



**A.S.L. TO4**

Azienda Sanitaria Locale  
di Ciriè, Chivasso e Ivrea

Sede legale: Via Po, 11 - 10034 CHIVASSO (TO)

Tel. +39 011.9176666

Sede amministrativa: Via Aldisio, 2 - 10015 IVREA (TO)

Tel. +39 0125.4141

[www.aslto4.piemonte.it](http://www.aslto4.piemonte.it)

P.I./Cod. Fisc. 09736160012

## UFFICIO COMUNICAZIONE

Responsabile: dott.ssa Tiziana Guidetto

tel. 0125 414726 – 011 9176594

cell. 335 5812438

e-mail: [tguidetto@aslto4.piemonte.it](mailto:tguidetto@aslto4.piemonte.it)

## COMUNICATO STAMPA

### **Approvato il protocollo d'intesa per il trattamento domiciliare di malati in età pediatrica in fase avanzata di malattia**

La Direzione Generale dell'ASL TO4 ha approvato, con una delibera dello scorso 25 febbraio, il protocollo d'intesa per il trattamento domiciliare dei malati in età pediatrica in fase avanzata di malattia, che si inserisce nell'ambito della Rete Regionale di Cure Palliative. Protocollo d'intesa stipulato con l'Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Associazione "Luce per la Vita" Onlus sempre di Torino, che opera in modo gratuito grazie a un finanziamento dedicato che proviene dalla Fondazione Fondiaria Sai e che garantisce l'attività degli operatori dell'Associazione.

Il progetto ha lo scopo di fornire assistenza ai bambini, che necessitano di cure palliative, presso la propria casa e consulenza in medicina palliativa pediatrica a domicilio nell'ambito dell'area in cui il progetto è attuato. In italiano il termine "palliativo" è spesso usato come sinonimo di qualcosa di poco utile o anche di "effetto placebo". Al contrario. Le cure palliative sono cure attive e totali delle persone la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Sono cure, quindi, che non agiscono sulla causa della malattia, ma sui sintomi, come per esempio il dolore, per prevenirli e contenerli il più possibile. Oltre a questo, le cure palliative prevedono un supporto di tipo psicologico e sociale rivolto sia alla persona malata sia al nucleo familiare. L'obiettivo, complessivamente, è quello di raggiungere la miglior qualità di vita possibile per le persone interessate e per le loro famiglie.

*"Il termine «fase avanzata di malattia» non dovrebbe mai essere associato alla condizione di bambino – riferisce il Direttore Generale dell'ASL TO4 dottor Flavio Boraso –, ma queste situazioni purtroppo esistono". "Da parte nostra – aggiunge il dottor Boraso – abbiamo voluto*



[www.regione.piemonte.it/sanita](http://www.regione.piemonte.it/sanita)



una sanità in salute fa bene a tutti

*dedicare il massimo impegno per garantire a questi bambini di rimanere nel proprio ambiente familiare ricevendo, però, tutte le cure necessarie per salvaguardare e valorizzare la loro qualità di vita. E per fare questo abbiamo dedicato particolare attenzione a garantire la sinergia e l'integrazione di tutti gli operatori, aziendali e non, interessati".*

I destinatari del progetto sono i bambini con patologia tumorale in fase avanzata di malattia, i bambini con insufficienza d'organo, o di più organi, cronica irreversibile, in fase di refrattarietà alla terapia di supporto, e i bambini con patologie progressive tali da determinare insufficienza respiratoria acuta come evoluzione naturale a breve termine della malattia.

Un'analisi seguita dall'Association for Children With Life Threatening of Terminal Conditions and Their Families e dal Royal College of Pediatrics and Children Health, in Inghilterra, riporta una "mortalità annuale per patologie terminali" di 1 su 10.000 bambini da 1 a 17 anni. La stessa analisi riporta un dato di "prevalenza di malati minori fra 0 e 19 anni" affetti da patologie terminali di 10 soggetti su 10.000. Secondo queste stime in un'area di 250.000 abitanti con una popolazione pediatrica di circa 50.000 soggetti, in un anno sono previsti 5 bambini terminali e/o bisognosi di cure palliative, di cui 1-2 oncologici, 1 cardiopatico e 2-3 affetti da altra patologia.

Il progetto prevede che le cure palliative domiciliari siano attivate, in base alla normativa regionale vigente, o per richiesta del pediatra di libera scelta, o del medico di famiglia, o del medico del Distretto di competenza, per un bambino che si trovi a domicilio, o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero del Presidio Infantile Regina Margherita dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino. Le cure palliative domiciliari sono comunque prestate in stretta integrazione con le Pediatrie dell'ASL TO4.

La procedura di attivazione comporta la valutazione congiunta del pediatra di libera scelta, o del medico di famiglia, del personale del Presidio Infantile Regina Margherita, dell'Associazione, dell'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP) e del Servizio di Cure Domiciliari dell'ASL. La gravità delle condizioni cliniche dei malati richiede che tale valutazione sia effettuata entro tre giorni lavorativi dal momento della richiesta.

L'assistenza medica e infermieristica è svolta dall'équipe dell'Associazione, in collaborazione con l'équipe aziendale del territorio, per 12 ore giornaliere, 7 giorni su 7, dalle 8 alle 20, con il servizio di pronta disponibilità. In riferimento alle 12 ore notturne (ore 20-8) l'assistenza medica è garantita secondo quanto previsto dal Sistema Sanitario Regionale nell'ambito del Servizio di Emergenza/Urgenza e di Guardia medica, mentre l'assistenza infermieristica è garantita dall'Associazione con un servizio di pronta disponibilità.

L'Associazione si avvale di un'équipe di personale esperto in cure palliative, costituita da medici, infermieri, psicologi e volontari, con una specifica preparazione relativa all'età pediatrica e può avvalersi anche della consulenza di esperti di altri settori specialistici.

Entro tre giorni dalla valutazione (escluso il giorno di invio e limitatamente ai giorni lavorativi), è effettuata la prima visita dell'équipe dell'Associazione. Sarà cura del personale della stessa Associazione accordarsi con il pediatra di libera scelta, o con il medico di famiglia, e con il personale aziendale operante in Assistenza Domiciliare Integrata+UOCP, in merito alla modalità organizzativa che meglio risponda ai bisogni evidenziati durante la visita. L'obiettivo è quello di concordare la stesura del piano assistenziale individuale, comprensivo delle figure professionali coinvolte, della frequenza degli accessi e del tipo di prestazioni. La cartella clinica rimane a domicilio del bambino per essere aggiornata a ogni passaggio di ogni operatore coinvolto nell'assistenza.

Sono previste riunioni periodiche tra i responsabili dell'Associazione, i rappresentanti dei pediatri di libera scelta e dei medici di famiglia e un rappresentante del Presidio Infantile Regina Margherita per verificare i piani assistenziali individuali dei bambini presi in carico.

Qualora non siano più possibili le condizioni per garantire l'idonea assistenza domiciliare, l'équipe dell'Associazione, il pediatra di libera scelta, o il medico di famiglia, il personale del Presidio Infantile Regina Margherita, l'Unità di Cure Palliative (UOCP) e il Servizio di Cure Domiciliari dell'ASL, in accordo con la famiglia, valutano la soluzione di ricovero appropriata.

Chivasso, 11 marzo 2014