

COMUNICATO STAMPA del 13 ottobre 2023

BAMBINO GESU': 220 BAMBINI ACCOLTI NEL CENTRO DI CURE PALLIATIVE VICINO AL MARE

I numeri dell'assistenza nella struttura di Passoscuro a meno di 2 anni dall'inaugurazione. Il 90% delle famiglie è tornato a casa. Il 14 ottobre è la Giornata Mondiale delle Cure Palliative.

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. «*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'ETA' 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*».