



ALLEGATO A

Bando 2022 - Programma 5 per mille anno 2020 PROGETTI DI RICERCA DI RETE (PRR) BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA

Tematiche e Endpoints primari:

Sostenere le fondamentali attività di prevenzione oncologica della Lega italiana per la lotta contro i tumori (LILT) nonché' delle connesse attività di natura socio-sanitaria e riabilitativa attraverso:

- progetti nel settore epidemiologico e di gestione ed elaborazione dati;
- **progetti finanziati alla erogazione di Borse di Studio e ASSEGNI DI RICERCA nell'ambito della Psico Oncologia;**
- progetti riguardanti due ambiti:
 - a) quello della prevenzione oncologica terziaria, contribuendo in particolare allo studio della popolazione dei cosiddetti “cancer survivors”.
 - b) quello della prevenzione oncologica primaria, riguardante in particolare lo studio della cancerogenesi ambientale.

Associazioni provinciali LILT operative, afferenti alla Rete:

(Indicare le associazioni ed i responsabili referenti, dati anagrafici, recapiti)

Associazione LILT 1: Associazione Provinciale di Milano Monza Brianza APS – ente capofila
Coordinatore: Simonetta Sborea, 0249521- simonetta.sborea@legatumori.mi.it

Associazione LILT 2: Associazione Provinciale di Biella/Provincia di Biella
Referente: Linda Guerretta, 3347376262 - linda.guerretta@gmail.com

Associazione LILT 3: Associazione Provinciale di Genova/Provincia di Genova
Referente: Sara Zignaigo, 3898927663 - szignaigo@legatumori.genova.it

Associazione LILT 4 Associazione Provinciale di Trento/Provincia di Trento
Referente: Valentina Cereghini, 0461922733 – info@lilttrento.it

Associazione LILT 5 Associazione Provinciale di Treviso/Provincia di Treviso
Referente: Tiziana Calligaris, 04221740616 – tiziana.calligaris@gmail.com

Associazione LILT 6 Associazione Provinciale di Varese/Provincia di Varese
Referente: Valeria Cozzi, 3356364677 – segreteria@legatumorivarese.it

Strutture/ambulatori/laboratori del SSN afferenti al PRR eventualmente coinvolte specificare le strutture del SSN coinvolte, le modalità di coinvolgimento, allegare dichiarazione autorizzativa alla partecipazione al PRR redatta e firmata dalla Direzione Sanitaria dell'Ente pubblico coinvolto (*indicare i responsabili coordinatori delle attività cliniche, titolo, dati anagrafici completi, recapito*)

Associazione provinciale LILT Varese è coinvolta negli interventi di assistenza ai malati oncologici, rafforzando l'efficacia del progetto tramite la collaborazione con le seguenti strutture/ambulatori/laboratori del SSN: ASST Valle Olona, che comprende gli ospedali di Busto Arsizio, Gallarate e Saronno con i quali è stata stipulata una convenzione per consentire ai volontari di LILT Varese di svolgere attività.

LILT Milano Monza Brianza è coinvolta negli interventi di assistenza ai malati oncologici, rafforzando l'efficacia del progetto tramite la collaborazione con le seguenti strutture: Istituto Nazionale dei Tumori e altri ospedali del territorio di Milano, Monza e Brianza; uffici di assistenza sociale del territorio di Milano, Monza e Brianza. Gli assistenti sociali presenti in INT, negli altri ospedali e negli uffici di assistenza sociale segnalano agli operatori LILT i pazienti che hanno bisogno di sostegno.

Chi presenta il PRR

**Esperto Coordinatore e responsabile di tutte le attività del PRR:
(Principal investigator responsabile del PRR)**

Simonetta Sborea, Responsabile Assistenza e Volontariato di LILT Milano Monza Brianza APS
simonetta.sborea@legatumori.mi.it

Firma e data



30 novembre 2022

Data di inizio progetto: 01/04/ 2023	Data di fine progetto: 31/ 06 /2024
Fondi 5 per mille richiesti per il progetto: € 63.000	Costo complessivo del progetto (se co-finanziato): € 63.000

Elenco nominativi, contatto telefonico ed e-mail di tutti i responsabili scientifici delle Associazioni provinciali coinvolte nel progetto di rete e dei rappresentanti legali degli stessi (è previsto un singolo responsabile scientifico di progetto per ogni Associazione LILT. Il Responsabile scientifico di ogni Associazione Provinciale dovrà interfacciarsi con l'esperto coordinatore del PRR per la trasmissione e analisi dei dati. L'esperto coordinatore del PRR assume la piena responsabilità del PRR e riferisce direttamente al CSN della LILT

- 1) Associazione Provinciale LILT 1: Milano Monza Brianza Referente Scientifico: Marco Alloisio Mail: info@legatumori.mi.it Recapito: 02 49521202 Legale rappresentante: Marco Alloisio
- 2) Associazione Provinciale LILT 2: Biella Referente Scientifico: Giuseppe Girelli Mail: girelli2@virgilio.it Recapito: 3404625592 Legale rappresentante: Rita Levis
- 3) Associazione Provinciale LILT 3: Genova Referente Scientifico: Mario Valenzano Menada Mail: m.valenzano2011@libero.it Recapito: 3355429611 Legale rappresentante: Paolo Sala
- 4) Associazione Provinciale LILT 4: Trento Referente Scientifico: Mario Cristofolini Mail: info@lilttrento.it Recapito: 0461922733 Lega rappresentante: Mario Cristofolini
- 5) Associazione Provinciale LILT 5: Treviso Referente Scientifico: Alessandro Gava Mail: segreteria@legatumoritreviso.it Recapito: 04221740616 Legale rappresentante: Alessandro Gava
- 6) Associazione Provinciale LILT 6: Varese Referente Scientifico: Ivano Pellerin Mail: segreteria@legatumorivarese.it Recapito: 3386218366 Legale rappresentante: Ivano Pellerin

Data

30.11.2022

Il Responsabile Coordinatore del progetto



Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679

Il Legale Rappresentante

Presidente della Associazione Provinciale



Piano di lavoro progettuale
Bando di ricerca scientifico-sanitaria 2022
Borse di Studio e Assegni di Ricerca
“programma 5 per mille anno 2020”

DOCUMENTO SINTETICO

Al CSN Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Via Alessandro Torlonia, 15
00161 – Roma

Piano di lavoro progettuale per PRR (progetto ricerca di rete)

Il sottoscritto Simonetta Sborea, in qualità di Coordinatore Responsabile del Progetto di Rete, afferente alla Associazione Provinciale LILT Milano Monza Brianza che funge da Centro Coordinatore del PRR “*Studio partecipativo Multi-metodologico per la presa in carico personalizzata del paziente oncologico, dei cancer survivor e dei loro caregiver*” intende richiedere alla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sede Centrale – un finanziamento nell’ambito del “programma 5 per mille anno 2020” tramite il predisposto “piano di lavoro progettuale”.

Titolo del Progetto:

“Studio partecipativo Multi-metodologico per la presa in carico personalizzata del paziente oncologico, dei cancer survivor e dei loro caregiver”

Area tematica di ricerca (come individuate nel bando)

Progetti finanziati alla erogazione di Borse di Studio e ASSEGNI DI RICERCA nell’ambito della Psico Oncologia

Durata:

Annuale x (15 mesi)

Biennale

Costo finanziato con fondi oggetto del bando di ricerca 2022 LILT:

€ 63.000

Costo complessivo del progetto (se co-finanziato):

€ 63.000

Responsabile Coordinatore del Progetto: Simonetta Sborea (contatti tel. 0249521 simonetta.sborea@legatumori.mi.it)

Legale Rappresentante dell’Associazione Provinciale LILT di afferenza (Centro Coordinatore): Marco Alloisio 0249521 info@legatumori.mi.it

Sinossi del Progetto / Premesse e rationale

Secondo le ultime stime del 2020, le nuove diagnosi di tumore maligno in Italia sono state 337.000. (“I numeri del cancro in Italia”). Nonostante questi dati, nel nostro paese un paziente oncologico su quattro può considerarsi guarito: 3,6 milioni di italiani vivono dopo una diagnosi di tumore e la sopravvivenza è aumentata del 37% negli ultimi dieci anni, negli uomini più che nelle donne (AIOM, *Libro bianco*, febbraio 2021).

Attraverso il Piano nazionale ripresa resilienza (PNRR, Capitolo 6: Missione salute), il governo si è particolarmente espresso relativamente al tema del diritto alla salute e dei servizi socio-assistenziali capaci di contrastare malattie croniche e raggiungere i sopracitati livelli di sopravvivenza. A tal fine, lo sforzo comune dello Stato e di tutti gli attori deve essere quello di:

- Riequilibrare i livelli di erogazione dei servizi tra le diverse regioni, in particolare in termini di prevenzione e assistenza sul territorio;
- Potenziare l’integrazione tra servizi ospedalieri, servizi territoriali e servizi sociali;
- Potenziare la presa in carico e contrasto di patologie croniche;
- Agire sul tema della prevenzione (anche terziaria) e dell’assistenza con lo scopo di rendere la persona malata pienamente autonoma e indipendente riducendo il rischio di ricoveri inappropriati;

Contemporaneamente il **Ministero dell’Istruzione sottolinea l’importanza dello strumento della ricerca per la rilevazione dei bisogni verso l’obiettivo comune di salute pubblica. Con il PNR 2021-2027 si intende promuovere cambiamenti positivi facendo leva sulla ricerca** e su politiche che si avvalgono della direzionalità dell’innovazione, del coinvolgimento dei cittadini e di azioni dedicate di trasferimento di conoscenze a favore dei territori

Coerentemente con questa direzionalità, fondamentale è lo **sforzo di LILT Nazionale e della sua rete di 106 organizzazioni sul territorio che rappresentano in modo eccellente lo sforzo del terzo settore nella assistenza e ricerca. Sul fronte dell’assistenza al malato, numerosi sono gli sforzi nell’assicurare dignità al paziente e al lungo sopravvissuto. Si tratta di interventi atti a supportare economicamente, logisticamente, materialmente e psicologicamente non solo il malato, ma anche il caregiver, ovvero la persona che al suo fianco lotta contro il tumore. Dati [ISTAT](#) affermano che infatti i caregivers siano 8 milioni e mezzo di Italiani (ca. 17% della popolazione) e di questi oltre 7 milioni sono parenti del malato**, mentre verosimilmente un milione circa è rappresentato da caregivers professionali (tra regolarizzati e sommerso). Spesso il caregiver ha bisogno di supporto psicologico per poter sostenere il “peso” della malattia e avere la capacità/conoscenze per gestire tutte le incombenze della malattia.

LILT risponde prontamente a questo bisogno. Nel Nord Italia, delle 62 organizzazioni LILT, più del 70% è attiva in almeno un ambito di assistenza (assistenza socio-sanitaria, prevenzione terziaria o psicooncologia) (Dati Cruscotto LILT 2022). Svariate possono essere le attività attinenti al tema dell’assistenza e del caregiving: accompagnamenti alle terapie, consulenze psicologiche, orientamento ai servizi e diritti del malato, fornitura di presidi sanitari, fornitura pacchi alimenti, mediazioni linguistiche, riabilitazione e molto altro. I target di riferimento sono spesso – ma non solo – persone in stato socio economico fortemente svantaggiato

Scopo del progetto “Studio partecipativo Multi-metodologico per la presa in carico personalizzata del paziente oncologico, dei cancer survivor e dei loro caregiver” è quindi definire un **modello validato e standardizzato di intervento nell’assistenza al malato (neo prognosi, lungo sopravvissuto e caregiver) che sia responsivo delle sue necessità, rilevate attraverso l’attenta lente della ricerca. Uniformando l’approccio, la Federazione LILT potrà raggiungere migliori livelli qualitativi di servizio e ragionare sulla migliore prassi con riferimento alla domanda e al bisogno del beneficiario**

Al fine di definire tale modello standardizzato si reputa fondamentale **creare una *Cabina di Ricerca e Regia* con doppia capacità e competenza (2 borse di studio). Da una parte la conoscenza della LILT, della sua mission, dell’oncologia e dei servizi assistenziali; dall’altra la capacità di pianificazione di servizi socio sanitari con un’attenzione particolare all’assistenza socio-sanitaria e psicologica. Per**

tale motivo per le prime competenze si ritiene utile offrire una borsa di studio ad un Psiconcologo LILT capace di rilevare le effettive attività di LILT e il bisogno del malato. Dall'altra, ad uno psicologo ricercatore, con spiccate conoscenze metodologiche, specifiche nell'area della psicologia delle organizzazioni sanitarie e di pianificazione dell'offerta sanitaria (un referente membro del Centro di Ricerca in Consumer Health, EngagemindsHUB dell'Università Cattolica di Milano) che potrà contribuire a definire il modello, i bisogni e la possibile offerta di servizio ottimale.

Alla luce del presente scenario, il progetto di ricerca si pone l'obiettivo generale di **co-disegnare un modello di presa in carico olistico e personalizzato del paziente oncologico, dei cancer survivor e dei loro caregiver informali** capace di sintonizzare i servizi che LILT eroga attualmente con i bisogni specifici di questi target.

Obiettivi specifici del progetto saranno:

1. **Definizione di user personas:** attraverso la profilazione delle tipologie di utente "tipo" dei servizi di LILT considerando caratteristiche socio-demografiche e bisogni prioritari di assistenza e la validazione di tali *personas* secondo la prospettiva dei clinici;
2. **Co design di un modello di presa in carico personalizzato** e sintonizzato con i bisogni peculiari di ciascun "utente tipo" attraverso il coinvolgimento attivo degli utenti "tipo";
3. **Promozione di knowledge sharing:** attraverso la condivisione di buone-pratiche di assistenza al fine di omogeneizzare le diverse realtà associative coinvolte e favorire la futura messa a terra del modello di presa in carico;
4. **Sostegno al capacity building,** attraverso la definizione di un modello di formazione rivolto agli operatori LILT per ottimizzare e favorire una capillare adozione del modello.

Metodologia della Ricerca

A copertura degli obiettivi di ricerca sopra-definiti, il presente studio di articolerà nelle seguenti azioni progettuali.

Azione 1: Profilazione degli utenti "tipo" e dei loro bisogni specifici di assistenza (Lead: UCSC) (M1-M5)

Questa fase si articolerà in due fasi:

a. La conduzione di uno **studio quantitativo multi-target** (i.e., rivolto a tre specifiche categorie di utenza: malati oncologici, cancer survivor e caregiver informali, maggiori di 18 anni) ai quali sarà somministrato un **questionario online strutturato** volto a profilare tali utenti sulla base delle loro caratteristiche socio-demografiche e dei loro bisogni specifici di assistenza. I soggetti saranno reclutati **mediante la collaborazione delle LILT** coinvolte nel presente progetto alle quali sarà chiesto di diffondere il questionario alla loro utenza, tenendo conto dei tre target previsti dallo studio (si auspica che per ogni target le LILT riescano a raggiungere almeno il 30% della loro utenza media annuale – circa 100 utenti per ciascuna LILT coinvolta). Mediante analisi statistiche multivariate di clustering sarà possibile individuare gruppi tipologici di utenti (i.e., USER PERSONAS) omogenei per specifiche caratteristiche socio-demografiche, cliniche e di bisogno di assistenza.

b. la conduzione a cura di uno psicologo ricercatore di **un workshop collaborativo di due ore online** con una **selezione di clinici e operatori attivi nei servizi di assistenza promossi dalle LILT** coinvolte nel progetto per ottenere una "validazione" concettuale delle *personas* identificate sulla base della loro esperienza professionale di interazione con l'utenza. Idealmente si intende coinvolgere almeno due operatori per tipologia professionale ((psico-oncologi, assistenti sociali, medici).

Output finale di tale azione sarà duplice: da un lato sarà prodotto un **report quantitativo** dei profili di utenza tipo emersi dalla cluster analysis e definizione delle user personas; dall'altro sarà generato un report descrittivo dei risultati del workshop di validazione. L'azione si svolgerà da mese 1 a mese 5 e sarà condotta dallo psicologo ricercatore con il supporto dello psico-oncologo.

Azione 2. Co-design di un modello di caregiving personalizzato e sintonizzato con i bisogni delle user personas identificate (Lead: UCSC) (M6-M9)

Questa fase, di natura qualitativa, prevedrà la realizzazione di workshop di co-design di un modello personalizzato di presa in carico di ciascun target identificato dalla fase di ricerca precedente. Il numero dei workshop sarà definito in linea con le PERSONAS che emergeranno dallo studio quantitativo. Ciascun workshop, che vedrà il coinvolgimento diretto di una selezione di “utenti tipo” rappresentativi delle PERSONAS identificate, avrà una durata di circa 3 ore e sarà condotto online mediante piattaforma Teams. Gli utenti saranno individuati mediante la collaborazione delle LILT aderenti al progetto. Esito di tale fase sarà quello di generare un modello flessibile di presa in carico flessibile capace di sintonizzare i bisogni specifici degli “utenti tipo” con i servizi che LILT offre in termini di prevenzione terziaria, assistenza e supporto psico-oncologico. Ciò favorirebbe maggiore personalizzazione ed efficienza dell’offerta di LILT ai suoi utenti sulla base delle loro caratteristiche specifiche.

Output finale di tale azione sarà la redazione di un **report descrittivo** del modello operativo di caregiving personalizzato.

L’azione si svolgerà da mese 6 a mese 9 del progetto e sarà condotta dallo psicologo ricercatore con il supporto dello psico-oncologo.

Azione 3. Promozione di knowledge sharing (Lead: Psiconcologo LILT) (M10-M12)

Al fine di operare una prima messa a terra dei risultati ottenuti dalle azioni 1 e 2, l’azione 3 prevedrà la messa in rete e valorizzazione della vasta gamma di attività che le LILT coinvolte nel progetto già offrono ai loro utenti, oltre ad una attività di consulenza personalizzata per il supporto allo sviluppo di best practice in tutte le realtà coinvolte nel progetto.

Nello specifico sarà prevista:

1. la conduzione di un **workshop partecipativo di 2 ore e mezza online gestito da uno psicologo clinico di LILT** che vedrà la presenza delle LILT coinvolte nel progetto al fine di **condividere il modello di caregiving personalizzato generato dalle fasi precedenti del progetto**, ottenerne una validazione e **condividere le buone pratiche di servizio** che ciascuna LILT già eroga al fine di allineare conoscenze e competenze degli operatori coinvolti. L’intento è quello di coinvolgere una selezione di operatori LILT (6, uno per LILT coinvolta) coinvolti nell’erogazione dei servizi chiedendo loro di raccontare le proprie buone pratiche di presa in carico al fine di condividerle con le diverse realtà coinvolte nel progetto.
2. La conduzione di **incontri individualizzati di coaching** della durata di circa un’ora in modalità online per ciascuna LILT (N=7) coinvolta al fine di **restituire una fotografia personalizzata degli utenti attuali e dei servizi attesi da essi** con l’obiettivo ultimo di identificare punti di forza e aree di miglioramento di ciascuna realtà. Per questa azione saranno impiegate tecniche di coaching e sarà promosso lo sviluppo di pensiero critico da parte di tutti gli attori coinvolti.

Output finale di tale azione è la realizzazione di un **workshop partecipativo** di restituzione dei risultati di ricerca e di condivisione di buone pratiche e la realizzazione di 7 incontri di coaching personalizzato per ciascuna LILT coinvolta nel progetto.

L’azione si svolgerà da mese 10 a mese 12 e sarà condotta dallo psico-oncologo in collaborazione con lo psicologo ricercatore.

Azione 4. Sostegno al capacity building (Lead: Psiconcologo LILT) (M12-M15)

Questa azione avrà l'obiettivo specifico di **generare un modello di formazione ad una presa in carico e di caregiving personalizzata del paziente oncologico, del long survivor e dei caregiver** (alla luce dei cluster di bisogno emersi dalle fasi precedenti della ricerca) al fine di sviluppare negli operatori coinvolti nell'erogazione dei servizi di prevenzione terziaria, assistenza e psico-oncologici, una **capacità di identificazione precoce dei bisogni degli utenti e di progettazione di percorsi caregiving individualizzati e "tailor-made" per ciascuno di essi**. Ci si attende che l'erogazione di una tale formazione possa costituire una strategia per poter utilizzare al meglio le risorse/ servizi disponibili in ogni provincia e territorio di riferimento, condividere la propria esperienza con altre realtà associative, oltre che integrare competenze che necessitano di maggiore attenzione nella presa in carico del paziente oncologico e dei suoi caregiver da parte dei curanti.

Output materiale di questa azione **sarà lo sviluppo di un manuale operativo** che illustri quanto emerso dalle fasi previste dalla ricerca, con particolare attenzione 1) al profilo degli utenti tipo di LILT (USER PERSONAS), articolati sulla base dei loro bisogni specifici di assistenza; 2) ad un modello operativo di presa in carico personalizzata degli utenti tipo sulla base del "best-match" tra i servizi offerti da LILT e i bisogni specifici degli utenti; 3) testimonianze dirette di buone pratiche di assistenza (prevenzione terziaria, psico-oncologia e riabilitazione) già presenti nelle realtà coinvolte nel progetto. Tale manuale consentirà la potenziale realizzazione di un futuro percorso formativo rivolto agli operatori LILT del territorio nazionale.

L'azione si svolgerà da mese 12 a mese 15 del progetto e sarà condotta dallo psiconcologo in collaborazione con lo psicologo ricercatore.

Azione 5. Coordinamento

Il progetto di ricerca prevedrà un assetto di Governance formato da una "cabina di regia" multilivello:

- La Cabina di regia operativa: la cabina di regia operativa sarà costituita dai Ricercatori di LILT e EngageMindsHUB, finalizzata al confronto e alla programmazione interna del piano di ricerca
- La Cabina di regia allargata: comprende sia i Ricercatori che il Coordinatore di Progetto (Responsabile LILT Milano del Settore Assistenza). Tale livello prevede l'aggiornamento e il follow up rispetto ai milestones e output delle azioni. Il coordinatore, a sua volta, si confronta con il Direttore di LILT Milano per l'aggiornamento delle fasi di ricerca
- La Cabina di regia di Rete: comprende i ricercatori, il coordinatore (non necessariamente sempre presente durante le riunioni) e i referenti incaricati (coordinatori per le LILT della rete) delle associazioni facenti parte del consorzio di progetto.

Questa cabina di regia è fondamentale per alcuni momenti "tematici" di sviluppo progettuale:

1. Condivisione del piano programmatico (M1): sarà fondamentale condividere il progetto, il piano di ricerca e programmatico e le modalità di condivisione e confronto durante il 15 mesi di progetto con tutta la Rete. Verranno espletate tutte le necessità burocratiche (definizione dell'accordo di collaborazione e dei documenti di monitoraggio) e riconfermato (o rimodulato) il timing del progetto oltre che condiviso con gli organi apicali delle ONP per la condivisione e aggiornamento sul progetto
2. Riunioni di monitoraggio e restituzione dei risultati (M1-M15): a discrezione del PM di progetto (Borsista LILT) saranno definite delle riunioni in itinere (minimo 2) per l'aggiornamento e il confronto con la Rete, rispetto a: risultati raggiunti, progress del progetto, confronto su eventuali criticità, organizzazione delle azioni, varie. Tali output verranno poi condivisi con la Cabina di regia più allargata per tenere aggiornati tutti gli attori sui risultati raggiunti/da raggiungere
3. Confronto finale di valutazione del progetto e rimodulazione eventuale (M10-14): sarà fondamentale confrontarsi a minimo 1 mese dalla fine del progetto per comprendere eventuali modifiche finali da comunicare a LILT Nazionale (eventuali) e approcciarsi in maniera efficace

ed efficiente all'ultima azione progettuale che prevedere la condivisione dei risultati e il confronto sulle buone pratiche

Piano di lavoro progettuale - articolazione del progetto con dettaglio relativo a:

- Associazione LILT che funge da Centro di coordinamento (descrizione sintetica delle motivazioni)
- ruolo delle Associazioni LILT coinvolte nel PRR ed attività previste (documentazione e descrizione sintetica relativa al contributo previsto / stimato di ciascuna Associazione Provinciale)
- Tempi previsti/stimati per l'ottenimento degli end-points primari

LILT Milano Monza Brianza, è capofila di rete per 3 valori fondamentali, confermati nelle modalità di lavoro dell'organizzazione e, altresì, alla base del progetto: *expertise confermata, cantierabilità delle azioni e know how delle risorse* che rendono fattibile e concreto l'idea progettuale. LILT Milano Monza Brianza ha infatti dimostrato negli anni particolare interesse e impegno nell'area relativa all'Assistenza del malato.

- **Prevenzione terziaria:** nel febbraio 2022 nasce [Spazio Parentesi](#), luogo di attività rigenerative per malati oncologici, caregiver e lungo sopravvissuti, realizzando (alla data di novembre 2022) 186 interventi per 10.300 richieste/presenze. Nel dicembre 2022 verrà inaugurato [CASA LILT](#), nuovo polo di prevenzione in Brianza, dove sarà possibile implementare attività di prevenzione terziaria per lungo sopravvissuti presso la palestra di riabilitazione, l'ufficio di psiconcologia, e le attività di fisioterapia offerte al pubblico.
- **Settore assistenza:** attraverso lo Sportello Sociale LILT (Piazza Gorini Milano), nel [2021 vengono raggiunti 1700 malati](#) indigenti (Milano e Monza) realizzando 17.583 interventi (es. accompagnamento alle terapie, consegne e ritiri di presidi, erogazione di sussidi, e molto altro).
- **Supporto psicologico:** LILT nel 2021 ha realizzato 1250 ore di supporto per ca. 105 pazienti e relativi caregiver (presso lo Sportello psicologico LILT di Milano, 800 ore per 80 pazienti e caregivers; presso [l'Ospedale di Legnano](#), 450 ore per 25 malati e caregiver). A gennaio 2023, inoltre, aprirà un nuovo Sportello Psiconcologico presso CASA LILT

Oltre a tali numeri, LILT Milano Monza Brianza ritiene fondamentale porre **sempre maggiore attenzione al tema del caregiving. Con tale progetto verrà redatto uno studio e un manuale (output finale della ricerca) del caregiving di LILT. Questo sarà il primo step per un'analisi di fattibilità finalizzata alla creazione di una scuola di formazione al caregiving per tutte le LILT**, a cui possano partecipare attivamente tutte le associazioni (come relatori e come corsisti) e che – grazie alla modalità on line – possa essere di riferimento per diversi stakeholder su scala nazionale (operatori sanitari e socio sanitari delle ATS, ASST; caregivers familiari, malati oncologici, etc.)

Le associazioni LILT della Rete di progetto (Varese, Trento, Biella, Treviso, Genova) sono state selezionate e ingaggiate in quanto presentano nel proprio assetto organizzativo e operativo attività di assistenza e prevenzione terziaria. Come dettagliato pocanzi, delle 62 organizzazioni LILT del Nord Italia, ca. il 70 ha sviluppato almeno un ambito di assistenza e/o prevenzione terziaria e/o psiconcologia, ma solo il 20% ha esploso tutti e tre gli ambiti offrendo diversi servizi alla popolazione. **Proprio questo 20% è rappresentato dalle organizzazioni di questa rete. Hanno quindi anch'esse alti livelli di cantierabilità dell'intervento, know how, expertise e interesse a migliorare il servizio per proporre insieme a LILT Milano una nuova metodologia di approccio. Sono interessate alla scalabilità e ottimizzazione dei propri servizi, in una visione di riproducibilità del modello e di capitalizzazione del progetto. Come dettagliato sopra, l'outcome finale, l'impatto desiderato, è nella direzionalità del potenziamento delle competenze degli operatori, dei caregivers, per l'offerta di un servizio di assistenza migliore. La possibilità di costituire, in un futuro, una scuola di Formazione LILT del Caregiving, è infatti bisogno condiviso tra tutte le LILT della rete e questo primo progetto potrebbe essere lo studio di fattibilità verso tale obiettivo**

Le associazioni LILT saranno coinvolte nel **reclutamento degli utenti e degli operatori da coinvolgere**

nelle diverse fasi previste dalla ricerca (i.e., compilazione questionario online →, partecipazione a workshop di validazione delle user personas, partecipazione a workshop di co-design).

In particolare, per quanto attiene l'azione 1, le LILT partecipanti saranno coinvolte nella *somministrazione dei questionari di profilazione* dell'utenza mirando ad ottenere una copertura del 25% degli utenti di ciascuna di esse; inoltre, sempre nella medesima azione, le LILT saranno coinvolte nel suggerire potenziali clinici/operatori da coinvolgere nelle interviste di validazione.

Nell'azione 2, le LILT avranno il compito di *indicare potenziali utenti da reclutare nei workshop di co-design*.

Nell'azione 3, le LILT saranno coinvolte in un *workshop partecipativo di 2 ore e mezza online, volto a restituire i risultati ottenuti dalla ricerca di base*; inoltre saranno coinvolte in *incontri individuali di coaching* al rafforzamento delle competenze di assistenza ai malati considerando il modello operativo di caregiving sviluppato nelle fasi precedenti del progetto.

Nell'azione 4 le LILT saranno coinvolte in una *revisione generale dei contenuti del manuale di caregiving sviluppato*

Per quanto riguarda i tempi previsti/stimati, il progetto inizierà ad aprile 2023 e terminerà il 30 giugno 2024. Per l'ottenimento degli end-points primari si prevede:

Numero azione/fase	Azione	Mese	Anno	Endpoints/Milestone/Deliverables
AZIONE 1	PROFILAZIONE DEGLI UTENTI "TIPO" E DEI LORO BISOGNI SPECIFICI DI ASSISTENZA	M1-M5	2023-	1. Report quantitativo dei profili di utenza tipo emersi dalla cluster analysis e definizione delle user personas 2. report del workshop di validazione
AZIONE 2:	CO-DESIGN DI UN MODELLO DI CAREGIVING PERSONALIZZATO E SINTONIZZATO CON I BISOGNI DELLE USER PERSONAS IDENTIFICATE	M6-M9	2023-2024	1. Report descrittivo del modello di operativo di caregiving personalizzato
AZIONE 3	PROMOZIONE DI KNOWLEDGE SHARING	M10-M12	2024	1. realizzazione di un workshop partecipativo di restituzione dei risultati di ricerca e di condivisione di buone pratiche 2. realizzazione di 7 incontri di coaching personalizzato per ciascun LILT coinvolta nel progetto
AZIONE 4	SOSTEGNO AL CAPACITY BUILDING	M12-M15	2024	1. Realizzazione di un manuale orientativo per la formazione al modello di presa in carico personalizzata degli utenti di LILT e di un piano formativo da realizzarsi nel futuro.

AZIONE 5	Coordinamento	M1-M15	2023-2024	1.Report e verbali di coordinamento 2.Piano Programmatico delle azioni

Risultati attesi dalla ricerca, con specifica evidenza agli approcci con elevato livello di trasferibilità sociale, in particolare all'interno del SSN

Il risultato conclusivo - inteso come prodotto della Ricerca, che consiste nella **realizzazione di un MODELLO DI CAREGIVING PER UNA PRESA IN CARICO PERSONALIZZATA capace di sintonizzare i bisogni specifici dei pazienti/malati/utenti LILT con i servizi offerti dalla stessa** - include:

1. Identificazione di “utenti tipo” e profilazione dei loro bisogni specifici
2. Predisposizione di modalità di sintonizzazione di tali bisogni specifici con i servizi offerti da LILT (prevenzione terziaria, assistenza, supporto psico-oncologico) finalizzata al miglioramento del benessere psico-fisico di malati oncologici, cancer survivor e caregiver informali.
3. Scambio e consolidamento di buone pratiche di assistenza già esistenti nelle diverse LILT coinvolte nel progetto al fine di favorire una maggiore omogeneità delle proposte di servizio per gli utenti
4. **Definizione di un modello formativo** di caregiving sui contenuti del modello di presa in carico generato dedicato a tutte le figure, professionali e non, attive nel caregiving del malato (neo diagnostici e cancer survivor..)

Dall'analisi dei risultati emersi, ne deriverà una **attenta analisi di fattibilità per la costituzione di un piano programmatico di offerta di corsi formativi dedicati al caregiving**, per tutte le figure professionali e non con cui la Federazione LILT si interfaccia nelle attività di assistenza socio sanitaria e prevenzione terziaria per il malato.

Risultati attesi dalla ricerca, con specifica evidenza riguardo lo sviluppo di reti collaborative fra le Associazioni LILT e qualificate strutture operanti in ambito sanitario e di ricerca

Questo progetto di ricerca ambisce a contribuire alla realizzazione di un sistema **sanitario equo e alla creazione di una società più inclusiva cercando di prevedere la personalizzazione dei processi di presa in carico sulla base dei bisogni specifiche di tutte le popolazioni interessate, compresi i gruppi più vulnerabili e svantaggiati, garantendo parità di accesso ai servizi di assistenza per tutte le persone malate di cancro e bisognose di sostegno.**

L'impatto atteso è quindi la riduzione del carico sanitario e di miglioramento del benessere e qualità di vita del crescente numero di malati di cancro e dei loro caregiver nei territori di appartenenza del progetto (Varese, Biella, Milano, Monza Brianza, Treviso, Trento, Genova). Ciò è raggiungibile attraverso la definizione di un Modello comune di azione - output finale del progetto - **quanto più responsivo delle esigenze di tutti i target**. Proprio attraverso la collaborazione di tutte le LILT del Nord Italia, sarà possibile **riprodurlo anche verso altre regioni e aumentare l'impatto previsto**.

Fondamentale è l'interazione con le strutture operanti in ambito sanitario. Proprio ai loro operatori sarà infatti data l'opportunità, **una volta definito il modello e programmata la scuola di formazione in caregiving – di potenziare le loro competenze e avere un riferimento sul territorio nazionale sul tema del caregiving.**

Associazioni LILT	Altre Strutture afferenti del SSN partecipanti (indicare a quale titolo /regime)
<p>Associazione Provinciale LILT Milano Monza Brianza (capofila)</p> <p>Associazione Provinciale LILT Biella</p> <p>Associazione Provinciale LILT Genova</p> <p>Associazione Provinciale LILT Trento</p> <p>Associazione Provinciale LILT Treviso</p> <p>Associazione Provinciale LILT Varese</p>	<p>Istituto Nazionale dei Tumori e altri ospedali del territorio di Milano, Monza e Brianza. Gli assistenti sociali presenti in INT e negli altri ospedali segnalano agli operatori LILT i pazienti che hanno bisogno di sostegno</p> <p>Uffici di assistenza sociale del territorio di Milano, Monza e Brianza. Gli uffici segnalano agli operatori LILT i malati oncologici bisognosi di sostegno</p> <p>ASST Valle Olona (ospedali di Busto Arsizio, Gallarate, Saronno). I volontari di LILT Varese, all'interno di questa struttura, si occupano di assistere i malati oncologici.</p>

AMPLIARE LA TABELLA SOPRA RIPORTATA PER LA DEFINIZIONE DELLA RETE E DEI PARTECIPANTI AL PRR
<p>(Elenco delle Associazioni Provinciali coinvolte con indicazione dei rispettivi responsabili; altri Enti/ partner coinvolti nel progetto (specificando ruolo ente e relativo responsabile - esempio Mario Bianchi, Consiglio Nazionale delle Ricerche, unità operativa. personale coinvolto):</p> <p>Associazione Provinciale LILT Milano Monza Brianza (capofila) – responsabile scientifico: Marco Alloisio. LILT Milano Monza Brianza è coinvolta negli interventi di assistenza ai malati oncologici, rafforzando l'efficacia del progetto tramite la collaborazione con le seguenti strutture: Istituto Nazionale dei Tumori e altri ospedali del territorio di Milano, Monza e Brianza; uffici di assistenza sociale del territorio di Milano, Monza e Brianza.</p> <p>Associazione Provinciale LILT Biella – responsabile scientifico: Giuseppe Girelli</p> <p>Associazione Provinciale LILT Genova – responsabile scientifico: Mario Valenzano Menada</p> <p>Associazione Provinciale LILT Trento – responsabile scientifico: Mario Cristofolini</p> <p>Associazione Provinciale LILT Treviso – responsabile scientifico: Alessandro Gava</p> <p>Associazione Provinciale LILT Varese – responsabile scientifico: Ivanoe Pellerin. LILT Varese è coinvolta negli interventi di assistenza ai malati oncologici, rafforzando l'efficacia del progetto tramite la collaborazione con la seguente struttura del SSN: ASST Valle Olona (ospedali di Busto Arsizio, Gallarate, Saronno)</p>

Indicazione delle modalità di coinvolgimento ei borsisti, del loro numero e della loro retribuzione. Tempi di ricerca mese/uomo
<p>I borsisti sono stati selezionati per loro background di formazione e lavoro, e altresì per le collaborazioni</p>

sviluppate con LILT negli ultimi anni.

La dottoressa Serena Barello ha all'attivo numerose collaborazioni in qualità di consulente scientifico per la Lega Italiana Lotta Contro i Tumori sviluppatesi a partire dal 2020. In particolare, si segnalano le attività di ricerca e formazione condotte per i progetti:

- 50 sfumature di prevenzione 1 (2020-21), 50 sfumature di prevenzione 2 (2021-22) nei quali ha collaborato alla valutazione della formazione e alla formazione medesima rivolta ai diversi target del progetto (genitori, insegnanti, studenti, operatori LILT)
- Skin tip (2020-21), nel quale ha lavorato alla valutazione dell'efficacia della APP volta a promuovere comportamenti di protezione solare
- Ricomincio da Me (2020-21), nel quale ha lavorato alla valutazione della formazione erogata agli insegnanti sui temi del benessere lavorativo
- Salute Senza Frontiere III (2021-22), nel quale ha condotto la ricerca scientifica di formalizzazione del modello di educazione alla salute di LILT e seminari di formazione per gli operatori sui temi della medicina partecipativa e del patient engagement.

Per quanto riguarda Davide Ferraris (psiconcologo LILT)

- Dal 1° marzo 2018 al 1° settembre 2022 come Assistente sociale LILT, settore Adulti e Pediatria.
- Da gennaio 2021 è incaricato come selezionatore per le campagne di reclutamento del settore volontariato.
- Dal 1° settembre 2022 ha aperto, in sinergia con il Servizio Sociale LILT e la SSD Psicologia Clinica della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano, lo sportello di psico-oncologia per pazienti, famigliari e caregiver.
- Attualmente è incaricato come psicologo supervisore su tre gruppi di volontariato LILT: Spazio Prevenzione Novate Milanese, Spazio Prevenzione Cernusco s/N e volontari domiciliari e in cure palliative.
- Dal 1° settembre 2022 è Project Manager per il progetto della Commissione dell'Unione Europea - HORIZON "Implementation and evaluation of a Navigation Intervention for People with Cancer in Old Age and their Family Caregivers: an International pragmatic randomized controlled trial". In questo progetto è responsabile sia della fase di implementazione, adattamento del modello EU-Navigate in Italia, ma anche della fase di ricerca a capo della SSD Psicologia Clinica della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano riconosciuto come ente affiliato nel progetto.

La divisione del lavoro sarà la seguente

- Azione 1: Profilazione degli utenti "tipo" e dei loro bisogni specifici di assistenza
Lead: EngagemindsHUB
Da mese a mese 5
- Azione 2. Co-design di un modello di caregiving personalizzato e sintonizzato con i bisogni delle user personas identificate
Lead EngagemindsHUB
Da mese 6 a mese 9
- Azione 3. Promozione di knowledge sharing
Lead: Psiconcologo LILT
Da mese 10 a mese 12
- Azione 4. Sostegno al capacity building
Lead: Psiconcologo LILT
Da mese 12 a mese 15
- Azione 5. Coordinamento
Entrambi
Da mese 1 a mese 15

Si prevede quindi di attivare due Borse di cui:

- 1 per Serena Borello per la durata di 15 mesi a partire da 1 aprile 2023 a fine giugno 2024 (valore 20.000 euro)
- 1 per David e Ferraris per 15 mesi di ricerca e consulenze psicologiche con i

beneficiari/pazienti/caregivers di LILT finalizzate alla ricerca, a partire da 1 aprile 2023 a fine giugno 2024 (valore 30.000 euro)

Estremi per ricevere il finanziamento
IT 15 M 03111 01622 000000006179

Costo complessivo del Progetto articolato per voci di spesa

VOCI DI SPESA	COSTO COMPLESSIVO	QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE
Personale di ricerca (borsista) – 2 borse per 15 mesi	50.000 €	50.000 €
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	*****	*****
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)	*****	*****
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)	*****	*****
Elaborazione dati		
Spese amministrative MAX 5%	3.000 €	3.000 €
Altro (indicare quali) Rimborso LILT (2.000 euro cada LILT)	10.000 €	10.000 €
TOTALE	<u>63.000 €</u>	<u>63.000 €</u>

Alla presente proposta deve essere allegato:

- il curriculum vitae del Responsabile Coordinatore del progetto di Rete e dei Referenti scientifici delle varie Associazioni Provinciali afferenti
- Le lettere di accettazione a collaborare al progetto di Rete sottoscritte dai responsabili delle strutture Sanitarie pubbliche / convenzionate del SSN, unitamente al nulla osta specifico delle rispettive Direzioni sanitarie
- la complessiva documentazione di progetto
- Riferimenti autorizzativi del Comitato etico di competenza, se previsto

In fede,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. M.', written in a cursive style.

Il legale rappresentante dell'Associazione
LILT di afferenza (centro coordinatore)

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Simonetta Sborea', written in a cursive style.

Il Responsabile Coordinatore del PRR - Simonetta Sborea

30.11.2022