

Cronaca
23 Maggio 2022

Tappa ravennate per il Giro d'Italia delle Cure palliative pediatriche

Promossa da Pediatria una pedalata amatoriale dal Pala De Andrè a Punta Marina per sensibilizzare verso questa problematica



23 Maggio 2022 Il 15 maggio è partito il “Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche” (CPP) che si concluderà il 30 giugno dopo avere portato la cultura dei diritti di assistenza dei nostri “bambini speciali” nelle piazze di diverse città con eventi a carattere sportivo, ludico, artistico e scientifico.

Il progetto, nato dall'impegno di volontari afferenti alla rete “Innamorati delle CPP” e organizzato dalla Fondazione Maruzza Onlus, rappresenta la prima iniziativa nazionale di sensibilizzazione sulle cure che devono essere garantite ai bambini e alle famiglie che rientrano nel progetto delle cure palliative. E per capire meglio cosa sono le cure palliative la definizione migliore è quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: “le cure palliative per i bambini sono la cura totale attiva del corpo, della mente e dello spirito, e comprendono anche il sostegno alla famiglia”. Iniziano quando la malattia viene diagnosticata e continuano indipendentemente dal fatto che un bambino riceva o meno un trattamento diretto alla malattia. Ci vuole un villaggio per crescere un bambino e pertanto ci vuole una squadra per seguire un bambino complesso, disabile per essere di supporto anche alla sua famiglia. E come si sente dire spesso da molti genitori “essere presi in carico vuol dire sapere che puoi sempre rivolgerti lì, che almeno ti ascoltano e che faranno di tutto per darti una mano”.

Presenza, ascolto, vicinanza che generano, appunto, speranza. Le cure palliative pediatriche nella loro organizzazione e nel loro doveroso riconoscimento devono pertanto garantire la migliore qualità di vita e di assistenza e, come tali, costituiscono un diritto da garantire. Non sono quindi un palliativo ma un tentativo di risposte a bisogni primari di neonati, bambini e adolescenti fragili. Il progetto di cura, nel rispetto di questi bisogni e della sua dignità, è una proposta che deve basarsi anche sulle preferenze espresse dal bambino e dalla famiglia.

Che significa occuparsi del suo sviluppo psicologico, emotivo e relazionale, evitando il suo isolamento e facilitando l'accesso alle attività che assicurano inclusione anche scolastica. E per fare in modo che questo accada l'efficienza, la prossimità, la tempestività delle risposte socio-sanitarie, la capacità reale di essere coordinatori delle cure, di sollevare i genitori da oneri organizzativi, la disponibilità a essere “compagno di strada esperto”, consulente di fiducia di questi genitori, è ciò che genera reale speranza perché fa in modo di non sentirsi soli anche nelle difficoltà.

In Emilia Romagna a livello Regionale e nella Azienda Sanitaria della Romagna si stanno sviluppando progetti importanti di rete che cercano di rispondere agli obiettivi di cura espressi. La Pediatria di Ravenna, ospedaliera e territoriale che opera in questa rete ha voluto aderire al progetto di promozione organizzando una delle pedalate amatoriali organizzate in giro per l'Italia che si svolgerà Sabato 28 maggio, con partenza alle ore 9,30 dal Pala de Andrè e con arrivo a Punta Marina. Il titolo che è stato dato all'iniziativa è "Amor che move il sole e l'altre stelle: insieme si può" vuol riassumere il senso profondo del prendersi cura, che parte dall'amore che a volte riesce a vincere ostacoli in una esperienza di immedesimazione con chi più di altri ha bisogni speciali che vanno garantiti.

L'appello contenuto nel manifesto delle cure palliative pediatriche si rivolge alle istituzioni affinché in tutte le regioni vengano create le reti delle cure palliative rivolte anche al bambino, senza disparità di cura rispetto al luogo di residenza. L'appello può essere condiviso al seguente indirizzo: <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/> □

© *copyright la Cronaca di Ravenna*