



**Un approccio multidisciplinare per ridurre le principali manifestazioni cliniche della Malattia
Drepanocitica in età pediatrica**

Programma di intervento sociale a favore dei pazienti con drepanocitosi e delle loro famiglie

Principal Investigator: d.ssa Raffaella Colombatti

Costo annuo d.ssa Jackeline Elizabet Maran: € 13.800



L'attività del progetto della Malattia Drepanocitica è iniziata nel 2007 ed è da sempre stato sostenuto con fondi erogati da Fondazione Città della Speranza.

Il progetto è relativo a: studi clinici avviati ed ulteriormente sviluppare varie linee clinico-assistenziali e di ricerca clinica multidisciplinare.

La Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova è il Centro di Riferimento Regionale per la Drepanocitosi e Cura della Malattia Drepanocitica in Età Pediatrica nella Regione Veneto dal 2014 e Centro di Eccellenza Europeo nell'ambito della European Reference Network EuroBloodNet; questo ha accresciuto e continuerà ad accrescere il numero di bambini affetti seguiti presso il Centro di Padova e, di conseguenza, all'aumento dei bambini arruolati negli studi sostenuti dalla Fondazione Città della Speranza.

Il progetto è supportato da un gruppo di lavoro psico-sociale che opera nei seguenti **ambiti di intervento**:

- colloquio di presa in carico alla diagnosi (informazioni sulla famiglia);
- informazioni inerenti le condizioni abitative;
- rapporti con i Servizi sociali territoriali competenti e con l'Ufficio di Servizio sociale ospedaliero/URP Azienda Ospedaliera di Padova;
- rapporti con i pediatri di base;
- rapporti con gli insegnanti e con gli operatori scolastici e sociali (mediatori culturali, operatori socio-sanitari, educatori domiciliari ...)
- supporto scolastico (servizio di doposcuola);
- altro...

Per ciascuno di questi ambiti di intervento vengono identificati dei **criteri di valutazione** volti a rilevare, in un arco di tempo stabilito, l'efficienza e l'efficacia degli interventi posti in essere.

L'oggetto della collaborazione con la **d.ssa Jackeline Elizabet Maran** è costituito da uno studio scientifico di natura osservazionale che riguarda le problematiche socio-emotive dei bambini/ragazzi con drepanocitosi e delle loro famiglie.

Il programma di intervento sociale sperimenta la sua implementazione con le famiglie dei pazienti con drepanocitosi ma può poi gradualmente essere esteso, come metodologia di presa in carico sociale; per tutti i pazienti stranieri afferenti alla Clinica di Oncoematologia pediatrica.

Nell' arco del 2022 sono state intraprese le seguenti attività:

- supporto a circa 148 bambini e adolescenti e rispettive famiglie mediante accoglienza in ospedale, supporto nel percorso sociale e di documentazione per malattia rara.
- supporto agli adolescenti e giovani adulti nel passaggio alla maggiore età, aiutano nel percorso di autonoma gestione della malattia cronica (documenti, richiesta di lavoro protetto....)
- per i bambini che frequentano la scuola (asilo, elementari, medie e superiori) supporto nei contatti con le scuole (di ogni ordine e grado), partecipazione agli incontri di formulazione e definizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI) o Piano Didattico Personalizzato (PDP), nelle situazioni piu' problematiche anche con due incontri annuali nell'ambito del GLO a scuola
- incontri con equipe multidisciplinare clinica ogni martedì per discutere le situazioni cliniche e psico-sociali
- incontri ad hoc con equipe multidisciplinare e i servizi sociali, incluse le Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM) come membro referente del Gruppo Malattia Drepanocitica
- somministrazione di questionari riguardanti la qualità di vita e l'impatto sociale sulla malattia nell'arco di tutto il 2022 (risultati in elaborazione) (circa 86 pazienti, 62 genitori)
- coordinamento delle pazienti che hanno collaborato al progetto Street Art (MURales dipinto dopo lavoro preparatorio di due mesi di incontri con i pazienti) sulla parete dell'Oncoematologia Pediatrica
- Produzione di poster e formazione dei pazienti in incontri ad hoc insieme

Inoltre di seguito ulteriori informazioni relative a:

DATI ATTIVITÀ REFERENTE SOCIALE 2021-2022

ATTIVITÀ	NUMERI
CHIAMATE (Famiglia e/o Paziente)	600
INCONTRI (Famiglia e/o Pazienti)	400
ASSISTENTE SOCIALE (chiamate ed e-mail)	90
COMUNITA' (chiamate ed e-mail)	50
SCUOLA (Riunioni telematiche e chiamate con le insegnanti)	14
CONTATTI ESTERNI (riunioni telematiche e chiamate per famiglia con personale medico no Drepano)	16
ALTRI UFFICI (interazione via e-mail e chiamate con INPS/Anagrafe e altro)	30
PSICOLOGA DREPANO (interazione con la psicologa)	40
RIUNIONI CON FAMIGLIE E DOTT.SSE	19
TUTORAGGIO (videochiamate con pazienti)	50
LAVORO (ricerca annunci per pazienti)	20
Curriculum (Pazienti e/o Genitori)	15
ALLOGGI (ricerca annunci per la famiglia)	13
DOCUMENTI (relazioni/lettere e richieste da parte delle famiglie)	80
EXCEL/ALTRO (revisione dell'elenco dei pazienti e studio e analisi delle cartelle dei pazienti)	90
PROGETTI INTERNI	4



Un approccio multidisciplinare per ridurre le principali manifestazioni cliniche della Malattia Drepanocitica in età pediatrica

Programma di intervento sociale a favore dei pazienti con drepanocitosi e delle loro famiglie

d.ssa Jackeline Elizabet Maran

RENDICONTAZIONE

Costi					
<i>Giustificativo</i>	<i>Periodo</i>	<i>cedolino</i>	<i>saldo con bonifico bancario il</i>	<i>F24</i>	<i>Importo totale sostenuto</i>
Cedolino - co.co.co	01.01.2022 - 31.01.2022	€ 800,00	05.01.2022	16.02.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.02.2022 - 28.02.2022	€ 783,00	07.03.2022	16.03.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.03.2022 - 31.03.2022	€ 800,00	07.04.2022	19.04.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.04.2022 - 30.04.2022	€ 794,00	06.05.2022	16.05.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.05.2022 - 31.05.2022	€ 800,00	07.06.2022	16.06.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.06.2022 - 30.06.2022	€ 794,00	11.07.2022	18.07.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.07.2022 - 31.07.2022	€ 983,00	05.08.2022	22.08.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.08.2022 - 31.08.2022	€ 799,00	07.09.2022	16.09.2022	€ 983,34
Cedolino - co.co.co	01.09.2022 - 30.09.2022	€ 884,00	06.10.2022	17.10.2022	€ 1.150,02
Cedolino - co.co.co	01.10.2022 - 31.10.2022	€ 889,00	07.11.2022	16.10.2022	€ 1.150,02
Totale costi sostenuti					€ 10.166,76