

Quattro domande a

Sergio Amarri

Ambulatorio Gastroenterologia
e Nutrizione pediatrica AUSL – IRCCS Reggio Emilia;
responsabile tecnico-scientifico
del gruppo di lavoro 'Cure palliative pediatriche'
della Regione Emilia Romagna

[L'INTERVISTA]

Le cure palliative pediatriche in Emilia-Romagna

L'assetto organizzativo sulle CPP delle aziende sanitarie della RER: caratteristiche, prospettive e filosofia di 'care'.

1. Quale è stato il percorso che la Regione Emilia-Romagna ha seguito per le cure palliative pediatriche?

A seguito della pubblicazione della legge 'fondativa' nazionale sulle cure palliative (38/2010) che individua una peculiarità pediatrica e la necessità di identificare servizi e reti dedicate alle cure palliative e alla terapia del dolore pediatriche (CPP), e in base alla volontà espressa dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli (FHS) di realizzare il nodo hospice pediatrico, la Regione Emilia-Romagna (RER) nel 2012 ha deliberato (DGR 1898/2012) il progetto per 'la rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia Romagna'. La rete CPP della regione ha compreso sin dall'inizio la collaborazione con un privato non-profit come la FHS riconoscendogli il ruolo di coordinamento regionale delle CPP. Il confronto sulle CPP è proseguito negli anni a seguire, attraverso l'istituzione di un gruppo di lavoro regionale con rappresentanti delle aziende sanitarie regionali e grazie a un'indagine epidemiologica che ha permesso di conoscere le caratteristiche cliniche e i bisogni assistenziali di almeno 600 bambini in regione eleggibili alle CPP. Questo processo ha prodotto un documento alla base della delibera (DGR 857/2019) che porta alla definizione dell'assetto definitivo della rete delle CPP della RER. Le aziende sanitarie della RER stanno adeguando il loro assetto organizzativo sulle CPP seguendo le linee guida indicate nella delibera regionale.

2. Quali sono le principali caratteristiche organizzative della rete regionale delle cure palliative pediatriche?

La struttura della rete prevede l'attività di 3 nodi (ospedale, territorio e hospice pediatrico regionale) e di due strutture funzionali: Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP), con il compito di redigere il piano assistenziale individuale e Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP) che coordina l'accesso ai necessari servizi sul territorio. Sono stati concordati i percorsi e le interfacce tra i diversi nodi e strutture funzionali. L'ho-



Hospice Pediatrico di Bologna. Progetto di Renzo Piano. Credit: ©RPBW, render by Cristiano Zaccaria.

spice pediatrico si integrerà con gli altri nodi, offrendo un servizio a pazienti e famiglie durante tutto il periodo e gli anni di malattia offrendo un servizio ambulatoriale e ricoveri di sollievo, di consulenza, di addestramento per i caregiver e ricoveri di fine vita.

3. Quali sono i passi futuri della rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna?

È stato costituito dalla Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia Romagna il gruppo di lavoro CPP regionale permanente con compito di coordinamento, governo e verifica della rete. In attesa di concludere la realizzazione dell'Hospice Pediatrico la Fondazione Hospice Seràgnoli anticiperà presso l'Ospedale Bellaria di Bologna, un setting ambulatoriale, il *Day Care di Cure Palliative Pediatriche*, che erogherà prestazioni specialistiche di CPP in regime ambulatoriale e sarà la sede della UVMP di Bologna. Questo assetto ha già permesso l'inizio di un lavoro in rete regionale tra tutte le aziende sanitarie ed ospedaliere della regione e la FHS.

4. Qual è la filosofia di 'care' che contraddistingue la rete delle cure palliative pediatriche e in futuro l'hospice pediatrico regionale?

La caratteristica fondante e originale di questa rete è la stretta collaborazione tra sistema sanitario regionale e il privato non-profit, che sta permettendo di aggiungere alla rete esistente un centro di coordinamento regionale, necessario a garantire la cura della complessità che questi bambini portano con sé. L'Hospice Pediatrico di FHS è pensato come la centralina di coordinamento e di supporto alla rete CPP regionale, con l'obiettivo di garantire la massima permanenza a domicilio dei pazienti e dei caregiver, fornendo loro, assieme alla rete di servizi del SSR, una risposta ai bisogni, precedentemente raccolti e analizzati. Inoltre la FHS è da molti anni impegnata per la formazione permanente e ricerca in CPP, attraverso la Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, che eroga con regolarità master post universitari sulle CPP e corsi di formazione permanente che contribuiscono alla formazione continua degli operatori regionali ■