lutto**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>Obiettivo del progetto è rendere continuativo il percorso di supporto psiconcologico e gli interventi psicoterapeutici per i pazienti afferenti alla SSD Oncoematologia Pediatrica Prete e ai loro familiari. Tali interventi si declinano in stretta interconnessione con l'equipe medica e sono volti a favorire e sostenere l'adattamento alla malattia oncologica nel paziente e nella sua famiglia e a migliorare la qualità di vita durante i vari step dell'iter terapeutico.</p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Il cancro rappresenta ancora oggi, in Europa, la seconda causa di morte tra i giovani, la prima per malattie non trasmissibili nei bambini dopo il primo anno di vita. Una recente stima dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) mostra come in Italia siano state diagnosticate, nel periodo compreso tra il 2016 e il 2020, 7000 neoplasie tra i bambini e 4000 neoplasie tra adolescenti di età compresa tra i 15 e i 19 anni. Considerato l'elevato tasso di guarigione (circa 75%), una grande attenzione deve essere riservata nel processo di cura del paziente pediatrico al processo di sviluppo psicofisico del bambino, al miglioramento della qualità di vita del paziente e del familiare e alla riduzione e prevenzione della sofferenza psicologica che può insorgere a seguito della diagnosi oncologica coinvolgendo tutti i membri della famiglia. Infatti, la patologia neoplastica può considerarsi una malattia familiare, dal momento che le ripercussioni che ne conseguono dal punto di vista psicologico, affettivo e sociale si ripercuotono su tutto il nucleo familiare.</p> <p>La letteratura psico-oncologica degli ultimi trent'anni riporta e conferma che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, con influenze negative su qualità di vita, aderenza ai trattamenti medici e percezione degli effetti collaterali, relazione medico-paziente-famiglia, tempi di degenza, recupero e riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e trattata</p> <p>Obiettivo dell'intervento psicologico è quello di favorire all'interno del nucleo familiare un processo di adattamento finalizzato a preservare l'integrità psichica e fisica del paziente, a permettere di progredire nel processo di sviluppo psicofisico, ad affrontare i</p>

		<p>disturbi reversibili e ad integrare quelli irreversibili. In ciascuna fase della malattia, infatti, le reazioni psicologiche costituiscono il risultato di un'integrazione complessa tra il ricordo delle esperienze passate, la percezione della minaccia futura e le risorse disponibili.</p> <p>L'intervento psicologico è condotto in una prospettiva di sviluppo, è quindi orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali. Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare; si configura come un accompagnamento all'esperienza, volti a garantire trattamenti specifici lungo tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla fase terapeutica, alla sospensione delle cure e alla guarigione, all'eventuale ricorrenza di malattia e nelle fasi avanzate fino all'<i>exitus</i>, al fine di contenere i sintomi di sofferenza psico(pato)logica sia nel paziente che nei familiari.</p>
3	Fasi del progetto	<p>1) Assessment psicologico del paziente mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colloqui psicologici Clinici individuali e con i familiari</li> <li>• Valutazione psicodiagnostica mediante test standardizzati differenti per fasce d'età;</li> </ul> <p>2) Assessment psicologico dei pazienti stranieri con la presenza del mediatore culturale per valutare lo stato psicologico e per pianificare il supporto psicologico più adeguato per paziente e familiari;</p> <p>3) Valutazione neuropsicologica del paziente pediatrico con tumore cerebrale mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colloqui psicologico clinici con paziente e familiari</li> <li>• Batteria di test neuropsicologici: scale Wechsler, Matrici di Raven, BVN 5-11 e BVN 12-18, VMI, TOL, KABC – II.;</li> </ul> <p>4) Assessment delle strategie di coping del paziente oncologico e supporto psicologico per favorire l'adattamento all'ospedalizzazione;</p> <p>5) Utilizzo di tecniche immaginative e a mediazione corporea per la gestione del dolore del paziente pediatrico oncologico;</p> <p>6) Pianificazione di interventi di psicoterapia a matrice cognitivo</p>

		<p>costruttivista, individuali, familiari e di gruppo per il paziente e la famiglia;</p> <p>7) supporto psicologico durante la fase delle cure palliative al paziente e accompagnamento al lutto per i familiari;</p> <p>8) percorso di selezione, formazione e supervisione dei volontari AGEOP RICERCA - ODV;</p> <p>9) Raccolta di dati clinici in forma anonima per produzione di materiale di ricerca e scientifico.</p>
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studio</li> <li>X ricerca</li> <li>X consulenza</li> <li>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in psicologia</p> <p>Specializzazione in Psicoterapia</p> <p>Master di II livello in Psico-oncologia</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica- Prete
6	Impegno orario settimanale preventivato	32 h /sett
7	Tipologia di finanziamento	AGEOP RICERCA ODV - Contratto libero professionale

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 10

**Titolo Sviluppo e applicazione delle tecniche di citogenetica classica e molecolare per la diagnosi, la stratificazione prognostica e il monitoraggio delle neoplasie pediatriche.**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	Studio delle mutazioni a carico del gene CCND3 (cyclina D3) in pazienti pediatriche affetti da AML (leucemie mieloidi acute) con riarrangiamento del gene MLL ed effetto del trattamento con l'inibitore delle CDK4/6 Palbociclib.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Le Leucemie Mieloidi Acute (AML) sono neoplasie geneticamente e clinicamente eterogenee caratterizzate dalla proliferazione incontrollata di precursori mieloidi indifferenziati. Le anomalie cromosomiche e geniche ricorrenti, come t(8;21), inv(16), t(15;17) e internal tandem duplication del gene FLT3 (FLT3-ITD), sono marcatori molto utilizzati per la stratificazione del rischio e delle terapie nelle AML; ciononostante le recidive della malattia sono frequenti e sono associate a prognosi infausta.</p> <p>I riarrangiamenti che coinvolgono il gene MLL (myeloid/lymphoid or mixed lineage leukemia) sono tra le anomalie più frequenti nelle AML, in particolare nelle AML pediatriche (20-24%) ed in particolare negli infant (38%). MLL è coinvolto in più di 100 traslocazioni e più di 60 partners diversi sono stati identificati (Meyer C et al. 2009). Nonostante questo grande numero di geni partner, MLL trasloca nel 90% dei casi con 9 principali partners di traslocazione: AF4, AF9, ENL, AF10, AF6, ELL, AF1p, AF17 e SEPT6 (Meyer C et al. 2009). In generale comunque i pazienti portatori di un riarrangiamento di MLL hanno prognosi infausta e sono quindi trattati secondo protocolli ad alto rischio; in ogni caso, il corso della malattia può dipendere dal partner di traslocazione (Meyer C et al. 2009). Il numero di mutazioni coesistenti è minore nelle AML con MLL riarrangiato rispetto</p>

agli altri tipi di AML, ma si conosce molto poco sul loro significato prognostico. Ulteriori studi sono necessari per identificare nuove mutazioni ricorrenti, per investigare il loro ruolo nella tumorigenesi ed individuare approcci terapeutici mirati nelle AML con MLL riarrangiato.

Le cicline sono cofattori che legano le chinasi ciclina-dipendenti (CDKs) permettendo la progressione del ciclo cellulare e una deregolazione delle cicline di tipo D, con conseguente alterazione del ciclo, è uno degli eventi ricorrenti nel cancro. Ci sono 3 cicline di tipo D: ciclina D1 (CCND1), ciclina D2 (CCND2) e ciclina D3 (CCND3). Nelle AML con t(8;21) sono state riportate mutazioni ricorrenti nelle cicline D1 e D2, ma mai nella ciclina D3. Al contrario, un recente studio di H.Matsuo et al. (Blood advances, 2018) ha identificato, nelle AML con riarrangiamento di MLL, mutazioni ricorrenti nel gene CCND3.

- In questo progetto i pazienti con AML verranno valutati mediante analisi citogenetica classica (cariotipo) e molecolare (FISH e M-FISH) per la caratterizzazione delle anomalie geniche e cromosomiche ricorrenti. Nei pazienti positivi al riarrangiamento del gene MLL, verrà valutata la presenza di mutazioni a carico del gene CCND3 mediante PCR e sequenziamento e i livelli di espressione genica del gene CCND3 verrà condotta mediante Real Time PCR. Le mutazioni individuate (o riportate in letteratura) verranno utilizzate per generare cellule iPS (staminali pluripotenti indotte). Le cellule tumorali isolate dai pazienti positivi a riarrangiamento di MLL e mutazioni di CCND3 e le iPS cell verranno trattate con l'inibitore delle CDK4/6 con lo scopo di valutare l'efficacia di questa strategia terapeutica



		nella specifica classe di pazienti.
3	Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione	<p>Il progetto prevede le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valutazione del cariotipo mediante bandeggio G</li> <li>- Valutazione delle alterazioni citogenetiche in interfase e metafase mediante FISH (Fluorescence in Situ Hybridization) o Multicolor-FISH.</li> <li>- Analisi del gene CCND3 mediante PCR e sequenziamento</li> <li>- Valutazione dei livelli di espressione genica del gene CCND3 nei pazienti con mutazione</li> <li>- Trattamento delle cellule tumorali dei pazienti con riarrangiamento di MLL e mutazioni del gene CCND3 con l'inibitore CDK4/6 Palbociclib</li> <li>- Generazione di cellule iPS con mutazioni a carico del gene CCND3 e loro trattamento con Palbociclib.</li> </ul>
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<p>studio</p> <p>X ricerca</p> <p>consulenza</p> <p>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</p>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Laurea in Scienze Biologiche
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD oncoematologia pediatrica - Prete
6	Tipologia di contratto	

SCHEDA PROGETTO nr. 11

1	TITOLO	<p><b>VALUTAZIONI CITOFUORIMETRICHE PER LA DIAGNOSI DI PATOLOGIE EMATOLOGICHE ED ONCOLOGICHE E PER L'IMMUNOTERAPIA NEL TRAPIANTO APLOIDENTICO DI CELLULE STAMINALI</b></p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>L'immunofenotipo eseguito su campioni di sangue midollare o periferico o altri fluidi biologici produce una valutazione immunologica sui differenti sottotipi cellulari in essi presenti, avvalendosi d'anticorpi monoclonali specifici per ogni elemento cellulare. In questo modo si arriva a identificare e caratterizzare le diverse componenti cellulari, siano esse normali e patologiche.</p> <p>L'utilizzo del citofluorimetro permette di valutare le caratteristiche sia strutturali che funzionali della cellula e le applicazioni nel settore emato-oncologico sono:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. informazioni su forma e dimensione della cellula</li> <li>2. informazioni sugli antigeni di superficie e intra-citoplasmatici</li> <li>3. studio della ploidia del DNA</li> <li>4. valutazione di citochine sieriche rilasciate nel plasma</li> </ol> <p>Attualmente l'analisi al citofluorimetro è il metodo migliore per caratterizzare campioni di sangue perché viene valutato un elevato numero di cellule e perché l'elaborazione dei dati avviene con un'alta accuratezza statistica. In ambito emato-oncologico l'immunofenotipo permette di caratterizzare esattamente le cellule leucemiche e di identificarle e quantificarle in occasione dei controlli durante la terapia. Grazie a tali applicazioni è possibile classificare il tipo di leucemia, quindi scegliere il protocollo di terapia più adeguato al paziente, e monitorare l'andamento della terapia nel tempo. Inoltre alcuni di questi marcatori espressi sulla membrana cellulare possono essere il bersaglio di farmaci di nuova formulazione che sono in grado di colpire solamente le cellule patologiche.</p> <p><b>TRAPIANTO APLOIDENTICO</b></p> <p>Il trapianto allogenico di cellule staminali da donatore è spesso un'opzione terapeutica per pazienti resistenti alle terapie convenzionali ed il trapianto da donatore parzialmente compatibile (aploidentico) è la sola possibilità per i pazienti che non hanno un donatore compatibile, familiare o da registro. Ci sono 2 modi per andare oltre la barriera HLA: infondere cellule staminali depletate dei linfociti T oppure applicare un'intensa terapia farmacologica per prevenire il rigetto del trapianto (Gvhd). Negli ultimi anni è stato sviluppato un metodo per eliminare <i>ex vivo</i> le cellule T tramite la marcatura selettiva della catena TCR<math>\alpha\beta</math> con un anticorpo biotinilato e a seguire un'incubazione con un antibiotina legato a biglie magnetiche (Miltenyi Biotec, Germany). Questo approccio permette di eliminare anche i linfociti B, responsabili di patologie linfoproliferative EBV relate (PTLD).</p>
3	Fasi del progetto	<p><u>1. NUOVI CASI</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• diagnosi di leucemie acute di origine linfoide e mieloide seguendo linee guida di protocolli nazionali e internazionali</li> <li>• studio di nuovi possibili marcatori di malattia e unificazione dei protocolli citometrici secondo gli standard nazionali ed internazionali. Ciò verrà effettuato con sedute di aggiornamento presso centri all'avanguardia e congressi inerenti.</li> </ul> <p><u>2. FOLLOW UP</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• valutazione della malattia residua minima (MRM) nella leucemia linfoblastica acuta al giorno +15 dall'inizio della terapia per adeguare la classificazione delle patologie ai nuovi protocolli di</li> </ul>

SCHEDA PROGETTO nr. 11

		<p>terapia e rischio</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• monitoraggio di MRM nei pazienti affetti da leucemie acute mieloidi e linfoblastiche per correlare questo dato con una precoce risposta ai trattamenti e con l'outcome clinico</li> </ul> <p><b><u>3. PAZIENTI SOTTOPOSTI A TRAPIANTO</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• caratterizzazione del materiale reinfuso post criopreservazione nei pazienti sottoposti a trapianto autologo</li> <li>• tipizzazione citofluorimetrica delle colture cellulari sviluppate da cellule staminali mesenchimali (MSC) nella profilassi e terapia della GVHD acuta insorta in bambini affetti da tumore solido sottoposti a trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche.</li> <li>• valutazione delle sottopopolazioni linfocitarie dei candidati alla donazione per completare il piano di inquadramento del miglior donatore possibile</li> <li>• durante la procedura di selezione per il trapianto aploidentico è indispensabile, per il completamento della stessa, fornire valutazioni sulle popolazioni linfocitarie presenti.</li> <li>• aliquote del prodotto finale della procedura di selezione vengono valutate per contare le cellule T residue, cellule dendritiche di tipo1 e2, NKT, monociti classici e non classici per giudicare la qualità del prodotto stesso e il materiale che viene reinfuso al paziente</li> <li>• a seguito dell'attecchimento del trapianto vengono eseguite valutazioni delle sottopopolazioni linfocitarie per studiare la ricostruzione del sistema immunitario post trapianto del paziente</li> </ul>
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• studio</li> <li><b>X</b> ricerca</li> <li>• consulenza</li> <li><b>X</b> attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Laurea in scienze biologiche (equipollenza con laurea magistrale secondo tipo del modulo classe 6/SLM-6 Biologia)
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica - Prete Laboratorio di Oncomatologia Pediatrica
6	Impegno settimanale preventivato	
7	Tipologia di finanziamento	AGEOP RIVERCA ODV

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 12

# Coordinamento delle attività inerenti la qualifica e la gestione delle sperimentazioni cliniche di FASE 1 presso la SSD di Oncoematologia Pediatrica - Prete

1	Obiettivo che s'intende perseguire	L'obiettivo del progetto è di coordinare le attività inerenti le sperimentazioni di FASE I presenti presso la SSD di Oncoematologia Pediatrica - Prete e di supportare le attività di qualifica richieste per lo svolgimento delle stesse.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Le sperimentazioni cliniche sono studi effettuati sull'uomo per scoprire o verificare gli effetti di un nuovo farmaco o di un farmaco già esistente testato per nuove modalità di impiego terapeutico, con l'obiettivo di accertarne la sicurezza o l'efficacia. La sperimentazione si articola in diverse fasi.</p> <p>Le sperimentazioni richiedono una particolare attenzione nella loro conduzione nel rispetto delle linee guida e di specifiche procedure che consentano il rispetto dei principi della buona pratica clinica.</p> <p>Gli studi di Fase 1 rappresentano il primo step di sperimentazione sull'uomo. L'obiettivo della Fase 1 è quello di fornire una valutazione sulla tollerabilità e sulla sicurezza del nuovo farmaco e allo stesso tempo studiarne la farmacocinetica, ossia quello che succede al farmaco nel corpo umano (assorbimento, metabolismo ed escrezione).</p> <p>Perché possano essere condotti studi di Fase I, l'AIFA, tramite una determina ha stabilito i requisiti che devono possedere i centri clinici e i laboratori, sia pubblici che privati, che eseguono sperimentazioni di fase I.</p> <p>A luglio 2019 erano solo 9 le strutture di fase I certificate per effettuare studi pediatrici fra i quali il M.O. di Oncologia ed Ematologia Pediatrica presso l' U.O. Pediatria Pession.</p> <p>Per il mantenimento dei requisiti richiesti, per garantire il processo di qualità e per il coordinamento delle figure coinvolte negli studi è necessaria una figura adeguatamente formata.</p> <p>E' inoltre necessaria una figura che gestisca la sperimentazione dall'inizio (fattibilità) alla sua conclusione (COV) perché possa essere non solo garantito che la sperimentazione venga condotta nel rispetto dei principi della buona pratica clinica (GCP) ma perché vengano anche seguite le procedure aziendali e di unità operative che definiscono quanto richiesto dall'AIFA.</p>
3	Fasi del progetto	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Stesura delle procedure di unità operative e loro aggiornamento per la gestione delle sperimentazioni cliniche in UO</li><li>2) Gestione delle attività di start up di nuove sperimentazioni cliniche compresa la revisione del budget</li><li>3) coordinamento delle attività delle sperimentazioni cliniche di fase I attive presso l' SSD di Oncoematologia Pediatrica – Prete (coordinamento delle UO implicate, relazioni con le CRO/aziende farmaceutiche, gestione delle attività di data management, supporto agli sperimentatori per le attività specifiche di</li></ol>

		studio, attività inerenti alla apertura e chiusura di studio) 4) gestione della documentazione studio specifica e dell'archivio della documentazione specifica per la conduzione delle sperimentazioni di fase 1 5) supporto alle attività di formazione del personale come previsto dalla Determina AIFA.
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studio</li> <li>X ricerca</li> <li>• consulenza</li> <li>• attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in Biologia</p> <p>Laurea in Medicina e Chirurgia</p> <p>Laurea in chimica e tecnologie farmaceutiche</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD di Oncoematologia pediatrica - Prete
6	Impegno settimanale preventivato	
7	Quantificazione delle risorse finanziarie	
8	Tipologia di finanziamento	AGEOP RICERCA ODV



## SCHEDA DI PROGETTO

**Titolo: Il trattamento dell'osteonecrosi nei pazienti affetti da Leucemia Linfoblastica acuta**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	Costruzione e aggiornamento di database prospettico per il monitoraggio dei pazienti trattati per osteonecrosi (ON), conseguente alla terapia per la Leucemia Linfoblastica acuta (ALL) in ambito pediatrico.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>La sopravvivenza nei bambini affetti da ALL è migliorata negli ultimi decenni grazie ai moderni protocolli chemioterapici. Oltre il 90% dei bambini trattati può essere curato e divenire un <i>long-term survivor</i> (Schrappe <i>et al.</i> 2013; Pui <i>et al.</i> 2009). Di conseguenza, è aumentata anche l'attenzione verso gli effetti collaterali a lungo termine di questi trattamenti.</p> <p>In particolare, l'osteonecrosi (ON) delle superfici articolari è una delle complicanze più comuni e debilitanti della terapia cortisonica (Bloch-Michel <i>et al.</i> 1959).</p> <p>I fattori di rischio associati all'ON includono un'età superiore ai 10 anni al momento del trattamento, il sesso femminile, la somministrazione di asparaginasi e dexametasone (Mallorie B. Heneghan <i>et al.</i> 2016).</p> <p>Al momento non esiste un consensus su un trattamento standard e sulla presa in carico di questi pazienti.</p> <p>Il trattamento di I linea più frequentemente applicato si basa sull'assunzione di analgesici, la diminuzione/sospensione del carico e, se possibile, la sospensione della terapia steroidea.</p> <p>Il fallimento di questo primo approccio conservativo, si manifesta con aumento del dolore e segni radiografici di collasso del profilo articolare del segmento osseo interessato. In questi casi si può eseguire una <i>core decompression con bone grafting</i> (Wells, 2009) con o senza aggiunta di <i>platelet rich plasma</i>. Questa procedura si è dimostrata efficace nel trattare i casi più lievi (ad es. nel femore prossimale le ON come stadio I e II secondo FICAT).</p> <p>Nei pazienti invece più gravi, con deformità articolare ed artrosi precoce, si rende necessaria in prima ipotesi o in seguito ad altre terapie, la sostituzione articolare.</p>

### AGEOP RICERCA - ODV

via Massarenti, 11 - 40138 Bologna - Tel. 051/399621 Fax 051/309650 - [www.ageop.org](http://www.ageop.org)

IRCCS Policlinico di Sant'Orsola - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Struttura Semplice Dipartimentale di Oncoematologia Pediatrica  
 info@ageop.org - cc postale 14704407 - UniCredit iban IT16Y0200802483000101054378 - Banca Intesa iban IT86R0306909606100000175878

**Dona ad Ageop Ricerca il tuo 5x1000. Ne sarai felice. Codice fiscale 91025270371**

		<p>In questo studio verranno arruolati e considerati, con approccio multidisciplinare, pazienti nei quali compaiono segni clinici e/o radiografici di ON. L'equipe dedicata sarà costituita da oncologi ed ortopedici e verranno valutati la presa in carico, il trattamento conservativo e/o chirurgico, la Qualità di Vita post trattamento ed il grado di soddisfazione a distanza.</p> <p>Criteri di Inclusione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pazienti trattati con corticosteroidi per la ALL,</li> <li>- pazienti con immaturità scheletrica al momento del trattamento per ALL.</li> </ul> <p>Criteri di Esclusione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- possibili ON post traumatiche,</li> <li>- pazienti non eleggibili a trattamento chirurgico.</li> </ul>
3	Fasi - Attività del progetto – Stati di rendicontazione	<p>Il progetto prevede le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Collaborazione nell'individuazione dei pazienti affetti da ON</li> <li>- Costruzione di un percorso di cura e presa in carico personalizzata in accordo alla gravità della patologia.</li> <li>- Costruzione di database dei pazienti che saranno trattati con trattamento conservativo, <i>core decompression</i>, e sostituzione articolare presso l'Unità di Ortopedia e Traumatologia del IRCCS-AOU di Bologna, Policlinico S. Orsola.</li> </ul>
4	Durata del progetto	3 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<p>X studio</p> <p>X ricerca</p> <p>X consulenza</p> <p>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</p>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in Medicina e Chirurgia</p> <p>Specializzazione in Ortopedia e Traumatologia</p> <p>Formazione specifica nell'ambito dell'oncologia ortopedica e dell'ambito dell'ortopedia protesica</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	<p>UOC Ortopedia e Traumatologia De Paolis</p> <p>con il Coinvolgimento di</p> <p>SSD di Oncoematologia Pediatrica</p>
6	Tipologia di contratto	Contratto libero professionale

**SCHEDA DEL PROGETTO nr. 14**

<p><b>Titolo del progetto</b></p>	<p><b>Servizio di volontariato in Oncoematologia Pediatrica erogato dall'Associazione AGEOP RICERCA - ODV</b></p>
<p>Descrizione dettagliata del progetto</p>	<p>Analisi di contesto e obiettivi:</p> <p>AGEOP RICERCA-ODV si impegna nella formazione di volontari che possano mettere in atto azioni di sostegno e supporto, specificate nell'Art 1 dell'Accordo quadro, a favore di bambini e genitori che accedono al Day Hospital e al Reparto di Oncoematologia Pediatrica; gli obiettivi principali delle attività promosse dai volontari di Ageop sono il supporto alle famiglie, la stimolazione della creatività dei bambini, dell'espressione di sé attraverso il gioco, della socializzazione affinché questi elementi fondamentali per la crescita non vengano meno durante l'ospedalizzazione.</p> <p>I volontari AGEOP RICERCA- ODV in servizio in Reparto, Day-Hospital e Front Office assicurano le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rilevazione domande di ospitalità;</li> <li>• trasporti;</li> <li>• supporto ai genitori nelle piccole necessità quotidiane;</li> <li>• consegna della spesa;</li> <li>• ascolto e dialogo;</li> <li>• attività ludica e ricreativa;</li> <li>• gioco libero individuale e di gruppo</li> <li>• disbrigo pratiche burocratiche relative a pazienti stranieri;</li> <li>• rifornimento e cura delle sale giochi;</li> <li>• consegna premi coraggio dopo le manovre dolorose;</li> </ul> <p>L'Associazione garantisce che i volontari impegnati nelle attività oggetto della presente convenzione sono coperti da assicurazione contro infortuni, malattie connesse allo svolgimento dell'attività stessa e per la responsabilità civile verso terzi, secondo quanto stabilito dall'art. 18 del DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117.</p> <p>L'attività dei volontari è gestita dai coordinatori AGEOP RICERCA-ODV, che hanno funzioni rappresentative all'interno del gruppo; i coordinatori organizzano i turni dei volontari, incontri a loro dedicati e supervisioni periodiche condotte da uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto Ageop in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera (previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce). Inoltre, AGEOP RICERCA-ODV ha approvato un proprio codice etico che tutti i volontari sono tenuti a rispettare.</p> <p>Articolazione del progetto: L'idea del Progetto e Aree di sviluppo:</p> <p><b>Azione 1 PRESENTAZIONE CANDIDATURA</b></p> <p>La proposta di candidatura degli aspiranti volontari avviene esclusivamente attraverso la compilazione di un modulo online accessibile dal sito istituzionale dell'associazione.</p> <p>I candidati sono convocati ad un primo incontro preliminare nel corso del quale vengono presentati la mission e la storia di Ageop, le attività e gli step del percorso di volontariato. Al termine dell'incontro i candidati che intendono iniziare il percorso per diventare volontari sono chiamati a sottoscrivere il codice etico dell'associazione.</p> <p>In questa prima fase gli aspiranti volontari possono svolgere l'attività</p>



#### SCHEDA DEL PROGETTO nr. 14

esclusivamente nell'area promozione e nei seguenti settori:

- a. Ufficio segreteria generale e di promozione
- b. Promozione Punto Ageop e attività creative
- c. Promozione attività esterne e logistica
- d. Contabilità

Gli aspiranti volontari impiegati all'interno degli uffici Ageop posti all'interno dell' Oncoematologia Pediatrica svolgeranno unicamente attività d'ufficio e in orario pomeridiano.

In generale volontari di segreteria:

- **non potranno** essere presenti a colloqui che abbiano per oggetto bambini e famiglie e in particolar modo le condizioni di salute. Qualora ci sia la necessità di utilizzare gli spazi di segreteria da parte di medici, infermieri, psicologhe o altro personale, i volontari di segreteria saranno immediatamente invitati a lasciare l'ufficio;
- **non potranno** essere in alcun modo impiegati per attività che prevedono un contatto diretto con bambini e famiglie o l'accesso agli spazi del Day Hospital e del Reparto.

#### **FORMAZIONE E SELEZIONE DEI VOLONTARI DI ASSISTENZA**

**Step 1:** Gli aspiranti volontari sono chiamati a partecipare ad uno degli appuntamenti di formazione "Base", previsti di norma due volte all'anno. Il Corso è obbligatorio per proseguire il percorso di volontariato nell'area Assistenza.

Il Corso Base tratterà principalmente i seguenti temi:

- Storia, Vision e Mission dell'Associazione
- L'organizzazione e lo staff dell'Associazione
- i protagonisti dell'alleanza terapeutica: i ruoli e le relazioni
- Il bambino e l'adolescente in Oncoematologia pediatrica: il punto di vista del medico (a cura di un dirigente medico della SSD di Oncoematologia Pediatrica)
- Il bambino e l'adolescente in Oncoematologia pediatrica: il punto di vista dello psicologo (a cura di uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera, previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce)
- Il ruolo del volontario e le regole di comportamento
- Attività di socializzazione - Learning by doing a cura di uno Psicologo Psicoterapeuta, incaricato da AGEOP, specializzato in gestione dei gruppi

**Step 2:** Tutti gli aspiranti volontari che hanno partecipato al Corso Base sono successivamente convocati per effettuare il **test MMPI 2RF**, somministrato da uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera (previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce). È prevista successivamente la **restituzione del test all'aspirante volontario** durante colloquio diretto in presenza di una uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera (previa autorizzazione della Responsabile del servizio a

cui afferisce) e di un operatore Ageop. Nel corso dell'incontro saranno valutate anche le aspettative, le attitudini e propensioni personali del volontario al fine di individuare il servizio più adatto al suo profilo.

Al termine del colloquio, psicologa ed operatore Ageop individuano un settore **“prevalente”** a cui il volontario viene assegnato. Saranno **destinati alle attività di volontariato in assistenza** solo i volontari che, dalla lettura degli **esiti del test MMPI 2RF, presenteranno un profilo compatibile con tale destinazione.**

#### **SVOLGIMENTO ATTIVITÀ DI VOLONTARIO IN ASSISTENZA**

**Step 3:** Tutti i nuovi assegnati all'area Assistenza inizieranno a svolgere il loro servizio **esclusivamente nelle case accoglienza.** È previsto, infatti, un periodo di **tutoraggio**, sotto la guida di un Tutor esperto e competente sull'organizzazione e la logistica delle case che consentirà un inserimento graduale del nuovo volontario. Il Tutor avrà il compito di istruire il volontario sullo svolgimento del servizio, fidelizzarlo all'associazione e renderlo consapevole del proprio ruolo.

I tutor saranno **selezionati dal Responsabile dell'Area Assistenza** tra i **volontari esperti** in base alle capacità relazionali, all'anzianità del servizio, alla partecipazione e alla assiduità di frequenza agli incontri di formazione e supervisione. A ogni tutor potranno essere assegnati un massimo di tre volontari contemporaneamente.

Nel corso del tutoraggio i tutor dovranno redigere la *Scheda di Osservazione del volontario* già predisposta. Dopo un minimo di 5 incontri la scheda dovrà essere consegnata agli operatori Ageop referenti delle case accoglienza per fare il punto sull'inserimento del nuovo volontario.

**Step 4:** Sulla base delle osservazioni acquisite nel corso del tutoraggio e riportate nella scheda, il Responsabile, i referenti AGEOP e i Tutor concorderanno con il nuovo volontario se proseguire il periodo di tutoraggio per completare la formazione o se lo stesso può iniziare l'attività di volontariato dell'Area Assistenza.

**Step 5:** se al termine dello Step 4 il volontario è stato ritenuto idoneo a iniziare l'attività in area assistenza, potrà essere:

-inserito nei turni in una delle case accoglienza, affiancandolo se possibile ad un volontario esperto;

- se il profilo del volontario è compatibile con uno degli altri settori dell'assistenza (Front Office, Day Hospital, Reparto) il volontario viene affidato al Referente Ageop dei volontari del settore specifico che valuterà tempi e modi per l'inserimento. È previsto, anche in questo caso, un periodo di tutoraggio a carico di un volontario esperto del nuovo settore al fine di apprendere competenze operative e regole specifiche. Il Referente dei volontari del settore specifico valuterà quando il volontario sarà pronto per essere inserito nella regolare attività del settore al quale è affidato.

Il percorso di formazione per i volontari già in servizio prosegue in maniera costante con almeno due appuntamenti all'anno. A seconda dell'importanza degli argomenti trattati, la presenza ai corsi può essere consigliata o obbligatoria. Dopo 2 assenze non giustificate ai corsi obbligatori o comunque se per almeno 1 anno il volontario non ha preso parte ad almeno uno dei momenti informativi, lo stesso viene contattato dal Referente dei volontari del settore di appartenenza prevalente per valutare insieme il livello di motivazione e l'eventuale necessità di cambiare settore operativo o di sospendere temporaneamente l'attività.

#### **SUPERVISIONE DEI VOLONTARI**

I volontari dell'Area Assistenza hanno l'obbligo di partecipare agli

SCHEDA DEL PROGETTO nr. 14

	<p>incontri di supervisione di gruppo proposti da AGEOP, condotti da una psicologa psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera, previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce. La Supervisione dei volontari è un processo di presa di coscienza costruttiva dei problemi presenti sia in ambito relazionale con le famiglie che con il personale ospedaliero, tra i volontari stessi o con il personale AGEOP. Aiuta inoltre a far emergere le emozioni che il volontario sviluppa nelle relazioni e aiuta a distinguere sé stessi dalla sofferenza dell'altro, a sviluppare capacità di empatia, a trovare la giusta distanza emotiva in situazioni di complessità.</p> <p>Scopo degli incontri di Supervisione è anche quello di facilitare nei volontari la consapevolezza dei propri limiti e capire al meglio le risorse dell'utente e come intervenire su queste. I volontari, attraverso la propria narrazione delle esperienze vissute in casi specifici, riescono, insieme a individuare quegli ostacoli e quelle barriere relazionali che li inibiscono, ad apprendere nuove modalità di soluzione e l'apertura a più punti di vista, fondamentali per risolvere al meglio le situazioni. Un ulteriore obiettivo della supervisione è il benessere dell'operatore stesso, in quanto l'identità del volontario viene consolidata dalla condivisione degli aspetti emotivi e cognitivi del gruppo. Tra tali aspetti ricordiamo: sentirsi aiutati nelle difficoltà, riconosciuti nelle capacità, ben regolati dalle norme condivise dal gruppo, stimolati verso la solidarietà, la partecipazione, l'autonomia e la creatività. All'interno del gruppo, grazie alla supervisione, possono essere definiti e condivisi gli aspetti emotivi che possono tanto logorare quanto rinforzare il gruppo di lavoro dei volontari.</p> <p>Qualora nel corso della supervisione dovessero emergere particolari fragilità o criticità relazionali o emotive, il supervisore interviene tempestivamente proponendo al volontario colloqui individuali volti a individuare le cause del disagio esibito e, se necessario, concordando con il volontario una sospensione <b>temporanea</b> dalle attività o l'assegnazione al settore promozione. La decisione <b>definitiva</b> sulla sospensione o l'assegnazione ad altro incarico del volontario è in capo al Responsabile dell'Area Assistenza, sentiti i pareri del Supervisore e del Referente AGEOP dei volontari del settore specifico.</p> <p>La presenza dei volontari alle supervisioni è registrata a cura del Referente AGEOP dei volontari del settore specifico sulla scheda di attività del volontario presente in associazione. L'assenza ingiustificata del volontario a più della metà delle supervisioni durante l'anno comporta la sospensione dello stesso dalle attività in assistenza. Il volontario dovrà svolgere un colloquio con uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera (previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce), il Responsabile dell'Area Assistenza e il Referente AGEOP dei volontari del settore specifico per valutare le sue motivazioni e per valutare l'opportunità di reinserimento delle attività di assistenza, l'eventuale sospensione definitiva o l'assegnazione ad altro incarico dello stesso.</p>
<p>Sistematicità delle attività previste, loro radicamento sul territorio e</p>	

**SCHEDA DEL PROGETTO nr. 14**

loro innovazione:	
Destinatari dell'intervento (diretti e indiretti)	Destinatari diretti: i pazienti Destinatari indiretti: i famigliari dei pazienti
Risultati attesi	
Durata del progetto	5 anni, ripetibile
Tipologia della prestazione	coinvolgimento del paziente e della sua famiglia in un approccio attivo e propositivo nella gestione della patologia (finalizzato alla promozione del benessere psico-fisico dei bambini ammalati di tumore e dei loro genitori)
Impegno orario settimanale preventivato	35 ore settimanali
Tipologia finanziamento	
Forme di monitoraggio previste	L'attività dei volontari è gestita dai coordinatori AGEOP RICERCA-ODV, che hanno funzioni rappresentative all'interno del gruppo; i coordinatori organizzano i turni dei volontari, incontri a loro dedicati e supervisioni periodiche condotte da uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera (previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce). affinché i volontari siano regolarmente monitorati.

## SCHEDA DI PROGETTO

### Laboratori di Arte Terapia rivolti ai pazienti in cura presso l'Oncologia Pediatrica e ai loro famigliari

1	Obiettivo che s'intende perseguire attraverso l'intervento di Arte Terapia	L'obiettivo del progetto di Arte Terapia in reparto, è di sostenere l'esperienza emotiva del bambino ospedalizzato e dei suoi famigliari offrendo ai partecipanti un ambiente silenzioso, rilassante, stimolante ed espressivo attraverso laboratori specifici.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p><b>Che cos'è l'Arte Terapia</b></p> <p>L'arte terapia è una modalità terapeutica che facilita, attraverso l'uso dei materiali artistici all'interno di un setting protetto, l'auto espressione, la riflessione, il cambiamento e la crescita personale.</p> <p>In reparto si propone per le sue caratteristiche di flessibilità e di adattabilità il setting dello "studio aperto" (questo stesso modello di laboratori viene condotto da anni presso le case accoglienza di Ageop). Lo studio aperto è un intervento in cui ciascun partecipante è al tempo stesso solo, ma anche in gruppo, lavora liberamente ma con la sicurezza di esserne parte. La coppia paziente pediatrico-genitore può esprimersi attraverso segni, colori e forme in un clima protetto ed empatico, nel quale è possibile sentirsi a proprio agio, sostenuti e valorizzati nella personale esperienza artistica, oltre che, se lo si desidera, nell'interazione con gli altri partecipanti all'attività. Ciascuno può entrare ed uscire dalla stanza liberamente, seguendo le proprie capacità di concentrazione e motivazione. Nello spazio dello studio aperto verranno proposti un'ampia scelta di materiali artistici per il disegno e la pittura, allestiti sui tavoli mezz'ora prima della seduta, escludendo, per ragioni igieniche, materiali di recupero e argilla. Dopo aver terminato una o più immagini e averne espresso spontaneamente un commento, i piccoli pazienti possono liberamente scegliere se portarle in camera, regalarle o consegnarle all'arte terapeuta, che le custodirà in una specifica cartella.</p> <p>L'arte terapia comincia a definirsi come disciplina negli anni '40 prima negli Stati Uniti e poi in Inghilterra grazie al lavoro pionieristico delle psicanaliste Edith Kramer e Margaret Naumberg. L'arte terapia ha origine proprio sul confine tra arte e terapia e fa del lavoro simbolico il suo metodo, non si contrappone in nessun modo all'arte o alla terapia ma anzi, teorie e tecniche della creatività e teorie e tecniche psicoanalitiche possono integrarsi e fecondarsi rispondendo alle diverse esigenze psicologiche del paziente.</p>
3	Fasi del progetto	<p>Il progetto di Arte Terapia si struttura in un ciclo di laboratori settimanali di studio aperto rivolto ai bimbi e ai loro famigliari.</p> <p><b>Fase a)</b></p> <p>E' prevista la presenza, come osservatrice partecipante, di un operatore di Ageop Ricerca - Odv</p> <p><b>Fase b)</b></p> <p>Al termine di ogni laboratorio di studio aperto di arte terapia, verrà somministrato ai famigliari dei piccoli pazienti, un test di gradimento dell'attività</p> <p><b>Fase c)</b></p> <p>È prevista la realizzazione e l'utilizzo di griglie di osservazione volte</p>

		a rilevare indicatori comportamentali degli utenti, in relazione all'intervento di arte terapia.
4	Durata del progetto	5 anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• studio</li> <li>• ricerca</li> <li>• consulenza</li> </ul> X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Laurea in Pittura Diploma di Specializzazione in Arte Terapia Laurea in Psicologia specializzazione in Psicoterapia
7	Luogo di svolgimento dell'attività	Sala giochi del reparto Oncologia Ematologia Pediatrica
8	Impegno orario settimanale preventivato	2 ore alla settimana
9	Tipologia di contratto	Contratto di prestazione libero professionale

**SCHEDA DI PROGETTO nr. 16**

**Pianificazione ed erogazione di servizi di accoglienza e supporto rivolti al paziente pediatrico e al suo nucleo familiare in carico presso il reparto di oncoematologia pediatrica**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>L' obiettivo del progetto è garantire un percorso di supporto continuativo, erogato da personale formato, ai pazienti oncoematologici pediatrici e al nucleo familiare durante le varie fasi di cura (diagnosi, iter terapeutico - stop terapia e follow up, cure palliative-accompagnamento al lutto) con particolare attenzione all'analisi dei bisogni di ciascun paziente al fine di offrire un'assistenza il più possibile individualizzata e mirata.</p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>La diagnosi di malattia oncologica pediatrica rappresenta per una famiglia un trauma psicologico devastante che investe tutto il nucleo familiare costringendolo ad una riorganizzazione completa della vita quotidiana, delle dinamiche relazioni interne alla nucleo familiare (rapporti con i fratelli e con gli altri membri del nucleo familiare) ed esterne (scuola e relazioni con i pari per i minori, organizzazione della vita lavorativa per i genitori, relazioni amicali, etc).</p> <p>Le prime fasi terapeutiche successive alla diagnosi prevedono inoltre periodi di ricovero molto lunghi che insieme alle restrizioni della socialità imposte a tutela dei piccoli pazienti tengono lontani bambini e genitori dalla rete familiare e relazionale più allargata privandoli del sostegno pratico ed emotivo che questi legami potrebbe garantire loro.</p> <p>Si consideri inoltre al reparto di oncoematologia pediatrica accedono ogni anno numerose famiglie provenienti da altre regioni italiane e dall'estero che ancora di più soffrono della mancanza del supporto da parte della famiglia e della comunità di origine.</p> <p>In queste contesto si inserisce l'attività di assistenza di AGEOP RICERCA-ODV che opera nel reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di S.Orsola dal 1982 e che ha la sua sede principale all'interno del Day Hospital del reparto stesso. Da questa posizione privilegiata, che permette un contatto quotidiano e diretto con le famiglie e con il personale sanitario, AGEOP RICERCA ODV si impegna a fornire il supporto e il sostegno necessari ai bambini in cura e ai loro genitori.</p> <p>Presso il DH ospedaliero è attivo dal lunedì al venerdì ore 9-13/14-17 un ufficio Front Office che accoglie bambini e famiglie per la distribuzione di giochi, per il supporto ai genitori nelle necessità di vario ordine (reperimento farmaci e ausili, mediazione linguistica per i colloqui con i sanitari, accesso ai servizi, ecc.), per la soluzione delle svariate incombenze burocratiche connesse alla malattia del proprio figlio.</p>



		<p>Tra queste si segnalano, in particolare, il servizio di accompagnamento e supporto per il disbrigo delle pratiche amministrative collegate alla regolare presenza sul territorio dei cittadini stranieri e all'acquisizione del tesserino sanitario. Inoltre, presso l'ufficio è attivo uno Sportello di segretariato sociale che consente di accedere ai servizi e alle prestazioni educative, sociali e sanitarie fornite dal Comune o dalle altre organizzazioni pubbliche e private del territorio. Agevolare le famiglie e sostenerle anche per le esigenze di tipo amministrativo significa lavorare in un'ottica di mediazione tra tutti i soggetti, sia pubblici che privati, che possono venire in rilievo nella presa in carico, attivando le reti già in essere e cercando partner sempre nuovi per la risoluzione di problemi specifici.</p> <p>Ancora, gli operatori di Ageop sono quotidianamente presenti per garantire tutti i servizi tipicamente collegati all'accoglienza offerta nelle Case gestite dall'Associazione sul territorio (servizio di alloggio gratuito, servizio di spesa settimanale a domicilio, servizio di pulizie, igienizzazione e sanificazione delle Case e dell'Alloggio genitori al 5° piano, ecc.) e per la progettazione e la realizzazione di tutti i servizi di sostegno psicosociale a pazienti e famiglie (progetti di riabilitazione psico-sociale, attività sportive e artistiche, vacanze estive, ecc.).</p> <p>Gli operatori in servizio presso il Front Office si occupano anche della selezione e della supervisione dell'attività dei volontari AGEOP attivi nel reparto e nel Day Hospital di oncologia pediatrica. Nello specifico svolgono colloqui conoscitivi e di selezione, calendarizzano i turni di servizio, pianificano ed organizzano le attività svolte, calendarizzano incontri di gruppo di monitoraggio delle attività e incontri di supervisione a loro dedicati.</p> <p>Inoltre il personale sanitario e non, attivo nel reparto di oncoematologia pediatrica (medici, infermieri, psicologhe, biologici, insegnanti scuola ospedaliera, ecc.), collabora con gli operatori dell'ufficio Front office di AGEOP RICERCA-ODV per eventuali esigenze o richieste che possono migliorare l'attività di cura o la qualità di vita dei pazienti.</p>
3	Fasi del progetto	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) colloqui conoscitivi e di supporto ai nuclei famigliari (ove necessario con mediatori culturali) durante le varie fasi dell'iter terapeutico</li> <li>2) erogazione di servizi di sostegno psicosociale a pazienti e</li> </ol>

		<p>famiglie (mediazione con servizi sociali del territorio, progetti di riabilitazione psico-sociale, organizzazione attività ludiche ed artistiche, vacanze estive, ecc.).</p> <p>3) distribuzione giochi e allestimento sale giochi ospedaliera</p> <p>4) erogazione di servizi di supporto pratico (acquisto farmaci e ausili, consegna della spesa in ospedale, trasporti ed accompagnamenti, etc)</p> <p>5) sportello sociale (supporto per la domanda di invalidità civile e Legge 104, per la regolarizzazione sul territorio dei cittadini stranieri, per l'accesso ad altri servizi presenti sul territorio, etc)</p> <p>6) organizzazione e supervisione attività di volontariato all'interno del DH e del Reparto di Oncoematologia pediatrica (selezione dei volontari, organizzazione dei turni di servizio e delle attività, calendarizzazione di incontri periodici di monitoraggio)</p> <p>7) segreteria dell'associazione e rapporti con il personale sanitario per l'erogazione di contratti di ricerca a personale sanitario e non</p> <p>8) Ideazione e scrittura progetti, individuazione delle varie fonti di finanziamento possibili, partecipazione a bandi di finanziamento necessari alla realizzazione delle attività di assistenza promosse da AGEOP RICERCA - ODV.</p>
4	Durata del progetto	5 anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studio</li> <li>• Ricerca</li> <li>• consulenza</li> </ul> <p>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</p>
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Diploma di maturità classica</p> <p>Laurea in Scienze Politiche, Laurea in Sociologia, Laurea in Giurisprudenza</p> <p>Laurea magistrale in Tutela dei diritti umani e cooperazione internazionale. Master II livello in Governance e innovazioni di Welfare</p> <p>Laurea Magistrale in Progettazione e Gestione dell'Intervento Educativo nel Disagio Sociale</p>

7	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD- Oncoematologia Pediatrica Prete Programma di Oncologia Ematologia e Trapianto
8	Tipologia di finanziamento	

**SCHEDA DI PROGETTO nr. 17 - Gruppo La Tazza della Conversazione – AGEOP RICERCA - ODV  
Associazione genitori ematologia oncologia pediatrica Bologna**

**Gruppi di sostegno rivolti ai genitori di pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica e loro  
valutazione.**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>Obiettivo principale del progetto è lo svolgimento di gruppi di ascolto e sostegno all'interno della SSD di Oncoematologia Pediatrica – Prete rivolti ai genitori di bambini malati di cancro e ricoverati all'interno del reparto di degenza o dell'unità trapianto.</p> <p>I gruppi vengono svolti per condividere le proprie esperienze ed emozioni, per ritrovare insieme le risorse e la capacità per affrontare la sofferenza. Con questo progetto si vuole fornire ai genitori con figli affetti da patologie oncologiche uno spazio d'ascolto in cui sviluppare supporto e solidarietà reciproci, offrendo loro un'opportunità di azione e cambiamento oltre alla possibilità di condividere problemi e difficoltà. Il gruppo vuole stimolare ogni genitore a valorizzare e donare il proprio "sapere per esperienza" e ad attingere al "sapere" degli altri, sviluppando così la forza-aiuto della condivisione. Il gruppo si pone l'obiettivo di valorizzare le risorse interne di ogni partecipante e quelle che possono emergere dal confronto con gli altri pari, contribuendo a creare dove possibile una rete relazionale duratura al di là della vita del gruppo.</p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>I gruppi si svolgono nell'alloggio genitori del Reparto con cadenza settimanale e hanno una durata di 90 minuti. Vengono invitati liberamente tutti i genitori, italiani e stranieri, dei pazienti ricoverati, in regime di degenza e unità trapianto. Per permettere la partecipazione dei genitori stranieri, saranno presenti i mediatori culturali delle varie lingue. La conduzione dei gruppi è svolta da uno Psicologo Psicoterapeuta in servizio presso la SSD di Oncologia Pediatrica con contratto AGEOP in convenzione con l'Azienda Ospedaliera oppure con contratto con l'Azienda Ospedaliera, previa autorizzazione della Responsabile del servizio a cui afferisce e da un operatore di AGEOP. Durante gli incontri i genitori potranno liberamente condividere stati d'animo e pensieri nel rispetto dei tempi e delle sensibilità di ciascuno a partire dalla propria esperienza o stimolati dal racconto degli altri partecipanti. Il gruppo vuole essere un luogo accogliente e non giudicante in cui le emozioni di tutti trovano spazio e con l'aiuto dello psicologo possono essere rielaborate e messe al servizio dei singoli o del gruppo.</p> <p>Lo psicologo conduttore tramite la sua attività quotidiana presso la SSD di Oncoematologia Pediatrica avrà la possibilità di conoscere a fondo le famiglie partecipanti e di valutare il grado di esposizione più idoneo per ciascuno di loro in base alle risorse di cui dispongono e del percorso di cura.</p> <p>L'operatore Ageop metterà al servizio del gruppo la propria esperienza e, ove possibile, accoglierà spunti e bisogni espressi dal gruppo per tradurli in azioni e servizi a sostegno genitori.</p>
3	Fasi del progetto	<p>- Pianificazione e realizzazione di incontri di ascolto e sostegno in modalità gruppale per i genitori</p>

		- È prevista la valutazione dell'andamento dell'attività mediante la compilazione di scheda anonime di osservazione da parte dei partecipanti.
4	Durata del progetto	5 anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	Attività di supporto tecnico particolarmente qualificato
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Laurea in Psicologia specializzazione in Psicoterapia
7	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Prete Programma di Oncologia Ematologia e Trapianto
8	Impegno orario/incontro/settimanale preventivato	90 minuti
9	Quantificazione delle risorse finanziarie	Da concordare
10	Tipologia di finanziamento	

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 18

### Integrazione del servizio di mediazione culturale ospedaliero

1	Obiettivo che s'intende perseguire attraverso l'intervento di Arte Terapia	L'obiettivo del progetto è dare continuità al servizio di mediazione culturale ospedaliero per garantire ai bambini in cura presso la SSD di Oncoematologia Pediatrica – Prete del Policlinico S. Orsola il necessario supporto linguistico.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p><b>Che cos'è la mediazione culturale?</b></p> <p><u>La mediazione interculturale</u> è un'attività che consiste nello stabilire una comunicazione orale e gestuale tra due o più attori di una conversazione che non condividono lo stesso codice linguistico, facilitando, però, non solo la comprensione linguistica fra le parti, ma anche fra le differenti culture, creando, dove è possibile, un ponte che vada oltre le reciproche differenze culturali. <u>Il/La mediatrice/mediatore culturale</u> è un agente bilingue che media tra partecipanti monolingue ad una conversazione appartenenti a due comunità linguistiche differenti. È informato su entrambe le culture, sia quella dell'utente sia quella degli operatori richiedenti.</p> <p>Per questo ruolo di ponte tra culture si differenzia dall'interprete che invece si limita a stabilire una comunicazione orale tra due o più attori di una conversazione che non condividono lo stesso codice linguistico.</p> <p>La mediazione interculturale linguistica rappresenta una funzione utile e necessaria per agevolare il processo di integrazione dei migranti. Va considerata come "ponte" fra le parti, che favorisce la conoscenza reciproca di culture, valori, tradizioni, diritto e sistemi sociali, in una prospettiva di interscambio e di arricchimento reciproco. La mediazione culturale va inoltre considerata come dimensione costante delle politiche di integrazione sociale, sia per l'accesso degli stranieri all'esercizio dei diritti fondamentali sia per la trasformazione della società, con l'incontro di culture diverse che si mescolano e si modificano reciprocamente. Nelle strutture sanitarie, in particolare, facilita la pratica clinica e, di conseguenza, il lavoro e la sua organizzazione. Permette di aiutare utenti, familiari e operatori sanitari a comunicare tra di loro. Contribuisce inoltre all'avvicinamento e alla comprensione tra culture diverse. La necessità di comunicare con il paziente e la famiglia è un'esigenza sentita dagli stessi operatori sanitari, che necessitano di strumenti per comprendere la persona nella sua globalità psichica, fisica, sociale e culturale, oltreché per rispondere ad obblighi giuridici e medico-legali. Si tratta di aspetti fondamentali nelle fasi di diagnosi, di terapia, soprattutto se in presenza di bambini e ragazzi minori.</p> <p>Il mediatore interculturale linguistico è un agente attivo nel processo di integrazione e come abbiamo già specificato si pone come figura "ponte" fra gli stranieri e le istituzioni e i servizi pubblici senza sostituirsi né agli uni né alle altre, per favorire invece il raccordo fra soggetti di culture diverse. Si pone quindi come un nuovo operatore sociale con specifiche competenze ed attitudini in grado di interagire con le istituzioni pubbliche e private, nonché come interprete delle esigenze e delle necessità dei migranti.</p> <p><b>La mediazione culturale in ambito sanitario</b></p> <p>In ambito sanitario la mediazione linguistico-culturale serve a facilitare l'interazione medico-paziente e a garantire un maggior livello qualitativo nelle prestazioni sanitarie. All'interno di una</p>

		<p>struttura grande e complessa come quella sanitaria, la mediazione assume un ruolo importantissimo: un mediatore non offre soltanto un servizio di interpretariato fra paziente e personale sanitario, ma riesce ad identificare aree di possibile conflitto, ed a fornire il suo supporto nell'affrontarle e risolverle.</p> <p>Il mediatore culturale è dunque un professionista bilingue appositamente formato ad agire per conto del paziente, ad aiutarlo a comunicare i propri bisogni e a lavorare con lui anche individualmente. Agisce inoltre per conto del personale sanitario, aiutandolo a capire correttamente i sintomi del paziente e contribuendo in tal modo a salvaguardare la sua salute.</p> <p><b>La Mediazione Linguistico-Culturale all'interno della SSD Oncologia Pediatrica</b></p> <p>Nell'ultimo decennio l'utenza straniera che accede al reparto di oncologia pediatrica è in continuo aumento, sia in virtù dell'accordo stipulato da Ageop Ricerca - Odv e dal Policlinico di S.Orsola in materia di cooperazione internazionale in favore di pazienti oncologici pediatrici provenienti da paesi esteri sia in come conseguenza delle dinamiche migratorie intrinseche alle nostre società.</p> <p>Alla diagnosi di una malattia oncologica segue un percorso terapeutico molto lungo e complesso che può richiedere diversi trattamenti (chemioterapia, radioterapia, intervento chirurgico, trapianto di midollo osseo) durante il quale è necessario che il paziente adotti una serie di comportamenti e di precauzioni specifici, volti ad evitare il rischio di infezioni che potrebbero risultare estremamente pericolose. Per questi motivi durante l'iter terapeutico l'équipe medica ha bisogno di molteplici momenti di confronto e di comunicazione con il paziente.</p> <p>Tale scenario ha condotto negli ultimi anni ad una maggior richiesta da parte dei professionisti sanitari di operatori specializzati in grado non solo di favorire la comprensione della lingua, ma anche di aiutare a comprendere culture diverse, soprattutto sui temi inerenti alla salute e alla cultura.</p> <p>La mediazione culturale garantita da Ageop Ricerca-Odv può essere utilizzata ad integrazione del servizio di mediazione attivo presso il Policlinico, o qualora questo risulti temporaneamente sospeso, nei casi in cui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sia necessario acquisire il consenso informato per interventi chirurgici e/o prestazioni complesse;</li> <li>- si debbano fornire informazioni/comunicazioni relative a diagnosi e percorsi di cura;</li> <li>- sia necessario fornire istruzioni a pazienti e familiari per specifici comportamenti da seguire</li> </ul>
3	Fasi del progetto	<p>Gli operatori sanitari in servizio presso la SSD Oncoematologia Pediatrica- Prete potranno richiedere agli operatori di Ageop, in servizio presso l'ufficio dell'associazione dislocato all'interno del Day-hospital di Oncologia Pediatrica, colloqui in presenza e telefonici con mediatori culturali per i pazienti in carico al reparto, qualora il bisogno non sia garantito dal servizio di mediazione attivo nel Policlinico.</p> <p>Le lingue coperte sono: il serbo-croato, il russo, il moldavo e l'albanese.</p>

4	Durata del progetto	Cinque anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• studio</li> <li>• ricerca</li> <li>• consulenza</li> </ul> X attività di supporto tecnico qualificato
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Mediatore culturale linguistico
7	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica - Prete
8	Impegno orario settimanale preventivato	A chiamata
9	Tipologia di contratto	Prestazione occasionale



## SCHEDA DI PROGETTO nr. 19

### Titolo

### GESTIONE DI PERCORSI DI CERTIFICAZIONE PER LA SPERIMENTAZIONE DI NUOVI FARMACI IN AMBITO ONCO-EMATOLOGICO

1	Obiettivo che s'intende perseguire	L'obiettivo di questo progetto è quello di soddisfare la necessità a livello dell'UNITA di FASE I Centro di SSD di Oncoematologia Pediatrica Prete di gestire i percorsi di certificazione per la sperimentazione di nuovi farmaci, mantenere i sistemi messi in atto nella loro applicazione e nell'ottica di un continuo miglioramento.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p><b>Contesto:</b></p> <p>Nella SSD di Oncoematologia Pediatrica e S.S. di Trapianto di CSE e Terapia Cellulare in età pediatrica è presente personale con una lunga esperienza di studi sperimentali.</p> <p>Questi studi sono volti a raccogliere dati sulla sicurezza e sull'efficacia di nuovi farmaci o di farmaci utilizzati sull'adulto ma mai valutati su pazienti pediatrici. Gli studi clinici sperimentali si suddividono in FASE I, II, III e IV. Partono dal valutare la dose accettabile su un minimo numero di soggetti, al monitorare, in ampia scala, dopo l'immissione in commercio, l'efficacia e la tollerabilità risultanti dalle precedenti fasi di studio.</p> <p>L'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) con Determina n. 809/2015, ha stabilito i requisiti minimi per il funzionamento delle strutture sanitarie che eseguono sperimentazioni cliniche di Fase I.</p> <p>Il Centro di Onco-Ematologia del Policlinico S. Orsola Malpighi di Bologna è stato il primo centro in tutta Italia ad essere certificato come UNITÁ di FASE I (vedi ABSTRACT Di Leo et al. AIEOP 2018).</p> <p>E' stato infatti attivato un percorso integrato di miglioramento continuo, con lo scopo di garantire la sicurezza e il benessere dei pazienti arruolati e la corretta conduzione dello studio secondo gli standard GCP/ICH (<i>Good Clinical Practice/ International Conference on Harmonization</i>).</p> <p>A livello aziendale, esiste un gruppo di lavoro che, con incontri regolari coordinati dal direttore dell'U.O. ricerca e innovazione, portano l'implementazione delle procedure che abbracciano la gestione completa di uno studio clinico.</p> <p>Un Audit interno ed uno esterno annuali permettono di mettere in rilievo criticità, per le quali vengono messe a punto le azioni correttive e preventive.</p> <p>AIFA inoltre richiede che nell'organigramma della struttura ci sia la presenza di un farmacista di reparto che si occupa della gestione del farmaco sperimentale (IMP).</p> <p>E' previsto inoltre un professionista, che si occupi della gestione dei campioni biologici che vengono centralizzati sui quali verranno eseguite le analisi di farmacodinamica e farmacocinetica.</p> <p><b>Progetto:</b></p> <p>Il progetto consiste nel fornire un supporto adeguato a competente nel mantenimento del sistema qualità in collaborazione con l'intero staff .</p>

		<p>Il progetto prevede anche lo svolgimento delle funzioni di Farmacista di Reparto e Biologo appartenenti all'Organigramma del Centro di Unità di Fase I di Onco-Ematologia presso Pediatria Pession.</p> <p>Qui di seguito si riportano i compiti delle due funzioni che verranno svolti nel corso dell'anno.</p> <p><b>FARMACISTA DI REPARTO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenuta, alla registrazione e alla distribuzione dei farmaci sperimentali e alla loro contabilità.</li> <li>- Ricezione del farmaco sperimentale per uso orale e al relativo stoccaggio in locale dedicato.</li> <li>- Partecipazione alla visita di apertura del centro per gli aspetti inerenti il farmaco.</li> <li>- Controllo del corretto funzionamento delle apparecchiature in cui è tenuto il farmaco sperimentale attraverso il rilievo continuo delle condizioni ambientali.</li> <li>- Gestione del farmaco in caso di insorgenza di problemi ambientali.</li> <li>- Ricezione del farmaco sperimentale allestito e relativo controllo.</li> <li>- Smaltimento del farmaco residuo/scaduto.</li> <li>- Partecipazione alla pianificazione dell'attività clinica della sperimentazione insieme alle altre figure dell'Unità.</li> <li>- Partecipazione alla preliminare attività sul farmaco sperimentale (controllo degli schemi ed inserimento in Log80).</li> <li>- Partecipazione ad audit ed ispezioni</li> </ul> <p><b>BIOLOGO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partecipazione agli audit che l'Unità Operativa riceve per gli studi clinici.</li> <li>- Partecipa alla organizzazione di incontri periodici con i medici strutturati, specializzandi, frequentatori e con gli infermieri dell'U.O., per informazione sulle sperimentazioni.</li> <li>- Gestione preparazione, centrifugazione e spedizione di campioni di sangue al di fuori della struttura ospedaliera quando previsti dalle sperimentazioni.</li> <li>- Gestione della raccolta e invio di ulteriore materiale biologico (es. tessuti tumorali) quando previsti dalle sperimentazioni.</li> <li>- Ordine e ricezione dei kit necessari alla raccolta campioni.</li> <li>- Controllo delle scadenze e smaltimento kit scaduti.</li> </ul> <p>Le attività di Biologo saranno svolte anche per gli studi di FASE II e III</p>
3	Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione	<p>Il Progetto verrà monitorato con una rendicontazione a 6 mesi, che permetterà di indirizzare al meglio i 6 mesi successivi.</p> <p>Seguirà poi la relazione annuale.</p> <p>La rendicontazione prevederà:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la presentazione degli studi in essere</li> <li>- la verifica del numero di pazienti arruolati</li> <li>- un resoconto sui campioni biologici gestiti</li> <li>- una valutazione sulla gestione del farmaco.</li> </ul>

		La rendicontazione utilizzerà alcuni indicatori impostati dal sistema di qualità che verranno individuati e sviluppati nel corso del progetto stesso.
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• studio</li> <li>• ricerca</li> <li>• consulenza</li> </ul> <p>■ <b>ATTIVITÀ DI SUPPORTO TECNICO PARTICOLARMENTE QUALIFICATO</b></p>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in scienze biologiche (equipollenza con laurea magistrale secondo tipo del modulo classe 6/SLM-6 Biologia)</p> <p>Specializzazione in Patologia Clinica</p> <p>Laurea in Chimica Tecnologie e Farmaceutica con abilitazione per la professione di FARMACISTA e iscrizione all'Ordine dei Farmacisti</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD di Oncoematologia Pediatrica - Prete
6	Tipologia di contratto	Contratto libero professionale

**SCHEDA DI PROGETTO nr. 2**

**Attività clinico-assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers, con particolare attenzione alla valutazione neuropsicologica dei pazienti con tumore cerebrale**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>Obiettivo del progetto è rendere continuativo il percorso di supporto psiconcologico e gli interventi psicoterapeutici per i pazienti afferenti alla SSD Oncoematologia Pediatrica Prete e ai loro familiari. Tali interventi si declinano in stretta interconnessione con l'equipe medica e sono volti a favorire e sostenere l'adattamento alla malattia oncologica nel paziente e nella sua famiglia e a migliorare la qualità di vita durante i vari step dell'iter terapeutico.</p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Il cancro rappresenta ancora oggi, in Europa, la seconda causa di morte tra i giovani, la prima per malattie non trasmissibili nei bambini dopo il primo anno di vita. Una recente stima dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) mostra come in Italia siano state diagnosticate, nel periodo compreso tra il 2016 e il 2020, 7000 neoplasie tra i bambini e 4000 neoplasie tra adolescenti di età compresa tra i 15 e i 19 anni. Considerato l'elevato tasso di guarigione (circa 75%), una grande attenzione deve essere riservata nel processo di cura del paziente pediatrico al processo di sviluppo psicofisico del bambino, al miglioramento della qualità di vita del paziente e del familiare e alla riduzione e prevenzione della sofferenza psicologica che può insorgere a seguito della diagnosi oncologica coinvolgendo tutti i membri della famiglia. Infatti, la patologia neoplastica può considerarsi una malattia familiare, dal momento che le ripercussioni che ne conseguono dal punto di vista psicologico, affettivo e sociale si ripercuotono su tutto il nucleo familiare.</p> <p>La letteratura psico-oncologica degli ultimi trent'anni riporta e conferma che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, con influenze negative su qualità di vita, aderenza ai trattamenti medici e percezione degli effetti collaterali, relazione medico-paziente-famiglia, tempi di degenza, recupero e riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e trattata</p> <p>Obiettivo dell'intervento psicologico è quello di favorire all'interno del nucleo familiare un processo di adattamento finalizzato a preservare l'integrità psichica e fisica del paziente, a permettere di progredire nel processo di sviluppo psicofisico, ad affrontare i</p>

		<p>disturbi reversibili e ad integrare quelli irreversibili. In ciascuna fase della malattia, infatti, le reazioni psicologiche costituiscono il risultato di un'integrazione complessa tra il ricordo delle esperienze passate, la percezione della minaccia futura e le risorse disponibili.</p> <p>L'intervento psicologico è condotto in una prospettiva di sviluppo, è quindi orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali. Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare; si configura come un accompagnamento all'esperienza, volti a garantire trattamenti specifici lungo tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla fase terapeutica, alla sospensione delle cure e alla guarigione, all'eventuale ricorrenza di malattia e nelle fasi avanzate fino all'<i>exitus</i>, al fine di contenere i sintomi di sofferenza psico(pato)logica sia nel paziente che nei familiari.</p>
3	Fasi del progetto	<p>1) Assessment psicologico del paziente mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colloqui psicologici Clinici individuali e con i familiari</li> <li>• Valutazione psicodiagnostica mediante test standardizzati differenti per fasce d'età;</li> </ul> <p>2) Assessment psicologico dei pazienti stranieri con la presenza del mediatore culturale per valutare lo stato psicologico e per pianificare il supporto psicologico più adeguato per paziente e familiari;</p> <p>3) Valutazione neuropsicologica del paziente pediatrico con tumore cerebrale mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colloqui psicologico clinici con paziente e familiari</li> <li>• Batteria di test neuropsicologici: scale Wechsler, Matrici di Raven, BVN 5-11 e BVN 12-18, VMI, TOL, KABC – II.;</li> </ul> <p>4) Assessment delle strategie di coping del paziente oncologico e supporto psicologico per favorire l'adattamento all'ospedalizzazione;</p> <p>5) Utilizzo di tecniche immaginative e a mediazione corporea per la gestione del dolore del paziente pediatrico oncologico;</p> <p>6) Pianificazione di interventi di psicoterapia a matrice adleriana,</p>

		<p>individuali, familiari e di gruppo per il paziente e la famiglia;</p> <p>7) supporto psicologico durante la fase delle cure palliative al paziente e accompagnamento al lutto per i familiari;</p> <p>8) percorso di selezione, formazione e supervisione dei volontari A.G.E.O.P. Ricerca ODV;</p> <p>9) Raccolta di dati clinici in forma anonima per produzione di materiale di ricerca e scientifico.</p>
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studio</li> <li>X ricerca</li> <li>X consulenza</li> <li>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in psicologia</p> <p>Specializzazione in Psicoterapia</p> <p>Master di II livello in Psico-oncologia</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica- Prete
6	Impegno orario settimanale preventivato	32 h /sett
7	Tipologia di finanziamento	AGEOP RICERCA ODV - Contratto libero professionale

Scheda Progetto nr. 20

1	TITOLO	<p align="center"><b>Il microbiota intestinale e la modulazione del sistema immunitario: il modello del trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche</b></p>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Il trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE) allogenico è una procedura potenzialmente curativa nei bambini con malattie oncologiche ed ematologiche.</p> <p>Le principali complicanze del TCSE sono le infezioni, la malattia acuta da trapianto contro l'ospite (GVHD) e la recidiva della malattia di base. Tutte sono dovute ad un deficit o una disregolazione del sistema immunitario. In particolare la GVHD si verifica nel momento in cui i linfociti T del donatore si attivano nei confronti dei tessuti del ricevente. L'attivazione di queste cellule è dipendente dall'interazione con le cellule presentanti l'antigene.</p> <p>Numerosi fattori influenzano la ricostruzione del sistema immunitario. In particolare si riconoscono, secondo un criterio temporale, tre gruppi distinti di fattori: pre-trapianto, peri-trapianto e post-trapianto. In aggiunta a questi fattori numerosi lavori hanno recentemente descritto l'importanza dell'interazione del sistema immunitario innato ed adattativo con i trilioni di microbi che vivono tratto gastrointestinale (conosciuti come microbiota intestinale [MI]).</p> <p>Il legame tra il MI e il sistema immunitario si realizza a diversi livelli: dai segnali endocrini ad una modulazione diretta ed indiretta dei nutrienti e dei metaboliti sulle cellule del sistema immunitario.</p> <p>Uno degli esempi più chiari è rappresentato dagli acidi grassi a corta catena (SCFA), che sono il prodotto terminale della fermentazione microbica dei polisaccaridi delle piante. Bassi livelli di butirato riducono la produzione di citochine da parte dei linfociti TH, mentre l'acetato promuove la risoluzione dell'infiammazione intestinale attraverso il recettore GPR43 accoppiato ad una proteina G. Entrambi promuovono l'integrità della barriera intestinale e si è visto che riducono il rischio di sviluppare infezioni da E. Coli (O157:H7). Questa interazione continua permette la trasmissione di informazioni dettagliate sul MI all'ospite e determina la modulazione sia del sistema immunitario innato che adattativo.</p> <p>In ultima analisi il MI è in grado di modulare la risposta immunitaria extra-intestinale, che si esplicita nelle variazioni delle frequenze circolanti di cellule Th17, Th1, Th2 e regulatory T cells e nella modulazione di secrezione di citochine specifiche quali IL1, TNF<math>\alpha</math>, IL 10, IL 2, IFN<math>\gamma</math>, IL 17, etc.</p> <p><b>OBIETTIVO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Obiettivo primario dello studio è monitorare in bambini sottoposti a TCSE per patologia oncologica i cambiamenti quantitativi, qualitativi e funzionali del MI e di investigare se questi cambiamenti si associano a specifici pattern di ricostruzione immunologica.</li> <li>• Obiettivo secondario dello studio è valutare se i cambiamenti della ricostruzione del sistema immunitario si associano a cambiamenti di frequenza e di severità delle principali complicanze successive al trapianto quali GVHD, infezioni e recidiva della malattia di base.</li> </ul>
3	Fasi del progetto	<p><b>ARRUOLAMENTO</b></p> <p>Saranno arruolati i pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica sottoposti a TCSE allogenico presso l'Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seràgnoli" dell'Ospedale S. Orsola - Malpighi di Bologna (centro di riferimento per la regione Emilia-Romagna per il TCSE in età pediatrica). Durante questa fase il ruolo del clinico si svolgerà sia in Reparto di Oncoematologia, in Unità Trapianto e in Ambulatorio/Day Hospital per</p>



Scheda Progetto nr. 20

		<p>espletare l'attività assistenziale, arruolare i pazienti candidati allo studio, raccogliere i dati clinico/anagrafici dei pazienti arruolati e inviare i campioni dei materiali biologici da analizzare nei time-point corretti.</p> <p><b>RACCOLTA CAMPIONI</b>          Per ogni paziente saranno raccolti campioni ematici e fecali in tempistiche prestabilite: all'ingresso in reparto sarà eseguita una valutazione pre-TCSE e successivamente, a partire dall'attecchimento (definito da un numero di polimorfonucleati <math>&gt;500/\text{mm}^3</math>), saranno eseguite valutazioni seriate per un periodo di monitoraggio complessivo di cento giorni dopo il TCSE. La durata è stata calcolata per includere il tempo di insorgenza della GVHD acuta che coincide con il periodo di massima esposizione al rischio infettivo.</p> <p><b>ANALISI CAMPIONI</b>          La raccolta e l'analisi dei campioni dello studio prevede la relazione di unità, tecnologie e competenze ultra-specialistiche che includono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• il Reparto/Day Hospital di Unità Trapianto dell' Oncologia ed Ematologia Pediatrica dell'Unità Operativa di Pediatria dell'Ospedale S. Orsola - Malpighi, dove saranno eseguiti le procedure trapiantologiche, la raccolta dei campioni biologici e la raccolta dei dati clinici.</li> <li>• il Laboratorio di Oncologia e Ematologia Pediatrica "Lalla Seràgnoli" dell'Ospedale S. Orsola - Malpighi, dove verrà eseguita la valutazione immunologica dei linfociti usando rispettivamente la citometria di flusso FACSCANTO II. Saranno inoltre dosate le principali citochine come IL-2, IL-4, IL-6, IL-10, IL-17, TNF-<math>\alpha</math>, INF<math>\gamma</math>.</li> <li>• il Dipartimento di Scienze Farmaceutiche dell'Università di Bologna dove verrà analizzata la metabolomica e le filogenetica del MI mediante il bacterial metagenome pyrosequencing by 454-Roche deep sequencing platfor.</li> <li>• L'analisi metabolomica sarà portata avanti mediante LC-MS technique (Finnigan LCQ DUG; Thermo Quest), GC-MS technique (Trace GC 2000 series Thermo quest) o capillary electrophoresis (Hewlett Packard 1050 series).</li> </ul> <p><b>RISULTATI ATTESI</b>          Questo studio si prefigge di valutare per la prima volta i cambiamenti quantitativi, qualitativi e funzionali del MI, che si verificano durante la ricostruzione del sistema immunitario nel bambino sottoposto a regime di condizionamento e successivo TCSE.          Queste nuove scoperte possono essere di forte rilevanza clinica perché permettono di avere un approccio completamente nuovo sia della comprensione che della modulazione del SI dopo il TCSE. Si apre inoltre la prospettiva di manipolare il MI al fine di influenzare la ricostruzione del SI e ridurre l'incidenza e/o la severità della GVHD acuta attraverso specifici interventi dietetici o l'utilizzo di probiotici e prebiotici.</p>
4	Durata del progetto	5 anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• studio</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> ricerca</li> <li>• consulenza</li> <li>• attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in Medicina e Chirurgia          Specializzazione in Pediatria</p>

Scheda Progetto nr. 20

5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD di Oncoematologia Pediatrica - Prete
---	------------------------------------	--

**SCHEDA DI PROGETTO nr. 3**

**Attività clinico-assistenziale di psico-oncologia rivolta ai pazienti pediatrici e ai loro familiari/caregivers**

1	Obiettivo che s'intende	Obiettivo del progetto è rendere continuativo il percorso di supporto
---	-------------------------	---

	perseguire	psiconcologico e gli interventi psicoterapeutici per i pazienti afferenti alla SSD Oncoematologia Pediatrica Prete e ai loro familiari. Tali interventi si declinano in stretta interconnessione con l'equipe medica e sono volti a favorire e sostenere l'adattamento alla malattia oncologica nel paziente e nella sua famiglia e a migliorare la qualità di vita durante i vari step dell'iter terapeutico.
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Il cancro rappresenta ancora oggi, in Europa, la seconda causa di morte tra i giovani, la prima per malattie non trasmissibili nei bambini dopo il primo anno di vita. Una recente stima dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) mostra come in Italia siano state diagnosticate, nel periodo compreso tra il 2016 e il 2020, 7000 neoplasie tra i bambini e 4000 neoplasie tra adolescenti di età compresa tra i 15 e i 19 anni. Considerato l'elevato tasso di guarigione (circa 75%), una grande attenzione deve essere riservata nel processo di cura del paziente pediatrico al processo di sviluppo psicofisico del bambino, al miglioramento della qualità di vita del paziente e del familiare e alla riduzione e prevenzione della sofferenza psicologica che può insorgere a seguito della diagnosi oncologica coinvolgendo tutti i membri della famiglia. Infatti, la patologia neoplastica può considerarsi una malattia familiare, dal momento che le ripercussioni che ne conseguono dal punto di vista psicologico, affettivo e sociale si ripercuotono su tutto il nucleo familiare.</p> <p>La letteratura psico-oncologica degli ultimi trent'anni riporta e conferma che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, con influenze negative su qualità di vita, aderenza ai trattamenti medici e percezione degli effetti collaterali, relazione medico-paziente-famiglia, tempi di degenza, recupero e riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e trattata</p> <p>Obiettivo dell'intervento psicologico è quello di favorire all'interno del nucleo familiare un processo di adattamento finalizzato a preservare l'integrità psichica e fisica del paziente, a permettere di progredire nel processo di sviluppo psicofisico, ad affrontare i disturbi reversibili e ad integrare quelli irreversibili. In ciascuna fase della malattia, infatti, le reazioni psicologiche costituiscono il risultato</p>

		<p>di un'integrazione complessa tra il ricordo delle esperienze passate, la percezione della minaccia futura e le risorse disponibili.</p> <p>L'intervento psicologico è condotto in una prospettiva di sviluppo, è quindi orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali. Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare; si configura come un accompagnamento all'esperienza, volti a garantire trattamenti specifici lungo tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla fase terapeutica, alla sospensione delle cure e alla guarigione, all'eventuale ricorrenza di malattia e nelle fasi avanzate fino all'<i>exitus</i>, al fine di contenere i sintomi di sofferenza psico(pato)logica sia nel paziente che nei familiari.</p>
3	Fasi del progetto	<p>1) Assessment psicologico del paziente mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colloqui psicologici Clinici individuali e con i familiari</li> <li>• Valutazione psicodiagnostica mediante test standardizzati differenti per fasce d'età;</li> </ul> <p>2) Assessment psicologico dei pazienti stranieri con la presenza del mediatore culturale per valutare lo stato psicologico e per pianificare il supporto psicologico più adeguato per paziente e familiari;</p> <p>3) Assessment delle strategie di coping del paziente oncologico e supporto psicologico per favorire l'adattamento all'ospedalizzazione;</p> <p>4) Utilizzo di tecniche immaginative e a mediazione corporea per la gestione del dolore del paziente pediatrico oncologico;</p> <p>5) Pianificazione di interventi di psicoterapia a matrice biosistemica, individuali, familiari e di gruppo per il paziente e la famiglia;</p> <p>6) Supporto psicologico durante la fase delle cure palliative al paziente e accompagnamento al lutto per i familiari;</p> <p>7) Raccolta di dati clinici in forma anonima per produzione di materiale di ricerca e scientifico.</p>

4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<input type="checkbox"/> Studio <input checked="" type="checkbox"/> ricerca <input checked="" type="checkbox"/> consulenza <input type="checkbox"/> attività di supporto tecnico particolarmente qualificato
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Laurea in psicologia Specializzazione in Psicoterapia
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica- Prete
6	Impegno orario settimanale preventivato	32 h /sett
7	Tipologia di finanziamento	AGEOP RICERCA ODV - Contratto libero professionale

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 4

Titolo: Oncoematologia e disordini dell'immunità in pediatria

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>Il progetto si propone di creare una unità di lavoro condiviso tra l'Ematologia e l'Immunologia pediatrica del nostro istituto, e di diffondere la cultura dell'Immunologia pediatrica nei pazienti oncoematologici al fine di riconoscere in maniera precoce pazienti che possano beneficiare di terapie mirate o trapianto di cellule staminali emopoietiche.</p> <p>Obbiettivi di base che vorremmo perseguire</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Diagnosticare precocemente le immunodeficienze (IDP) "atipiche" che esordiscono con manifestazioni oncoematologiche (e.g. citopenie autoimmuni, linfomi, leucemie);</li><li>• In casi selezionati, di particolare interesse per l'atipicità del quadro clinico ed immunologico, identificare i meccanismi molecolari, i pathways coinvolti nella patogenesi ed eventuali markers biologici utili alla definizione diagnostica e alla caratterizzazione del genotipo-fenotipo;</li><li>• Incrementare la capacità di utilizzo di nuove terapie disponibili e definirne la sicurezza nell'ambito delle IDP. Avviare all'iter di selezione di donatori idonei per procedura pre-emptive di trapianto allogenico laddove indicata.</li><li>• Incrementare la partecipare a progetti di studio/ricerca sulle IDP in reti nazionali in quanto gruppo Immunologia AIEOP e IPINET (DB PID al CO-AIEOP, Coordinamento nazionale Protocollo DIGA) ed internazionali (ESID etc.);</li><li>• Stimolare al confronto tra i vari centri di oncoematologia pediatrica dell'Emilia Romagna per la gestione avanzata dei pazienti complessi con sospetto di disordine dell'immunità di tipo oncoematologico.</li></ul>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>L' Oncoematologia Pediatrica è una branca in continua evoluzione e sta conoscendo sviluppi di grande valore nel corso dell'ultimo decennio per la comprensione dei meccanismi biologici che stanno alla base dell'esordio delle malattie ematologiche e oncologiche. In particolare è ormai noto di come di un sistema cellulare di difesa efficiente e correttamente regolato risulta fondamentale nel prevenire lo svilupparsi di tali malattie.</p> <p>Ognuno di noi dispone di una complessa interconnessione di cellule (definita nel complesso sistema immunitario) che risponde costantemente agli stimoli esterni; nel dettaglio i bambini sono particolarmente attivi in questo processo, dovendo imparare a conoscere e a distinguere gli stimoli nocivi da quelli protettivi e gli elementi patogeni da quelli innocui. La presenza di disordini congeniti dell'immunità può portare a una non corretta difesa dell'organismo contro gli agenti esterni con sviluppo di malattie oncologiche normalmente tenute a bada da difese efficienti. Viceversa un sistema immune troppo reattivo può danneggiare il proprio stesso organismo, sviluppando malattie autoimmuni, proliferazione di linfonodi multipli o esuberanti e fenomeni infiammatori quali febbri prolungate e/o con progressivo danneggiamento di organi e tessuti.</p> <p>Il grande interesse che si sta progressivamente sviluppando nel corso degli ultimi anni può essere facilmente dedotto da alcuni numeri; negli anni 2000 conoscevamo solo 40 geni che, se danneggiati, potevano causare malattia. Al 2022 questi geni sono diventati più di 300 e ogni anno se ne aggiungono dai 6 ai 10, mano a mano che le nostre conoscenze dal punto di vista genetico e cellulare diventano via via più fini e curate.</p> <p>Tuttavia lo sviluppo di malattie con coinvolgimento di diversi organi o apparati risente di un difetto tipico della medicina dell'adulto ma che</p>

		<p>purtroppo coinvolge anche il mondo pediatrico, laddove non esista una esperienza specifica in questo gruppo di malattie. La mancanza di una visione di insieme può difatti portare alla valutazione solo di una parte della presentazione della malattia del bambino, oncologica e non, senza che questo faccia però sospettare un difetto genetico alla base che ne spieghi biologicamente l'evoluzione.</p> <p>Riconoscere queste malattie non ha una semplice valenza diagnostica, ma ha profonde ricadute terapeutiche. La presenza di un difetto più o meno specifico di una via di attivazione del nostro sistema immune potrebbe portare all'utilizzo di farmaci che potenzino o disattivino tali vie, portando alla cura di più malattie contemporaneamente e prevenendo lo sviluppo di malattie di tipo tumorale. Non solo, ma la diagnosi precoce in questi casi può portare all'avvio di queste terapie ancor prima che si sviluppino sintomi troppo gravi o potenzialmente fatali, fino alla stessa sostituzione preventiva e curativa di un sistema immune aggressivo e malato con uno sano attraverso la procedura di trapianto di cellule staminali emopoietiche.</p> <p>Il progetto che intendiamo portare avanti con i colleghi dell'ematologia, dell'oncologia, dell'immunologia e della genetica si propone di studiare casi complessi di malattie ematologiche o emato-oncologiche con un esordio che risulti insolito o particolare per caratteristiche di età, presentazione clinica o altre malattie di associazione. A tale proposito lo studio porterà all'accurata analisi della storia clinica del paziente, della natura del suo sistema immune e della funzionalità del suo midollo osseo. Tali elementi ci permetteranno di indirizzare attraverso lo sviluppo di test genetici o di funzione cellulare la ricerca di disordini congeniti dell'immunità, eventualmente correggibili attraverso terapia mirata o trapianto da donatore sano. Visto l'esperienza ancora poco sviluppata in tale ambito e la rarità, soprattutto sul suolo italiano, della collaborazione dei professionisti Ematologi, Immunologi e Genetisti tale progetto si propone di unire queste professionalità per identificare e curare meglio e prima questo gruppo di rari e complessi pazienti. L'avanzare delle conoscenze in questo ambito permetterà con ogni probabilità di scoprire un numero sempre maggiore di bambini con queste caratteristiche e di evitare che terapie scorrette o poco mirate possano portare ad un calvario di complicanze e effetti collaterali di farmaci scarsamente efficaci. Infine, essendo questi pazienti spesso gestiti in centri di pediatria generalista o di pronto soccorso, se non dai propri curanti, il progetto si propone di promuovere una cultura dell'immunologia in ematologia nel tentativo di approfondire, laddove necessario, pazienti ematologici pediatrici con caratteristiche suggestive per difetti dell'immunità, magari mai presi in carico.</p>
3	<p>Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La presa in carico e il riconoscimento precoce di pazienti che per presentazione clinica di malattie ematologiche, infezioni o patologie autoimmuni necessitano di una diagnostica avanzata immunologica e genetica. <ul style="list-style-type: none"> <li>In dettaglio <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Studio molecolare di geni noti e candidati attraverso piattaforme di Next Generation Sequencing (NGS) (dal target sequencing al Whole Exome Sequencing). I dati ottenuti saranno analizzati mediante diversi strumenti informatici integrati con predizione in silico (i.e. SIFT Human Protein, SNPs &amp; GO e PolyPhen-2);</li> <li>2) Analisi fenotipica e funzionale dei linfociti T (subsets naïve, di memoria ed effettori dei linfociti T, Th17, Th1 e Th2, Thf) e Treg FoxP3+ mediante citofluorimetria a flusso multiparametrica;</li> <li>3) Analisi delle sottopopolazioni B linfocitarie (plasmacellule, naïve, IgM memory, switched memory B, CD21low, transizionali), della loro capacità di</li> </ol> </li> </ul> </li> </ul>



		<p>proliferazione, differenziazione terminale e produzione di immunoglobuline, della risposta vaccinale specifica;</p> <p>4) Studio del fenotipo e della funzione NK;</p> <p>5) Studio della fagocitosi e analisi del burst ossidativo (DHR-assay);</p> <p>6) In casi selezionati di particolare interesse (e.g. nuova mutazione, fenotipo atipico) verranno condotti studi di biologia molecolare e cellulare volti a convalidare l'associazione genotipo-fenotipo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il monitoraggio clinico e farmacologico dei pazienti in terapia mirata volto all'ottimizzazione della terapia in corso.</li> <li>• La selezione precoce di pazienti con possibile indicazione al trapianto di cellule staminali emopoietiche laddove la storia naturale della malattia lo consigli, al netto del rapporto rischi-benefici</li> <li>• La promozione di sessioni di discussione dei casi clinici complessi, a cadenza mensile, in tale ambito che coinvolga gli specialisti pediatri, gli ematologi, gli oncologi, gli immunologi e i genetisti. Al tempo stesso il coinvolgimento dei colleghi in formazione specialistica come promotori dell'approfondimento e degli spunti introduttivi ai casi in discussione.</li> <li>• La promozione alla partecipazione a questi incontri dei diversi centri di ematologia di I e II livello dell'Emilia Romagna allo scopo di diffondere la cultura dell'immunologia in tale ambito e di permettere il reciproco confronto sulla gestione ottimale di tali pazienti. La verbalizzazione di tali incontri così che possano essere utili a tutti i colleghi coinvolti e forniscano linee di comportamento condivise al fine dell'ottimizzazione delle cure.</li> <li>• Prosecuzione dell'approfondimento della materia e del coinvolgimento nella discussione clinica dei pazienti più complessi a livello nazionale in sede di Master di II livello sugli Errori Congeniti dell'Immunità in corso dal 01/01/2023 al 01/01/2025 presso la struttura di Immunologia PediatriaBrescia. In tale ambito il dott. Antonio Grasso è risultato vincitore di una delle 4° borse di studio in palio tra i partecipanti al Master il 30/06/2023.</li> </ul>
4	Durata del progetto	36 mesi
3	Tipologia della prestazione richiesta	<p>X Studio</p> <p>X Ricerca</p> <p>X consulenza</p> <p>X attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</p>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Medico specialista in Pediatria con competenze in ematologia, immunologia e trapianto di cellule staminali emopoietiche
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica Prete

6	Tipologia di contratto	Contratto libero professionale
---	------------------------	--------------------------------

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 5

**Titolo: Stratificazione del rischio di coinvolgimento linfonodale e midollare nel rhabdomyosarcoma: analisi a livello europeo (European Pediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group) ed internazionale (International Soft Tissue Sarcoma Consortium)**

1	Obiettivo che si intende perseguire	Analisi delle caratteristiche biologiche e cliniche dei pazienti affetti da rhabdomyosarcoma per la stratificazione del rischio di coinvolgimento linfonodale e midollare, mediante l'analisi di database internazionali (EpSSG, INSTRuCT)
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>Il rhabdomyosarcoma è un tumore maligno aggressivo derivante da cellule mesenchimali e rappresenta uno dei tumori solidi pediatrici extra-SNC più comuni (circa il 4-5%). Alla diagnosi, l'interessamento linfonodale è presente in circa il 23%, e le metastasi midollari nel 6% dei pazienti.</p> <p>L'approccio diagnostico e di stadiazione rappresenta un momento fondamentale per la stratificazione del rischio e quindi dell'intensità del trattamento.</p> <p>Attualmente lo studio del coinvolgimento linfonodale si basa su imaging convenzionale (TC/RMN), imaging funzionale (FDG-PET/CT) ed esplorazione chirurgica (biopsia, linfonodo sentinella).</p> <p>Lo studio del coinvolgimento midollare prevede invece l'esecuzione di procedure quali gli aspirati midollari e le biopsie osteomidollari.</p> <p>Ad oggi tutti i pazienti con nuova diagnosi di rhabdomyosarcoma vengono sottoposti a pressochè tutte le procedure sopraelencate come standard di stadiazione; queste procedure comportano rischi e spese, richiedono tempo sia per l'esecuzione sia per l'elaborazione dei risultati talvolta determinando ritardi nell'avvio del trattamento.</p> <p>Le caratteristiche biologiche e cliniche del tumore, quali la sede primitiva, lo staging post chirurgico, l'istologia, l'espressione del gene di fusione PAX-FOXO1, e l'età dei pazienti vengono estrapolate dal database EpSSG e analizzate per valutare la loro correlazione con la presenza di interessamento linfonodale locoregionale. Analogamente, le caratteristiche biologiche e cliniche dei pazienti con metastasi midollari da rhabdomyosarcoma vengono estratte dal database INSTRuCT (International Soft Tissue Sarcoma Consortium, che aggrega i dati EpSSG, Cooperative Weichteilsarkom Studie e Children Oncology Group) per individuare quali pazienti hanno il rischio più elevato di presentare tale coinvolgimento metastatico.</p> <p>L'obiettivo è poter individuare coorti di pazienti con basso rischio di presentare alla diagnosi malattia linfonodale o midollare che pertanto potrebbero essere esentati dal sottoporsi alle procedure più invasive.</p> <p>In una fase successiva del progetto verranno integrati i dati raccolti da questa analisi a quelli emersi recentemente dall'imaging funzionale con FDG-PET/CT (Mecoloni et al, EJC 2021) con l'obiettivo di elaborare un albero decisionale per una stadiazione specifica per ogni sottogruppo di pazienti con rhabdomyosarcoma.</p>

3	Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione	<p>Il progetto prevede le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analisi dati presenti del database EpSSG</li> <li>- Collaborazione con gruppi cooperativi esterni all'EpSSG (COG, CWS) attraverso l'International Soft Tissue Sarcoma Consortium, per l'analisi di dati aggregati</li> <li>- Pubblicazione delle analisi su riviste internazionali</li> <li>- Collaborazione con il board EpSSG per le modifiche nelle indicazioni nella stadiazione eventualmente suggerite dalle analisi</li> </ul>
4	Durata del progetto	3 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<input checked="" type="checkbox"/> studio <input checked="" type="checkbox"/> ricerca <input type="checkbox"/> consulenza <input checked="" type="checkbox"/> attività di supporto tecnico particolarmente qualificato
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Laurea in Medicina e Chirurgia</p> <p>Specializzazione in Pediatria</p> <p>Formazione ad indirizzo onco-ematologico negli ultimi 24 mesi della scuola di Specializzazione</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica Prete
6	Tipologia di contratto	Contratto libero professionale

# **AGEOP Per Radioterapia**

## **QUALITA' DELLA VITA NEI PAZIENTI PEDIATRICI RADIOTRATTATI**

(Scheda progetto nr. 6)



1	Obiettivo che s'intende perseguire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valutazione della Tossicità acuta e tardiva nei pazienti pediatrici con Tumore Sistema Nervoso Centrale (SNC) trattati con Proton-terapia.</li> <li>- Valutazione del dolore, prima durante e al termine del trattamento di radioterapia a intento palliativo e valutazione del sollievo sintomatico grazie alla Radioterapia in corso di progressione locale e metastatica di malattia nei pazienti pediatrici ed adolescenti.</li> <li>- Valutazione della <i>fatigue</i> radio-indotta in pazienti sottoposti a Radioterapia.</li> </ul>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p><b>INTRODUZIONE:</b></p> <p>Il tumore in età pediatrica rappresenta una patologia rara, di grande interesse biologico e di estrema rilevanza sociale (1). Ogni anno in Europa muoiono di tumore più di 6000 giovani. Sempre in Europa ogni anno i bambini sopravvissuti ai tumori sono più di 300.000 (nel 2020 si stima raggiungano il mezzo milione). (1)</p> <p>La radioterapia a fasci esterni rappresenta una componente del trattamento per molti bambini e adolescenti con tumori, in particolar modo per i Tumori del Sistema Nervoso Centrale, che rappresentano il 25% di tutti i tumori in età pediatrica. (1) Oltre a contribuire alla probabilità di cura, la radioterapia può determinare effetti avversi (4). Per ottenere risultati migliori la radioterapia dovrebbe essere indicata ed eseguita da un team formato ed esperto ed in un dipartimento ben equipaggiato con appropriati specialisti che garantiscano un pronto supporto a bambini ed adolescenti. (4) La ricerca per chiarire il ruolo e migliorare l'efficacia della radioterapia è quindi necessaria. (4)</p> <p>In questo contesto si sviluppa il progetto QUARTET (QUALity and excellence in RadioTherapy and imaging for children and adolescents with cancer across Europe and clinical trials ) che mira a costruire un programma di Quality Assurance per tutti i trattamenti oncologici pediatrici in collaborazione con European Organization for Research on Treatment of Cancer (EORTC) cui il progetto si ispira e col quale è richiesto il confronto (3).</p> <p>In Emilia Romagna al momento il nostro Ospedale rappresenta un importante centro in cui può essere eseguita Radioterapia pediatrica in sedazione generale grazie alla collaborazione multidisciplinare e multiprofessionale di onco-ematologi pediatrici, radioterapisti oncologi, anestesisti rianimatori, tecnici di radioterapia e infermieri specializzati.</p> <p>La collaborazione con il Centro di protonTerapia di Trento ci permette di selezionare pazienti con tumore SNC candidabili al trattamento con Protonterapia, per ridurre effetti tardivi.</p> <p>La Radioterapia trova spazio anche nelle fasi di malattia localmente avanzata e /o metastatica con intento palliativo e per offrire sollievo. Nei bambini, e negli adolescenti l'alto rischio di sviluppare frattura, compressione midollare o nervosa, ostruzione delle vie respiratorie possono influenzare negativamente la funzionalità e la qualità della vita, ed è pertanto auspicabile un approccio più tempestivo di 'palliazione preventiva' (5). Il numero di pazienti pediatrici o adolescenti trattati con radioterapia Palliativa è sottostimato (5).</p> <p><b>METODOLOGIE APPLICATIVE:</b></p> <p><b>Potenziamento percorso di Neuro-oncologia Pediatrica</b></p> <p>il progetto intende sviluppare il percorso del paziente pediatrico con Tumore del Sistema Nervoso Centrale, dal momento della diagnosi, cui segue un meeting multidisciplinare (vedi allegato 5) per decidere collegialmente il percorso terapeutico. Punti centrali del progetto sono la discussione e condivisione dei casi con gli Specialisti di riferimento in corso dell'attuazione del percorso terapeutico e la raccolta dati in modo prospettico, con particolare accento sul follow-up e sulla registrazione di tossicità acuta e tardiva, mediante apposito ambulatorio di follow-up che esegue il radioterapista.</p> <p>Il percorso prevede il consolidamento dei rapporti col centro di Protonterapia, cui, dopo attenta valutazione collegiale multidisciplinare al meeting (Allegato 5) di Neuro-Oncologia Pediatrica, inviamo pazienti con Tumore SNC pediatrici con l'intento di risparmiare attraverso l'utilizzo di Protoni organi a rischio particolarmente sensibili a livello endocranico. A questa fase di condivisione delle indicazioni e dell'invio del paziente segue</p>

		<p>un ambulatorio di follow-up dedicato ai pazienti trattati con proton-Terapia mirato al raccoglimento degli out-come e della raccolta dei dati inerenti le tossicità acute e tardive derivanti da esso (Studio monocentrico osservazionale prospettico no profit).</p> <p><b>Radioterapia Palliativa nei bambini e negli Adolescenti portatori di Tumore in fase avanzata e/o Metastatica di malattia</b> Rilevazione del dolore, prima, durante e al termine del trattamento radiante e a 3 settimane di distanza dal termine della radioterapia mediante l'utilizzo di scala visiva analogica o numerica analogica (Allegati 3 e 4) a seconda dell'età del paziente. Utilizzo di questionari specifici mirati alla valutazione dell'intensità e del controllo del dolore (Studio monocentrico osservazionale prospettico no profit). Utilizzo di score prognostici come supporto alla valutazione clinico-strumentale prima di intraprendere il trattamento radiante esterno a intento palliativo.</p> <p><b>Valutazione <i>fatigue</i> radio-indotta</b> Organizzazione di uno studio monocentrico osservazionale prospettico, spontaneo e no-profit deputato da una parte alla raccolta di dati clinico/anagrafici dei pazienti a fini di <u>ricerca</u> (vedi allegato 1) nella valutazione, mediante la distribuzione di questionari FACIT, di:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li><i>fatigue</i> radio-indotta secondo la scala di valutazione Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACT-F vedi allegato 1 e 2)</li> </ol> <p><b>CONCLUSIONI</b> Valutazione della Tossicità acuta e tardiva nei pazienti pediatrici con Tumore del Sistema Nervoso Centrale (SNC) trattati con Proton terapia (Studio Prospettico). Valutazione del dolore, prima durante e al termine della radioterapia e valutazione del sollievo sintomatico grazie alla Radioterapia in corso di progressione locale e metastatica di malattia nei pazienti pediatrici ed adolescenti. Valutazione della <i>fatigue</i> radio-indotta in pazienti sottoposti a Radioterapia.</p>
3	Fasi - Attività del progetto – Stati di rendicontazione	A 6 mesi rendicontazione del percorso svolto dei 3 punti cardini del progetto A 12 mesi rendicontazione del percorso svolto dei 3 punti cardini del progetto.
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ricerca</li> <li>• Consulenza</li> <li>• Attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Medico Specialista in Radioterapia
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica - Prete Unità Operativa Radioterapia - Morganti
6	Tipologia di contratto	

BIBLIOGRAFIA:

- (1) I tumori dei bambini e adolescenti in Italia. A. Pession, R. Rondelli. *Oncol Ped.* 43 N 172 (2013) 226-232.
- (2) The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. G. Vassal, M. Schrappe, K. Pritchard-Jones et al. *Journal of Cancer Policy* 8 (2016) 17-32.
- (3) Available on <https://www.siope.eu/2016/05/25/quartet-project/> on 8<sup>th</sup> of February 2017.
- (4) Good practice guide for paediatric radiotherapy, Children's Cancer and Leukemia Group, Society and College of Radiographers and The Royal College of Radiologists.
- (5) T.E. Merchant, *Pediatric Radiation Oncology*, Springer Editors, 2018.



**Questionario di valutazione funzionale pediatrica della terapia delle malattie croniche  
Affaticamento (PED-FACT-F)**

Sotto abbiamo elencato delle frasi considerate importanti da persone con la tua stessa malattia. Ti preghiamo di cerchiare o contrassegnare un solo numero per riga per indicare la tua risposta in riferimento agli ultimi 7 giorni.

⇒

		<b>M ai</b>	<b>Raramen te</b>	<b>Qualc he volta</b>	<b>Molt o spess o</b>	<b>Semp re</b>
pF1	Mi sento stanco/a 0	0	1	2	3	4
pF2	Ho energia (o forza) 0	0	1	2	3	4
pF3	Sono stato/a in grado di fare le mie cose abituale a casa 0	0	1	2	3	4
pF4	Ho avuto difficoltà a <u>iniziare</u> qualunque cosa perché ero troppo stanco/a 0	0	1	2	3	4
pF5	Ho avuto difficoltà a <u>finire</u> qualunque cosa perché ero troppo stanco/a 0	0	1	2	3	4
pF6	Ho avuto bisogno di dormire durante il giorno 0	0	1	2	3	4
pF7	Mi sono sentito/a scocciato/a e abbattuto/a perché ero troppo stanco/a per fare le cose che volevo fare	0	1	2	3	4
pF8	Essere stanco/a mi ha reso difficile giocare o uscire con i miei amici quanto avrei voluto	0	1	2	3	4
pF9	Ho avuto bisogno di aiuto per fare le mie cose abituale a casa	0	1	2	3	4
pF1	Mi sento debole	0	1	2	3	4
pF11	Ero troppo stanco/a per mangiare	0	1	2	3	4
pF1	Essere stanco/a mi ha reso triste	0	1	2	3	4
pF1	Essere stanco/a mi ha fatto arrabbiare	0	1	2	3	4

Allegato 2

**Licenza per utilizzo dei questionari**

**FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT**

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to LETIZIA RONCHI (“Investigator”) the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **LETIZIA RONCHI** is granted license to use the **Italian** version of the **FACIT-F-Peds, FACIT-TS-G and FACIT-TS-PS** in **one not for profit study**:

This current license is only extended to LETIZIA RONCHI’s research project subject to the following terms:

- ☐☐ (LETIZIA RONCHI) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- ☐☐ Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, LETIZIA RONCHI will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- ☐☐ (LETIZIA RONCHI) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- ☐☐ In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- ☐☐ This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- ☐☐ In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- ☐☐ Licensor reserves the right to withdraw this license if LETIZIA RONCHI engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- ☐☐ There are no fees associated with this license.
- ☐☐ This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of LETIZIA RONCHI’s project.
- ☐☐☐ LETIZIA RONCHI agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

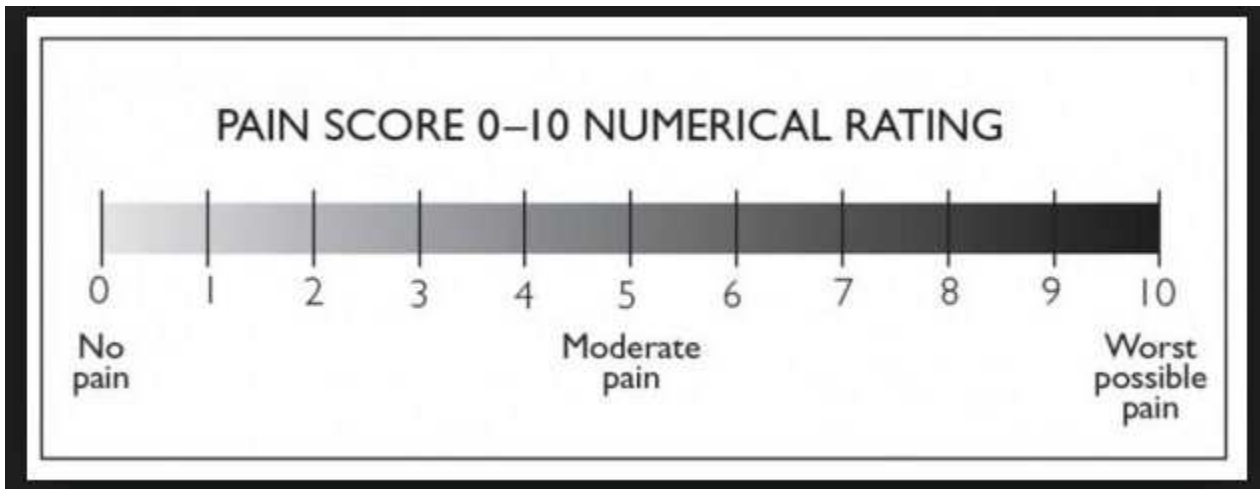
Issued on: February 15, 2017

Shannon C Romo  
Assistant Business Manager  
FACIT.org  
381 S. Cottage Hill Avenue  
Elmhurst, IL 60126 USA  
www.FACIT.org

Allegato 3 Visual Analogic Scale

How much pain do you feel?		
10 9		Worst pain
8 7		Very strong pain
6 5		Strong pain
4 3		Normal pain
2 1		Mild pain
0		No Pain

Allegato 4: Numeric Analogic Scale



## Allegato 5 :Esempio di Team Multidisciplinare secondo ‘Good Practice guide for paediatric radiotherapy ‘(4)

### Box 3. Suggested composition of paediatric oncology multidisciplinary teams<sup>4</sup>

#### Diagnosis

- Oncologist/haematologist
- Radiologist
- Surgeon/neurosurgeon
- Pathologist/cytogeneticist
- Clinical oncologist

#### Treatment

- Treating oncologist
- Key worker
- Paediatric haematologist
- Specialist nurses
- Nurses from inpatient and day care units
- Specialist pharmacist
- Dietician and other appropriate allied health professionals
- Paediatric oncology or other speciality outreach nurse/key worker
- Therapeutic radiographer

#### Psychosocial support

- Treating oncologist and haematologist
- Key worker
- Play specialist; activity co-ordinator/youth worker
- Psychological services professional
- Specialist outreach nurse
- Appropriate allied health professionals
- Teacher
- Social worker
- Nurses from inpatient and day care units

#### Palliative care

- Lead clinician
- Key worker
- Palliative care specialist/oncologist/haematologist
- Social worker
- Specialist outreach nurse
- Specialist pharmacist
- Psychological services professional
- Appropriate allied health professional

**SCHEDA DI PROGETTO nr. 7**

**OTTIMIZZAZIONE DEL SUPPORTO NUTRIZIONALE NEL PAZIENTE PEDIATRICO E GIOVANE ADULTO AFFETTO DA PATOLOGIA ONCOEMATOLOGIA E SOTTOPOSTO A TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI EMPOIETICHE ALLOGENICO**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<p>Il trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche (allo-HSCT) rappresenta una strategia potenzialmente curativa per molte malattie oncologiche, ematologiche, metaboliche e immunologiche nei bambini. Il miglioramento della terapia di supporto, in particolare del supporto nutrizionale, rappresenta un punto nodale nel miglioramento dell'outcome di questi pazienti. L'alimentazione orale nel primo periodo post-trapianto è gravemente compromessa a causa della mucosite dovuta alla terapia di condizionamento, che causa sintomi quali vomito, anoressia e diarrea. Inoltre, la malattia acuta gastrointestinale da trapianto contro l'ospite (GvHD), le infezioni, la somministrazione di farmaci quali gli oppioidi e gli inibitori della calcineurina, sono correlati ad una riduzione dell'intake orale. La conseguente riduzione dell'apporto calorico, combinata con l'effetto catabolico delle terapie e all'immobilizzazione prolungata, comportano un rapido deterioramento dello stato nutrizionale, che si associa ad una riduzione della sopravvivenza globale e ad un aumento delle complicanze dovute al trattamento. Pertanto, il supporto nutrizionale durante il periodo iniziale post-trapianto riveste un ruolo essenziale. Inoltre, il ruolo della nutrizione nella modulazione del microbiota intestinale (MI) sta emergendo come un elemento chiave nella fisiopatologia delle principali complicanze dell'HSCT e nella successiva ricostruzione immunologica.</p> <p>Con queste premesse, gli obiettivi che questo progetto si prefigge sono:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Implementare la valutazione sistematica dello status nutrizionale dei pazienti sottoposti ad allo-HSCT mediante valutazioni cliniche e biochimiche in time-point prestabiliti.</li><li>2. Verificare l'impatto dell'introduzione della nutrizione enterale con formule specifiche durante la fase di neutropenia in corso di allo-HSCT sui vari outcome trapiantologici.</li><li>3. Verificare l'impatto della nutrizione enterale sulle</li></ol>
---	------------------------------------	---

		<p>traiettorie del MI e sulla ricostruzione immunitaria dei pazienti sottoposti ad allo-HSCT.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Verificare l'impatto di supporti nutrizionali ipercalorici ad hoc nella fase post-rialimentazione sulla prevenzione della malnutrizione, sulle traiettorie del MI e quindi sugli outcome trapiantologici.</li> <li>5. Verificare lo stato dell'arte del supporto nutrizionale del paziente pediatrico affetto da malattia oncoematologica e sottoposto a HSCT nell'ambito della rete italiana AIEOP</li> <li>6. Promuovere lo sviluppo di linee guida condivise per il supporto nutrizionale del paziente pediatrico sottoposto ad HSCT nell'ambito della rete AIEOP.</li> </ol>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<p>La malnutrizione nei bambini affetti da patologia ematologica maligna continua ad essere in gran parte misconosciuta e non monitorata, anche se è noto che influenzi significativamente l'outcome del trattamento. Ciò è noto anche per i pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT), dove diversi studi hanno dimostrato l'influenza dello status nutrizionale sui vari outcome trapiantologici, quali non-relapse mortality, GVHD acuta, e sopravvivenza globale. Ciononostante, ad oggi sono pochissimi gli studi che hanno esaminato la valutazione nutrizionale nei bambini sottoposti a HSCT (Murphy A et al. 2016, Koc N et al. 2017). Le linee guida ESPEN sottolineano come sia importante effettuare uno screening dei pazienti valutando l'apporto nutrizionale, le variazioni di peso, i sintomi dell'impatto nutrizionale e l'indice di massa corporea (BMI) in time-point specifici, ripetendo tale valutazione a seconda della stabilità della situazione clinica (Arends J et al. 2016). Oltre al BMI, la circonferenza mediobrachiale (MUAC) e la plica tricipitale sono strumenti clinici di facile utilizzo per la valutazione dello status nutrizionale anche nel paziente pediatrico. Inoltre, attualmente non esiste nessun biomarcatore (come albumina, prealbumina o retinol-binding protein) identificato come gold-standard per la valutazione dello stato nutrizionale nei pazienti sottoposti a HSCT. Per contrastare o correggere la malnutrizione durante allo-HSCT, recenti evidenze hanno dimostrato come favorire la nutrizione enterale (via sondino naso-gastrico) a discapito della</p>



nutrizione parenterale totale durante la fase di neutropenia durante allo-HSCT, abbia un impatto significativo sulla diversità del microbiota intestinale, che si riflette sul miglioramento di vari outcome trapiantologici quali aGVHD, infezioni e sopravvivenza globale.

Dalla letteratura scientifica si evince inoltre come non vi sia omogeneità nell'approccio alla terapia del supporto nutrizionale: la creazione di linee guida condivise risulta quindi di fondamentale importanza per standardizzare l'assistenza e migliorare complessivamente l'outcome trapiantologico dei nostri pazienti.

Pertanto, con l'obiettivo di ottimizzare il supporto nutrizionale dei pazienti pediatrici sottoposti ad allo-HSCT, questo progetto di ricerca si prefigge di:

- Valutare lo stato dell'arte del supporto nutrizionale per il paziente pediatrico affetto da patologia oncoematologica ed allo-HSCT all'interno della rete AIEOP, mediante un questionario ad hoc.
- Impostare una valutazione nutrizionale multidisciplinare (oncoematologia pediatra, gastroenterologo pediatra, dietista, fisiatra) a time-point specifici durante e dopo la procedura trapiantologica, valutando diversi parametri clinici (BMI, MUAC e plica tricipitale) e biochimici (es. albumina, prealbumina, vitamina D) dei pazienti che effettuano una procedura di allo-HSCT presso l'Unità Trapianto della SSD Oncoematologia pediatrica Prete, IRCCS AOU Bologna.
- Valutare, se esistono, gli indicatori più affidabili di malnutrizione e l'impatto degli interventi di supporto per la correzione della malnutrizione stessa.
- Valutare l'impatto del supporto nutrizionale sul microbiota intestinale e sulla ricostruzione immunitaria a specifici time point (pre hsct, attecchimento, giorno + 30, giorno + 100).
- Valutare l'impatto dell'utilizzo di integratori ipercalorici ad hoc nella fase post rialimentazione sui vari outcome clinic, trapiantologici e sulle traiettorie del microbiota

		<p>intestinale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Produrre delle linee guida condivise a livello di rete AIEOP con l'intento di migliorare il supporto nutrizionale dei pazienti pediatrici affetti da patologia oncoematologia e sottoposti ad allo-HSCT.</li> </ul> <p>Nel complesso queste ricerche potranno permettere di migliorare il supporto nutrizionale dei pazienti pediatrici sottoposti ad HSCT, con l'intento di ridurre le complicanze legate al trapianto (aGVHD, infezioni) e migliorare l'outcome di trattamento.</p>
3	<p>Fasi - Attività del progetto – Stati di rendicontazione</p>	<p>6 mesi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Produzione del questionario per i centri AIEOP ed analisi dei dati</li> <li>- Arruolamento pazienti ed avvio della raccolta dati</li> <li>- Produzione di un documento divulgativo per i pazienti e le loro famiglie riguardo le strategie per mitigare la malnutrizione in corso di chemioterapia ed allo-HSCT</li> </ul> <p>12 mesi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- analisi ad interim dei primi risultati ottenuti, con particolare riferimento al supporto nutrizionale con nutrizione enterale con formule specifiche.</li> <li>- Rivalutazione ad interim con i dietisti sulla bontà degli interventi nutrizionali effettuati.</li> </ul> <p>24 mesi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- prosecuzione arruolamento pazienti</li> <li>- analisi ad interim dei risultati ottenuti sull'impatto della valutazione nutrizionale dei pazienti sugli outcome clinici.</li> </ul> <p>36 mesi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- completamento arruolamento e pubblicazione scientifica dei risultati ottenuti</li> </ul>
4	Durata del progetto	3 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>x Studio</li> <li>x Ricerca</li> <li>consulenza</li> <li>attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione	Laurea in Medicina e Chirurgia

	professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Specializzazione in Pediatria
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica Prete
6	Tipologia di contratto	Contratto libero professionale

## SCHEDA DI PROGETTO nr. 8

**Titolo:** Rilevazione di acidi nucleici circolanti nel sangue periferico come monitoraggio di pazienti pediatrici affetti da Neuroblastoma

1	Obiettivo che s'intende perseguire	Lo studio ha l'obiettivo di trovare e validare alcuni biomarcatori rilevati nel sangue periferico di pazienti con neuroblastoma per la valutazione della risposta alla terapia
2	Descrizione dettagliata del progetto	Le biopsie liquide consistenti in un semplice prelievo di sangue venoso sono una fonte di acidi nucleici di varie tipologie. Questi prelievi sono molto utili soprattutto in pazienti con tumori solidi in cui non sempre è possibile disporre di tessuto tumorale. Recentemente, i cosiddetti <i>cell-free nucleic acid</i> sono molto utilizzati, anche perché sono molto più abbondanti in pazienti con tumori solidi rispetto ai controlli sani. Gli acidi nucleici che verranno studiati saranno perlopiù DNA circolante e si valuterà la possibilità di isolare microRNA vescicolare. Per il DNA, si valuterà l'amplificazione genica del gene MYCN e lo stato di metilazione di vari geni tra cui DCR2, PHOX2B, TERT, RASSF1A attraverso la messa a punto di protocolli specifici.
3	Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione	6 mesi: analisi della numerosità del campione e dei dati preliminari  12 mesi: analisi dei risultati ottenuti: identificazione dei migliori marcatori che discriminano i pazienti con neuroblastoma dai controlli sani e correlazione longitudinale dei risultati con l'andamento della terapia. Pubblicazione dei risultati ottenuti.
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	Studio ✓ ricerca • consulenza • attività di supporto tecnico particolarmente qualificato
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	Biologo Biotecnologo medico con dottorato di ricerca
5	Luogo di svolgimento dell'attività	SSD Oncoematologia Pediatrica - Prete
6	Tipologia di contratto	

## SCHEMA DI PROGETTO nr. 9

Titolo

### **Riformulazione del pannello diagnostico biologico molecolare degli esordi di Leucemia Pediatrica**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificazione di lesioni biologiche molecolari ricorrenti di recente scoperta nei pazienti pediatrici affetti da Leucemia all'esordio</li> <li>• Monitoraggio e valutazione dell'impatto prognostico di tali marcatori nella definizione della prognosi dei pazienti pediatrici affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica (ALL) e da Leucemia Mieloide Acuta (AML)</li> </ul>
2	Descrizione dettagliata del progetto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Messa a punto di nuovi primers per ampliare il pannello delle "Recurrent Genetic Abnormalities" in pazienti pediatrici affetti da Leucemia Acuta Linfoblastica (ALL) e da Leucemia Mieloide Acuta (AML) all'esordio di malattia</li> <li>• Monitorare l'andamento della malattia durante il trattamento</li> <li>• Rivalutazione del paziente durante eventuale recidiva</li> </ul>
3	Fasi - Attività del progetto - Stati di rendicontazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 mesi: Riformulazione completa del pannello a disposizione per l'identificazione di nuove lesioni molecolari ricorrenti all'esordio di leucemia</li> <li>• 12 mesi: valutazione di tutte le nuove diagnosi mediante utilizzo del nuovo pannello</li> </ul>
4	Durata del progetto	5 anni
5	Tipologia della prestazione richiesta	<p style="text-align: center;">studio</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> ricerca</li> <li>• consulenza</li> <li>• attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
6	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p>Biologo/a</p> <p>Biotecnologo/a</p>
7	Luogo di svolgimento dell'attività	<p>SSD di Oncoematologia Pediatrica- Prete</p> <p>Laboratorio di Oncologia ed Ematologia Pediatrica</p>
8	Tipologia di contratto	

Sede di svolgimento del Progetto	SSD Oncoematologia Pediatrica - Prete
Titolo ricerca	Psicodiagnosi e pianificazione di interventi psicoterapeutici a matrice cognitivo-costruttivista rivolti ai pazienti pediatrici affetti da patologia oncologica nella fascia di età 0-11 anni e ai loro familiari
Responsabile	Sara Rossi
Data Inizio	1 Gennaio 2019

<b>A. Obiettivi del progetto</b>
<p>Gli obiettivi del progetto sono di rendere continuativo il percorso di supporto psiconcologico e gli interventi psicoterapeutici ai pazienti pediatrici (bambini e preadolescenti) affetti da patologia oncologica durante le varie fasi di cura (diagnosi, iter terapeutico - trattamento farmacologico/chemioterapico, trapianto di cellule staminali emopoietiche, trattamento di radioterapia/protonterapia - stop terapia e follow up, cure palliative) e alle loro famiglie.</p> <p>Percorso di selezione, formazione e supervisione ai volontari dell'associazione.</p>

<b>B. Fasi del progetto</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica del paziente oncoematologico;</li> <li>2. Colloqui psicologico Clinici e pianificazione di interventi di psicoterapia, a matrice cognitivo costruttivista, individuali, familiari e di gruppo per il paziente e la famiglia.</li> <li>3. Percorso di selezione, formazione e supervisione ai volontari dell'associazione AGEOP Ricerca.</li> <li>4. Raccolta di dati clinici in forma anonima per produzione di materiale di ricerca e scientifico.</li> </ol>

<b>C. Risultati ottenuti periodo Gennaio- Dicembre 2023</b>
<p>Fase 1 e 2:</p> <p>Sono stati effettuati 1153 interventi psicologico – clinici su un totale di 84 differenti nuclei familiari. Tali interventi prevedono sia l'attività di valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica, sia gli interventi di supporto psicologico e di psicoterapia a matrice cognitivo costruttivista, per i pazienti e per la famiglia.</p> <p>Di seguito le prestazioni effettuate suddivise per mesi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gennaio: 115 prestazioni su 29 nuclei familiari;</li> <li>- Febbraio: 73 prestazioni su 23 nuclei familiari;</li> </ul>

- Marzo: 129 prestazioni su 28 nuclei familiari;
- Aprile: 117 prestazioni su 31 nuclei familiari;
- Maggio: 110 prestazioni su 29 nuclei familiari;
- Giugno: 85 prestazioni su 25 nuclei familiari;
- Luglio: 30 prestazioni su 15 nuclei familiari;
- Agosto: 120 prestazioni su 26 nuclei familiari;
- Settembre: 103 prestazioni su 28 nuclei familiari;
- Ottobre: 108 prestazioni su 29 nuclei familiari;
- Novembre: 73 prestazioni su 29 nuclei familiari;
- Dicembre: 90 prestazioni su 29 nuclei familiari.

#### Fase 3

In accordo con Ageop Ricerca sono stati effettuati i percorsi di selezione dei nuovi volontari da inserire nell'Associazione e le supervisioni dei volontari già presenti.

#### Fase 4

Presentazione poster a Congressi

- 1) Rossi S., Gemini A., Lo Re V., Talucci M., Prete A., Puglisi I.; Prolonged grief disorder: intervento psicoterapeutico precoce per caregiver in lutto. Poster XLVIII Congresso Nazionale AIEOP, Bologna, 2-4 ottobre 2023.
- 2) Lo Re V., Gemini A., Prete A., Murani I., Puglisi I., Rossi S.; Vissuti psicologici allo stop therapy: rielaborare la storia di malattia attraverso la narrazione in gruppo. Poster XLVIII Congresso Nazionale AIEOP, Bologna, 2-4 ottobre 2023.
- 3) Lo Re V., Gemini A., Prete A., Murani I., Rossi S., Puglisi I.; Caregivers allo stop therapy: l'utilizzo dei gruppi AMA per l'integrazione della storia di malattia. Poster XLVIII Congresso Nazionale AIEOP, Bologna, 2-4 ottobre 2023.
- 4) Consolini F., Rossi S., Lo Re V., Gemini A., Talucci M., Puglisi I.; Psicoterapia in un setting multiculturale: intervento di gruppo per caregivers di pazienti pediatrici oncematologici sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE). Poster XXI congresso nazionale SITCC,

Bari, 21-24 settembre 2023.

5) Rossi S., Lo Re V., Consolini F., Murani A., Gemini A., Gamberini G., Talucci M., Puglisi I.; Cognitive psychotherapy group for bereaved parents in pediatric onco-hematology unit: a pilot qualitative study. 24 IPOS Congress, Milano, 31 agosto- 3 settembre 2023. In Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice (2023) 5:S1



## **SCHEDA DI PROGETTO**

**Attività clinica psiconcologica presso le case di accoglienza Ageop odv**

1	Obiettivo che s'intende perseguire	Obiettivo del progetto è rendere continuativo il percorso di supporto psiconcologico e gli interventi psicoterapeutici per i pazienti afferenti alla SSD Oncoematologia Pediatrica Prete e ai loro familiari. Tali interventi saranno svolti presso il punto di ascolto nelle case di accoglienza di Ageop odv – casa Siepelunga e Casa Gialla, in continuità con gli interventi effettuati in clinica.
2	Descrizione dettagliata del progetto	Il progetto intende offrire un sostegno integrato e multidimensionale ai bambini e agli adolescenti in cura per patologie tumorali presso la SSD Oncoematologia – Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna e alle rispettive famiglie. In particolare, sarà garantito un servizio di supporto psicologico e psicosociale altamente qualificato, in grado di rispondere in modo personalizzato alle esigenze proprie di ogni paziente e di tutti i familiari.
3	Progetti	<p>1) <u>Gruppi di psicoeducazione rivolti ai genitori</u> - Come evidenziato nell'esperienza pratica, spesso le famiglie chiedono questo tipo di supporto all'esterno della Clinica, vissuta come un luogo collegato ad emozioni negative. A questo scopo, vengono messi a disposizione dei genitori gli spazi delle Case di accoglienza</p> <p>2) <u>Play therapy per bambini</u> - L'obiettivo dell'attività è supportare i piccoli pazienti nel processo di adattamento alla malattia mediante un intervento di psicoterapia di gruppo, a mediazione playtherapy, volto a ridurre il senso di solitudine, aumentare le capacità di fronteggiare le emozioni critiche e sviluppare strategie di coping adattive rispetto all'evento malattia. L'intervento si articola in 10 sedute della durata di 90 minuti ed è realizzato nelle Case di accoglienza. Il gruppo è composto da 4-5 bambini coetanei, che si trovano nella stessa fase del protocollo medico ed è condotto da due terapeuti, a seguito di un colloquio clinico con i genitori e uno con ogni paziente.</p> <p>3) <u>Psicoterapia di gruppo con i genitori per l'elaborazione del lutto</u> - L'intervento psicoterapeutico di gruppo rappresenta un'enorme risorsa e potenzialità di sostegno perché nel gruppo non ci si sente soli, si possono condividere le emozioni negative senza sentirsi giudicati, si sperimenta un "luogo sicuro" dove si possono accettare ed affrontare le angosce e i pensieri più dolorosi e viene riconosciuto uno spazio di "diritto al dolore", condizioni fondamentali per iniziare a prendere in considerazione nuove strategie, nuovi pensieri e nuovi punti di</p>

		<p>vista che favoriscano l'accesso all'accettazione. Il gruppo (di 4-6 persone) si rivolge ai genitori che hanno perso un figlio in cura presso la SSD, è condotto da due psicoterapeute e viene realizzato all'interno delle Case di accoglienza. Gli incontri avranno cadenza mensile e durata di un'ora e mezza, con eccezione dell'incontro di Follow-up che avrà luogo due mesi dalla fine del percorso. Tutti i partecipanti compileranno un test all'inizio del percorso e all'incontro di follow-up.</p> <p>4) <u>Gruppi AMA auto mutuo aiuto per genitori di pazienti fuori terapia</u>  - A cadenza bisettimanale viene organizzato un gruppo AMA per i genitori dei bambini fuori terapia (denominato "La tazza della conversazione"), ovvero coloro che hanno terminato con successo il percorso di cura anche nella sua componente di follow up. Le sessioni sono condotte da una psicologa contrattista AGEOP <b>insieme ad un operatore Ageop dell'Area Assistenza.</b></p> <p>5) <u>Supervisione e coordinamento delle attività di riabilitazione psicosociale</u> (Arti marziali ed esercizi di respirazione, Ippoterapia, Musicoterapia e laboratori artistici-ricreativi, <b>attività di riabilitazione psicosociale</b>).</p>
4	Durata del progetto	5 anni
3	Tipologia della prestazione richiesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studio</li> <li>• ricerca</li> <li><b>X</b> consulenza</li> <li><b>X</b> attività di supporto tecnico particolarmente qualificato</li> </ul>
4	Qualificazione professionale richiesta, con indicazione specifica del titolo di studio/professionale	<p style="text-align: center;">Laurea in psicologia  Specializzazione in Psicoterapia  Master di II livello in Psico-oncologia</p>
5	Luogo di svolgimento dell'attività	Case di accoglienza di Ageop odv
6	Impegno settimanale preventivato orario	
7	Tipologia di finanziamento	AGEOP RICERCA ODV - Contratto libero professionale