



# Come accompagnare le famiglie che vivono l'esperienza della malattia oncologica pediatrica

FUORI DALL'OSPEDALE: AIUTO, RISORSE E ORIENTAMENTO

**progettofa.ro.**

Ente capofila  
**Peter Pan**

In partenariato con:  
**aimac** **soleterre** **M**

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, per attività di assistenza psicologica, o sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie - Avviso 1/2024

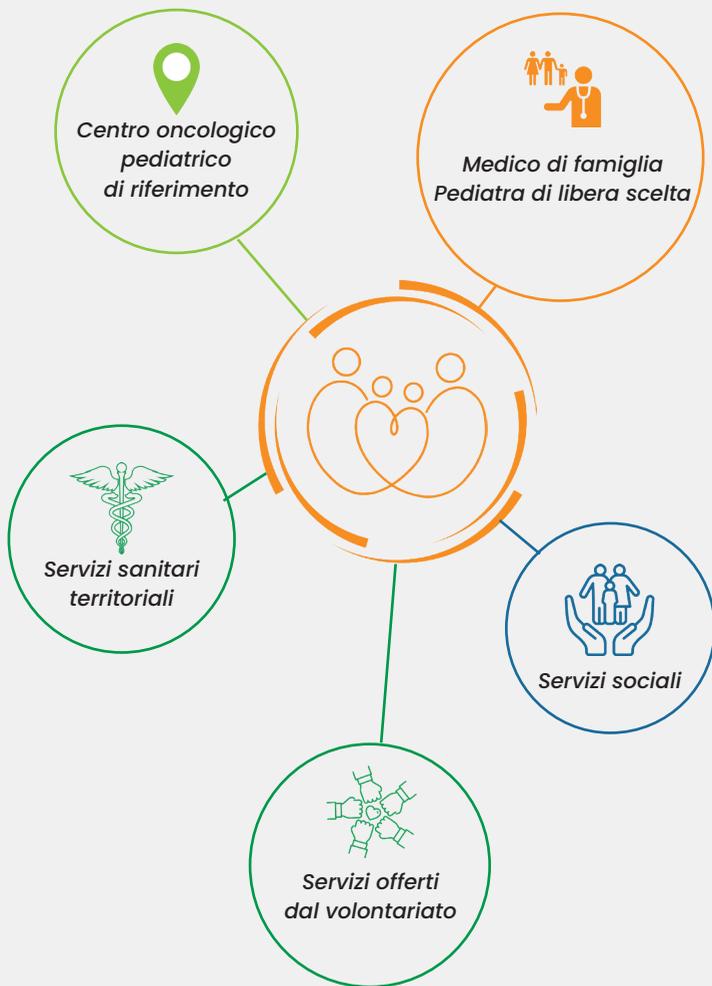
## Progetto F.A.R.O. - Fuori dall'ospedale: Aiuto, Risorse e Orientamento per famiglie con bambini e adolescenti oncologici

È un progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica (Avviso 1/2024). Il progetto, realizzato da Peter Pan, Aimac e Soletterre, nasce con l'obiettivo di **offrire un sostegno concreto al di fuori delle strutture ospedaliere**. Le famiglie, spesso disorientate, faticano a **individuare i riferimenti giusti, reperire informazioni affidabili e accedere ai servizi di cui necessitano**. Nessuno dovrebbe affrontare da solo un percorso tanto complesso. Per questo il progetto **F.A.R.O. ha creato una rete tra associazioni di volontariato e servizi pubblici territoriali**, con l'intento di accompagnare e orientare le famiglie lungo tutto il percorso di cura.

## La Rete territoriale in oncologia pediatrica

La rete integrata di oncologia pediatrica ha l'obiettivo di **garantire a ogni bambino e adolescente un'assistenza completa, personalizzata e di alta qualità**, offrendo le migliori cure disponibili. Questo **modello di collaborazione** coinvolge ospedali, ASL, Municipi, pediatri di libera scelta e medici di medicina generale, e si arricchisce grazie al contributo essenziale delle **associazioni di volontariato**, che forniscono un ampio ventaglio di servizi a sostegno dell'intera famiglia. Il progetto F.A.R.O. sperimenta il modello nel territorio della ASL Roma 1, mappando e valorizzando le risorse dei servizi pubblici e del Terzo Settore.





**La rete dei servizi dedicata al paziente oncoematologico pediatrico e alla sua famiglia è composta da diversi nodi interconnessi tra loro. All'interno di questa rete si integrano anche i servizi offerti dal progetto F.A.R.O.**

**Il centro oncologico** svolge un ruolo centrale nel **coordinare e mettere in rete i servizi territoriali**, garantendo una presa in carico integrata del paziente. Collabora con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, coinvolgendo i servizi distrettuali per **favorire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio**. Inoltre, mobilita risorse sociali e assistenziali per *offrire un sostegno costante al paziente* lungo tutto il percorso di cura.

**Il Medico di Medicina Generale (MMG)** e **il Pediatra di Libera Scelta (PLS)** svolgono un ruolo centrale nella gestione delle cure domiciliari, **coordinando gli interventi sanitari sul territorio**. Valutano i bisogni del paziente, attivano l'assistenza domiciliare e guidano l'équipe territoriale multidisciplinare. Operano in rete con il distretto sanitario e mantengono un contatto costante con il centro oncologico pediatrico, assicurando aggiornamenti clinici e continuità assistenziale.

Il **Distretto** coordina e integra i servizi sanitari e sociali presenti sul territorio, come l'assistenza infermieristica, fisioterapica, la nutrizione clinica, la riabilitazione oncologica e le cure palliative. In collaborazione con i MMG e i PLS, **garantisce l'attivazione dei servizi domiciliari**, monitora l'efficacia degli interventi e redige, aggiornandolo secondo l'evoluzione del paziente, il Piano di Assistenza Individualizzato (PAI). Rappresenta il *principale punto di raccordo tra ospedale e territorio*, facilitando la comunicazione e la presa in carico integrata.

I **Punti Unici di Accesso** (PUA) di Roma Capitale sono servizi integrati tra Municipi e ASL, **pensati per semplificare l'accesso dei cittadini alle prestazioni sociali e sanitarie**. Offrono una presa in carico

coordinata dei bisogni delle persone in condizione di fragilità socio-sanitaria, anche nei casi più complessi che richiedono l'intervento di diverse figure professionali.

**L'accesso è diretto:** ci si può recare di persona, delegare un familiare, un amico o un operatore del terzo settore, oppure contattare il servizio telefonicamente o via e-mail, *utilizzando i riferimenti disponibili sul sito della ASL competente*.

Le **Associazioni di Volontariato** svolgono un ruolo essenziale nell'integrazione dei servizi offerti dalla rete istituzionale, contribuendo a *rendere la presa in carico più umana e centrata sui reali bisogni del paziente e della sua famiglia*. Offrono un'ampia gamma di interventi, tra cui: supporto psicologico e sociale, ludoterapia, assistenza domiciliare, accompagnamento alle visite ospedaliere, ospitalità per le famiglie provenienti da fuori regione, attività di informazione e segretariato sociale.

## I servizi offerti gratuitamente dal progetto F.A.R.O.

### Presidio territoriale

Il presidio, situato a Roma in **via Crescenzo del Monte 29**, nei pressi della stazione Trastevere, rappresenta un luogo di prima accoglienza, supporto e orientamento per le famiglie con bambini e adolescenti malati di cancro. Pensato per garantire continuità assistenziale tra ospedale e territorio, offre servizi gratuiti e personalizzati oltre a Informazioni utili sui percorsi di cura e sui servizi sanitari e sociali disponibili per affrontare il percorso di cura con maggiore serenità. Per informazioni e appuntamenti, è possibile contattare la Linea F.A.R.O. al **Numero Verde: 800 600 604** o scrivere attraverso il modulo presente sul sito [www.progettofaro.org](http://www.progettofaro.org). I nostri operatori sono attivi dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 14.00.

### Segretariato socio-giuridico

*Essere informati sui propri diritti e su come esercitarli* è il primo passo per affrontare con consapevolezza le difficoltà pratiche

legate alla malattia. Lo **sportello socio-giuridico** offre orientamento e supporto sui diritti delle persone malate di tumore e dei loro *caregiver*, fornendo informazioni su:

- Esenzione per patologia 048;
- Domicilio sanitario temporaneo;
- Domanda di invalidità civile e riconoscimento della disabilità (L. 104/92).

**Agevolazioni lavorative** per i genitori, tra cui:

- 3 giorni al mese di permesso retribuito (anche frazionabili in ore);
- Congedo straordinario biennale retribuito (continuativo o frazionato, fino a 2 anni);
- Prolungamento del congedo parentale (astensione facoltativa dal lavoro);
- Altre misure come: part-time, avvicendamento alla sede di lavoro, esonero dal lavoro notturno, ferie e riposi solidali.

Inoltre, vengono fornite informazioni sui benefici economici erogati dall'INPS, tra cui:

- Indennità di accompagnamento;

- Indennità di frequenza;
- Altri contributi e prestazioni economiche accessibili su richiesta.

## Supporto psicologico

Uno degli obiettivi principali del progetto F.A.R.O. è **promuovere il benessere psicosociale dell'intero nucleo familiare**, offrendo un supporto emotivo e psicologico adeguato a chi ne ha bisogno, sia durante sia dopo le terapie oncologiche. L'intervento mira ad *alleviare lo stress emotivo generato dalla malattia*, attraverso percorsi dedicati al bambino o all'adolescente, ai fratelli e alle sorelle, e alla coppia genitoriale. Ogni percorso è pensato per rafforzare i legami affettivi e fornire strumenti pratici per affrontare l'angoscia e il senso di impotenza.

## Navette solidali

Le Navette Solidali nascono per offrire un supporto concreto alle famiglie con bambini e adolescenti malati di tumore, **facilitando gli spostamenti da e verso i luoghi di cura** e alleviando le difficoltà logistiche legate ai trasporti.

Il servizio, **completamente gratuito**, consente di raggiungere ospedali, centri di terapia e ambulatori nel territorio di Roma e del Lazio, con accompagnamenti personalizzati in base alle esigenze di ciascuna famiglia.

Alla guida delle navette ci sono volontari e operatori qualificati, formati per garantire un viaggio sicuro, sereno e attento alle necessità dei piccoli pazienti e dei loro familiari.

**Il servizio è rivolto alle famiglie presenti nel territorio di Roma e del Lazio** con minori affetti da patologie oncologiche.



## Come si può accedere ai servizi?

1. **Recandosi di persona presso il presidio territoriale, previo appuntamento**, un punto di riferimento per le famiglie, per ricevere assistenza, orientamento e servizi personalizzati per affrontare il percorso di cura. Il Presidio si trova a Roma, vicino alla Stazione Trastevere, in via Crescenzo del Monte, 29.
2. **Chiamando il numero verde della Linea F.A.R.O. 800600604**, dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 14.00;
3. Utilizzando il form presente sul sito: <https://www.progettofaro.org/>.



*Tutti i servizi offerti sono completamente gratuiti per le famiglie beneficiarie ed è possibile accedere al presidio tramite appuntamento.*

## Chi è Peter Pan?

Peter Pan è un'organizzazione di volontariato che, dal 1994, assiste gratuitamente bambini e adolescenti malati di cancro insieme alle loro famiglie. Nella "Grande Casa" a Roma, oltre a offrire ospitalità, garantisce supporto psicologico, navette solidali, fisioterapia, assistenza burocratica e momenti di svago, dando alle famiglie un punto di riferimento che gli permette di affrontare il percorso di cura con maggiore serenità. Con il Progetto F.A.R.O., si amplia l'impegno, rendendo alcuni servizi accessibili anche alle famiglie che vivono a Roma e nel Lazio. Un aiuto concreto per chi lotta ogni giorno contro la malattia, perché nessuno debba sentirsi solo. Peter Pan è Parte della Cura!





## Chi è Soletterre?

Fondazione Soletterre promuove il diritto alla salute per tutti, riconoscendo il supporto psicologico come parte integrante del percorso di cura e fondamentale per l'esito stesso dei trattamenti. Offre servizi psicologici, sociali ed educativi a bambini, adolescenti, genitori, personale medico e volontari ospedalieri. Tutti i servizi offerti sono completamente gratuiti per le famiglie beneficiarie ed è possibile accedere al presidio tramite appuntamento.

Soletterre sostiene inoltre le famiglie più vulnerabili attraverso accoglienza e sostegno economico e assistenza nella tutela dei diritti sociali e del lavoro. Fornisce farmaci specifici e materiale sanitario, e nelle aree più svantaggiate o colpite da conflitti forma operatori sanitari e lavora per migliorare l'accesso alle cure.

## Chi è Aimac?

Aimac – Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici si occupa, dal 1997, di fornire accoglienza e informazioni personalizzate ai malati oncologici, ai loro familiari e caregiver, lungo tutto il percorso della malattia, dalla diagnosi fino al ritorno alla quotidianità e all'attività produttiva o al pensionamento. Garantisce un accompagnamento su misura attraverso un sistema multimediale integrato costituito da: un servizio nazionale di Helpline, Punti Informativi presenti in diversi ospedali italiani, una collana di libretti informativi e brochure, un sito informativo e un forum in cui pazienti e familiari possono condividere le proprie esperienze.



# Progetto F.A.R.O. Fuori dall'ospedale: Aiuto, Risorse, Orientamento per famiglie con bambini e adolescenti oncologici

FUORI DALL'OSPEDALE: AIUTO, RISORSE E ORIENTAMENTO

progettofa.ro

Ente capofila  
**Peter Pan**

In partenariato con:  
 **aimac**  
 **soleterre**

**M**

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, per attività di assistenza psicologica, o sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie - Avviso 1/2024