



Roma,

13 ottobre 2023 - Sono più di 200 i bambini e i ragazzi assistiti nel Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro a meno di 2 anni dall'apertura. In vista della Giornata Mondiale del 14 ottobre, l'ospedale pediatrico Bambino Gesù presenta i numeri della struttura che accoglie bambini e ragazzi con malattie gravi ad alta complessità assistenziale e le loro famiglie. Il Centro, inaugurato a marzo 2022, è il primo di questo tipo nella Regione Lazio e il più grande d'Italia in ambito pediatrico. Il presidente Onesti: "Grazie al contributo dei donatori che ci aiuteranno a rendere il Centro ancora più accogliente".

Una casa per curare gli inguaribili

Il
Centro di Cure Palliative Pediatriche del Bambino Gesù è dedicato

all'accoglienza di lattanti, bambini e adolescenti con malattie gravi, inguaribili, che richiedono un'assistenza di alta complessità e garantisce la presa in carico di tutto il nucleo familiare, dai genitori ai fratelli e sorelle.

La struttura di Passoscuro “non va intesa solo come un hospice dove si accompagna il bambino nel periodo terminale della sua vita, ma soprattutto come luogo di cura e sollievo per pazienti e famiglie e di transizione dagli episodi acuti della malattia verso una fase di cronicità che può essere gestita in sicurezza anche a casa grazie a un'adeguata formazione dei genitori e al sostegno degli operatori sul territorio, delle ASL e del pediatra di famiglia. Dopo il periodo di assistenza nel Centro, infatti, circa il 90% dei pazienti è potuto tornare a casa con i propri familiari” chiarisce Michele Salata, responsabile del Centro.

Ad oggi si stima che nella Regione Lazio siano circa 1.000 i minori che necessitano di cure palliative specialistiche, di III livello, ovvero di équipe esclusivamente dedicate a questo tipo di assistenza. A livello nazionale si stimano almeno 35.000 bambini con lo stesso bisogno, ma la presa in carico nei Centri di Cure Palliative dedicati avviene solo per il 18% di loro.

Il 40% dei bambini ricoverati da fuori regione. 11 anni l'età media

Da marzo 2022 a luglio 2023 il Centro di Passoscuro ha ospitato 220 bambini e ragazzi. L'età media dei pazienti è di 11 anni, il 56% maschi, il 44% femmine. Per oltre il 70% si tratta di bambini italiani, il resto di piccoli pazienti cittadini di 25 diversi Paesi d'Europa, Africa, Asia e Sud America. Dopo l'Italia, i Paesi più rappresentati sono l'Ucraina, la Romania e l'Albania. Il 60% dei pazienti ricoverati proviene dal Lazio, seguono la Campania (8,6%), l'Abruzzo (5,9%) e la Puglia (5,5%).

Sul fronte dell'attività clinica e di assistenza, nel periodo considerato sono stati programmati 101 Day Hospice e 273 ricoveri ordinari della durata media di

16 giorni. La maggior parte dei bambini che ha ricevuto le cure palliative è affetto da patologie neuromuscolari, da malattie rare con insufficienza ventilatoria cronica o da insufficienza intestinale dipendente da nutrizione parenterale.

Una struttura in rete

Il Centro sul litorale laziale è inserito nella rete regionale di cure palliative pediatriche. Assicura la corretta formazione dei caregiver e il collegamento tra gli ospedali e le strutture territoriali (ASL e pediatri di famiglia). Il coordinamento tra i vari attori dell'assistenza permette alle famiglie, una volta tornate a casa, di non sentirsi sole nella cura del proprio familiare e contribuisce a ridurre gli accessi impropri ai Pronto Soccorso in presenza di un sintomo preoccupante che il genitore non è in grado di gestire.

Un centro nel verde a due passi dal mare

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche del Bambino Gesù si trova a Passoscuro, nel comune di Fiumicino, all'interno di un'area di circa 11 mila metri quadrati. Due dei 5 piani complessivi dell'edificio principale ospitano 20 moduli abitativi che diventeranno 30 quando potranno essere completati i lavori di ristrutturazione.

Ogni paziente può avere accanto i familiari, per cui le stanze di degenza, tutte singole, sono ampie e dotate di cucina, bagno attrezzato, poltrona o divano-letto. Gli spazi per le attività di valutazione, terapia e supporto si trovano al piano terra, mentre la parte esterna ospita un grande parco-giardino che permette di arrivare facilmente alla spiaggia.

Lo sviluppo del progetto

La

realizzazione del Centro di Passoscuro è sostenuta da piccoli e grandi donatori attraverso apposite campagne di raccolta fondi realizzate dalla Fondazione Bambino Gesù Onlus. Il progetto è ancora in divenire: oltre alle 20 unità abitative già a disposizione delle famiglie, è prevista la realizzazione di ulteriori 10 moduli. Altri lavori riguarderanno il completamento degli arredi, lo sviluppo degli spazi esterni con aree per il gioco, lo sport e spiaggia attrezzata e una nuova centrale elettrica.

Per

sostenere lo sviluppo del progetto sono in programma diverse iniziative solidali. Il presidente del Bambino Gesù, prof. Tiziano Onesti: “Grazie di cuore ai donatori che hanno permesso la realizzazione di una struttura come questa, che risponde a un bisogno di cura fondamentale. Avremo ancora bisogno della loro generosità. Il contributo di tutti sarà infatti essenziale per il progetto e per rendere il Centro ancora più accogliente per le famiglie”.