

SANITÀ La struttura curerà anche bambini affetti da malattie rare

Al «Gemelli» un nuovo centro per la disabilità infantile

Un solo luogo per effettuare gli esami specialistici, un'équipe di medici in grado di diagnosticare ed affrontare le patologie in tutti i loro aspetti, e uno sportello di aiuto per le famiglie sia per ricevere sostegno psicologico che informazioni pratiche e burocratiche. Tutto ciò circoscritto in un solo reparto ambulatoriale, in grado di dare una risposta esauriva anche per le malattie più rare. Questo, in sintesi, è il nuovo servizio integrato per l'assistenza alle disabilità congenite avviato presso il Dipartimento di Scienze pediatriche del Policlinico Gemelli, primo esempio in Italia di polo plurispecialistico nelle malattie neuromuscolari.

Alta specializzazione e accoglienza così si incontrano in un unico ambiente, dove fra pareti variopinte ed animate da personaggi delle favole e attrezzatura a portata di bambino, si possono svolgere percorsi terapeutici innovativi.

Il progetto pilota è stato diretto dal responsabile della Neuropsichiatria dell'Università Cattolica Eugenio Mercuri, con la collaborazione dell'associazione Famiglie Sma, genitori per la ricerca sull'atrofia muscolare spinale, presieduta da Domenico Marchetti, ed ha ricevuto un contributo finanziario di 170.000 euro da Enel Cuore Onlus.

Per la prima volta in Italia è stata effettuata un'integrazione in uno stesso reparto di numerose competenze mediche e sociosanitarie per il trattamento delle disabilità congenite e l'assistenza alle famiglie. Tali malattie infatti costituiscono un gruppo eterogeneo di patologie che si manifestano sin dai primi anni di vita e comportano una progressiva disabilità motoria, associata alla disfunzione di vari organi come quelli dell'apparato respiratorio. Come cura necessitano percorsi di terapie non solo diagnostici, ma anche di riabilitazione e un'accurata informazione a sostegno dei genitori. Nel reparto del Policlinico Gemelli già negli ultimi anni sono stati in cura 2.000 bambini di cui 900 sono nuovi casi.

Il reparto può accogliere al giorno in regime di day hospital 35 bambini contemporaneamente trattati da un'équipe di neuropsichiatri infantili, pediatri, fisiatristi, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e specialisti in epidemiologia e clinica dei difetti congeniti. Vi è anche una sala per la riabilitazione, e la possibilità di ricoverare 10 pazienti in caso di crisi. In aggiunta professionisti offrono soste-

gni psicologici alle famiglie e uno sportello di assistenza per informazioni sulla modulistica e sugli iter previdenziali.

«Abbiamo ideato questo reparto per evitare la spola dei pazienti fra i diversi specialisti — ha commentato il prof. Mercuri —. Qui si potranno applicare terapie intensive complesse e cure innovative, grazie anche ad uno scambio di informazioni fra gli operatori. Il piccolo paziente e la sua famiglia potranno essere seguiti per tutte le necessità, dal ricovero in casi di crisi alla riabilitazione e all'assistenza burocratica per ottenere ausili, farmaci, diritti e sovvenzioni previste dall'assistenza sanitaria pubblica. Contemporaneamente ciò potrà dare un nuovo impulso anche alle attività di ricerca e studi clinici sui nuovi farmaci, applicando percorsi terapeutici nuovi».

L'insorgere di queste rare malattie, che possono manifestarsi anche quando il piccolo ha solo pochi mesi, infatti, costituisce un notevole dramma per la famiglia, che improvvisamente viene catapultata in una serie problematiche di cui non ne conosceva l'esistenza. Raggiungere una diagnosi esatta, applicare percorsi terapeutici efficaci, organizzarsi per fronteggiare una possibile degenerazione delle patologie diventano i drammi quotidiani di un intero nucleo familiare, erodendo quella spensieratezza che invece è caratteristica dell'infanzia. I camici bianchi dei dottori, i respiratori artificiali, le apparecchiature per la riabilitazione e le analisi invasive diventano prassi tristemente familiari per questi piccoli, impedendo ai bambini l'accesso ai loro diritti al gioco e alla scuola.

«In questo reparto sono raccolti attrezzature ed ambienti che rendono meno dolorose le terapie e le visite ai bambini affetti da malattie rare neuromotorie — ha commentato il sindaco Walter Veltroni, in visita al reparto ieri, venerdì 20 luglio, in occasione della sua inaugurazione —. L'accoglienza di fronte a questo difficile lavoro diventa essenziale per ridurre il trauma dell'impatto che il piccolo ha con l'ospedale. Colori, figure e medici clown contribuiscono a rendere meno gravosa la sofferenza dei bambini, distraendoli per esempio durante le terapie e le visite. I medici così fanno meno paura, e nonostante le analisi, le iniezioni, e le apparecchiature invasive, i piccoli malati possono avere un approccio più positivo con gli ambienti di cura».

«Con il supporto dell'associazione familiare — ha specificato il presidente Marchetti —, la famiglia riceverà assistenza alle procedure amministrative, come per esempio la scuola o i sostegni sanitari. Inoltre, sarà facilitato il confronto delle esperienze offrendo servizi che rispecchiano sempre di più le esigenze sia dei malati che dei loro genitori. Qui vi sono bambini con paralisi progressive, con deficit respiratori, atrofie dei muscoli volontari, e una buona assistenza è l'unica possibilità per allungare le prospettive di sopravvivenza dei bambini».

RITA DIETRICH

