

Allegato C: Scheda progetto

SEZIONE 1: DATI ENTE PROPONENTE E DATI PROGETTO

1	Titolo progetto	PIU' SPORT CON UGI - Dalla riabilitazione alle attività motorie sul territorio
2	Anagrafica dell'organizzazione capofila	
2.1	Denominazione dell'ente	UGI - Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini Odv
2.2	Codice fiscale	03689330011
2.3	Sede legale	Corso Dante 101, Torino
2.4	Sede operativa	Corso Dante 101, Torino
2.5	Nome e Cognome legale rappresentante	Prof. Enrico Pira
2.6	Nome e cognome del referente del progetto	Domenico De Biasio
2.7	Indirizzo mail referente di progetto	reteugi@ugi-torino.it
2.8	N telefono referente di progetto	
2.9	Pec	ugitorino@pcert.postecert.it
2.10	Anno inizio attività dell'ente	1980
2.11	Indicare data iscrizione al RUNTS, oppure: - data di iscrizione al registro regionale delle ODV, - data di iscrizione al registro regionale delle APS, - per le Fondazioni: anno di iscrizione all'elenco delle Onlus presso l'Agenzia delle Entrate	10/01/2023 Rep. N.93963

3	Territorio di svolgimento delle attività		
3.1	Tipologia di territorio coinvolto ¹ (barrare il tipo di territorio in cui saranno presenti le azioni).	Pianura, collina ☒	Territorio semi montano e montano. ☐
3.2	Elencare i comuni coinvolti dalle azioni progettuali.	Torino (Circoscrizioni 8,2,3) Savigliano (Cn) Canale (Cn) Villadossola (VCO)	

¹ Comuni montani e parzialmente montani segnalati dall' UNCEM - Unione Nazionale dei Comuni e delle Comunità Montane per l'anno 2002 e classificati ai sensi della Legge 991/1952 - Provvedimenti in favore dei territori montani.

4	Partner	
4.1	Numero di partner coinvolti	0
4.2	Elenco partner. Specificare per ogni soggetto: Denominazione ente, forma giuridica, sede legale, codice fiscale	

5	Collaborazioni	
5.1	N di collaboratori coinvolti	12
5.2	Elenco collaboratori. Specificare per ogni soggetto: Denominazione ente, forma giuridica, sede legale, codice fiscale	
Enti non profit	- "ISTITUTO MEDICINA DELLO SPORT (FMSI)" - Associazione - Via Filadelfia 88, Torino 06003740013 - "FONDAZIONE PAIDEIA ENTE FILANTROPICO" - Fondazione - Via Moncalvo, 1 - 97552690014 - "S.S.D. ACQUARELLA A R.L." - Società Sportiva Dilettantistica - Via Ferrere 9, Torino - 010502720013 - "SOCIETA' CANOTTIERI ARMIDA" - Società Sportiva Dilettantistica - Viale Virgilio n.45, Torino - 80091520017 - "INSUPERABILI S.S.D.R.L." - Società Sportiva Dilettantistica - Corso Unione Sovietica n. 612/3/e, Torino - 09630380013 - "ASD CANALE ACADEMY" - Società Sportiva Dilettantistica - Via Mombirone 44, Canale (Cn) - 03872370048 - "IL FIORE DELLA VITA ODV" - Organizzazione di volontariato - Via Ospedali 14, Savigliano - 03375990045 - "OSSOLA AMICI DELL'UGI ODV" - Organizzazione di volontariato - Via Sempione 59, Villadossola - 93046870031	
Enti pubblici	- "STRUTTURA COMPLESSA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA" DELL'OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA DI TORINO - Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino - Corso Bramante 88, Torino - 10771180014 - "STRUTTURA COMPLESSA DI PEDIATRIA E NEONATOLOGIA" DELL'OSPEDALE DI SAVIGLIANO - Azienda Sanitaria Cn1 - Via Boggio 1, Cuneo - 01128930045	

Enti profit	- "SPORT GRAND TOUR SRL", proprietaria del sito "www.orangogo.it - Il motore di ricerca degli sport" - Società a responsabilità limitata - Corso Stati Uniti 45, Torino - P. iva 11661350014
Centri servizio per il volontariato (inserire la denominazione e la provincia)	- SOCIETA' SOLIDALE ETS" – Ente gestore del Centro di Servizi per il Volontariato della provincia di Cuneo - Piazzale della Croce Rossa Italiana n.1, Cuneo - Codice fiscale 96063990046

SEZIONE 2: PROPOSTA PROGETTUALE

6	Obiettivi generali (riportare una scelta)
	Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età:
7	Aree di intervento (riportare in ordine di priorità, massimo due scelte).
1° scelta:	
i) promozione dell'attività sportiva, con particolare riferimento all'inclusione dei soggetti disabili e a rischio di esclusione.	
2° scelta:	
d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale	
8	Linee di attività prioritarie (come individuate con specifiche lettere nell'elenco di cui all'art 5 del D.Lgs 117/2017) nelle quali si iscrivono le azioni proposte al finanziamento)
• Tutela dei minori in età scolare, all'accompagnamento delle loro famiglie finalizzato al superamento delle difficoltà che possono ostacolare un sano ed inclusivo sviluppo, con particolare attenzione ai minori disabili;	

9	Descrivere l'esperienza dell'ente e il legame con il territorio oggetto delle azioni progettuali. Specificare il <u>numero</u> di anni da cui si svolge l'attività oggetto della presente richiesta. (Massimo 3500 caratteri)
	LA STORIA Dal 1980 UGI lavora a fianco dell'Ospedale Infantile Regina Margherita sostenendo economicamente le famiglie e trovando loro sistemazioni adeguate in alloggi, sostenendo l'erogazione di borse di studio per il personale medico in formazione e l'apertura del Centro Trapianti (1989), istituendo le Scuole Ospedaliere (1993/2000), acquistando una Risonanza Magnetica Nucleare per l'Ospedale (1999), con Casa UGI (2006), con la nascita del Servizio di sorveglianza della salute degli adulti guariti da tumore pediatrico presso l'Ospedale Molinette di Torino (2008), dando vita a Radio UGI (2018). Dal 2020 UGI realizza un Servizio Infermieristico Domiciliare che ha raggiunto nei primi due anni di attività 245 pazienti, residenti in 24 comuni nell'area metropolitana torinese, migliorandone la qualità della vita riducendo sensibilmente gli accessi in ospedale. Sempre dal 2020, è attivo il progetto UGIDUE: un polo educativo e riabilitativo dedicato ai giovani pazienti e in particolare agli off therapy, unico in Europa, dove trova sede lo SPAZIO DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE, cuore e base di questo progetto: si tratta dell'unico servizio di riabilitazione gratuito e specializzato nei pazienti di oncologia pediatrica in Italia. L'ATTIVITA' MOTORIA I progetti relativi all'attività motoria adattata sono stati avviati nel 2018, in collaborazione con il Torino F.C. e l'Ospedale, con la Squadra 100% composta da ragazze e ragazzi fuori terapia dagli 8 ai 20 anni. Nel 2019 è stata avviata la collaborazione con il CUS Torino e l'Associazione Primo Nebiolo. Negli ultimi due anni le azioni relative all'inserimento in attività motorie è stata via, via potenziata grazie alla collaborazione con società sportive di ogni disciplina (arrampicata, nuoto, acquaticità, canottaggio, arti marziali, circo etc.) e l'Istituto Medicina dello Sport. IL LEGAME CON I TERRITORI Il progetto "PIU' SPORT CON UGI" interverrà nello specifico nell'area metropolitana di Torino, Savigliano e Canale in provincia di Cuneo, a Domodossola nel VCO, ma coinvolgerà potenzialmente tutti i pazienti e famiglie in carico Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Val D'Aosta – Riconosciuta con Deliberazione della Giunta Regionale 29 marzo 2019, n. 45-8656, di cui l'Ospedale pediatrico torinese è CENTRO DI RIFERIMENTO (HUB), avvalendosi dei 10 Centri SPOKE, di cui sei di primo livello e quattro di secondo livello. I centri di primo livello sono gli ospedali di Aosta, Asti, Biella, Borgomanero, Ciriè, Pinerolo. I centri di secondo livello sono l'Azienda Ospedaliera Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria, l'Azienda Ospedaliera Maggiore della Carità di Novara e gli ospedali di Ivrea e Savigliano. La Rete è al momento l'unica in Italia nel suo genere e abbraccia una vasta area (28.649), il 50% della quale ha caratteristiche montane. Con Savigliano è in atto una sperimentazione per portare sul territorio locale le buone pratiche già consolidate nel capoluogo piemontese, in collaborazione con l'Ospedale e l'associazione "Il Fiore della vita". A Canale d'Alba, dal 2021 UGI promuove l'evento sportivo e benefico "La Partita più bella del Mondo", insieme al Torino Calcio FC, Juventus Fc, Diocesi di Alba, Città di Canale e ASD Canale Academy e altri ancora. A Valdossola dal 2021 è attiva l'associazione "Ossola amica dell'UGI" creata da un gruppo di famiglie locali per sostenere le attività di UGI e svilupparle sul territorio del nord del Piemonte.

10	Descrivere le professionalità presenti all'interno dell'associazione /fondazione(volontario o dipendente) adatte allo svolgimento dell'attività del progetto (esempio: assistenti sociali, medico, infermiere, docente, educatore, formatore). È possibile <u>anche</u> fare riferimento alle risorse esterne che si intende coinvolgere per la progettualità oggetto della presente richiesta. (Massimo 2000 caratteri)
	Le professionalità presenti all'interno dell'associazione e coinvolte attivamente nel progetto di reinserimento sportivo sono le seguenti: - 1 Terapista della neuropsicomotricità coordinatrice operativa del progetto (interfaccia con l'ospedale, valutazione abilità neuropsicomotorie dei soggetti, interfaccia con le realtà sportive, continuo monitoraggio, informazione e formazione agli enti sportivi etc); - 1 Coordinatore attività ludico-ricreative (sviluppo rete, contatto e reclutamento nuovi enti sportivi, realizzazione eventi); - 1 Educatrice professionale (informazione e divulgazione negli ambulatori ospedalieri, reclutamento nuovi soggetti da inserire nel progetto, collaborazione nel monitoraggio continuo); - 1 Psiconcologa (interfaccia con l'ospedale, invio beneficiari, supporto psicologico). Altre professionalità non sono inserite nell'organico dell'associazione, ma in quello dell'OIRM e dell'Ospedale di Savigliano. Quest'ultime sono principalmente: medici oncologi - medici riabilitatori - psiconcologi - terapisti ospedalieri. In aggiunta ci sono le realtà ludico-sportive che garantiranno istruttori sportivi e educatori qualificati. L'Istituto di Medicina dello Sport metterà a disposizione medici sportivi grazie anche all'affiliazione al FMSI. Infine, le associazioni di volontariato coinvolte, quali il Fiore della Vita e Ossola Amica dell'UGI, metteranno a disposizione decine di volontari impegnati sul tema dell'assistenza dei bambini con malattia oncologica e delle loro famiglie, nonché conoscitori dei loro territori in cui il progetto vuole avere impatto in termini di sviluppo di sperimentazioni e contaminazione di buone pratiche.

11	Analisi di contesto: descrivere il contesto in cui è inserita l'attività progettuale e le problematiche a cui si intende rispondere. Se possibili fornire dati oggettivi e analisi sulla problematica in oggetto. (massimo 3000 caratteri).
----	---

INQUADRAMENTO GENERALE

In Italia quasi 1/10 delle patologie oncologiche in età pediatrica viene diagnosticata e trattata in Piemonte. Presso il Regina Margherita dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino vengono diagnosticati e trattati ogni anno oltre 150 pazienti con nuove diagnosi oncologiche in età 0-18 per circa 7000 interventi annui, 40 pazienti all'anno passano in fuori terapia. Grazie alla ricerca biologica e clinica e all'uso di protocolli cooperativi nazionali ed internazionali sempre più efficaci, la probabilità di guarigione in oncoematologia pediatrica supera attualmente l'80%, per cui diventa priorità dell'oncologia pediatrica la riduzione degli effetti collaterali a medio-lungo termine dei trattamenti che possono influire sulla qualità di vita dei "lungo-sopravvissuti" (quasi 500.000 in Europa, più di 44.000 in Italia e più di 1200 seguiti presso l'Ambulatorio Off-therapy dell'Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita) (AIRTUM, 2013).

LA RIABILITAZIONE FUNZIONALE

Gli interventi di riabilitazione nei pazienti oncologici pediatrici, nell'esperienza di UGI, si propongono come obiettivo principale quello di fornire una presa in carico multidisciplinare progettata per rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti affetti da patologia oncologica e delle loro famiglie. Il servizio di UGI, grazie alla crescente collaborazione con l'Ospedale Regina Margherita di Torino, fornisce una presa in carico in tutte le fasi di terapia dei bambini/ragazzi. Il Centro di Riabilitazione gratuito presso UGIDUE è uno spazio dedicato alla riabilitazione che garantisce un intervento riabilitativo precoce ed intensivo garantendo così la continuità terapeutica a pazienti e famiglie che necessitano di cure e terapie mediche.

L'ATTIVITA' MOTORIA ADATTATA

L'utilità di un progetto di promozione dell'attività motoria e riduzione dello stile di vita sedentario dei bambini e adolescenti guariti da tumore, è supportata da molti studi scientifici. I dati emersi della letteratura rispetto al beneficio apportato dalla partecipazione ad un programma di attività motoria adattata in seguito alla fine delle terapie, riportano effetti positivi su numerose variabili biologiche, riducendo gli effetti collaterali a distanza e prevenendo le patologie croniche secondarie. La popolazione dei bambini/adolescenti off-therapy presenta un aumento dei fattori di rischio per la salute generale rispetto ai pari, per cui è opportuno intraprendere un percorso di prevenzione mirato al loro contenimento. Attualmente non sono disponibili percorsi di riabilitazione/abilitazione a sostegno dell'avvio e della ripresa di uno stile di vita attivo tramite la re-integrazione nell'attività sportiva. Tali percorsi hanno, inoltre, il valore di fornire, ai bambini e adolescenti che hanno vissuto l'esperienza della malattia, un'importante opportunità di integrazione con i pari.

12	Obiettivo del progetto: descrivere l'obiettivo progettuale, ovvero il cambiamento che si intende produrre con le azioni progettuali. Descrivere i soggetti beneficiari delle attività. (Destinatari delle attività). (massimo 3500 caratteri)
	L'obiettivo generale del progetto "PIU' SPORT CON UGI" è PROMUOVERE L'ATTIVITA' MOTORIA ADATTATA NEL PERCORSO D CURA DEI PAZIENTI CON DIAGNOSI DI TUMORE: ci si propone di incentivare l'accesso alle discipline sportive prima, durante e dopo le terapie oncologiche. Il progetto fonda le sue basi sulle crescenti evidenze bibliografiche circa il ruolo dell'attività motoria, adeguatamente strutturata e prescritta, nel limitare gli effetti collaterali delle terapie farmacologiche e nel prevenire malattie croniche secondarie. La selezione della tipologia di sport viene concordata con l'equipe medico-sanitaria, la famiglia e il bambino/ragazzo in base agli interessi, al livello funzionale psico-motorio e alla fase di cura. Per raggiungere un risultato più ampio il progetto si propone di sviluppare le opportunità di pratica motoria e sportiva sul territorio regionale, di facilitare la nascita di una comunità di pratiche professionale e la raccolta dati, lo studio e la ricerca scientifica in materia. L'obiettivo generale è quindi declinato in 3 OBIETTIVI SPECIFICI: O.S. 1) PIU' ACCESSIBILITA': "Più Sport con UGI" vuole aumentare la possibilità di scelta e di accesso alle pratiche motorie e sportive, attivando nuove collaborazioni per implementare ancora le esperienze di riabilitazione attraverso lo sport. Questo obiettivo viene perseguito attraverso un'offerta sempre più ampia di attività ludico-sportive, andando a strutturare il percorso di ogni bambino/ragazzo a partire dai punti di forza e di difficoltà del soggetto, individualizzando la proposta motoria quando necessario. Ci si propone, inoltre, un'accessibilità economica dei servizi sportivi tramite il sovvenzionamento parziale o totale delle attività. Al fine di consentire lo sviluppo di un maggiore empowerment in termini di scelte e azioni consapevoli si proporranno momenti di formazione per le associazioni, che coinvolgeranno sia gli operatori che i volontari. O.S. 2) PIU' TERRITORIO: "Più Sport con UGI" vuole sviluppare la rete di pratica sportiva e motoria a favore di tutti i soggetti residenti nell'area metropolitana torinese o in carico ai centri spoke piemontesi della Rete Oncologica Pediatrica Piemontese. Il progetto vuole portare nei territori locali interventi già sperimentati e competenze acquisite nella quarantennale esperienza nel capoluogo piemontese, facendosi soggetto facilitatore di nuovi percorsi per darsi regole e buone pratiche comuni su un territorio più ampio. Il progetto vuole, inoltre, potenziare il raccordo tra lo staff di riabilitazione dei pazienti oncologici e i servizi neuropsichiatrici e scolastici, in modo da garantire maggiore continuità e condivisione degli obiettivi di trattamento nella presa in carico territoriale, stimolando quindi la costruzione di una comunità di pratica tra professionisti della riabilitazione. O.S 3) PIU' DATI: "Più Sport con UGI" vuole essere un'occasione per provare a sistematizzare il reclutamento, le modalità di invio e di accesso dei pazienti con diagnosi di patologia oncologica all'interno del progetto sportivo. Verranno strutturate valutazioni periodiche, percorsi standardizzati e questionari di gradimento al fine di validare, anche sotto il profilo scientifico, le azioni svolte. Per favorire la raccolta e il monitoraggio dei dati, in accordo con il Centro di Cura si incentiveranno azioni di ricerca, grazie anche alla collaborazione dell'Istituto Medicina dello Sport, che ha aderito al progetto.

13	Strategia d'intervento: descrivere le modalità di realizzazione dell'intervento e le fasi in cui è articolato. Descrivere come le attività proposte si integrano con i servizi e le istituzioni presenti sul territorio. Descrivere gli aspetti di innovazione presenti nel progetto. (massimo 3500 caratteri)
	A ogni obiettivo specifico corrisponde un'area di azioni a definirne la strategia 1. AREA SPORT CON UGI 1.1 Inserimento nelle attività sportive con rete allargata e innovativa tramite l'informazione e il raccordo con l'Ospedale Infantile, la valutazione delle abilità neuropsicomotorie e dei desideri e interessi, l'inserimento gratuito nelle strutture sportive nell'area torinese. STRATEGIA: Informazione e la divulgazione al personale medico-sanitario dell'OIRM, al fine di favorire l'invio del maggior numero di beneficiari all'interno del progetto. Identificazione del livello di funzionamento dei pazienti, della fase di cura e delle eventuali controindicazioni e/o restrizioni. Colloquio tra i professionisti UGI, il paziente e la famiglia per valutare le abilità neuro psicomotorie e gli interessi in modo da individuare la realtà sportiva più capace di rispondere alle esigenze e ai bisogni del soggetto. Contatto costante con la struttura sportiva al fine di monitorare le attività svolte. 1.2 Coordinamento con i servizi sanitari territoriali e gli ospedali (spoke) della Rete Oncologica Pediatrica, relativamente alla presa in carico. STRATEGIA: Interfaccia con la neuropsichiatria territoriale del paziente per l'attivazione della presa in carico; ponte tra neuropsichiatria/oncologia ospedaliera e servizi territoriali; riunioni periodiche con l'équipe territoriale per la condivisione e aggiornamento degli obiettivi di trattamento; riunioni periodiche con scuole e servizi territoriali. 2. AREA TERRITORIO 2.1 Attivazione di percorsi sportivi in altri contesti territoriali regionali; formazione per gli operatori delle organizzazioni sportive sulla specificità dello sport in oncoematologia pediatrica. STRATEGIA: Strutturazione di una rete tra i professionisti di UGI e gli operatori delle realtà territoriali coinvolte, al fine di strutturare, anche localmente, le esperienze già in atto nel capoluogo piemontese. Realizzazione di eventi promozionali e di sensibilizzazione delle comunità locali. 2.2 Scambio di buone pratiche e formazione tra operatori e professionisti medico-sanitari sugli interventi di riabilitazione funzionale; STRATEGIA: Programmazione di incontri, seminari, gruppi di lavoro tra tutte le figure professionali della riabilitazione coinvolte. Condivisione di esperienze dei vari medici riabilitatori (neuropsichiatri e fisiatristi), medici oncologi e terapisti (terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva,) che operano in ambito oncoematologico sui territori oggetto della sperimentazione, al fine di accrescere le conoscenze e competenze rispetto alla presa in carico di questi pazienti, ridurre la disomogeneità degli interventi. 3. AREA RICERCA E VALUTAZIONE 3.1 Monitoraggio Istituto Medicina dello Sport, attraverso la valutazione dei parametri fisiologici in modo qualitativo e quantitativo per verificare l'impatto dell'attività motoria su questi soggetti; STRATEGIA: attivazione del processo di certificazione agonistica e non agonistica presso l'Istituto Medicina dello Sport così da ottenere le certificazioni di tutti ragazzi inseriti. 3.2 Valutazione e diffusione dei risultati, tramite survey e questionari prima, durante e dopo il percorso di attività motoria adattata. Analisi e diffusione dei dati; STRATEGIA: sistema di valutazione interno, sistema di valutazione da parte di un ente esterno, raccolta dei dati da parte del Centro di Cura e dell'IMS Torino, definizione delle modalità di divulgazione.

13.1	Descrivere il ruolo dei partner e delle collaborazioni nello svolgimento dei progetti (massimo 2000 caratteri)
	OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA, centro di riferimento regionale, garantirà i passaggi operativi e il coordinamento con tutti gli altri interventi previsti. OSPEDALE SAVIGLIANO facilitatore e coordinatore della la nascente sinergia tra gli interventi di questo progetto e la Struttura Ospedaliera, i professionisti e le associazioni a essa collegate. ISTITUTO MEDICINA DELLO SPORT realizzazione delle visite mediche per l'idoneità sportiva. Valuterà i parametri di funzionalità iniziali e finali, al fine di valutare l'impatto dell'attività sportiva sui soggetti inseriti. PAIDEIA inserimento dei soggetti nelle attività di acquaticità grazie alla loro scuola di nuoto adattata. ACQUARELLA attività di inclusione, attivazione e rieducazione motoria nell'ambiente acquatico. CANOTTIERI ARMIDA collaborazione per le attività di canottaggio. INSUPERABILI: inserimento in attività calcistica adattata di pazienti che, a causa del tumore e delle terapie, richiedano un ambiente protetto. Possibilità per i soggetti che utilizzano ausili per la deambulazione di partecipare alle attività ludico-calcistiche. ORANGOGO: reperimento attività sportive in qualunque punto del territorio regionale, con consulenza da parte di professionisti. CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO CUNEO: costruzione di reti e sviluppo della comunità di pratica delle associazioni di volontariato cuneesi. ASD CANALE: organizzazione a Canale una nuova edizione della "Partita più bella del mondo", con la squadra 100% UGI TORINO, Torino Calcio e Juventus, Città di Alba, Regione Piemonte, Fiera Internazionale del Tartufo di Alba. IL FIORE DELLA VITA: coinvolgimento delle organizzazioni sportive locali nella sperimentazione dei percorsi di attività motoria per beneficiari in cura o guariti, stimolando operatori e volontari a partecipare ai percorsi di formazione e scambio di buone pratiche. OSSOLA AMICI DELL'UGI ODV promozione sul territorio ossolano e nord Piemonte i contenuti e le opportunità del progetto.

13.2 Tabella riassuntiva della strategia di intervento: suddividere nella seguente tabella le principali azioni progettuali, indicando a chi sono rivolte, i soggetti coinvolti.

N	Tipologia di azione	Descrizione dell'azione	Beneficiari	Soggetti attuatori (capofila, partner, collaboratori)
1	1. AREA SPORT CON UGI 1.1 Inserimento nelle attività sportive nell'area torinese	Inserimento nelle attività sportive con rete allargata e innovativa tramite l'informazione e il raccordo con l'Ospedale Infantile, la valutazione delle abilità neuropsicomotorie e dei desideri e interessi, l'inserimento gratuito nelle strutture sportive;	70 pazienti pediatrici in cura o guariti da malattia oncologica	UGI ODV, Ospedale Regina Margherita, IMSTO, Paideia, Acquarella, Orangogo, Insuperabili
2	1. AREA SPORT CON UGI 1.2 Coordinamento con i servizi sanitari territoriali e gli ospedali (spoke) della Rete Oncologica Pediatrica.	1.2 Coordinamento con i servizi sanitari territoriali e gli ospedali (spoke) della Rete Oncologica Pediatrica, relativamente alla presa in carico	100 pazienti pediatrici in cura o guariti da malattia oncologica	UGI ODV, Ospedale Regina Margherita, Ospedale Savigliano
3	2. AREA TERRITORIO 2.1 Attivazione di percorsi sportivi in altri contesti territoriali regionali	2.1 Attivazione di percorsi sportivi in altri contesti territoriali regionali; formazione per gli operatori delle organizzazioni sportive sulla specificità dello sport in oncematologia pediatrica. Strutturazione di una rete tra i professionisti di UGI e gli operatori delle realtà territoriali coinvolte al fine di disseminare anche localmente le esperienze già in atto nel capoluogo piemontese	30 pazienti pediatrici in cura o guariti da malattia oncologica 60 tra operatori e volontari di altre associazioni sportive e di volontariato	UGI ODV, Il Fiore della Vita, Canale Academy, Ossola Amica dell'UGI, CSV Cuneo
4	2. AREA TERRITORIO 2.2 Scambio di buone pratiche e formazione tra operatori e professionisti	Scambio di buone pratiche e formazione tra operatori e professionisti medico-sanitari sugli interventi di riabilitazione funzionale; ; Programmazione di incontri, seminari, gruppi di lavoro tra tutte le figure professionali della riabilitazione coinvolte. Condivisione di esperienze dei vari medici riabilitatori (neuropsichiatri e fisiatri), medici oncologi e terapisti (terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva,)	30 operatori	UGI ODV, Ospedale Regina Margherita, Ospedale Savigliano
5	3. AREA RICERCA E VALUTAZIONE 3.1 Monitoraggio Istituto Medicina dello Sport	Valutazione dei parametri fisiologici in modo qualitativo e quantitativo per verificare l'impatto dell'attività motoria su questi soggetti	100 pazienti pediatrici in cura o guariti da malattia oncologica	UGI ODV, Ospedale Regina Margherita, Ospedale Savigliano, IMSTO
6	3. AREA RICERCA E VALUTAZIONE 3.2 Valutazione e diffusione dei risultati	survey e questionari somministrati prima, durante e dopo il percorso di attività motoria adattata. Analisi e diffusione dei dati; sistema di valutazione interno, sistema di valutazione da parte di un ente esterno	100 pazienti pediatrici in cura o guariti da malattia oncologica 12 professionisti 15 volontari	UGI ODV, Ospedale Regina Margherita, Ospedale Savigliano, IMSTO
7				
8				
9				
10				

14	Volontari	
14.1	Numero di volontari coinvolti	130
14.2	Descrivere in che modo i volontari saranno coinvolti nelle attività di progetto. Specificare, se previste, le attività di formazione ad essi rivolte. (massimo 2.000 caratteri)	

I volontari di UGI sono coinvolti in percorsi di formazione e aggiornamento permanenti e sono sempre a disposizione delle famiglie e del personale sanitario, sia durante le attività sportive che durante gli spostamenti verso le sedi delle attività sportive. Il gruppo di volontari UGI, coinvolti direttamente nel sostegno e accompagnamento dei beneficiari nelle attività sportive da svolgersi nel territorio metropolitano torinese, è di 30 persone. A questi vanno aggiunti 10 volontari che si occuperanno dell'assistenza e accoglienza dei pazienti presso CASAUGI e lo Spazio di Riabilitazione Funzionale UGIUDE. La SSD Insuperabili metterà a disposizione un team di 10 volontari a supporto delle attività di calcio adattato. 10 volontari dell'Associazione Il Fiore della Vita saranno impiegati nelle attività a diretto contatto con i beneficiari e nelle azioni di sviluppo del progetto nel cuneese. 30 volontari saranno coinvolti nell'organizzazione degli eventi di protagonismo e sensibilizzazione della Canale Academy (La Partita più Bella del Mondo), 20 saranno invece quelli attivi sul territorio ossolano in forza alla Odv Ossola Amica dell'UGI. Questi eventi saranno supportati da almeno 20 volontari UGI.

Per Savigliano e Valdossola si prevede la formazione dei volontari e operatori delle associazioni, declinata attraverso l'acquisizione di nuove competenze specifiche e nuovi strumenti. I volontari, infatti, sono una risorsa determinante e preziosa che consente la realizzazione di interventi sulla persona e sulla famiglia declinati nella quotidianità e su bisogni molto concreti oltre che, fondamentale, nell'area della riabilitazione e della socializzazione per i bambini e le famiglie. UGI, in tal senso, è portatrice di una significativa esperienza. I temi di formazione proposti alle associazioni saranno: l'esperienza di malattia nel bambino, nell'adolescente, in genitori e fratelli; il dopo malattia e il ritorno alla normalità; le pratiche sportive già sperimentate.

RISULTATI AZ. 1) Realizzazione di 70 percorsi di attività motoria adattata sul territorio torinese, per i bambini e i ragazzi adolescenti che vogliano riprendere l'attività sportiva che praticavano, che vogliano intraprenderne una nuova; reperimento di 25 nuove organizzazioni sportive sul territorio piemontese per differenziare ulteriormente le discipline e allargare il territorio di sperimentazione; mantenere un gruppo attivo di operatori sportivi e volontari di almeno 30 persone interessati alla comunità di pratica

RISULTATI Az. 2) Realizzazione di almeno 30 percorsi al di fuori del territorio metropolitano torinese; avvio di almeno una sperimentazione per area di nuovi progetti direttamente in capo alle associazioni locali; avviare processi di scambio di buone pratiche tra gli staff di riabilitazione di UGI e almeno 12 nei servizi territoriali o centri ospedalieri spoke

RISULTATI Az. 3) Attivazione del processo di certificazione agonistica e non agonistica presso l'Istituto di Medicina dello Sport; raccolta dati sui benefici dello sport e di uno stile di vita attivo durante e dopo le terapie grazie a test svolti prima e dopo il completamento dell'anno sportivo; partecipazioni a convegni e presentazione poster sul progetto Sport come gold standard di presa in carico.

IMPATTO a) La motivazione in bambini/ragazzi ad integrare nella loro quotidianità uno stile di vita attivo e a ridurre i comportamenti sedentari migliora la qualità della vita. b) Avere associazioni più forti in ogni territorio vuol dire aumentare la possibilità dei pazienti di usufruire di opportunità di riabilitazione, assistenza e inclusione sociale che altrimenti non avrebbero o che li vincolerebbero al recarsi nel capoluogo regionale. c) Avere una maggiore omogeneità di pratiche riduce possibili confusioni e sentimenti di disorientamento spesso già presenti a causa della diagnosi di malattia da parte di genitori e pazienti, i quali ricevono informazioni corrette e chiare dai professionisti.

16	Strategia di sostenibilità futura dell'azione progettuale: evidenziare la creazione di azioni, servizi e saperi che rimangano attivi nel tempo anche al termine del finanziamento specifico. Elencare elementi concreti e verificabili a supporto di quanto dichiarato. (massimo 2.500 caratteri)
	Il progetto “PIU’ SPORT UGI” cercherà di essere di stimolo per la crescita di tutta le Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica – Riconosciuta con Deliberazione della Giunta Regionale 29 marzo 2019, n.45-8656, proprio nell’ottica della creazione di comunità di pratica condivise che durino nel tempo e sviluppino ulteriormente la sperimentazione avviata con il progetto, consolidando gli interventi in varie località del territorio, attraverso diversi attori quali gli hotspot di trattamento, le associazioni, i volontari, gli operatori e i professionisti con competenze e specificità differenti che si sono presi carico in ambito riabilitativo dei bambini e bambine con patologia oncologica pediatrica e dell’assistenza delle loro famiglie. “PIU’ SPORT CON UGI” è quindi un progetto incentrato sulla generatività e sussidiarietà, proprio perché concepito nell’ottica di riprodurre e rendere omogenee alcune buone pratiche e sistemi di reti già attive sul territorio piemontese. Favorire azioni di empowerment nella Rete di Cura, migliorare l’integrazione tra servizi centrali e servizi territoriali, costruire circuiti sul territorio, ha l’obiettivo di razionalizzare l’utilizzo delle risorse, proponendo anche dal punto di vista organizzativo un "cantiere aperto" nel quale professionisti, operatori, volontari e associazioni possono inserirsi proponendosi nella progettazione e realizzazione delle attività, aggiungendo contenuti originali ed innovativi, senza tralasciare uno spazio di protagonismo a famiglie e malati. La sinergia tra lo spazio di riabilitazione UGIDUE e i servizi locali avrà importanti ricadute a livello non solo di benessere clinico e sociale, ma anche clinico e scientifico. Diversi saranno i percorsi di monitoraggio che stanno venendo condotti e che consentiranno sia la possibilità di confermare oggettivamente la relazione tra riabilitazione e benessere sia la stesura di linee guida e standard di cura riabilitativi all’avanguardia condivisibili. Lo Spazio di Riabilitazione Funzionale di UGI, cuore del progetto, è allestito dal 2020 all’interno di UGIDUE, immobile acquistato e allestito allo scopo da UGI, così come la strumentazione che è già del tutto acquisita. La continuazione delle attività progettuali è finanziariamente garantita dalle risorse proprie di UGI che beneficia di una solidità finanziaria raggiunta grazie ad un efficace azione di raccolta fondi, sia da donazioni individuali che da fondi istituzionali.

17	Descrivere i sistemi di valutazione e di monitoraggio dei risultati (massimo 2000 caratteri)
Il sistema di valutazione e monitoraggio dei risultati si avvarrà di un soggetto esterno, il laboratorio ARCO – Action Research for CO-development di PIN S.c.r.l. Servizi Didattici e Scientifici per l'Università di Firenze, con cui UGI collabora da alcuni anni nella valutazione delle attività di riabilitazione. La strategia di monitoraggio e valutazione del progetto persegue 2 obiettivi principali: 1. Valutare il cambiamento generato dal progetto sul benessere multidimensionale dei bambini e dei genitori beneficiari con particolare attenzione su dimensioni come salute, socialità e accesso ai servizi. 2. Analizzare l'efficacia del progetto nel miglioramento delle abilità neuropsicomotorie dei soggetti. A tal fine, il monitoraggio e la valutazione saranno portati avanti da UGI con il supporto tecnico di ARCO. Oltre a un monitoraggio trimestrale relativo al livello di avanzamento del progetto, è prevista una raccolta dati quali-quantitativi finale. Questa permetterà di raccogliere le informazioni necessarie a valutare e misurare i cambiamenti innescati dal progetto sui beneficiari e le loro famiglie, così come sulla rete di professionisti coinvolti nel progetto. Per la raccolta dati finale verranno impiegati strumenti predisposti da ARCO come interviste individuali semistrutturate, focus group discussion e questionari. In particolare, saranno somministrati questionari con l'impiego della classificazione internazionale ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento). Dal punto di vista clinico, il monitoraggio e la valutazione dei risultati sarà coordinata dall'OIRM in collaborazione con IMSTO. Il monitoraggio, la raccolta e elaborazione dei dati relativi ai parametri di funzionalità cardiorespiratoria e alcuni indici metabolici verranno raccolti inizialmente per fornire un baseline della condizione motoria. Alla fine del percorso annuale, la testistica verrà riproposta ai soggetti, al fine di valutare l'impatto dell'attività sportiva sui parametri misurati.	

17.1 specificare gli indicatori che si intende monitorare durante il progetto. (massimo 5 indicatori)

N	Indicatore	Obiettivo previsto	Modalità di rilevazione
1	Numero Beneficiari coinvolti	100	Iscrizioni in attività sportive
2	Numero nuovi soggetti sportivi ingaggiati	25	Accordi di collaborazione Inserimento di beneficiari
3	Percentuale di beneficiari e/o famiglie che riporta un cambiamento positivo in termini di migliore salute, migliore socialità, migliore accesso ai servizi	70%	Interviste Focus group Questionari
4	Percentuale di professionisti intervistati che riporta di aver rafforzato le proprie relazioni con altri professionisti grazie alle attività di progetto	70%	Interviste Focus group Questionari
5	Percentuale di beneficiari che registrano un miglioramento nella capacità cardiorespiratoria e nella percezione di fatigue	70%	Rilevazione iniziale e finale a cura dell'Istituto Medicina dello Sport

18	Data prevista di inizio progetto: 01/10/2023
	Data prevista i fine progetto: 30/09/2024

19	Cronoprogramma
----	----------------

(Tipologia di attività e mese di realizzazione)

[illegible]

20	Piano finanziario del progetto
20.1	Evidenziare la coerenza tra le attività descritte nell'iniziativa e il piano finanziario (massimo 2000 caratteri)
Il progetto PIU' SPORT CON UGI è presentato con un budget complessivo di € 71.890, di cui € 21.890 cofinanziati, pari al 30,45% del totale. La parte cofinanziata sarà tutta sostenuta da UGI. Le diverse azioni si presentano in equilibrio fra loro come importanza di budget, coerentemente con il numero di beneficiari che si ipotizza di raggiungere e le esigenze realizzative, infatti, esse incidono sul totale nel modo seguente: AZIONE 1: 33.264 € pari al 46% del budget totale AZIONE 2: 22.563 € pari al 32% del budget totale AZIONE 3: 16.063 € pari al 22% del budget totale Nello specifico delle singole voci di spesa ammissibili nel piano finanziario, si evidenzia che - Le spese generali rientrano nei limiti ammessi dal bando. - Le spese di personale per attività direttamente rivolte ai beneficiari andranno a coprire il costo di personale dipendente impegnato nella riabilitazione (terapista della neuropsicomotricità), nell'affiancamento educativo, nel supporto psicologico, nello sviluppo della rete; proprio il modello a rete permette di contenere e distribuire l'impegno delle risorse umane coinvolte, che saranno impegnate complessivamente per 25 ore alla settimana per le attività progettuali. - Le spese per attività sportive, azione principale del progetto, saranno meno del 30% del budget totale grazie alla sempre crescente rete creata da UGI di realtà che permettono attività sportive gratuite ai bambini in riabilitazione dopo la malattia oncologica. Grazie alla collaborazione e a un'apposita convenzione con l'Istituto Medicina dello Sport il costo delle visite mediche e del monitoraggio clinico saranno estremamente contenuti (27 euro a bambino), permettendo così a tutti i beneficiari di non dover sostenere costi per avere l'idoneità all'attività. Anche i costi di valutazione e comunicazione saranno ridotti grazie alla disponibilità dei partner di UGI (agenzia di comunicazione Hub09 e laboratorio di ricerca sociale ARCO).	

20.2	Costi previsti
------	----------------

Dettaglio voci di spesa (specificare anche la tipologia rispetto al prospetto sotto riportato, seguendo l'ordine delle spese ammissibili)	Contributo richiesto alla Regione A	Quota di cofinanziamento (specificare l'origine) B	Totale costo singola voce di spesa C (A+B)
1. Spese generali	0	3500	3500
2. Spese di personale	25300	10390	35690
3. Spese per acquisto di materiale di consumo, piccole attrezzature, arredi minimali, beni strumentali	0	2000	2000
4. Spese per acquisto servizi (attività sportive)	20000	0	20000
4. Spese per acquisto servizi (visite mediche)	2700	0	2700
4. Spese per acquisto servizi (monitoraggio e valutazione)	2000		2000
5. Spese promozionali e divulgative		3000	3000
7. Spese per prodotti assicurativi		3000	3000

TOTALI	50000	21890 (30,45%)	71890
	Contributo totale richiesto alla Regione	Percentuale di cofinanziamento sul totale del progetto N.B. quota minima di cofinanziamento 10%	Costo totale del Progetto

Spese ammissibili:

I finanziamenti regionali sono destinati alla copertura delle seguenti spese:

1. Spese generali (progettazione, coordinamento, amministrazione, rendicontazione, ecc.) Massimo 5% del costo totale del progetto (somma del contributo richiesto + il cofinanziamento)
2. Spese di personale (coinvolto direttamente nelle attività destinate ai beneficiari finali)
3. Spese per acquisto di piccole attrezzature (max 500€ cad.), materiale di consumo, beni strumentali, piccoli arredi, ecc. (sono ammessi i noleggi, anche a lungo termine)
4. Spese per acquisto servizi (comprensivo di personale se fornito da terzi)
5. Spese per attività di formazione per gli operatori ed i volontari; spese promozionali e divulgative
6. Rimborsi spese volontari
7. Spese per prodotti assicurativi
8. Spese di gestione immobili (ad es. piccole manutenzioni ordinarie strettamente necessarie allo svolgimento delle attività progettuali, utenze, affitti, ecc. purché espressamente riconducibili al progetto, anche in quota parte).

Spese non ammissibili:

1. tutte le spese in conto capitale (rientrano tra queste spese anche gli acquisti in leasing);
2. spese per l'acquisto di automezzi;
3. spese per l'acquisto di divise, vestiario ed altre attrezzature personali ad esclusivo beneficio dei soci dell'organizzazione capofila e delle organizzazioni partner e aderenti;
4. spese di catering esclusivamente riferite ad eventi ed iniziative pubbliche.