

Sommario

Titolo	2
Sintesi del progetto	2
Luogo di svolgimento	2
Analisi del contesto e bisogni	2
Bisogni specifici del progetto	4
Beneficiari	5
Obiettivo generale e obiettivi specifici.....	5
Risultati attesi	6
Descrizione delle azioni.....	7
Quadro logico	13
Cronoprogramma	17
Il partenariato: ruolo e composizione	18
Analisi dei rischi e procedura di mitigazione	18
Monitoraggio e Valutazione.....	19
Sostenibilità.....	19

Titolo

L'alfabeto della cura - ABC al fianco dei bambini chirurgici e delle loro famiglie

Sintesi del progetto

Il progetto *l'Alfabeto della Cura* utilizza un approccio olistico e multilivello per contribuire a migliorare la condizione di salute e benessere dei bambini con difetti congeniti, aumentando l'accessibilità alle cure sanitarie per le famiglie economicamente bisognose (obiettivo specifico 1), migliorando la condizione emotiva e psicologica sia dei bambini chirurgici che dei loro familiari (OS2) e aumentando la capacità delle donne e dei familiari di prendere decisioni consapevoli a seguito della diagnosi precoce della malattia del bambino (OS3) quando presi in carico dall'Ospedale Garofalo Burlo di Trieste per interventi chirurgici, cure intensive, ricoveri prolungati e percorsi di accompagnamento in gravidanza.

ABC offrirà:

- a n. 210 famiglie accoglienza gratuita presso n. 6 alloggi nelle vicinanze dell'Ospedale;
- a n. 15 famiglie sostegno economico per la copertura delle spese di vitto e alloggio nei periodi di degenza;
- a n. 630 persone (bambini chirurgici e familiari) supporto psicologico ed emotivo grazie ad una equipe specializzata e all'aiuto dei volontari "Magliette Rosse".

Luogo di svolgimento

Il progetto si realizza a Trieste in Friuli-Venezia Giulia sia nei pressi dell'Ospedale Garofalo Burlo che nei pressi delle CASE ABC dislocate nelle vicinanze dell'Ospedale.

Analisi del contesto e bisogni

Secondo i dati raccolti dal Ministero della Salute (2023), oltre 25.000 bambini in Italia, ossia il 5-6% dei nati, presentano difetti congeniti che sono tra le prime cause di morte per i bambini di età inferiore ai 5 anni. I difetti congeniti possono essere **malformazioni, disabilità congenite** (motorie, sensoriali, cognitive) e **malattie genetiche** che si verificano al momento del concepimento o durante la gravidanza e determinano problemi nello sviluppo psico-fisico dei bambini. I difetti congeniti possono essere rilevati sia prima della nascita, attraverso una diagnosi prenatale che nel momento successivo alla nascita. Quando un bambino nasce con una malformazione incontra delle difficoltà durante tutto il corso della vita, come la possibilità di dover vivere con una disabilità oppure avere la necessità di ripetuti interventi chirurgici e lunghi periodi di degenza ospedaliera. **La qualità della vita dei bambini, in termini psicologici e sociali rischia di essere messa a dura prova, così come quella dei genitori** che vengono sottoposti ad un grande stress e carico emotivo, nonché a pressioni di carattere economico per sostenere i costi delle cure.

I piccoli pazienti arrivano da tutto il territorio nazionale e, oltre a dover sostenere le difficoltà derivanti dai ripetuti ricoveri, subiscono un disagio aggravato dalle numerose trasferte e dalla separazione da uno dei genitori; capita spesso che, per impossibilità di sostenere l'impegno economico delle trasferte, le famiglie siano costrette a scegliere quale membro della famiglia accompagnerà il bambino durante il percorso di cura, aggravando l'esperienza ospedaliera. A ciò si aggiunge l'onere del genitore che accompagna il bambino a sospendere l'attività lavorativa per periodi prolungati. Tra le difficoltà riscontrate a livello emotivo e psicologico, **i bambini sono spaventati e confusi perché non sanno affrontare la malattia e non la capiscono**, a differenza di un paziente adulto che è maggiormente consapevole.

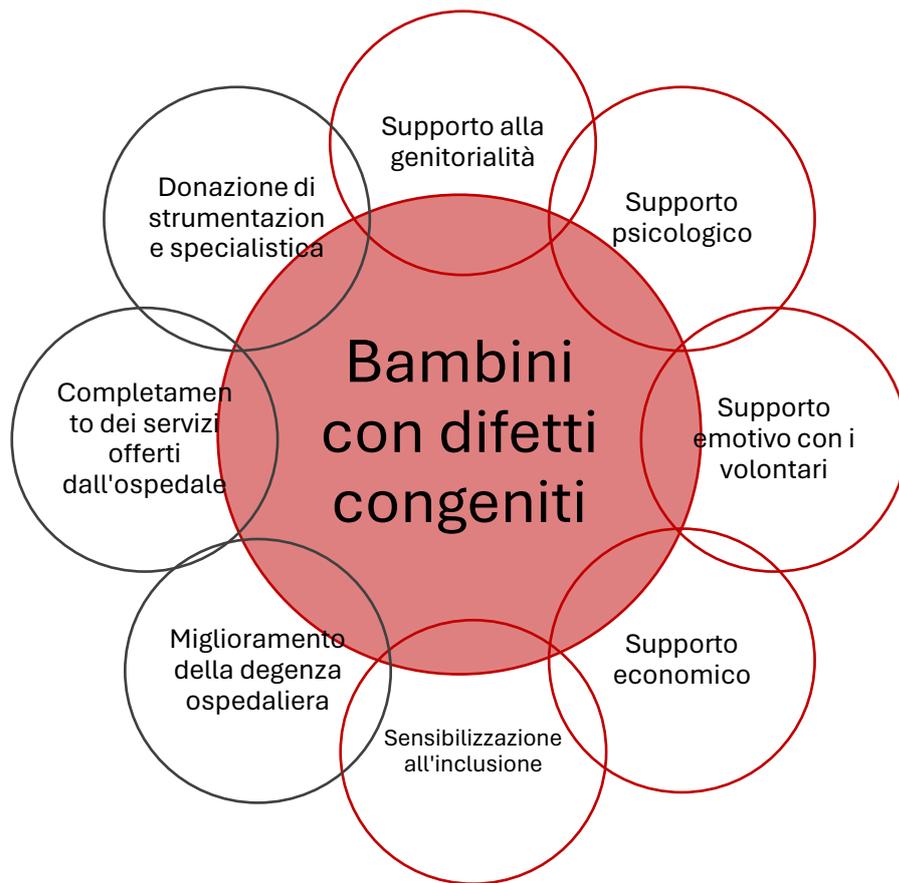
A completamento delle cure, il bambino si torna a frequentare regolarmente i propri ambienti di crescita e sviluppo personale e sociale, quale la comunità di riferimento, la casa e la scuola. **Molto spesso i bambini con disabilità subiscono discriminazioni o soffrono di isolamento sociale e i genitori non sono preparati a supportarli in maniera efficace** perché non hanno le conoscenze e le competenze adeguate al loro reinserimento sociale.

Il progetto si realizza principalmente presso l'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste, una realtà che, per la sua alta specializzazione in settori della chirurgia pediatrica, attrae pazienti da tutta Italia e dall'estero. Le degenze nel reparto di Chirurgia pediatrica nel 2023 sono state circa 2.700, numero invariato rispetto al 2022.

Strategia ABC

- 1. Approccio olistico: sostegno economico, emotivo e psicologico** dei bambini chirurgici, delle famiglie e delle donne in stato di gravidanza con diagnosi precoce di malformazioni. Secondo l'approccio di ABC, l'accompagnamento si realizza in tutte le fasi della malattia, a partire dalla diagnosi fino al follow-up successivo all'intervento chirurgico. La strategia è affiancata anche da attività di supporto alla genitorialità e interventi di sensibilizzazione ed inclusione scolastica.
- 2. Coinvolgimento della comunità attraverso la pratica del volontariato.** Il volontariato viene utilizzato in maniera strumentale all'intervento di ABC e riesce a mettere in evidenza l'importanza di donare, dell'aiuto reciproco e della solidarietà per cui è imprescindibile abbandonare pregiudizi e discriminazioni. Quando si impara ad essere volontari e a donare senza pretendere di ricevere si può anche imparare ad accogliere e non escludere, ad empatizzare e non ignorare, ad accettare e non respingere.
- 3. Complementarità dell'intervento di ABC con le attività del IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo.** ABC si impegna a sostenere l'Ospedale con una équipe specializzata in supporto psicologico e psicoterapeutico e con azioni finalizzate al miglioramento della degenza ospedaliera dei piccoli pazienti. Ne sono un esempio la donazione di strumentazioni, macchinari e allestimenti per il reparto di chirurgia (poltrone, sedie, macchinari specialistici), l'acquisto di giocattoli per il reparto di chirurgia, l'allestimento del reparto durante i giorni di festa (Natale, Pasqua, compleanni), l'attività di volontariato realizzata dai volontari "Magliette rosse" durante tutti i giorni della settimana.

Di seguito una visualizzazione della strategia di intervento.



Il precedente grafico mette in evidenza la strategia multilivello e multi-attoriale che coinvolge sia l'Ospedale del Burlo (attività a sinistra, cerchi grigi) e sia le famiglie (attività a destra, cerchi rossi) e gli attori territoriali che si relazionano con esse, ad esempio i volontari e la scuola.

Bisogni specifici del progetto

Il progetto è orientato a rispondere ai bisogni specifici dei bambini chirurgici e dei loro familiari, sia in caso di diagnosi precoce che di diagnosi successiva alla nascita, nel momento in cui si interfacciano con l'Ospedale del Burlo, Trieste.

In particolare, risponde a:

- Difficoltà dei bambini chirurgici di comprendere e affrontare il decorso della malattia.
- Difficoltà economica dei genitori per sostenere il costo delle cure.
- Difficoltà dei genitori o delle donne in stato di gravidanza di gestire sul piano psicologico la malattia dei nascituri o dei bambini nati con malformazioni.
- Difficoltà dei genitori a supportare il reinserimento sociale dei bambini che soffrono di difetti congeniti/disabilità.

A tal fine, la strategia si focalizza sul supporto economico, psicologico ed emotivo per i bambini chirurgici e i loro familiari in tutte le fasi della malattia: diagnosi, trattamento, follow-up.

Beneficiari

Sono beneficiari diretti i bambini chirurgici, presi in carico dall'Ospedale, i loro familiari e le donne che ricevono una diagnosi prenatale. In particolare, ci si aspetta **900 beneficiari diretti** di cui:

- circa 750 nuclei familiari ossia:
 - 250 bambini chirurgici che ricevono i trattamenti specialistici accompagnati
 - 500 genitori, ossia in media due genitori per bambino (250 nuclei familiari).

Di questi, 210 nuclei familiari ricevono anche il supporto economico oltre alle attività di supporto psicologico ed emotivo in reparto.

- circa 150 donne ricevono supporto psicologico per la diagnosi prenatale.
- Circa 44 famiglie ricevono assistenza alla genitorialità

Caratteristiche dei beneficiari: i beneficiari provengono da tutta Italia e dai Paesi Europei confinanti (Slovenia e Croazia), i bambini con diagnosi, prenatale o successiva, di malformazione, famiglie a medio-basso reddito, che devono assistere i propri bambini ricoverati in Ospedale e senza l'aiuto di ABC non sarebbero in grado di supportare i costi della permanenza (da pochi giorni a settimane) a Trieste.

Beneficiari indiretti (tot.2.322) di cui:

- n.457 operatori sanitari e sociosanitari dell'ospedale;
- n. 65 volontari di ABC, altri familiari che si occupano dei bambini chirurgici;
- n. 1500 altri familiari (stima di n. 2 altri familiari per ogni bambino chirurgico, ad esempio nonni, zii, cugini);
- Ospedali sul territorio nazionale che non hanno le competenze per prendere in carico i bambini con difetti congeniti.

Obiettivo generale e obiettivi specifici

Obiettivi generali del progetto (OG) *Contribuire a migliorare la condizione di salute dei bambini in Italia*

Indicatore: riduzione del tasso mortalità infantile in Italia (valore iniziale 2021: 2,57 bambini morti prima dei 5 anni ogni 1.000 nati vivi)

Strumento di verifica: ISTAT Mortalità infantile per territorio di residenza 2025

Obiettivo specifico (OS)

OS1 Aumentare l'accessibilità alle cure sanitarie dei bambini chirurgici per le famiglie economicamente bisognose che vivono in Italia

Indicatore:

- aumentato il numero di bambini con difetti congeniti che sono sottoposti ad interventi chirurgici presso l'Ospedale Garofalo Burlo (valore iniziale: 2.700; valore finale: 2.767).

Strumento di verifica: dati estrapolati dalla relazione sulla performance 2025 redatta dall'Ospedale e pubblicata sul sito internet.

OS2 Migliorare la condizione emotiva e psicologica dei bambini chirurgici e dei familiari in tutte le fasi della malattia

Indicatore:

- % di familiari che parlano della malattia con i bambini ricoverati (valore iniziale:0%; valore finale: 85%)
- % di familiari che richiede supporto psicologico aggiuntivo (valore iniziale:0%; valore finale (15%).
- % di bambini che partecipa attivamente alle attività di gioco in reparto (valore iniziale:0%; valore finale: 85%).
- % di bambini che parla della malattia con i familiari.
- % di familiari che migliorano la relazione.

Strumento di verifica: Questionario quali-quantitativo somministrato da equipe psicologica e dai volontari ai familiari; Osservazione diretta dei bambini da parte dell'equipe psicologica e dati sui singoli pazienti; interviste dirette alle famiglie da parte dell'equipe psicologica.

OS3 Aumentare la capacità delle donne e dei familiari di prendere decisioni consapevoli a seguito della diagnosi precoce della malattia del bambino

Indicatore:

- > % di donne che decidono di proseguire la gravidanza dopo aver ricevuto il supporto psicologico
- > % di donne che decidono di interrompere la gravidanza dopo aver ricevuto il supporto psicologico

Strumento di verifica: Relazione finale della psicologa specializzata alla diagnosi precoce.

Risultati attesi

R1 Fornito supporto economico alle famiglie in difficoltà economica

Indicatori:

- > n. di famiglie che usufruiscono dell'accoglienza nelle Case ABC (valore iniziale: 143; valore finale: 210);
- > n. di famiglie che usufruiscono del rimborso delle spese sostenute (valore iniziale: 12; valore finale: 15).

Strumento di verifica: report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla Coordinatrice dell'Accoglienza.

R2 Fornito supporto emotivo e psicologico ai piccoli pazienti e ai familiari durante il percorso di cura

Indicatore:

- › n. 750 persone, di cui 250 bambini chirurgici, assistiti prima, durante e dopo la degenza ospedaliera sia dall'equipe psicologica che da magliette rosse.

Strumento di verifica: report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla Coordinatrice dell'equipe psicologica.

R3 Migliorate le competenze relazionali, emotive e le conoscenze giuridiche dei genitori dei bambini con difetti congeniti.

Indicatori:

- › Almeno il 80% dei genitori conosce i diritti dei bambini con disabilità in ambito scolastico
- › Almeno il 80% dei genitori conosce strategie di gestione dello stress e di regolazione emotiva
- › Almeno il 80% dei genitori utilizza nuove modalità comunicative con i propri figli

Strumento di verifica: test di valutazione finale sulle conoscenze; colloquio diretto per ogni nucleo familiare con la psicologa responsabile dell'attività

R4 Fornito supporto psicologico alle donne in gravidanza e familiari che hanno ricevuto una diagnosi precoce di difetti congeniti del nascituro

Indicatore:

- › n. 150 donne che hanno ricevuto assistenza psicologica durante la diagnosi prenatale

Strumento di verifica: report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla psicologa per la diagnosi prenatale

Descrizione delle azioni

ATTIVITÀ TRAVERSALE (AT): GESTIONE, COORDINAMENTO, MONITORAGGIO E VALUTAZIONE, COMUNICAZIONE.

L'attività ha la stessa durata del progetto – 12 mesi – e racchiude tutte le azioni per la corretta esecuzione del progetto e il raggiungimento dei risultati e degli obiettivi.

Il PM di ABC convoca la riunione di inizio progetto per condividere il piano di monitoraggio, la suddivisione dei compiti e delle responsabilità tra lo staff ABC, riepilogare le attività di progetto, aggiornare sugli aspetti organizzativi e finanziari, in coerenza con il cronoprogramma e budget di progetto.

Il monitoraggio e la valutazione saranno di responsabilità della PM di ABC, assieme alla responsabile della raccolta fondi e rendicontazione.

ABC avrà una risorsa dedicata all'attività di comunicazione. Saranno previste:

- almeno 2 pubblicazioni su ogni social per informare del finanziamento ricevuto e del finanziatore ([Facebook](#), [LinkedIN](#)) nel rispetto delle linee guida di visibilità;
- 1 articolo sul blog ([Sito web](#));
- 1 notizia pubblicata sulla newsletter di ABC;
- Realizzazione di n. 250 depliant informativi con il logo del finanziatore per promuovere i servizi di ABC tra le famiglie prese in carico dall'Ospedale del Burlo. I depliant (circa 6 facciate) conterranno le informazioni minime sui servizi di assistenza economica, psicologica, volontariato in reparto, numero utili e prenotazione dei servizi.

ATTIVITA' 1: ACCOGLIENZA E ASSISTENZA ECONOMICA DELLE FAMIGLIE CON BAMBINI CHIRURGICI E DELLE DONNE IN STATO DI GRAVIDANZA

Azione 1.1 (A1.1): Accoglienza gratuita delle famiglie nelle case di ABC

Dal 2019, ABC ha avviato il sistema di accoglienza gratuita presso n.6 appartamenti a Trieste, nei pressi dell'Ospedale del Burlo, per permettere ai genitori, fratelli e sorelle dei bambini chirurgici di essere sempre al loro fianco, reperibili in breve tempo e con spese contenute.

Dal 2023 ABC ha preso in gestione la sesta casa aumentando le proprie capacità di accoglienza del 50% rispetto al 2019. Di queste 6 case, 2 sono di proprietà, 3 in affitto e 1 in comodato d'uso gratuito.



Le 6 Case A.B.C. sono luoghi in cui le famiglie possono restare unite, sentirsi accolte in un ambiente familiare e affrontare con più serenità il ricovero dei loro bambini.

Le case ospitano i genitori dei bambini ricoverati che, arrivando da diverse zone di Italia non hanno punti di riferimento né contatti personali a Trieste.

Per ottenere l'accoglienza in una delle case, la famiglia deve rivolgere una specifica richiesta ad ABC che si occupa di verificare la disponibilità degli appartamenti e di far combaciare le date degli interventi e delle degenze con quelle di accoglienza della famiglia.

A seguito dell'ammissione della famiglia in una abitazione, il tempo di permanenza medio è di 9 giorni, periodo in cui la famiglia è messa nelle condizioni di sentirsi come a casa propria. Infatti, le abitazioni hanno tutto il necessario per mettere a proprio agio le famiglie e ridurre lo stress correlato agli aspetti logistico-organizzativi: tutte le stanze sono arredate sia per adulti che per bambini, la cucina è attrezzata con pentole, stoviglie e alimenti, sono a disposizione i prodotti di uso quotidiano come saponi, detersivi, scope; tutto è sistemato e organizzato al meglio. Con la nuova CASA ABC in Via Conti si è aumentato il numero di famiglie ospitate da 175 a 190.

Via del Toro



Via dell'Istria



Via Tiepolo



Via della Sorgente



Via San Lazzaro



Via Conti



A1.2 Rimborso delle spese di trasferta alle famiglie in difficoltà economica

In base all'analisi dei dati del 2023, le famiglie accolte da ABC provengono per il 45,30% dal Nord, il 17,60% dal centro Italia e il restante 37,10% dal Sud con costi di viaggio decisamente elevati. Per le famiglie in difficoltà economica è previsto un rimborso spese fino ad un massimale di € 500,00 per ogni nucleo familiare (composto da 3 persone in media). Il rimborso comprende tutte le spese di trasporto, tra cui quelle di viaggio da e per la propria città di domicilio a Trieste, le spese di trasporto aeroportuali, il trasporto interno a Trieste, ma anche quelle di vitto e accessorie.

In caso di famiglie rifugiate oppure per quelle straniere trasferitesi in Italia, ABC sostiene i costi dei medicinali quando non è ancora avvenuta l'iscrizione al Sistema Sanitario Nazionale e manca il diritto all'esenzione.

Per richiedere il rimborso, la famiglia predispone il modulo di rimborso predisposto da ABC e allega i giustificativi delle spese. Successivamente alla verifica del modulo e delle spese, ABC eroga i rimborsi a cadenza trimestrale.

A2.1 ASSISTENZA PSICOLOGICA AI BAMBINI CHIRURGICI E ALLE LORO FAMIGLIE PRESSO L'OSPEDALE E LE CASE ABC

L'equipe psicologica dell'Associazione supporta i bambini e genitori all'interno del reparto per accogliere le loro preoccupazioni e per affiancarli durante il ricovero e post-ricovero.

Per rispondere positivamente a tutte le richieste che prevediamo di avere, dopo l'incremento progettuale del 2023, quest'anno ABC ha scelto di potenziare ulteriormente il servizio, aumentando il numero ore di servizio specialistico.

L'obiettivo è di supportare 210 bambini con i loro genitori, per un totale di 630 beneficiari totali.

1. Consultazioni psicologiche per i genitori dei bambini chirurgici. L'obiettivo è quello di creare uno spazio sicuro in cui i genitori possano confrontarsi ed essere seguiti per aiutare in maniera sana e funzionale sé stessi e i propri figli. Durante gli incontri, si trattano aspetti legati a: capacità dei genitori di affrontare e rispondere proattivamente alla malattia del figlio, consigli e strumenti pratici per supportare i bambini prima, durante e dopo la degenza ospedaliera. ABC offre servizio sia a chiamata su segnalazione dei medici e infermieri, ma per prassi si reca da una nuova famiglia non appena viene accolto un nuovo bambino chirurgico presso il Burlo. Nel corso degli anni, si è registrato un atteggiamento positivo e di accoglimento del supporto psicologico da parte delle famiglie.

I colloqui si svolgono in 3 momenti principali:

- I. Fase pre-operatoria, ossia quando il bambino viene preso in carico dal Burlo, la coordinatrice psicologica si reca dai genitori, presenta le attività di ABC e offre loro il servizio di supporto psicologico per migliorare l'esperienza del ricovero, favorire l'accomodamento, incrementare la fiducia nei medici. La durata del colloqui può variare da 30 minuti fino a 2 ore, in funzione delle caratteristiche del nucleo familiare e la complessità del caso.

- II. Fase di separazione della famiglia dal bambino, ossia il giorno dell'intervento e durante la permanenza in terapia intensiva. La psicologa assiste la famiglia nel momento in cui c'è la separazione tra il nucleo familiare e il bambino sottoposto all'intervento chirurgico o in degenza in terapia intensiva per contenere il dolore, l'angoscia e la preoccupazione dei familiari.
- III. Fase di degenza post-operatoria. La famiglia continua ad essere monitorata ed ascoltata quando si riunisce con il bambino chirurgico e fino alla conclusione della degenza ospedaliera.
- N. 2 psicologi si occupano di realizzare i colloqui con le famiglie recandosi in reparto non appena arriva il nuovo piccolo paziente. La psicologa che coordina le attività è presente tutti i giorni dalle 9.30 alle 12 e dalle 15-17, mentre la seconda risorsa è presente la mattina presso l'ospedale e il pomeriggio svolge sostegno psicologico presso le case ABC. Ci si aspetta di sostenere 250 nuclei familiari.

2. Consultazioni psicologiche per i bambini chirurgici. I bambini vivono il ricovero come un'esperienza accompagnata da forte ansia e per certi versi traumatica, spesso si sentono soli e spaventati, in quanto vengono portati via dal loro ambiente sicuro ed empatico. Hanno paura del dolore e cercano l'aiuto dei genitori, in quel momento afflitti da ansia e angoscia.

I colloqui si svolgono negli stessi momenti previsti per il nucleo familiare, ossia in fase pre-operatoria, durante la separazione con la famiglia e in fase post-operatoria.

Il supporto psicologico è realizzato da n. 2 professionisti che utilizzano il gioco per entrare in comunicazione con il bambino chirurgico e acquisire maggiore confidenza. I giochi vengono utilizzati per comprendere il livello di emotività del bambino, la capacità di gestire lo stress, la frustrazione. Vengono anche raccontate delle storie per suscitare delle emozioni e capire il comportamento del bambino. Gli psicologi aiutano il bambino a ragionare e capire meglio la situazione. Ci si aspetta di sostenere 250 nuclei familiari.

3. Supporto psicologico per i bambini chirurgici con l'utilizzo dei pupazzi ABC per spiegare la malattia.

N. 2 psicologi spiegheranno la malattia, l'intervento chirurgico e le attività medico-sanitarie che si svolgono in reparto con l'utilizzo di "pupazzi ABC", realizzati da un'artigiana locale, che rappresentano i volontari di ABC *Magliette Rosse*, il personale medico e infermieristico, il/la bambino. I pupazzi servono per spiegare la malattia, il rapporto con i medici e i volontari. Si stima di usare i pupazzi con circa 150 bambini di età compresa tra i 6 e 14 anni.

4. Supporto psicologico (follow-up) successivo alla degenza ospedaliera

Tra le novità di ABC c'è l'attivazione di un programma di follow-up, dapprima attivabile su richiesta delle famiglie, ora automatizzato a livello del modello ABC. Conclusa la degenza ospedaliera, n. 1 psicologa sarà impegnata nel gestire l'attività di follow-up con le famiglie. Tale attività avverrà con cadenza semestrale dopo il ricovero e il colloquio durerà un'ora. La famiglia verrà contattata e verrà fissato un colloquio da prenotare per messaggio, mail o tramite applicazione mobile ABC (operatività APP prevista a partire dal marzo 2025). A conclusione del follow-up, la psicologa stabilirà se fissare un ulteriore appuntamento di controllo dopo altri 6 mesi o se vi è la necessità di un intervento maggiormente urgente. Ci si aspetta di realizzare n. 250 follow-up.

A2.2 SUPPORTO EMOTIVO-RELAZIONALE DA PARTE DEI VOLONTARI ABC "MAGLIETTE ROSSE" CON GIOCHI IN REPARTO

Le Magliette Rosse accolgono le famiglie quando arrivano nelle case e sono una presenza quotidiana in reparto, per essere accanto ai bimbi e ai genitori durante le lunghe ore del ricovero.

1. Attività ludiche in reparto. La presenza dei volontari in reparto permette inoltre ai genitori di avere del tempo per riposarsi e "staccare la spina". I volontari sono gestiti dalla Coordinatrice dell'area e si incontrano periodicamente anche con gli psicologi per assicurare che l'accoglienza delle famiglie e le attività di gioco siano adattate alle differenti casistiche dei piccoli pazienti.

2. N. 1 corso di formazione per i volontari ABC su creazione pupazzi. N. 5 *Magliette Rosse* saranno selezionati per seguire un corso di formazione realizzato da un'artigiana locale per la realizzazione di pupazzi a partire dai disegni dei bambini.

3. Attività artistico-manuali in reparto per la creazione dei pupazzi per i bambini in lunga degenza. I volontari guideranno i bambini nella realizzazione di disegni (animali, supereroi, oggetti preferiti) che

verranno successivamente dati all'artigiana locale per dare vita a dei pupazzi che faranno compagnia ai bambini. I volontari formati contribuiranno alla realizzazione dei pupazzi. Si stima la creazione di 100 pupazzi. Tale attività è stata già realizzata in via sperimentale e la si vuole integrare con A2.3, A3.2, A3.4.

4. Attività artistico-manuali in reparto per la personalizzazione di pupazzi da parte dei bambini ospedalizzati e a breve degenza. I volontari guideranno i bambini nella personalizzazione di pupazzi di varie forme da colorare. Si stima la personalizzazione di 150 pupazzi.

In relazione alle nuove attività con i **pupazzi**, invece, questi **sono utilizzati come strumento educativo e di regolazione emotiva per i bambini chirurgici, la cui utilità è dimostrata dall'esperienza passata ma anche dalla letteratura della professione psicologica e psico-educativa.** Il bambino rifletterà le emozioni sui pupazzi che diventeranno compagni e amici durante l'esperienza chirurgica ma anche successivamente. L'utilizzo dei pupazzi non è solo un'idea originale e innovativa, ma anche consigliata e pienamente realizzabile.

Si stima che 55 volontari in reparto di ABC assisteranno i bambini durante più di 2.700 degenze e 10 volontari saranno disponibili per le accoglienze. Per gestire il numero sempre più alto di volontari anche l'impegno orario della Responsabile e coordinatrice dei volontari è stato raddoppiato.

A2.3 CICLI DI INCONTRI DI ASSISTENZA ALLA GENITORIALITÀ "PARENT TRAINING"

Il ciclo di incontri *parent training* è stato formulato per supportare le famiglie nella fase successiva all'intervento chirurgico e nel momento in cui il percorso di cure ospedaliere è completato. ABC realizzerà n. 4 cicli di incontri in 12 mesi. Ogni incontro prevederà la partecipazione di massimo 12 persone per favorire il dialogo, lo scambio di consigli e buone pratiche, nonché per assicurarsi che i concetti vengano correttamente assimilati. I cicli di incontri sono così suddivisi:

- N. 2 cicli di incontri per i genitori di bambini di età compresa tra i 3 e i 9 anni. Ogni ciclo di incontri è composto da 5 appuntamenti.
- N. 2 cicli di incontri per i genitori di bambini di età compresa tra i 10 e i 18 anni, ossia fino all'avvio della vita adulta. Ogni ciclo di incontri è composto da 7 appuntamenti.

I cicli di incontri hanno un contenuto giuridico e psicologico, articolato in funzione dell'età dei bambini. In particolare si affronteranno i seguenti aspetti:

- Incontri giuridici: comprensione del gruppo di lavoro operativo, il piano educativo individuale, leggi sulla disabilità, il ruolo del corpo docente e dei genitori per l'inclusione scolastica.
- Incontri psicologici: comprensione delle esigenze del bambino, la creazione di una relazione solida che favorisca una comunicazione aperta ed empatica, la promozione della consapevolezza emotiva e di accettazione delle emozioni, la gestione dello stress, la comprensione e valorizzazione della diversità.

Per facilitare la partecipazione e la copertura nazionale dell'iniziativa, gli incontri verranno realizzati online a partire dalle 18.00 e ogni incontro durerà 90 minuti. I cicli di incontri prevedono la partecipazione di n. 1 psicologa, n. 1 avvocatessa esperta di inclusione scolastica e diritto antidiscriminatorio, n. 1 tutor d'aula online.

A3 ASSISTENZA PSICOLOGICA A DONNE IN GRAVIDANZA PRESSO L'AMBULATORIO DI DIAGNOSI PRENATALE

ABC fornisce consultazioni psicologiche alle donne in stato di gravidanza che ricevono una diagnosi di difetti congeniti in fase prenatale grazie alla presenza in Ospedale di n. 1 figura specializzata.

Al momento della diagnosi prenatale, i medici convocano la donna o la famiglia per comunicare la diagnosi. In quel momento, oltre ai medici è presente anche la psicologa. L'obiettivo di ABC è aumentare la comprensione e la consapevolezza della donna e del nucleo familiare sulla malattia del futuro nascituro, mettendo in luce le caratteristiche della malattia e le eventuali difficoltà che dovranno essere sostenute e superate in futuro.

Successivamente alla comunicazione della diagnosi, la donna e/o la famiglia può percorrere due strade alternative:

- Proseguire la gravidanza. La psicologa diventa il punto di riferimento durante i controlli periodici della gravidanza per supportare la famiglia nell'elaborazione del vissuto emotivo. Successivamente alla nascita, ABC offrirà al bambino e alle famiglie i servizi di assistenza economica, psicologica ed emotiva illustrati precedentemente.
- Interrompere la gravidanza. In questo caso la psicologa della diagnosi prenatale seguirà la donna prima e dopo l'interruzione di gravidanza e sarà previsto un follow-up semestrale (stessa procedura descritta in 2.4),

Quadro logico

LOGICA DI INTERVENTO	INDICATORI	FONTI DI VERIFICA	ASSUNZIONI
<p>OBIETTIVO GENERALE</p> <p>Contribuire a migliorare la condizione di salute e benessere dei bambini</p>	<p>Riduzione del tasso mortalità infantile* in Italia (valore iniziale 2021: 2,57 bambini morti prima dei 5 anni ogni 1.000 nati vivi; valore finale 2025: valore finale: 2,50)</p> <p>Tasso di mortalità: rapporto tra il tot. Bambini morti entro primo anno di vita e il totale dei bambini nati</p>	<p>ISTAT Mortalità infantile per territorio di residenza 2025</p>	
<p>OBIETTIVO SPECIFICO</p> <p>OS1 Aumentare l'accessibilità alle cure sanitarie dei bambini chirurgici per le famiglie economicamente bisognose che vivono in Italia</p> <p>OS2 Migliorare la condizione emotiva e psicologica dei bambini chirurgici e dei familiari in tutte le fasi della malattia</p> <p>OS3 Aumentare la capacità delle donne e dei familiari di prendere decisioni</p>	<p>Aumentato il n. di bambini con difetti congeniti che sono sottoposti ad interventi chirurgici presso l'Ospedale Garofalo Burlo (valore iniziale: 2.700; valore finale: 2.767)</p> <p>% di familiari che parlano della malattia con i bambini ricoverati (valore in iniziale:0%; valore finale: 85%) % di familiari che richiede supporto psicologico aggiuntivo (valore in iniziale:0%; valore finale (15%). % di bambini che partecipa attivamente alle attività di gioco in reparto (valore in iniziale:0%; valore finale: 85%). % di bambini che parla della malattia con i familiari.</p> <p>% di donne di donne che decidono di proseguire la gravidanza dopo aver ricevuto il supporto psicologico</p>	<p>Dati estrapolati dalla relazione sulla performance 2024 redatta dall'Ospedale e pubblicata sul suo sito internet</p> <p>Questionario quali-quantitativo somministrato da equipe psicologica e dai volontari ai familiari; Osservazione diretta dei bambini da parte dell'equipe psicologica e dati sui singoli pazienti; interviste dirette alle famiglie da parte dell'equipe psicologica</p> <p>Relazione finale della psicologa specializzata</p>	<p>I genitori mettono in pratica i consigli forniti dall'equipe psicologica</p> <p>I bambini chirurgici hanno un decorso positivo della malattia che permette di dedicare tempo all'attività di supporto psicologico ed emotivo in reparto</p> <p>Le donne utilizzano le informazioni ricevuto per prendere decisioni future</p>

<p>consapevoli a seguito della diagnosi precoce della malattia del bambino</p>	<p>% di donne che decidono di interrompere la gravidanza dopo aver ricevuto il supporto psicologico</p>		
<p>RISULTATI ATTESI</p> <p>1 Fornito supporto economico alle famiglie in maggiore difficoltà</p> <p>2 Fornito supporto emotivo e psicologico ai piccoli pazienti e ai familiari</p> <p>3 Migliorate le competenze relazionali, emotive e le conoscenze giuridiche dei genitori dei bambini con difetti congeniti</p> <p>4 Fornito supporto psicologico alle donne in gravidanza che hanno ricevuto una diagnosi precoce</p>	<p>-n. di famiglie che usufruiscono dell'accoglienza nelle Case ABC (valore iniziale: 175; valore finale: 190) - n. di famiglie usufruiscono del rimborso delle spese sostenute (valore iniziale: 12; valore finale: 15)</p> <p>n. 750 persone, di cui 250 bambini chirurgici, assistiti prima, durante e dopo la degenza ospedaliera sia dall'equipe psicologica che da magliette rosse</p> <p>-Almeno il 80% dei genitori conosce i diritti dei bambini con disabilità in ambito scolastico -Almeno il 80% dei genitori conosce strategie di gestione dello stress e di regolazione emotiva -Almeno il 80% dei genitori utilizza nuove modalità comunicative con i propri figli</p> <p>n. 150 donne che hanno ricevuto assistenza psicologica durante la diagnosi prenatale</p>	<p>Report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla Coordinatrice dell'Accoglienza</p> <p>Report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla Coordinatrice dell'equipe psicologica</p> <p>Test di valutazione finale sulle conoscenze; colloquio diretto per ogni nucleo familiare con la psicologa responsabile dell'attività</p> <p>Report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla psicologa per la diagnosi prenatale</p>	<p>Le famiglie riescono ad anticipare le spese che verranno successivamente rimborsate</p> <p>Le famiglie hanno fiducia nell'associazione ABC</p> <p>Le famiglie rispettano gli appuntamenti con gli psicologi</p> <p>Le famiglie mettono in pratica le nozioni apprese nelle attività di parent training</p> <p>Le donne che ricevono assistenza psicologica comprendo i rischi e le conseguenze, positive o negative, di una gravidanza</p>

ATTIVITÀ			
<p>Attività trasversale - Gestione, Coordinamento, Monitoraggio e Valutazione, Comunicazione</p> <p>Accoglienza e assistenza economica delle famiglie con bambini chirurgici e delle donne in stato di gravidanza</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Accoglienza gratuita delle famiglie nelle case di ABC 2. Rimborso delle spese di trasferta alle famiglie in maggior difficoltà economica <p>Assistenza psicologica ai bambini chirurgici e alle loro famiglie</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Consultazioni psicologiche per i genitori dei bambini chirurgici 2. Consultazioni psicologiche per i bambini chirurgici. 3. Supporto psicologico per i bambini chirurgici con l'utilizzo dei pupazzi ABC per spiegare la malattia. 4. Supporto psicologico (follow-up) successivo alla degenza ospedaliera <p>Supporto emotivo-relazionale dei volontari "Magliette Rosse" con giochi in reparto</p>	<p>Risorse fisiche, umane e finanziarie</p> <p>n. 1 PM n. 1 Responsabile amministrazione n. 1 rendicontazione e fundraising n. 1 responsabile della comunicazione n. 2 post social n. 1 articolo su blog n. 1 newsletter n. 250 brochure informative, cartacee, 6 facciate per famiglie con bambini chirurgici presi in carico</p> <p>n. 1 coordinatrice area accoglienza n. 10 volontari in accoglienza n. 6 case ABC a Trieste n. 1 responsabile delle pulizie</p> <p>Convenzione con l'Ospedale n. 3 psicologi, di cui n.1 responsabile, n.1 per il reparto e le case ABC e n. 1 per attività di follow-up n. 3 set di pupazzi per spiegare la malattia</p> <p>Convenzione con il Burlo N. 1 coordinatrice volontari N. 1 corso di formazione per i volontari</p>		<p>La convenzione tra ABC e l'Ospedale del Burlo rimane invariata</p> <p>Le famiglie sono informate dall'Ospedale del Burlo dei servizi offerti da ABC</p>

<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizzato n. 1 corso di formazione per i volontari ABC su creazione pupazzi 2. Attività artistico-manuali in reparto per la personalizzazione di pupazzi da parte dei bambini ospedalizzati e a breve degenza 3. Attività artistico-manuali in reparto per disegnare i pupazzi che verranno creati per i bambini ospedalizzati e a lunga degenza. 4. Attività ludiche in reparto 	<p>N. 250 pupazzi da personalizzare Materiale artistico/didattico (fogli, colori) n. 55 volontari in reparto</p>		<p>Le famiglie partecipano con regolarità alle attività di parent training organizzate</p>
<p>Ciclo di incontri di assistenza alla genitorialità "parent training"</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Primo ciclo di incontro per genitori di bambini dai 3 ai 9 anni 2. Secondo ciclo di incontro per genitori di bambini dai 3 ai 9 anni 3. Terzo ciclo di incontri per bambini dai 10 ai 18 anni 4. Quarto ciclo di incontri per bambini dai 10 ai 18 anni 	<p>N. 1 psicologa N. 1 avvocatessa esperta di inclusione scolastica e diritto antidiscriminatorio N. 1 tutor/tecnico di aula online N. 1 piattaforma online per il parent training Materiale didattico (slide per ogni lezione) N. 1 test di valutazione per incontri con genitori di bambini di età 3-9 anni N. 1 test di valutazione per incontri con genitori di bambini di età 10-18 anni</p>		
<p>Assistenza psicologica a donne in gravidanza Consultazioni psicologiche per la donna in stato di gravidanza e/o familiari che ha ricevuto diagnosi prenatale. Supporto psicologico (follow-up) successivo alla diagnosi prenatale</p>	<p>Convenzione con il Burlo n. 1 psicologa per diagnosi prenatale</p>		

Il partenariato: ruolo e composizione

IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste è partner di progetto. Esiste una convenzione rinnovata ogni tre anni tra ABC e l'Ospedale. L'Ospedale autorizza la realizzazione delle attività nei locali ospedalieri, permette l'ingresso dei volontari "Magliette Rosse" e del personale specializzato di ABC.

Analisi dei rischi e procedura di mitigazione

<u>Rischio</u>	<u>Azione di riferimento</u>	<u>Misure di mitigazione</u>
Realizzazione delle attività in reparto rallentate dall'Ospedale del Burlo (bassa probabilità, alto impatto)	A2.1, A2.2, A3	Esiste una convenzione triennale con l'ospedale, la quale riconosce la legittimità delle azioni di ABC in reparto. ABC segue una precisa turnazione definita con l'Ospedale: Per l'equipe psicologica, l'accesso è autorizzato dal lunedì al venerdì dalle 9.30 per i volontari l'accesso è autorizzato dal lunedì alla domenica, dalle 17:00 alle 19:00 con l'ingresso autorizzato di un numero massimo di 4 volontari al giorno.
Le case ABC sono occupate e non è possibile ospitare le famiglie richiedenti (media probabilità, medio impatto)	A1	Previsto un sistema di prenotazione tramite mail e chiamata telefonica per ospitare le famiglie nelle case ABC. La coordinatrice dell'accoglienza è responsabile di verificare che non ci siano sovrapposizioni nelle prenotazioni. Per permettere una prenotazione veloce, ABC sta sviluppando un APP per il cellulare per permettere prenotazione diretta degli appartamenti.
I bambini chirurgici, le famiglie e/o le donne in gravidanza non usufruiscono dei servizi di supporto psicologico (bassa probabilità, alto impatto)	A2.1, A2.2, A3	Lo staff ABC è sempre presente al momento dell'arrivo di un nuovo piccolo paziente in modo tale da attivare il primo momento di incontro e scambio. In tale occasione ABC richiede ai familiari o alla donna la durata della degenza e la data dell'intervento. L'equipe psicologica è presente tutti i giorni in reparto per rispondere alle esigenze di grandi e piccini.

Monitoraggio e Valutazione

Il monitoraggio si realizza su più livelli: **strategico, amministrativo-contabile, operativo.**

A livello strategico, la PM di ABC si occuperà di verificare l'evoluzione delle attività, di monitorare il raggiungimento dei risultati e adattare eventuali scostamenti dagli obiettivi specifici del progetto. La coordinatrice delle attività di ABC sarà la referente principale per la PM. Il report finale delle attività sarà utilizzato per la rendicontazione, narrativa e finanziaria, del progetto.

Indicatori strategici (lista non esaustiva):

- % di spese realizzate secondo il budget previsionale.
- % di attività realizzate nel rispetto del cronoprogramma.
- Capacità di raggiungere i risultati attesi con le attività implementate.
- Livello di soddisfazione dell'ospedale del Burlo.
- Livello di benessere del nucleo familiare e dei bambini chirurgici-
- Livello di soddisfazione delle famiglie nell'accoglienza.
- Capacità di ABC di soddisfare tutte le richieste ricevute.

A livello amministrativo-contabile, la responsabile della contabilità di ABC si occupa di registrare gli acquisti e i pagamenti e la ricezione dei documenti contabili.

Indicatori amministrativi-contabili (lista non esaustiva):

- Totale delle spese effettuate.
- % di spese realizzate nel periodo di eleggibilità.
- % di spese in contanti.
- Rendicontazioni finanziarie completate.

A livello operativo, la PM si relaziona con la coordinatrice dell'area accoglienza e dei volontari per raccogliere i dati del progetto.

Alcuni indicatori operativi (lista non esaustiva):

- N. ore di volontariato in reparto.
- N. ore di volontariato in accoglienza.
- N. di famiglie che hanno ricevuto il rimborso.
- N. di famiglie accolte.
- N. di accoglienze.
- N. ore di colloquio psicologico con nuclei familiari, bambini, donne.
- N. interruzioni di gravidanza.
- N. gravidanze portate a termine.

Gli strumenti di monitoraggio saranno i report di valutazione delle attività redatto dalla responsabile dell'equipe psicologica nel reparto chirurgico, nell'ambulatorio di diagnosi prenatale, nell'accoglienza. Ad ogni famiglia sarà somministrato un questionario di valutazione sia dell'accoglienza che dei servizi offerti presso l'Ospedale. Gli strumenti di valutazione dei bambini chirurgici, invece, saranno prevalentemente osservazioni dirette da parte della psicologa e dei volontari.

Valutazione finale

Alla

Sostenibilità

Sostenibilità economica: l'intervento di ABC è sostenuto con i contributi della raccolta fondi e grazie alla protratta fiducia per la realizzazione degli interventi da parte di finanziatori pubblici e privati. L'impegno in prima persona dei volontari assieme e delle famiglie ospitate aumenta la visibilità di ABC, l'affidabilità dell'associazione a livello nazionale e di conseguenza anche le donazioni ricevute.

La maggior parte delle famiglie che hanno ricevuto un servizio da parte di ABC diventa sostenitore regolare con la devoluzione del 5x1000 e il sostegno tramite i regali solidali nonché realizza attività di volontariato per la raccolta fondi. Infine, ABC ha investito su uno staff altamente formato sull'attività di raccolta fondi che riesce a coinvolgere attivamente donatori individuali, pubblici ma anche piccole e grandi aziende con cui ha stretto accordi durevoli e che supportano l'espansione di ABC.

Lo staff della raccolta fondi è altresì affiancato da un'esperta project manager e da 2 coordinatrici di area, una per i volontari e una per l'accoglienza, che permettono di monitorare l'efficacia e l'efficienza dell'intervento a più livelli.

Sostenibilità istituzionale: ABC ha collaborazioni attive con la Regione del Friuli-Venezia Giulia e collabora con l'Ospedale Burlo Garofolo, centro di eccellenza per l'attività chirurgica pediatrica, da ormai 18 anni. ABC è l'unica associazione che offre questo intervento diversificato e multilivello all'interno dell'Ospedale e garantisce complementarità all'intervento sanitario offerto dall'Ospedale stesso.

Sostenibilità socioculturale: ABC può contare su una squadra di oltre 140 volontari impegnati sia nell'accoglienza e supporto emotivo, che nella diffusione dei valori, della qualità e dell'esperienza dell'associazione. Le famiglie esprimono gratitudine verso ABC e spesso condividono esperienze positive riguardanti il loro periodo trascorso con l'associazione. Nel corso degli anni, è previsto un aumento della visibilità di ABC a livello nazionale e internazionale e questo comporterà anche un aumento delle richieste specifiche.