

LE INIZIATIVE DELL'APLETI PER L'UMANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA ONCOLOGICA DEI PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA

PER FAR TORNARE IL SORRISO SUL VOLTO DEI BAMBINI E DELLE FAMIGLIE

DR. FRANCESCO P. MURGOLO

PRESIDENTE APLETI ONLUS BARI

Cari Soci,

L'APLETI (Associazione Pugliese per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori nella Infanzia) è da sempre impegnata nell'assistenza dei pazienti oncologici in età pediatrica e nel sostegno delle loro famiglie.

In concreto gli obiettivi che stiamo perseguendo riguardano:

- l'ampliamento del numero di medici del reparto con l'arrivo di nuove unità specializzate in oncologia pediatrica;
- l'esecuzione in narcosi di procedure dolorose per poter garantire ai bambini di affrontare con più serenità i passaggi dolorosi previsti dai protocolli di cura;
- l'affermazione e la diffusione della "cultura" delle cure palliative;
- il finanziamento di iniziative di formazione, borse di studio e contratti per i medici e paramedici del reparto con lo scopo di renderli sempre più qualificati nello svolgere la loro professione;
- il riconoscimento della qualifica di Centro di Eccellenza per il reparto barese.

È con un punto di orgoglio, legittimo, che desidero esprimere a nome dell'intero Consiglio Direttivo dell'APLETI, ma soprattutto dei bambini pugliesi affetti da malattie oncologiche e delle loro famiglie, soddisfazione per i risultati che insieme abbiamo ottenuto in questo anno.

Infatti oltre alla firma, il 17 Gennaio scorso, della convenzione con la Regione che istituisce in Puglia, prima regione del centro-sud, l'assistenza domiciliare oncologica pediatrica attraverso il finanziamento del nostro progetto **CARE-NET**, e di cui parlerò diffusamente dopo, abbiamo anche ottenuto che la Direzione del Policlinico, di concerto con l'Assessorato alla Salute, ha posto in essere atti formali che ci permetteranno di raggiungere tali obiettivi:

- nella prima metà di Dicembre 2007 è stata approvata una delibera di ampliamento per trasferimento della pianta organica dell'A. O. Policlinico di Bari con quattro nuove unità mediche specialistiche: due per l'U. O. di

Oncoematologia Pediatrica. La Commissione si è insediata ed attendiamo a giorni il completamento dell'iter burocratico;

- dopo aver completato le opere edili per approntare due ambienti da dedicare all'esecuzione in narcosi delle procedure dolorose sui piccoli pazienti presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico, sempre nella prima metà di Dicembre 2007 sono state avviate le procedure di gara per l'acquisto della necessaria strumentazione tecnologica. A breve si procederà con le ordinazioni delle stesse;
- la Direzione Strategica dell'A. O. Policlinico ha dichiarato di essere fortemente impegnata per l'allestimento presso le Cliniche Pediatriche di un Centro Trapianti di Midollo Osseo così da non costringere più a spostarsi verso Centri del Nord i nostri piccoli pazienti che necessitano di tale pratica medica.

L'avvio e la tempestiva conclusione di tali attività eviterà, finalmente, ai piccoli pazienti e alle loro famiglie sofferenze fisiche e psicologiche, spesso, legate solo a ostacoli di natura burocratica.

Tornando all'arrivo ormai imminente dei due specialisti in oncologia pediatrica, è importante sottolineare il fatto che una volta conseguito il risultato quantitativo, è necessario focalizzare gli sforzi sugli aspetti qualitativi. Infatti occorre che la qualificazione di questi nuovi medici costituisca un potenziamento reale per il reparto e non la sistemazione di comodo per la migrazione verso altre utilizzazioni.

Il mio auspicio è che l'individuazione dei medici che arriveranno per trasferimento avvenga sulla base di specifiche e comprovate capacità e competenze professionali legate all'oncologia pediatrica senza cedimenti verso logiche estranee alla qualità.

Se ciò, per sventura, non dovesse accadere allora tutti avremmo perso: i bambini, che ancora una volta non vedrebbero garantito il loro diritto a ricevere standard qualificati di assistenza; l'oncologia pediatrica barese, che non coglierebbe una opportunità reale di crescita e di qualificazione; l'Associazione, che vedrebbe vanificati tutti i suoi sforzi tesi ad alleviare la sofferenza dei piccoli pazienti e delle loro famiglie; le Istituzioni e i loro Rappresentanti, che vedrebbero minata la loro credibilità e affidabilità nel perseguire "il bene del paziente oncologico pediatrico"; io stesso, che non troverei più le ragioni di questo mio impegno personale.

In particolare il 2008 mi vedrà impegnato, insieme a tutto il Consiglio Direttivo dell'APLETI, oltre che nell'avvio delle attività di **CARE-NET** anche in iniziative volte alla creazione presso il centro pediatrico barese di competenze per le cure palliative e, più complessivamente, per una reale diffusione di una "cultura" che elimini l'inutile dolore fisico dalle procedure mediche di cura. Cercando così di ridestare IL SORRISO DI UN BAMBINO ...

Voglio qui anche cogliere l'occasione per ringraziare pubblicamente l'on. Alberto Tedesco, assessore alle Politiche della Salute della Regione Puglia, il prof. Antonio Castorani, direttore generale dell'A. O. Policlinico di Bari, il dr. Vitangelo Dattoli, direttore sanitario dell'A. O. Policlinico di Bari, ed il dr.

Francesco Bux, dirigente dell'ARES Puglia. Tutti loro, insieme all'APLETI, si sono personalmente adoperati affinché si compissero i primi passi per passare dal sogno alla realtà.

In considerazione dell'impegno profuso da queste personalità e dal dr. Manfredini del Gaslini di Genova, l'ultimo Consiglio Direttivo dell'APLETI ha deliberato di concedere loro la qualifica di Socio Onorario in occasione del Gala del 10 Marzo al Teatro Piccinni di Bari.

Come detto in precedenza, l'Associazione è attualmente impegnata nell'organizzazione di **CARE-NET**. L'iniziativa intende allestire una rete di professionisti per l'umanizzazione dell'assistenza oncologica dei pazienti in età pediatrica capace di dare risposte adeguate non solo ai problemi di natura strettamente oncologica ma complessivamente a tutte le situazioni correlate alla malattia. **CARE-NET** vuol affermare un cambiamento sostanziale: non più il malato che gravita intorno alla struttura sanitaria ma è l'organizzazione dei servizi assistenziali a gravitare intorno al paziente ed ai suoi bisogni.

L'attenzione verso l'assistenza domiciliare sta crescendo da parte di altre realtà più note a livello nazionale (l'AIL e l'ANT). Tuttavia il target di popolazione a cui queste realtà si rivolgono non sono pazienti in età pediatrica. Infatti anche se sono caratterizzate da una efficace organizzazione logistica sul territorio, queste realtà non hanno, al loro interno, le necessarie competenze specialistiche di oncologia pediatrica.

L'iniziativa ha il suo fulcro operativo presso l'U. O. "F. Vecchio" delle Cliniche Pediatriche del Policlinico di Bari e ne completa e complementa l'offerta assistenziale. Infatti, assistenza domiciliare e day hospital rappresentano un miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza erogata ai piccoli pazienti, permettendo di ridurre disagio fisico e psicologico di bambini e loro familiari, favorendo dimissioni precoci, riducendo i costi dell'assistenza. Il progetto, però, necessita di iniziative di sensibilizzazione per la sua favorevole accettazione da parte degli addetti ma anche degli utenti.

L'organizzazione della fase operativa di **CARE-NET** è affidata oltre che all'APLETI, responsabile della gestione del finanziamento predisposto dalla Regione, alla Direzione del Policlinico di Bari. In tal ottica il Direttore Sanitario dell'A. O. Policlinico di Bari, dr. Vitangelo Dattoli, insieme ai Sanitari del reparto ed all'APLETI ha avviato una serie di incontri volti alla soluzione dei problemi organizzativi connessi al reale avvio delle attività assistenziali.

Tra le cose che abbiamo ritenuto indispensabili per l'avvio delle attività di **CARE-NET**, la disponibilità di una city car dedicata in modo esclusivo alle attività di assistenza domiciliare pediatrica riveste un carattere di notevole urgenza. A tal proposito, per problemi assicurativi, l'APLETI, dopo aver fornito l'auto dell'equipaggiamento medico indispensabile la renderebbe disponibile in comodato d'uso all'A. O. Policlinico.

Le prestazioni erogate da **CARE-NET** riguarderanno: le terapie e gli accertamenti diagnostici negli intervalli tra cicli di chemioterapia

(attualmente questa fase viene gestita attraverso l'ambulatorio del reparto, costringendo così i piccoli a spostamenti lunghi e faticosi dalle zone di residenza e a lunghe attese presso le strutture prima di conoscere il risultato di un emocromo e di una visita medica che accerti il loro stato di salute); la terapia del dolore e le cure palliative (problema questo drammatico nel caso di pazienti in progressione di malattia); il sostegno psicologico ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

Attraverso **CARE-NET** sarà possibile ottenere una drastica riduzione, in durata e frequenza, dei periodi di ospedalizzazione dei piccoli pazienti, con riflessi positivi su: PAZIENTE, riduzione dei periodi in cui è strappato via dalla "normalità"; SOCIETÀ, riduzione "assenteismo" dei genitori dal lavoro e/o dai doveri famigliari; SPESA SANITARIA, riduzione della spesa per prestazioni non sanitarie; ASL DI APPARTENENZA "curare" in proprio fornendo farmaci, emoderivati, esami chimici e strumentali, assistenza. Infine l'iniziativa può contribuire ad un migliore posizionamento dell'Oncologia Pediatrica Pugliese nel contesto nazionale, intercettando i bisogni di Pazienti Pugliesi curati fuori della Regione e, attraverso il miglioramento qualitativo del servizio offerto, attrarre l'utenza contrastando nei fatti la "fuga" verso centri di cura di altre regioni.

A tal riguardo, la Giunta Regionale Pugliese, dopo aver ammesso a finanziamento **CARE-NET** tra i Progetti di Rilevanza Regionale nell'ambito del DIF (Documento di Indirizzo Economico e Finanziario del Servizio Sanitario Regionale) del 2006 (DGR n. 1621 del 30 Ott 2006) e del 2007 (DGR n. 1400 del 3 Ago 2007), con DGR n. 2004 del 27 Nov 2007 ha istituito in Puglia l'assistenza domiciliare oncologica pediatrica finanziando il nostro progetto. Finalmente il 17 Gen 2008 è stata firmata la Convenzione prevista dalla DGR 2004/07 tra Regione Puglia e APLETI. Anche nel DIF 2008 (DGR n. 95 del 31 Gen 2008) è previsto un ulteriore Finanziamento per la prosecuzione di tale progetto.

Tutto ciò se da un lato ci inorgolisce perché vede coronati i nostri comuni sforzi, dall'altro ci atterrisce per gli immensi problemi che pone da un punto di vista organizzativo.

Quest'ultima considerazione mi porta ad affermare che nell'ultimo anno e mezzo l'Associazione ha, di fatto, cambiato pelle ed imposto a tutti noi un notevole cambio di mentalità imponendoci una maggiore e migliore "organizzazione" oltre che la necessità di re-interpretare i ruoli di tutti noi. Infatti, oltre che organizzare le attività in reparto e le iniziative per la raccolta di fondi (attività queste di notevole importanza per una onlus come la nostra) sempre più frequentemente siamo chiamati a supplire con nostre capacità progettuali alle numerose manchevolezze delle Istituzioni.

Ma sono sicuro che, anche grazie al sostegno che persone come voi ci assicurano, riusciremo a fare qualcosa di utile per i bambini oncologici pugliesi anche per quelli seguiti presso centri extra regionali.