

Carol e la lotta per la migliore vita possibile

La bimba inguaribile ma non incurabile, le cure palliative, la storia di una famiglia

Carol ha 6 anni, è nata al Sant'Orsola dove è stata presa in carico quando era ancora nella pancia della mamma. Ha una patologia genetica rara, la sindrome di Ellis-Van Creveld. La famiglia ha scelto Bologna «prima per salvarle la vita, poi per garantirle la vita migliore possibile», confida mamma Lina. Carol è una dei duecento bimbi inguaribi-

li che a Bologna possono accedere alle cure palliative pediatriche, il 60% di quelli che ne avrebbero bisogno.

a pagina **7 Romagnoli**



Carol nella rete delle cure palliative «Merita la migliore vita possibile»

La bimba di 6 anni assistita anche a casa per una rara malattia, inguaribile ma non incurabile

La storia

Carol inizia le terapie alle 7.30 e finisce a mezzanotte. Ogni giorno, ogni ora, un farmaco diverso e su di lei uno sguardo capace di capire anche solo una lacrima e rispondere ai suoi bisogni. È inguaribile, non incurabile. A prendersene cura, nella sua casa del Bolognese, ci sono mamma Lina e papà Giulio. Si alternano; non è facile trovare qualcun altro che possa stare accanto alla figlia. Non sono soli però, attorno c'è la rete di medici, infermieri, specialisti delle Cure Palliative Pediatriche, per alleviare le sofferenze fisiche, psicologiche,

emotive.

Carol ha 6 anni, è nata al Sant'Orsola dove è stata presa in carico quando era ancora nella pancia della mamma: durante la gravidanza sono stati riscontrati un piccolo difetto cardiaco e una displasia ossea; alla nascita la conferma della diagnosi di una patologia genetica rara, la sindrome di Ellis-Van Creveld. La famiglia ha scelto Bologna «prima per salvarle la vita, poi per garantirle la vita migliore possibile», confida Lina. Originari della provincia di Cosenza, per un anno e mezzo hanno fatto viaggi continui, uno al mese, visite di controllo e terapie al Policlinico, i ritorni in Calabria, finché hanno deciso di trasferirsi, di «mettere le radici qui per il bene di Carol, perché ci sono le competenze sanitarie

e tanta umanità — spiega — ci alleggeriscono e non c'è più quel senso di solitudine; abbiamo allargato la famiglia alle persone che assistono nostra figlia». Dopo tre anni trascorsi quasi completamente nei reparti del Sant'Orsola, la bimba adesso può vivere a casa con i genitori e la sorella minore, malgrado la situazione sia molto complessa. Non solo la pato-



Peso:1-7%,7-56%

logia rara, si sono aggiunte complicanze dovute a una serie di interventi chirurgici necessari; ha bisogno di aiuto per muoversi, mangiare, a volte di supporto per respirare.

Carol è una dei duecento bimbi inguaribili che a Bologna possono accedere alle cure palliative pediatriche, il 60% di quelli che ne avrebbero bisogno: un diritto che deve essere garantito per legge dal 2010, ma che è ancora troppo spesso negato (in Italia addirittura la percentuale si abbassa al 20%), per mancanza di servizi e professionisti dedicati e formati. Una delibera regionale del 2019 ha istituito la Rete Cure Palliative Pediatriche dell'Emilia-Romagna, costituita da tre nodi integrati: ospedale, territorio e l'hospice che il prossimo anno sarà inaugurato al Bellaria. «Le cure palliative pediatriche non si occupano solo della malattia in sé, ma di tutto il nucleo familiare, anche dal punto di vista della socialità, della spiritualità, è

un approccio olistico», sottolinea la dottoressa Silvia Soffritti, responsabile Programma Bambino Cronico Complesso dell'Ausl. «Prima, appena c'era un piccolo problema con la bimba noi correvamo in ospedale; ora non è più così, perché al bisogno vengono a casa — dice Lina —. Noi siamo stati istruiti a fare tutto per nostra figlia, ci hanno affiancato e insegnato come migliorare la sua giornata, ci hanno resi autonomi come ogni mamma e papà per il proprio bambino».

A casa di Carol ci sono i presidi necessari, l'infermiera va per il cambio canula, il filo è diretto con i sanitari per il ritiro dei farmaci e gli aggiornamenti delle terapie. Le cure palliative per i bimbi non sono legate solo alla fase terminale della malattia, ma possono durare per tanti anni. «Quando la famiglia non percepisce l'ingombro di lavoro che c'è attorno allora significa che stiamo andando nella direzione giusta», prose-

gue Soffritti. E in ospedale, si adotta una nuova visione: «Stiamo mettendo insieme tutti i pezzettini — osserva Chiara Secchiaroli, coordinatrice di Processo per le CPP al S.Orsola —. Con Lina ci sentiamo ogni settimana, cerco di semplificare il percorso in ospedale delle visite e creare un collegamento efficace con i servizi del territorio. Nessun aspetto di vita va ignorato». Compreso il bisogno dei genitori di avere momenti di sollievo, grazie al servizio di Day Care: «Abbiamo portato Carol e l'abbiamo lasciata senza di noi, si sono presi cura di lei per una giornata, è stata una sensazione stranissima, ci siamo potuti dedicare per qualche ora solo alla sorellina», racconta la mamma. Ogni piccola cosa assume un valore profondo. Per l'infermiera Secchiaroli, attraverso le cure palliative, si «ridona almeno un po' alle mamme e ai papà dei bimbi come Carol l'idea di essere solo dei

genitori» e si afferma «il valore della vita, oltre i canoni comuni di valutazione, sorprendente ogni volta».

Micaela Romagnoli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Mamma Lina Abbiamo scelto di venire qui Bologna per le competenze sanitarie

Da sapere

● La bambina è affetta da una patologia genetica rara, la sindrome di Ellis-Van Creveld

● Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono un approccio assistenziale in grado di garantire ai minori affetti da malattie inguaribili e alle loro famiglie la miglior qualità di vita possibile



Peso:1-7%,7-56%



La festa Carol insieme alla sorellina e ai genitori Lina e Giulio per la festa del suo sesto compleanno trascorsa a casa



Peso:1-7%,7-56%