

COMUNICATO STAMPA del 22 marzo 2022

BAMBINO GESU': APRE VICINO AL MARE IL CENTRO DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Inaugurato oggi a Passoscuro, nel comune di Fiumicino. È il primo nella Regione Lazio e il più grande in Italia per posti a disposizione. Accolti in questa prima fase alcuni pazienti ucraini fuggiti dalla guerra.

Con 20 moduli abitativi già attivati e altri 10 in preparazione apre a Passoscuro, nel comune di Fiumicino, il **più grande Centro di Cure Palliative Pediatriche in Italia**, realizzato dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. È la **prima struttura di questo tipo nella Regione Lazio**, dove si stima che siano circa 1000 i bambini con malattie gravi ad alta complessità assistenziale, che necessitano di cure palliative.

Un edificio di 5 piani immerso nel verde e a pochi passi dal mare, ristrutturato grazie al contributo di piccoli e grandi donatori, tra i quali la **Fondazione Angelini, Andreotti & Brusone Philanthropy Fund**, la **Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti**, la duchessa **Maria Luisa Magistrati Gaetani D'Aragona**.

«Si realizza un altro importante passo nell'assistenza ai bambini più fragili» ha affermato la presidente del Bambino Gesù, **Mariella Enoc**. «Il Centro vuole essere uno spazio di accoglienza, simile a una grande casa, nel quale accompagnare i piccoli pazienti o aiutare i loro familiari ad assisterli nel modo migliore. Perché è sempre possibile curare, come dice Papa Francesco, anche quando non è possibile guarire».

In questi giorni sono stati accolti nel Centro alcuni dei pazienti ucraini fuggiti dalla guerra con le loro famiglie. Si tratta di 5 bambini con patologie molto gravi tra gli oltre 60 pazienti già presi in carico dall'ospedale.

L'INAUGURAZIONE CON IL CARD. SEGRETARIO DI STATO PIETRO PAROLIN

L'inaugurazione è avvenuta oggi alla presenza del Segretario di Stato della Santa Sede, cardinale **Pietro Parolin**, del presidente della Regione Lazio, **Nicola Zingaretti**, del sindaco di Fiumicino, **Esterino Montino** e dei principali donatori che hanno contribuito alla realizzazione della struttura.

Dopo la benedizione di mons. **Gianrico Ruzza**, vescovo della diocesi di Porto Santa Rufina, sono intervenuti sul tema delle cure palliative il direttore della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, **Andrea Urbani**, l'assessore Sanità e Integrazione Socio-Sanitaria della Regione Lazio, **Alessio D'Amato**, il direttore del Dipartimento Emergenza, Accettazione e Pediatria generale del Bambino Gesù, **Alberto Villani** e il responsabile del Centro di Cure Palliative Pediatriche, **Michele Salata**.

UNA STRUTTURA IMMERSA NEL VERDE A DUE PASSI DAL MARE

Il nuovo Centro di Cure Palliative Pediatriche sorge a Passoscuro all'interno di un'area di **circa 11 mila metri quadrati**, non lontano dalla sede di Palidoro dell'Ospedale della Santa Sede. La struttura ospitava in precedenza una scuola materna gestita dalle **Piccole ancelle del Sacro Cuore**, un istituto religioso femminile dedito alla gestione di scuole, centri di accoglienza per minori e donne in difficoltà, colonie montane e marine e case di riposo per anziani.

I lavori di ristrutturazione sono iniziati lo scorso settembre e hanno interessato sia la parte interna – dove le aule scolastiche per i bambini hanno lasciato il posto ai moduli abitativi per i pazienti e i loro familiari – sia la parte esterna, in cui è stato realizzato un **grande parco-giardino**, vero punto di forza del progetto, che arriva a ridosso del mare. Il percorso è accessibile da carrozzine e lettighe e sono presenti un'ampia area per gioco e sport e un rigoglioso agrumeto, luoghi pensati per l'accoglienza di tutto il nucleo familiare, compresi i **fratelli dei bambini ricoverati**.

UNA CASA PER BAMBINI E FAMIGLIE

L'edificio principale misura 4.160 metri quadrati e si sviluppa su 5 piani, di cui uno seminterrato e uno rialzato. Il piano rialzato e il primo piano ospitano **20 moduli abitativi che diventeranno 30** quando saranno completati i lavori del secondo piano, ancora in fase di ristrutturazione.

Ogni paziente potrà sempre avere accanto i propri familiari, per cui le stanze di degenza – tutte singole – sono ampie, con bagno attrezzato e dotate di poltrona o divano-letto. In ogni modulo è presente **una cucina per preparare cibi graditi al bambino**, oltre ai pasti personalizzati forniti dalla struttura.

Al piano terra sono state realizzate le **aree di valutazione, terapia e supporto**. Nella struttura, inoltre, c'è un locale comune con la disponibilità di spazi per cucinare. Ad accogliere il desiderio di spiritualità di familiari e visitatori rimane disponibile la cappella.

CURARE E ACCOMPAGNARE

Il Centro è dedicato all'accoglienza di **bambini e adolescenti con malattie rare, inguaribili, ad alta complessità assistenziale**. Garantisce la presa in carico del paziente e di tutto il nucleo familiare: non solo i genitori, infatti, ma anche i fratelli e le sorelle subiscono la situazione di malattia e il carico assistenziale. Il Centro garantisce la cura e il controllo attento dei sintomi, primo fra tutti il dolore, e delle patologie concomitanti, l'attenzione particolare all'alimentazione e ai problemi ad essa correlati. Ma si prende cura anche dei bisogni psicologici, relazionali, spirituali, sociali, educativi.

In Italia sono **circa 35.000 i minori – 1000 nella sola Regione Lazio - che non possono tornare immediatamente a casa** dopo il ricovero in ospedale perché necessitano di assistenza altamente specialistica o hanno bisogno che i loro genitori abbiano acquisito tutte le competenze necessarie per prendersi cura di loro. Anche nella fase di assistenza domiciliare, il ricovero residenziale può rappresentare una soluzione temporanea in grado di fornire alla famiglia un periodo di sollievo oppure per permettere una revisione del piano assistenziale che necessiti di un monitoraggio più intenso.

Tra gli obiettivi del Centro c'è quello di **garantire la migliore qualità di vita nelle fasi terminali di malattia**. In questo senso concretizza quell'attenzione al diritto delle cure per tutti i pazienti, anche quando non c'è una speranza di guarigione, espressa nella **Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile** dell'Ospedale Bambino Gesù, redatta nel 2018 in seguito alle controverse e dolorose vicende dei piccoli Charlie Gard e Alfie Evans.

UNA RETE TERRITORIALE

Il Centro è inserito nella **rete regionale di cure palliative pediatriche**. Lavora in stretta collaborazione con le strutture territoriali, assicurando il collegamento tra gli ospedali dove i pazienti sono ricoverati e l'assistenza domiciliare delle Asl e i pediatri di famiglia. Un Centro di cure palliative, infatti, non è una lungodegenza. L'obiettivo è far tornare il più possibile il paziente a casa, ma in condizioni di sicurezza.

A questo fine il Centro assicura la corretta **formazione dei caregiver** e intende costituire un punto di riferimento per il personale medico e infermieristico del territorio coinvolto nell'assistenza domiciliare. Il coordinamento tra i vari attori dell'assistenza permetterà alle famiglie, una volta tornate a casa, di non sentirsi sole nella cura del proprio familiare e permetterà di ridurre molti accessi ai Pronto Soccorso in presenza di un sintomo preoccupante che il genitore non è in grado di gestire.

UNA GARA DI GENEROSITA'

I lavori di ristrutturazione del Centro di Passoscuro hanno un costo di circa **3 milioni di euro**, due terzi dei quali coperti dal contributo di piccoli e grandi donatori attraverso la campagna **"Mi prendo cura di te"** realizzata dalla Fondazione Bambino Gesù Onlus.

Tra questi in particolare la **Fondazione Angelini**, il **Fondo per la filantropia Andreotti & Brusone**, la **Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti**, la duchessa **Maria Luisa Magistrati Gaetani D'Aragona**.

E poi ancora l'**Aeronautica Militare**, la **Guardia di Finanza** e la **Fondazione Mediolanum**, la **1-618**, Federazione Italiana Giuoco Calcio (**FIGC**), la **società Siderferro**, le **Ferrovie dello Stato**, l'associazione **La magia di Lelino**, **Giacomo Ponti** e **Deborah Zani**, **Dream Rider**. Più tante altre donazioni da persone fisiche o giuridiche o direttamente online.

«A tutti loro dobbiamo una grande riconoscenza – ha affermato il segretario generale della Fondazione Bambino Gesù Onlus, **Francesco Avallone** – perché ci hanno consentito e ci stanno consentendo di realizzare un progetto straordinario per la cura e l'accompagnamento dei pazienti più fragili».

Thea Paola Angelini e **Sergio Marullo di Condojanni**, rispettivamente vicepresidente e consigliere della **Fondazione Angelini**, hanno commentato: «L'attenzione alle persone più fragili è uno dei principi guida della Fondazione, impegnata da sempre nel supporto delle comunità e dei territori dove il Gruppo Angelini opera. Siamo felici di aver contribuito a rendere realtà questo progetto, grazie al quale i pazienti più piccoli e le loro famiglie potranno essere accolti in un ambiente bello e protetto come quello del Centro Cure Palliative dell'Ospedale Bambino Gesù».

Lamberto Andreotti e **Pino Brusone** del **Fondo per la filantropia Andreotti & Brusone** hanno affermato: «Siamo lieti di partecipare a questo progetto, perché apprezziamo l'elevata qualità medica e scientifica del Centro e lo spirito generoso e cristiano con cui i giovani pazienti vi vengono assistiti. Il progetto risponde in pieno alla missione e agli obiettivi del nostro Fondo Filantropico e della Fondazione Andreotti Brusone».

Giovanna Sacchetti, presidente della Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti Onlus ha dichiarato: «Sono onorata di partecipare a questo progetto: la Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti sin dal 2013 opera nell'ambito della promozione della ricerca e dello sviluppo scientifico e ha con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma un rapporto speciale e continuativo. E' stato quindi naturale per noi supportare un intervento così importante in Italia che pone al centro i piccoli pazienti dando ospitalità a interi nuclei familiari che possano star loro accanto, con tutto il sostegno di cui hanno bisogno».

La duchessa **Maria Luisa Magistrati Gaetani d'Aragona** ha sottolineato: «Non ho potuto non rispondere all'invito della presidente Mariella Enoc a diventare una sorta di "ambasciatore" dell'ospedale, carica che spero di assolvere con passione ed entusiasmo. Oggi, qui a Passoscuro, si è compiuto un piccolo miracolo: è stata ultimata la realizzazione del Centro di Cure Palliative Pediatriche e mi auguro che altri - come me- non siano insensibili e diano il loro contributo a future iniziative che possano accogliere e curare bambini di tutto il mondo».

LO SVILUPPO DEL PROGETTO

Il Centro delle Cure Palliative ha attualmente 20 moduli abitativi a disposizione delle famiglie. Sono già avviati i lavori per la realizzazione e l'allestimento di altri 10 moduli. Altri lavori riguarderanno il completamento degli arredi e lo sviluppo degli spazi esterni, l'area giochi e la spiaggia attrezzata, una nuova centrale elettrica e un ampio parcheggio. Gli ulteriori costi previsti ammontano a **circa 3 milioni di euro**. Sono già in programma molte iniziative di sostegno, tra cui una in particolare: il 20 aprile, all'Auditorium Conciliazione di Roma, lo spettacolo benefico di **Rosario Fiorello** "Stasera Fiorello per la solidarietà", con l'incasso devoluto alla struttura di Passoscuro (prevendita già aperta su Ticketone).

«In questi tempi così drammatici segnati dalla guerra alle porte dell'Europa – ha affermato la presidente dell'Ospedale Mariella Enoc – noi continuiamo ad investire sulla cura dei bambini, quelli più fragili, i cosiddetti inguaribili, che però continuano ad aver bisogno di cura, insieme con le loro famiglie. È il paradosso di questo nostro mondo: c'è chi tira le bombe sui bambini, e chi fa di tutto per salvarli con il meglio della cura, della ricerca, e per accompagnarli con umanità. Grazie a quanti continuano a credere in questa nostra missione».