



*Carta
dei servizi*

DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI



DAY CARE
CURE PALLIATIVE
PEDIATRICHE

LA FONDAZIONE HOSPICE MT. CHIANTORE SERÀGNOLI

La Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli è una organizzazione senza fini di lucro che opera con l'**obiettivo di migliorare la qualità della vita e alleviare la sofferenza dei pazienti con malattie inguaribili** fornendo assistenza presso strutture sanitarie dedicate: gli **Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio e l'Hospice Pediatrico** di riferimento regionale, attualmente in fase di realizzazione, le cui attività ambulatoriali sono anticipate da un servizio di **Day Care di Cure Palliative Pediatriche**. La Fondazione integra i servizi sanitari con programmi di formazione e ricerca promossi dall'**Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa**. Le aree di intervento riguardano l'assistenza, residenziale e ambulatoriale, la formazione dei professionisti, la ricerca e la divulgazione delle cure palliative. Grazie all'esperienza maturata e alle caratteristiche della sua modalità assistenziale, la Fondazione Hospice opera in modo integrato con le Istituzioni pubbliche. **I servizi offerti sono completamente gratuiti** grazie all'accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale e ai donatori che sostengono il progetto.



L'APPROCCIO ASSISTENZIALE

La modalità assistenziale della Fondazione Hospice, basata sul concetto di **centralità del paziente**, comporta una vera e propria **personalizzazione dell'offerta e una presa in carico dei bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali di ogni persona** in modo da apportare un effettivo miglioramento della qualità di vita.

Per raggiungere questo obiettivo, la Fondazione ha sviluppato nel corso degli anni un approccio di lavoro basato sulla **circolarità e sul continuo scambio tra le sue aree di intervento: assistenza, formazione, ricerca e divulgazione.**

Tale modalità di intervento prevede che pazienti e familiari vengano accolti e curati da un team composto da diverse figure professionali. Per questo **la Fondazione Hospice opera con équipe multi-disciplinari specializzate in cure palliative** composte da medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, operatori socio sanitari e altre figure professionali specialistiche che si prendono cura della persona e dei suoi familiari rispondendo ai loro bisogni.



I PROGETTI IN AMBITO PEDIATRICO

Sulla base dell'esperienza maturata con le strutture per adulti, la Fondazione Hospice sta realizzando un **Hospice Pediatrico** di riferimento regionale.

L'attenzione indirizzata verso la creazione di un Hospice Pediatrico si inserisce nel **modello di "care" della Fondazione, inteso come attenzione alla dignità e qualità di vita.**

Un'indagine regionale sui pazienti pediatrici condotta nel 2018 dalla Regione Emilia-Romagna e dalla Fondazione Hospice ha evidenziato i **bisogni di assistenza e di percorsi di presa in carico continuativa** nel tempo dei pazienti e delle loro famiglie.

La Fondazione Hospice ha intrapreso il percorso di realizzazione della struttura in stretta collaborazione con la Regione Emilia-Romagna che nel 2019 ha deliberato il documento di Rete di Cure Palliative Pediatriche che vede l'Hospice come nodo specialistico di Cure Palliative Pediatriche.

L'Hospice Pediatrico, progettato e realizzato dall'architetto Renzo Piano, sarà una **struttura in grado di offrire percorsi clinico-assistenziali con periodi di ricovero e supporto ambulatoriale, volti all'accoglienza e sollievo dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie**, soprattutto in situazioni in cui la complessità della condizione clinica e sociale rende difficile la gestione al domicilio.

L'Hospice Pediatrico costituisce il **punto di riferimento specialistico anche per tutti gli aspetti che riguardano il supporto psicologico** ai pazienti in presa in carico continuativa.

In vista della conclusione dei lavori, **le attività per i pazienti pediatrici e le loro famiglie saranno anticipate da un servizio ambulatoriale di Day Care di Cure Palliative Pediatriche** presso i locali messi a disposizione dall'Azienda USL di Bologna presso l'Ospedale Bellaria.

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Le cure palliative pediatriche (CPP) vengono definite dall'OMS – "Organizzazione Mondiale della Sanità" – come l'**attiva presa in carico "globale" di corpo, mente e spirito del bambino e della sua famiglia.**

Le cure palliative pediatriche sono un percorso di cura e assistenza continuativa e hanno come **principale obiettivo quello di identificare tutti i bisogni del bambino e della famiglia e cercare di trovare le risposte adeguate a questi bisogni, allo scopo di garantire la migliore qualità di vita possibile per il bambino e la sua famiglia.**

Le cure palliative pediatriche sono un diritto dei bambini sancito dall'importante Legge 38 sulle Cure Palliative del 2010.

Quando si parla di CPP non ci si riferisce solo alle cure in fase terminale di malattia, bensì ad un'assistenza precoce alla condizione di inguaribilità della patologia.

Le cure palliative pediatriche **iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa in corso e continuano durante tutta la storia della malattia, dando risposta ai molteplici bisogni che ne scaturiscono** (fisici, psicologici, sociali, spirituali).

Garantire a questi bambini e alle loro famiglie una vita di qualità è un compito complesso che richiede **specifiche competenze** per intercettare i bisogni del singolo e strutturare una **risposta "di sistema"** in grado di soddisfarli.

II SERVIZIO DI DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il Day Care di Cure Palliative Pediatriche è un **servizio poliambulatoriale gratuito per pazienti pediatrici e famiglie provenienti da tutta la Regione Emilia-Romagna che affrontano la gestione di una malattia ad alta complessità assistenziale.**

Il Day Care **offre assistenza specialistica** di Cure Palliative Pediatriche **volta al miglioramento delle condizioni del paziente e della qualità di vita della famiglia.**

Le attività del Day care prevedono accessi giornalieri di pazienti e famiglie che possono ricevere, nell'arco di una mattinata o una giornata, diverse **visite e prestazioni specialistiche volte a migliorare le condizioni cliniche, riabilitative e sociali.** Le prestazioni fornite dal Day Care al paziente e alla famiglia comprendono **anche indicazioni terapeutiche da seguire a domicilio per continuare il percorso riabilitativo e assistenziale** in sinergia con i professionisti che seguono il paziente a domicilio.

La Fondazione Hospice propone questo servizio in piena **sinergia e integrazione con le Aziende Sanitarie e con i professionisti sanitari e i medici curanti** del paziente e della famiglia per garantire continuità terapeutica e aggiornamento costante delle condizioni clinico-assistenziali del paziente.



day care

L'ÉQUIPE DEL DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Le attività del Day Care vengono garantite da un' **équipe multidisciplinare** composta da:

- Medici pediatri palliativisti
- Infermieri
- Psicologi
- Fisioterapisti
- Logopedista
- Dietista
- Personale di Accoglienza

Responsabile Sanitario: Dottor Sergio Amarri, *Medico Chirurgo Specialista in Pediatria, Cure Palliative Pediatriche*

Il Day Care offre anche una **consulenza specialistica di Cure Palliative Pediatriche ai professionisti di tutta la regione Emilia-Romagna** per approfondimenti sull'identificazione dei casi complessi, eleggibili a percorsi assistenziali mirati di Cure Palliative Pediatriche e per la gestione in un'ottica di presa in carico omogenea e integrata di sintomi e dei bisogni assistenziali che considerino gli aspetti clinici, sociali e relazionali.

Per le consulenze specialistiche il Day Care intende mettere a disposizione anche un **servizio di bioetica** per il supporto ai percorsi decisionali per bambini e adolescenti con patologie croniche complesse.

SERVIZI PER PAZIENTI E FAMIGLIE: IL DAY CARE DI SOLLIEVO

Per sostenere le famiglie, nel percorso assistenziale dei giovani pazienti, Il Day Care mette a disposizione il Servizio di **Day Care di Sollievo**.

Un giorno a settimana i pazienti possono essere accolti presso spazi del Day Care e dell'adiacente "Tribù" dell'**Associazione Bimbo Tu** e sono seguiti da personale competente nelle attività espressive e ricreative, lasciando ai genitori il "sollievo" e la possibilità di avere tempo libero a disposizione.

IL DAY CARE IN BREVE



CHI PUÒ ACCEDERE AL DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Pazienti dai 0 ai 18 anni e le loro famiglie, affetti da patologie gravi e inguaribili con bisogni assistenziali complessi che necessitano di cure palliative pediatriche ed interventi specialistici multiprofessionali.

Fra le **patologie eleggibili alle cure palliative pediatriche e ai percorsi assistenziali del Day Care** si riportano principalmente: disfunzioni neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive.

Pazienti e famigliari possono accedere al Day Care per supporto psicologico durante tutte le fasi dell'assistenza.

I pazienti pediatrici e le famiglie possono contattare direttamente il Day Care per poi accedere ai servizi ambulatoriali con la **richiesta e segnalazione: del medico inviante pediatra di libera scelta, medico di medicina generale e/o specialista ospedaliero e territoriale.**

Le visite ambulatoriali sono precedute da un incontro fra professionisti sanitari pediatrici (definito UVMP) per approfondire il quadro di cura del paziente e la pianificazione delle terapie, a garanzia della continuità terapeutica, nei vari setting assistenziali (domicilio, ospedale, day care).

COME ACCEDERE AL DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



DOVE SI TROVA IL DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Durante il periodo di realizzazione dell'Hospice Pediatrico, il servizio poliambulatoriale di Day Care di Cure Palliative Pediatriche si svolgerà presso **presso l'Ospedale Bellaria, in via Altura, 3**, nei locali messi a disposizione della Fondazione Hospice.

Il Day Care ha un accesso carrabile autonomo ed è facilmente raggiungibile dal parcheggio principale grazie alla segnaletica preposta.

Oltre a un'area di accoglienza dedicata, la struttura è dotata di un'area **riservata alle visite ambulatoriali** che include anche uno **spazio per l'attesa e l'intrattenimento dei pazienti pediatrici, una zona ristoro e servizi igienici**.

Le visite sono effettuate nel rispetto dei tempi, dei bisogni e della privacy di ciascun paziente e accompagnatore.

Per informazioni e per richiedere l'avvio del percorso di cura:

Accoglienza del Day Care

Telefono: 051 4966123

E-mail: daycarecpp@fondazionehospiceseragnoli.org

La necessità di usufruire dei nostri servizi ambulatoriali deve essere definita in accordo con i medici di riferimento.

[L'accesso agli ambulatori è gratuito.](#)

COME RAGGIUNGERE IL DAY CARE

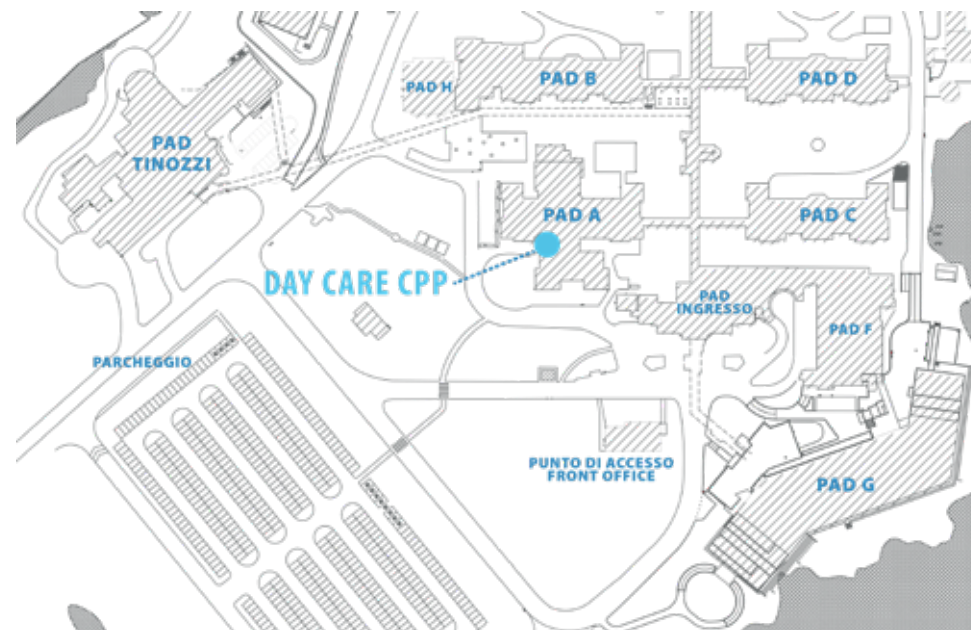
Il Day Care di Cure Palliative Pediatriche è raggiungibile:

- **dal Centro di Bologna** utilizzando le linee del trasporto pubblico Tper n° 36, 90 che conducono all'Ospedale Bellaria;
- **dalla stazione di San Lazzaro di Savena** utilizzando le linee del trasporto pubblico Tper n°124 e 125 (www.tper.it).

Per il servizio taxi (tel. 051 372727 oppure 051 534141).

Per chi desidera accedere con i propri mezzi sono presenti **parcheggi per disabili** anche di fronte alla struttura del Day Care.

Per **accessi da domicilio con servizi di trasporto sanitario**, il personale del Day Care può predisporre il trasferimento con mezzi sanitari dedicati previa richiesta della famiglia.



L'IMPEGNO

La Fondazione Hospice si impegna a garantire quanto previsto dalla normativa in materia di **protezione dei dati personali, a monitorare la tempestività della presa in carico e garantire un approccio di comunicazione costante con il paziente e la famiglia e rispondere a eventuali segnalazioni.**

TEMPISTICHE

Le tempistiche di attivazione dell'UVMP saranno più precoci possibili, al fine di garantire una capacità di risposta tempestiva ai bisogni dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregiver facilitando il passaggio tra i nodi della rete:

- **NUOVI PAZIENTI:** presa in carico del paziente con UVMP entro 20 gg dalla dimissione ospedaliera o segnalazione dal domicilio;
- **PAZIENTI GIÀ IN CURA:** i tempi di attivazione dell'UVMP sono di 7gg dalla dimissione ospedaliera o segnalazione dal domicilio.

Per i **pazienti presso il loro domicilio** verranno garantite le stesse tempistiche dal momento della segnalazione.

PRIVACY

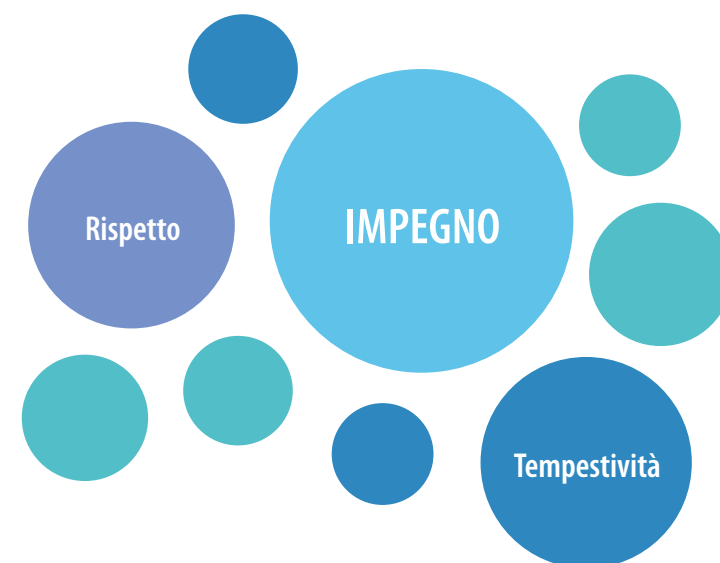
Trattamento dei dati personali secondo le disposizioni del Regolamento Europeo 2016/679 e agli obblighi di riservatezza ivi previsti. In particolare, i dati vengono trattati per le finalità connesse all'attuazione di adempimenti relativi ad obblighi legislativi o contrattuali. Il Titolare del trattamento, ai sensi dell'accordo di fornitura in essere, è l'Azienda USL di residenza del paziente. Per contattare il Data Protection Officer scrivere una e-mail a: privacy@fondazionehospiceseragnoli.org

SEGNALAZIONI

Seguirà da parte del personale del Day Care una risposta scritta ad ogni eventuale segnalazione identificabile (con nome e cognome e indirizzo a cui scrivere) entro 30 giorni dalla stesura.

COMUNICAZIONI

Ad ogni visita verrà rilasciato un referto clinico-assistenziale con le indicazioni terapeutiche. Il Day Care si impegna a fornire documentazione clinica completa entro 7 giorni dalla richiesta da parte del paziente e della famiglia.



**DAY CARE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE –
FONDAZIONE HOSPICE MT. CHIANTORE SERÀGNOLI**

c/o Ospedale Bellaria,
Via Altura, 3 – 40139 Bologna
Tel. 051 4966123
E-mail daycarecpp@fondazionehospiceseragnoli.org

Responsabile Sanitario: Dottor Sergio Amarri, Medico Chirurgo Specialista in Pediatria,
Cure Palliative Pediatriche

PG. 544537/2020 del 24/12/2020, integrato dalla presa d'atto PG 33946/2021 del 25/01/2021

**Il sostegno dei donatori è di fondamentale importanza per garantire continuità ai
progetti della Fondazione Hospice. È possibile donare:**

CON UN VERSAMENTO

c/c postale: 000029216199

Bonifico bancario presso UNICREDIT Spa IBAN: IT 71 D 02008 05351 000003481967

DIRETTAMENTE SUL SITO

www.FondHS.org/dona

**FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI**

Via Marconi, 43/45
40010 Bentivoglio (BO)
Tel. 051 8909611 – Fax 051 8909651
info@FondazioneHospiceSeragnoli.org
www.FondHS.org
P. IVA e Cod. Fisc. 02261871202