

# Un polo per le cure palliative

Sostegno e terapia del dolore in età pediatrica: un'equipe di specialisti a confronto

## IL PROGETTO DA COSTRUIRE

SILVIA FALCIONI

### Fano

Fano si candida a diventare il polo del centro Italia per le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore. Si è svolto ieri al Centro Pastorale Diocesano il convegno promosso dall'Asur Marche Area Vasta I di Fano al quale hanno preso parte duecento medici e paramedici provenienti da tutta Italia. Obiettivo del progetto, portato avanti con la collaborazione dell'associazione Maruzza presieduta da Elmo Santini e con il patrocinio della Regione e dell'assessorato alle pari opportunità del Comune di Fano, quello di formare un'equipe di specialisti che possano prendere in cura i soggetti con patologie pediatriche inguaribili, assistendo al contempo anche le famiglie. A Fano sono 4 i casi

seguiti da pediatri del territorio, a cui si aggiungono altre situazioni che vengono da fuori regione. "E' un tema che la città vive con grande sensibilità -spiega il dott. Tiziano Busca dell'Area Vasta I - perché Fano è legata da un rapporto profondo con i bambini ed è un punto significativo perché già attraverso il distretto assistiamo casi complessi di bambini sottoposti a questo percorso. Si tratta di un'esperienza che si sta costruendo sul territorio e parte da Fano per coinvolgere altre strutture regionali, tanto che la Regione ha già attivato un tavolo di esperti che possano costruire il progetto".

Delle malattie pediatriche, un terzo sono di tipo oncologico, mentre il resto sono metaboliche e genetiche, quindi molto complesse e che richiedono alta specializzazione. "Cerchiamo di stimolare la formazione dei medici -afferma il dott. Marco Spizichino, della direzione della programmazione sanitaria del Ministero della Salute, per la prima volta in visita alla Città della Fortuna- dando risposte che vanno oltre la semplice cura, in-

## Duecento medici da tutta la penisola al convegno che si è svolto al Centro Pastorale Diocesano

fatti nelle equipe ci sono anche psicologi per i quali sono stati previsti dei master. La legge 38 del 2010 garantisce adeguata assistenza sia ai bambini che alle famiglie, pertanto è stato redatto un documento che stabilisce i requisiti minimi per le strutture di terapie del dolore, sia per gli adulti che per i bambini. In questo modo abbiamo dato le gambe alla legge e ci aspettiamo che le Regioni siano stimolate a darle piena attuazione". Per quanto riguarda l'incidenza, con l'avanzare della scienza, indubbiamente c'è maggiore capacità diagnostica, ma il numero di pazienti resta stabile. "L'ambiente incide di certo - conclude Spizichino - ma per avere un'affermazione certa bisogna fare studi epidemiologici ad hoc. Anche gli stili di vita sono determinanti".



## Dall'angoscia separazioni e abuso all'alco

### LE CONSEGUENZE

#### Fano

Attenzione al bambino malato ma anche alla famiglia. Infatti si parla di un progetto di integrazione tra ospedale e territorio, che consenta al minore di essere curato a domicilio, nel suo tessuto di vita ma non dimentica la sua famiglia e le difficoltà che questa affronta. In assenza di centri specializzati vicini, i genitori sono costretti a portare i bambini lontano da casa, con le spese e le problematiche che comporta, generando anche crisi economiche e di relazioni.

Secondo dati del Ministero il 36% delle famiglie che vivono queste situazioni arriva alla separazione, il 54% vive con problemi di alcool, droghe e anoressia, solo il 10% delle coppie si unisce di più. Ad attuare la prima esperienza italiana di assistenza domiciliare per pazienti con bisogni particolari è da 13 anni Gaslini di Genova, il cui dirigente medico Luca Manfredini ha partecipato al convegno fanese: "Sono stato invitato per raccontare i modelli organizzativi, le difficoltà incontrate e i risultati ottenuti con fatica per essere d'aiuto a chi intraprende questa strada"

