



•nlus
amopuglia

ASSOCIAZIONE MALATI ONCOLOGICI PUGLIA
www.amopuglia.it

PROGETTO VINCITORE DEL CONCORSO



PROMOSSO DA



IN COLLABORAZIONE CON I SUPERMERCATI

A&O **dok** **famila** **iperfamila**



a casa mi piace di più
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il progetto è rivolto a tutti i bambini che soffrono di una patologia cronica invalidante e per i quali attualmente non esiste nessun supporto socio sanitario presso il domicilio, gravando esclusivamente ed in modo importante sulle risorse familiari spesso impreparate ad affrontare e gestire una situazione simile.

Coordinatrice: Dr.ssa Paola Moliterni, rianimatore pediatrico e terapeuta del dolore presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari.

Un'equipe di professionisti (medici palliativisti pediatrici, infermieri di assistenza domiciliare, psicologi e psicoterapeuti, pedagogisti e fisioterapisti) si prenderà cura dei bambini per soddisfare i loro bisogni di natura sanitaria e sociale.

SERVIZI ATTIVI SU BARI E PROVINCIA - PER INFO

**PRESENTANO IL PROGETTO VINCITORE DEL BANDO ORIZZONTI SOLIDALI DELLA
FONDAZIONE MAGAMARK DEL DOTT. FRANCESCO POMARICO**

A CASA MI PIACE DI PIU

IL PROGETTO VINCITORE DEL BANDO è rivolto a tutti i bambini che soffrono di una patologia cronica invalidante e per i quali attualmente non esiste nessun supporto socio sanitario presso il domicilio, gravando esclusivamente ed in modo importante sulle risorse familiari spesso impreparate ad affrontare e gestire una situazione simile.

Il Coordinatore di questo progetto è la Dr.ssa Paola Moliterni, rianimatore pediatrico e terapeuta del dolore presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari.

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il riconoscimento e la diffusione di cure palliative dedicate all'età pediatrica è ancora in una fase iniziale e i servizi attualmente disponibili per i bambini con malattie incurabili e delle loro famiglie sono frammentati e disorganizzati.⁽¹⁾

L'OMS (1998) definisce le Cure Palliative Pediatriche come la presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia. Il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura⁽²⁾.

In Europa esistono una serie di servizi dedicati alle cure palliative: alcuni sono già molto strutturati, e rappresentano dei punti di riferimento, altri sono di più recente costituzione, e stanno rapidamente crescendo.

Le cure palliative hanno inizio nel momento in cui viene diagnosticata la malattia e comprendono il controllo del dolore e degli altri sintomi legati alla malattia, la gestione dei problemi psicologici, sociali e spirituali, e si prefiggono di assicurare al bambino e alla sua famiglia la migliore qualità di vita e di benessere bio-psico e sociale.

Cure palliative in Italia

Il paziente pediatrico per molto tempo è stato escluso e, tuttora in Italia, gli interventi palliativi rivolti al bambino, sono limitati ad esperienze individuali ed isolate – non più di 3-4 Centri.

Pertanto i Bambini Italiani con malattie inguaribili, continuano a vivere per lunghi periodi e morire in ospedale [oltre il 60% dei casi – in alcune realtà fino al 90% – e di questi, circa il 40% in ambito critico e quasi del tutto assenti sono competenze, strutture ed organizzazioni che permettono interventi palliativi a livello ospedaliero e domiciliare.

Infatti, per ora, la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è quanto mai limitata e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del paziente ed al luogo di residenza.

La Normativa italiana

L'entrata in vigore della Legge 15 marzo 2010, n. 38, "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite".

Per la prima volta, attraverso questa legge, si tutela e si garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia inguaribile o affetta da patologia cronica dolorosa, nell'obiettivo di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza su tutto il territorio nazionale, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica – 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative.

La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100- 1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva, **quando sarebbe possibile sia la gestione domiciliare che in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici) con una ricaduta anche in termini economici.**L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme risparmio per la sanità pubblica