

NOTA STAMPA
27 GIUGNO 2017

HOSPICE PEDIATRICO **DELLA FONDAZIONE HOSPICE MARIA TERESA CHIANTORE SERÀGNOLI**

Presentato oggi da Renzo Piano il progetto architettonico

La Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli ha affidato all'architetto **Renzo Piano** la progettazione dell'Hospice Pediatrico, con l'approccio con cui da sempre affronta il tema delle Cure Palliative: associare la funzionalità e l'alta qualità di servizio alla nobiltà della bellezza.

Lo studio RPBW ha sviluppato un progetto dove si possono identificare i tratti dell'architetto: il suo coraggio per la modernità, la sua forza inventiva, il suo rispetto per la tradizione, la sua sensibilità per la sofferenza umana, la sua attenzione all'ecosostenibilità e all'impatto ambientale.

Il progetto Hospice Pediatrico promosso e sostenuto interamente dalla Fondazione, è una struttura di riferimento per la Regione Emilia-Romagna. Vede il coronamento di una proficua e lunga collaborazione tra ente pubblico e ente non profit privato, che consente di riconoscere l'esperienza, le competenze e la qualità in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore delle organizzazioni Hospice per adulti gestite dalla Fondazione.

La Fondazione da anni è protagonista attiva, nei tre Hospice per l'adulto, in cui opera (1 di proprietà e due in gestione in collaborazione pubblico/privato) grazie a un modello organizzativo in cui è prioritario qualificare l'offerta di assistenza dove la dignità del paziente, il prendersi cura e l'aver cura rappresentano il senso profondo del processo terapeutico

L'attenzione indirizzata verso la creazione di un Hospice Pediatrico nasce con lo stesso disegno di "care". La struttura è stata progettata e pensata per rispondere a un bisogno finora insoddisfatto e con il fine di migliorare la qualità della vita di bambini e adolescenti e delle loro famiglie, assistendoli non solo con efficienza, ma con il rispetto del particolare umano, in un luogo dedicato e pensato per l'età evolutiva.

E sempre in un'ottica di collaborazione e integrazione con il servizio sanitario e l'ente regionale di riferimento, l'Hospice Pediatrico verrà inserito nei percorsi di accreditamento istituzionale e sarà uno dei tasselli di una nascente rete di Cure Palliative Pediatriche che permetterà di tarare la struttura al fine di collocarsi all'interno di un processo di riconoscimento quale Centro di Riferimento Regionale.

L'Hospice assicura in continuità di cura una struttura di ricovero alternativa all'ospedale, dedicata all'accoglienza e al sollievo del minore e della famiglia, laddove la situazione clinica e/o il contesto familiare non lo consentano per motivi sanitari e/o sociali.

L'Hospice costituisce il punto di riferimento specialistico anche per tutti gli aspetti che riguardano il supporto psicologico ai pazienti in presa in carico continuativa.



Il minore affetto da malattie inguaribili ha un bisogno indispensabile di poter continuare il processo di sviluppo sociale e formativo-educativo/scolastico. Inoltre vengono applicate esperienze di svago con strumenti di gioco-terapia, gruppi di lavoro ludico-artistico, musicoterapia, stimolazione multisensoriale, attività motorie in piscina.

Le Cure Palliative Pediatriche richiedono un ampio approccio multidisciplinare che include la famiglia e sono un diritto sancito dalla legge del 15 Marzo 2010 n. 38 concernente “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n.65 del 19 marzo 2010).

Le Cure Palliative Pediatriche sono diverse rispetto a quelle per gli adulti per vari fattori:

- * Le patologie sono principalmente malattie rare e croniche, molte di queste patologie sono familiari e inguaribili, con alta complessità assistenziale.
- * I bambini con patologie oncologiche sono solo il 20-30% dei pazienti
- * Per i bambini va considerato lo sviluppo continuo: fisico, emotivo e cognitivo
- * Il bambino ammalato deve ricevere educazione, formazione e gioco perché è un diritto sancito dalla legge
- * Il bambino è ricoverato per trascorrere periodi di sollievo e per alleggerire il carico psicologico, emotivo ed assistenziale della famiglia
- * Il bambino è ricoverato per un periodo di transito ospedale/domicilio e/o domicilio/domicilio per stabilizzare i sintomi, mettere a punto la terapia e addestrare il care giver
- * Il numero dei ricoveri di fine vita è molto ridotto
- * Il bambino è ricoverato per emergenza dolore (frequentemente non governabile a casa) e altri sintomi non controllabili a domicilio
- * La famiglia può risiedere all’interno dell’Hospice in appartamenti dedicati
- * Il bambino può ricevere cure palliative anche per molti anni perché la scala temporale della malattia è diversa da quella dell’adulto.

L’attivazione del percorso assistenziale e l’accesso alla rete delle Cure Palliative Pediatriche è regolato dal Servizio Sanitario mediante una serie di integrazioni professionali e organizzative con valutazioni per l’eleggibilità che stabiliscono, attraverso una unità multidisciplinare, il percorso assistenziale più appropriato nell’ambito della rete: assistenza domiciliare, ricovero ospedaliero, hospice pediatrico, con la condivisione della famiglia e del pediatra specialista di riferimento.

Scelta del luogo. Attiguità a un ospedale. (Allegato 1)

La Croce Rossa Italiana proprietaria di un terreno nel Comune di Bologna accanto all’Ospedale Bellaria lo ha alienato ed è stato acquistato dalla Fondazione Hospice.

Con capacità insediativa di 8.000 mq di superficie utile, ne sono stati utilizzati per il progetto assistenziale 4.500, con 14 camere singole e 8 appartamenti a disposizione per i familiari, oltre a aree dedicate a:

- Servizio Day Hospice, counselling e supporto nella definizione del piano assistenziale individuale
- Ambulatori per visite di cure palliative e per valutare la presa in carico



- Équipe multiprofessionali (medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, OSS, fisioterapisti)
- Depositi, magazzini, archivi, spogliatoi e per attività clinico-assistenziali
- Formazione
- Attività ludiche ed espressive
- Cucina e sale per ristoro e mensa
- Spazi per il commiato
- Luogo di preghiera interreligioso
- Parcheggio

L'inizio lavori è previsto per fine autunno 2017.

L'Hospice sarà una struttura privata non profit finanziata e gestita dalla Fondazione Hospice che **attraverso l'Accademia di Medicina Palliativa svolgerà attività di formazione** degli operatori e della équipe multidisciplinare, anche per quelli che operano nella Rete Regionale, con particolare attenzione alla comunicazione ed alla definizione delle cure, in cui il rispetto per le volontà del minore e della famiglia sono una parte centrale del percorso formativo.

L'Assessorato alle Politiche della Salute ha costituito un gruppo tecnico di lavoro multidisciplinare con il mandato di studiare un modello di rete di Cure Palliative Pediatriche per l'intero territorio regionale con l'articolazione della rete che comprende il nodo ospedale, il nodo cure primarie e il nodo Hospice.

HOSPICE PEDIATRICI IN ITALIA

Regione Veneto, a Padova Casa del Bambino aperta nel 2007 con 4 posti letto.

Regione Lombardia, in costruzione a Milano la Casa del Sollievo Pediatrico Vidas, 6 posti letto.

Regione Piemonte, un Reparto Hospice Pediatrico l'Isola Margherita di 6 posti letto all'interno dell'ospedale infantile Regina Margherita.

Regione Liguria, in fase di realizzazione uno spazio di Hospice Pediatrico presso l'Istituto Gaslini di Genova.

Regione Basilicata, in via di realizzazione uno spazio attrezzato presso il Nosocomio di Lauria.

HOSPICE PEDIATRICI INTERNAZIONALI

Sono prevalentemente nei Paesi Anglo-sassoni, Nord Europa, Polonia, Canada, Australia e uno recentissimo costruito a Dubai.

Per informazioni:

Ufficio Stampa Fondazione Hospice MT.C. Seragnoli

press@fondazionehospiceseragnoli.org

Tel. 051 6474406