
Cure palliative: Ospedale Bambino Gesù, nel Centro di Passoscuro assistiti più di 200 piccoli pazienti a meno di 2 anni da apertura

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 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. 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. 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). 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. Il presidente del Bambino Gesù, Tiziano Onesti, dice: "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".

Gigliola Alfaro