

Importante progetto a Padova

E' dell'Associazione "La miglior vita possibile"

E a Padova come vengono attuate le cure palliative per i bambini? Quali passi si devono ancora compiere? Come vengono concretamente attuate le cure palliative pediatriche e in che direzione si concentrano gli sforzi per migliorare la vita delle bambine e dei bambini colpiti da malattie non ancora guaribili?

A Padova fino dal 2018 è nata l'associazione "La migliore vita possibile", con un duplice obiettivo: far crescere la consapevolezza sulle cure palliative pediatriche e avviare una raccolta fondi per permettere la costruzione del "Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche – Hospice Pediatrico del Veneto", unico centro nel Triveneto.

Il progetto esecutivo è stato presentato anche al presidente della Regione Luca Zaia e prevede la realizzazione di strutture in tre diverse sedi. La prima struttura, denominato "La Nuova Casa" in via Falloppio dove sono previste 10 stanze e 2 unità residenziali di Respite Care per ricoveri sollievo. La seconda in via Santa Eufemia per la formazione di medici e care giver come genitori e parenti. La terza in via San Massimo dove sono previsti 7 appartamenti pensati per le famiglie dei piccoli pazienti. Dei 16 milioni necessari, 10 provengono dal ministero; per reperire gli altri soldi è stata aperta un'importante campagna di fundraising di sei milioni per raggiungere la cifra di investimento richiesta.

L'associazione "La miglior vita possibile" è presieduta dall'ex rettore del Bo Giuseppe Zaccaria.

Il progetto preliminare è già stato consegnato alla Regione. Entro il 2024 sarà pronto anche il progetto definitivo. Tra il 2025 e il 2026 la realizzazione del primo stralcio, che riguarda il nuovo centro di riferimento regionale in via Falloppio 17.

L'obiettivo è quello di chiudere il progetto nel 2027 dando finalmente risposta alle oltre novanta famiglie in lista d'attesa. Solo nel Veneto sono oltre 900 i bambini che necessiterebbero di ricevere cure palliative, 35 mila in Italia di cui solo il 15-18% ha accesso ad un Hospice (6 in tutta Italia).

Il Nuovo Hospice Pediatrico sarà realizzato in 3 mila metri quadri a Padova: 10 stanze attrezzate, al posto delle 4 attuali, con spazi maggiori per bambine e bambini, per i loro parenti e per il personale sanitario. Il progetto ha un

ulteriore tassello. Prevede infatti, in un passo successivo, la realizzazione di strutture di accoglienza per i parenti in stretta vicinanza con il nuovo hospice.

Al fianco dell'associazione "La miglior vita possibile" collabora con convinzione e generosa operosità la prof.ssa Franca Benini responsabile del Centro Regionale Cure Palliative Pediatriche del Veneto.

"Lavorare in rete – afferma la prof.ssa Benini - è importante per raggiungere l'obiettivo. Non è sempre facile perché gli aspetti da considerare sono molti. Voglio solo ricordare che ogni bambino di questo genere cambia la vita di un nucleo familiare, alle volte anche in positivo. Ci sono ricadute, oltre che dal punto di vista clinico, anche sociali, scolastiche, organizzative, psicologiche, bioetiche e sulla rete amicale del bambino stesso. Dobbiamo preparare il futuro. questo è solo l'inizio e quindi la formazione specialistica per il modello viene proposto è importante. Attualmente riusciamo a coprire poco più del 50% dei bisogni. Il coordinamento dell'Hospice pediatrico di Padova continuerà a lavorare bene come abbiamo fatto finora, anzi ci impegneremo sempre di più".

La prof.ssa Franca Benini è anche la responsabile della prima e unica cattedra italiana di pediatria dedicata all'insegnamento delle cure palliative pediatriche presso l'Università di Padova. E' previsto anche un master dedicato alle cure palliative pediatriche e una scuola di specializzazione, di altrettanto recente istituzione. Ai nastri di partenza inoltre, sempre a Padova, il primo corso pensato per insegnare in una coppia come aiutare nell'assistenza di un giovane con una patologia grave. I fidanzati avranno anche la possibilità di usufruire di appartamenti per sperimentare una convivenza.

Sulla base dell'esperienza maturata in molti anni di attività presso il Dipartimento di Pediatria di Padova dall'equipe medico e infermieristica diretta dalla prof.ssa Franca Benini, la Regione Veneto con DGRV n.4029 dicembre 2003, ha istituito il Centro di riferimento per la tutta la regione nell'ambito delle cure palliative e la terapia del dolore nel bambino. Il Centro primo in Italia, coadiuva, supervisiona e supporta la rete dei servizi territoriali (Pediatra di libera scelta, Distretto, ospedale di area...), nella presa in carico del bambino con malattia inguaribile e la sua famiglia. Le cure palliative si occupano dell'assistenza dei bisogni globali del bambino con malattia per la quale non esistono terapie volte alla possibile guarigione, o il cui trattamento curativo può essere possibile ma può fallire. L'equipe multiprofessionale del Centro valuta e assiste i sintomi fisici, i bisogni psicologici e sociali del bambino a domicilio, in hospice ed in ambiente ospedaliero in tutte le fasi della malattia. Il Centro garantisce inoltre attività di consulenza per la gestione del dolore cronico, del dolore e dello stress in corso di procedure

diagnostiche-terapeutiche, attraverso metodiche farmacologiche, non farmacologiche e trattamenti fisici.