



Proposta : PROGETTO FONDAZIONE D'AMBROSIO PER LA TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA

Ospedale dei Bambini V Buzzi Milano

REGALARE SONNI SPECIALI A BAMBINI SPECIALI!

Dr. Ida Salvo e Anna Battaglia**

Direttore U.O. Anestesia, Terapia Intensiva e Cure Palliative Pediatriche

Case manager Cure Palliative Pediatriche

Ospedale Buzzi, ICP, Via Castelvetro 28, 20154 Milano



Premessa

Il nostro Reparto di **Terapia Intensiva Pediatrica** ricovera ogni anno oltre 450 bambini in condizioni severe provenienti da tutta la Regione. Tra questi vi sono alcuni "**Bambini Speciali**" che hanno bisogno di cure definite palliative in quanto per loro non esistono ancora cure specifiche che portano a una guarigione certa. Oggi però grazie alle nuove tecnologie che abbiamo a disposizione questi bambini, se ben supportati, possono vivere serenamente a lungo a casa, nella propria famiglia.

Sono bambini che richiedono speciali forme di riabilitazione, controllo periodico della respirazione e della attività cardiaca, osservazioni e cure da attuare sia in ambito domiciliare, sia in ambito specialistico ospedaliero. Hanno bisogno di una Rete di relazioni tra esperti delle singole patologie, il personale sanitario di base operante sul territorio e figure professionali differenti quali psicologi, fisioterapisti e

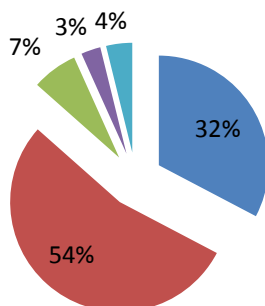


assistenti sociali. Inoltre vista la delicatezza dei casi, chi opera deve avere una formazione specifica in ambito bioetico e una particolare sensibilità negli aspetti relazionali, sociali e spirituali.

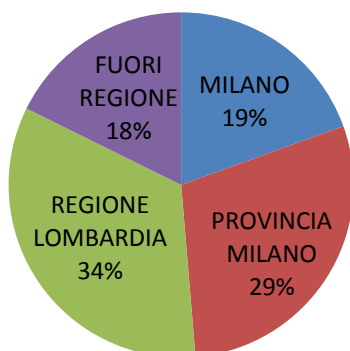
La nostra Terapia Intensiva Pediatrica è stata nominata nel 2010 **Centro di Riferimento Regionale** per la cura di questi Bambini Speciali e ci occupiamo soprattutto dei piccoli che richiedono principalmente **assistenza di tipo respiratoria**. Moltissime malattie croniche gravi con il progredire della patologia vanno incontro ad insufficienza respiratoria. Attualmente il nostro centro segue **110 bambini** provenienti da tutta la Lombardia ma non solo.

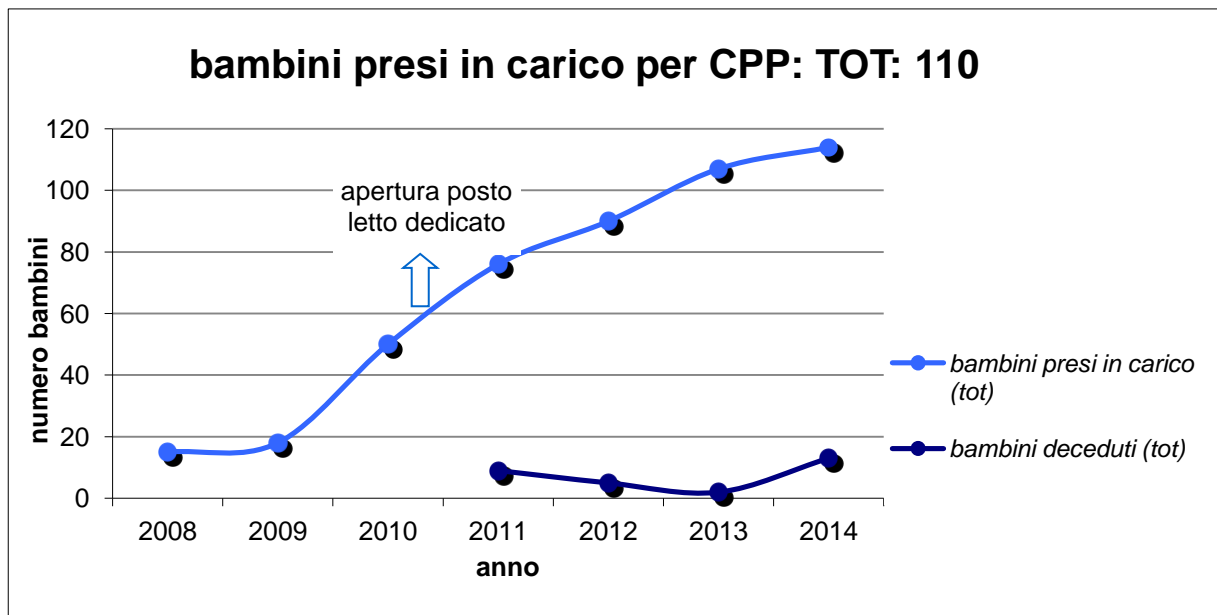
PATOLOGIE SEGUITE PRESSO NOSTRO CENTRO

■ NEUROLOGICHE ■ NEUROMUSCOLARI ■ METABOLICHE ■ RESPIRATORIE ■ ALTRO



PROVENIENZA PAZIENTI CPP 2014





Il nostro obiettivo è di migliorare la qualità di vita dei bambini con insufficienza respiratoria cronica, limitando al minimo gli spostamenti, sempre molto difficoltosi, e i ricoveri ospedalieri, se non in situazioni acute. Si tratta di una **presa in carico globale** per ricreare benessere di tipo fisico, mentale, sociale (permettere al bambino malato di continuare a vivere nel proprio contesto familiare, di relazioni : scuola, amici, ecc.) e anche spirituale per i piccoli ma anche per i loro familiari, preziosi curanti quotidiani.

Per **poter valutare la funzionalità respiratoria**, e quindi individuare i bisogni crescenti di questi piccoli durante rivalutazioni periodiche che facciamo nel nostro Reparto, avremmo bisogno di avere un' apparecchiatura detto , **polisonnografia**, per diagnosticare disturbi cardiorespiratori e neurologici durante il sonno. Tale apparecchio ci permetterebbe di monitorare e adattare la modalità ventilatoria alle necessità del bambino .

Respirare correttamente, anche tramite l'ausilio di apparecchiature notturne, è fondamentale per migliorare la vita di questi bambini, permette loro di uscire, andare a scuola, condurre una vita il più possibile "normale".

E' questa la qualità di vita che più ci interessa, ed è su questa idea che vorremmo avervi d'acconto.

