

Comunicato stampa, febbraio 2010

GRAZIE AGLI SMS E' TORNATO A CASA IL PRIMO BAMBINO

Con i fondi raccolti con la campagna di sms solidali che si svolta tra il 14 dicembre 2009 e il 3 gennaio 2010, OBM Ospedale dei Bambini Milano – Buzzi Onlus ha fatto partire la prima fase del progetto 'Sentirsi a casa è una medicina', mettendo a disposizione una borsa di studio per un medico specializzato, in grado di seguire a domicilio i bambini trattati con cure palliative.

Il progetto "Sentirsi a casa è una medicina" ha l'obiettivo di migliorare la qualità degli ambienti della Terapia Intensiva Pediatrica e di prendersi cura a domicilio dei bambini sottoposti a cure palliative.

Testimonial d'eccezione è la giornalista e conduttrice Ilaria D'Amico, futura neo mamma del Buzzi

Un successo, una soddisfazione e soprattutto grandi benefici per il ragazzino che per primo ha potuto beneficiare del servizio di cure palliative domiciliari: 12 anni e una storia di continui ricoveri lunga 4 anni.

Ora, grazie a tutti coloro che hanno creduto nel progetto – a partire da Telecom Italia, Tim, Vodafone, Wind e Tre – il ragazzino ha la possibilità di vivere la sua malattia nella sua cameretta, con accanto familiari e amici.

Un medico, in continuo contatto con la famiglia, lo visita periodicamente, coordinandosi con la Terapia Intensiva del Buzzi e con il Pediatra di famiglia.

"Ad oggi, solo su Milano – dichiara Ida Salvo, primario della Terapia Intensiva del Buzzi – sono circa 20 i bambini che potrebbero usufruire delle cure palliative domiciliari, traendone beneficio. Due sono ricoverati nel mio reparto proprio in questi giorni.

Si tratta soprattutto di bambini con patologie neurodegenerative, determinate da diverse malattie metaboliche e genetiche, SLA precoci, amiotrofie spinali congenite, distrofie muscolari come la Duchenne

In questi pazienti con profili clinici e decorsi variabili, vi è in genere una compromissione motoria, respiratoria e cardiologica, ma spesso non è presente o è lieve il deterioramento cognitivo.

Risulta quindi ancora più importante – conclude Ida Salvo – una terapia domiciliare che non interrompa la già compromessa crescita cognitiva e relazionale del paziente".

Un messaggio di speranza per i tanti genitori che si trovano a vivere il calvario della gestione di figli sottoposti ai continui traumi dei ricoveri; genitori che vivono con la valigia sempre pronta in mano. Una vita già fortemente influenzata dalla malattia del figlio che trarrebbe grossi benefici dal fatto di non vivere quasi un terzo dell'anno in ospedale.

Il primo passo, quello sempre più difficile da compiere, è fatto. Ora bisogna fare ancora di più. Bisogna rendere più a misura di 'malati speciali' il reparto di Terapia Intensiva e soprattutto bisogna dare la possibilità a tutti i 20 bambini di Milano e a quelli che normalmente fanno capo al Buzzi perché provenienti da zone dove non è previsto il servizio di cure palliative pediatriche (si parla di altri 15-20 bambini ogni anno) di poter vivere la loro vita, lunga o breve che sarà, a casa, nel calore del loro nido.

Ufficio stampa: OBM Onlus – Antonella Conti

Tel. 02 57995359 - 335 1037115 e-mail antonellaconti@ospedaledibambini.it, www.ospedaledibambini.it

OBM ONLUS – OBM -Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus

Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus è nata nel 2004 per volontà di un gruppo di primari dell'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano, con lo scopo di migliorare la cura e l'assistenza di bambini, mamme e famiglie che vengono ospitati al Buzzi. Il sogno di OBM è di rendere l'Ospedale Buzzi sempre più a misura di bambini, coniugando eccellenza sanitaria, innovazione tecnologica e alta qualità dell'accoglienza. Perché per OBM Onlus un bambino non è solo un paziente. È prima di tutto un bambino. Ha bisogno di cure e attenzioni speciali.

Per sostenere il progetto di OBM Onlus è sufficiente effettuare un bonifico bancario c/o la Banca Popolare Commercio & Industria – ag 61 IBAN Oppure effettuare un versamento attraverso bollettino postale sul c/c n. intestato a OBM Onlus Via Castelvetro, 32 – 20154 Milano. **Causale "Sentirsi a casa è una medicina"**

Per informazioni sul progetto: Antonella Conti antonellaconti@ospedaledibambini.it - Giorgio Fiocchi info@ospedaledibambini.it, Tel 02 57995359 – www.ospedaledibambini.it

Comunicato stampa, febbraio 2010

Riportiamo alcuni passi tratti dal libro **'SMA1 ABITA CON NOI'** di **Chiara Mastella e Giancarlo Ottonello** per far capire meglio la realtà di bambini che nonostante le gravi patologie, se hanno la possibilità di vivere nel loro ambiente, riescono ad avere una vita sociale e affettiva. Il libro è scritto da una Terapista della Riabilitazione (Chiara Mastella) e da un Pediatra Anestesista Rianimatore (Giancarlo Ottonello).

L'Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1 (SMA1) è una malattia degenerativa molto grave che colpisce duramente i bambini che ne sono affetti e i loro genitori, quotidianamente impegnati ad affrontare grosse difficoltà, ma anche tutto il personale medico e non coinvolti nella cura di questa patologia.

La mortalità dei bambini affetti da SMA1 nei primi anni di vita è molto elevata, ma alcuni di loro sopravvivono, frequentano la scuola, hanno una vita sociale soddisfacente.

"Quando la SMA1 entra in casa sembra che tutte le attività divertenti, di svago, preesistenti, sia dei genitori che dell'intera famiglia allargata, siano annullate. Anche le uscite possono sembrare un 'accessorio inutile'... L'ora d'aria anche due volte al giorno, va assolutamente presa, se non come terapia, almeno come abitudine. E' molto peggio stare giorni e giorni dentro casa, a respirare sempre la stessa aria, umida, calda, a guardare sempre le stesse pareti, gli stessi angoli, invece di fare un bel giro del vicinato sul passeggino. E' già una festa!"

"A un certo punto il genitore si accorge che il proprio bimbo, anche se malato, ha esigenze del tutto simili a quelle di qualsiasi altro bambino. Di solito quando un genitore inizia ad accettare e quindi a familiarizzare con il mondo SMA, per una qualche ragione sviluppa anche ottime qualità d'osservazione e una spiccata creatività che metterà al servizio del benessere del figlio. Capiterà quindi che i genitori stessi saranno in grado di fornire agli operatori nuovi input per aiutare al meglio il proprio bambino e, di conseguenza tutti gli altri malati di SMA.

Nella dinamica psichica, il bambino affetto da SMA ad ogni cambiamento, ad ogni invenzione, risponde facendo capire cosa gradisce meno, con atteggiamenti precisi.

Il bambino ha bisogno, per la propria crescita psico-affettiva, del calore dei familiari. La comunicazione – e non esiste solo quella verbale – è fondamentale per la crescita di un bambino, ma anche per la crescita della relazione tra genitore e bambino. Il bambino SMA è molto intelligente, capace di cogliere tutti gli stimoli ambientali e ha bisogno di nutrire le proprie facoltà mentali e affettive. E' importante quindi trovare sempre nuovi stimoli, adeguati alla sua età. Con il bambino SMA si può giocare molto, usando il contatto fisico, i giochi sonori, olfattivi, tattili e quando è più grande si possono anche utilizzare i videogames e il computer. I bimbi SMA sono estremamente stimolabili e stimolanti."

Da questi stralci risulta evidente quanto sia fondamentale sostenere le cure palliative domiciliari: in media un bambino affetto da tali gravi patologie, è soggetto a circa 10 ricoveri annui per un totale di 100-150 giorni passati in un letto di ospedale. Il progetto 'Sentirsi a casa è una medicina' lavora proprio in questo senso: se e quando il bambino deve essere ricoverato in Terapia Intensiva Pediatrica, deve trovare un ambiente il più vicino possibile a quello domestico, con colori stimolanti, suoni gradevoli, familiari vicini. Per questo i fondi verranno utilizzati per creare la stanzetta dedicata ai bambini seguiti con cure palliative un vero nido domestico con spazi dedicati anche alla mamma o al familiare che segue il bambino. Per il resto dei giorni il bambino sarà accudito dai genitori e dal medico specialista che seguirà, in accordo con il pediatra di famiglia e il medico della Terapia Intensiva del Buzzi, passo passo la malattia curando il piccolo direttamente da casa, senza interrompere la crescita e lo sviluppo psicologici, con tutta la cura e l'attenzione che un bambino malato deve avere. Perché, come dicono i medici del Buzzi, 'Il bambino, non è un adulto più piccolo', ha bisogno di cure e attenzioni speciali.