

Policlinico Agostino Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore

Gemelli

Inaugurata ieri presso il Policlinico, la nuova struttura, unica nel suo genere, sarà di supporto e aiuto per le famiglie dei bambini affetti da malattie neurologiche e altre disabilità. Tutto si potrà fare in ospedale con risparmio di tempo e senza costringere le famiglie a estenuanti viaggi tra casa, officine e centri di cura.

La realizzazione resa possibile grazie ai fondi del 5 per 1000 dell'Università Cattolica del Sacro Cuore



Roma, 22 luglio 2015 – Collaborazione con le famiglie nella scelta degli ausili e degli elementi di domotica che facilitano la mobilità, possibilità di eseguire prove per la realizzazione delle protesi e di eseguire in loco collaudi e modifiche e consentire quindi una maggiore autonomia e una migliore qualità della vita. Sono questi i principali obiettivi alla base della realizzazione della nuova “ausilioteca” dell’Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Universitario “Agostino Gemelli” di Roma dedicata a bambini e adolescenti con patologie neurologiche e altre disabilità in età pediatrica.

La struttura, ubicata al piano 0 (ala L) del Gemelli, è stata inaugurata ieri, martedì 21 luglio 2015, alla presenza del Rettore dell’Università Cattolica del Sacro Cuore, prof. Franco Anelli, del Direttore Generale del Policlinico A. Gemelli, ing. Enrico Zampedri, del Preside della Facoltà di Medicina e chirurgia della Cattolica, prof. Rocco Bellantone, del Direttore del Dipartimento per la tutela della salute della donna, della vita nascente, del bambino e dell’adolescente, prof. Giovanni Scambia, e del Direttore dell’Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile e promotore del progetto, prof. Eugenio Mercuri.



Il progetto, la cui realizzazione è stata resa possibile grazie al contributo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore attraverso i fondi del 5 per 1000, migliorerà le attività assistenziali e di ricerca clinica nell'ambito della neurologia pediatrica e più in generale della pediatria della disabilità. Questo permetterà di, ottimizzare i percorsi assistenziali e il carico delle famiglie grazie a iniziative innovative.

Un aspetto fondamentale di questo progetto è quello di acquisire, grazie ai fondi dell'Università Cattolica, strumenti innovativi in grado di potenziare la ricerca clinica sull'impatto dei diversi interventi riabilitativi sulla progressione della storia naturale delle disabilità.

Questa importante ed esemplare realizzazione è il frutto dell'alleanza tra clinici e associazioni di famiglie con bambini con malattie spesso di origine genetica, ma non solo, che comportano disabilità motorie. Hanno infatti aderito all'iniziativa 26 associazioni di famiglie (*vedi elenco allegato*) che collaborano attivamente con i pediatri e i neuropsichiatri del Policlinico Gemelli.



“L'impiego di ausili come carrozzine manuali o elettroniche, tavoli di statica, passeggini o sistemi posturali – ha spiegato il prof. Eugenio

Mercuri, Direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile e instancabile sostenitore del progetto – è una parte fondamentale del percorso di ‘presa in carico’ di bambini e adolescenti affetti da patologie neurologiche quali le paralisi cerebrali infantili o le malattie neuromuscolari quali Sma o distrofie muscolari. La scelta e il collaudo degli ausili sono fortemente personalizzati e da adattare alle esigenze di ogni singolo paziente e rappresentano un momento difficoltoso per le famiglie e gli operatori. Le famiglie sono costrette a spostarsi presso più officine per visionare gli ausili, la scelta viene fatta in assenza dei medici o terapisti prescrittori e le consegne e i collaudi diventano spesso un'odissea per l'impossibilità di avere tutti gli operatori presenti per eventuali modifiche”.

Il concetto di ausilioteca rappresenta una forte innovazione in quanto permette di avere sotto lo stesso “tetto” qual è il Policlinico A. Gemelli un'ampia scelta di ausili da mostrare alle famiglie, con possibilità di discutere le opzioni più adeguate e di vedere nella pratica la loro applicabilità.



“L’ausilioteca pediatrica dedicata ai

bambini e ragazzi con disabilità esprime bene il senso dei valori e degli ideali propri dell'Università Cattolica e del Policlinico Agostino Gemelli – ha dichiarato il Rettore dell'Università Cattolica Franco Anelli – E se ricordare i valori è sempre importante, ancora più importante è praticarli. La nuova struttura nella quale ci troviamo mostra concretamente che cosa si intende quando diciamo che il nostro modo di fare assistenza sanitaria consiste innanzitutto nel prendersi cura delle persone che si affidano a noi. Quando si è malati o si hanno difficoltà permanenti, infatti, anche un piccolo passo può rappresentare una conquista enorme. In questo senso, si può dire che gli ausili e gli strumenti di sostegno che bambini e adolescenti, con le rispettive famiglie, troveranno in questo luogo sono un aiuto alla vita che coniuga tecnologia, scienza medica e prossimità. Questa innovazione, inoltre, introduce un nuovo ambito di ricerca, dato che il funzionamento di questi dispositivi necessita non solo di quotidiana applicazione, ma anche di uno studio costante per trovare soluzioni sempre più funzionali e adeguate”.

“Con questa realizzazione, infine, diamo socialmente conto dell'utilizzo dei fondi che una parte dei contribuenti ci ha destinato attraverso il 5 x 1000 – ha concluso Anelli – Mi pare di poter dire che ciò che oggi presentiamo sia un modo nobile e utile alla collettività per valorizzare la fiducia che ci è stata accordata. Il mio ringraziamento va quindi al prof. Eugenio Mercuri, a tutte le numerose associazioni che aderiscono a questo progetto e a tutti i collaboratori di questa nuova struttura”.

“Ecco oggi dimostrata ancora una volta l'umanizzazione dell'assistenza perseguita dal nostro Policlinico Universitario Agostino Gemelli – ha affermato il Direttore Generale, Enrico Zampedri – Questa ausilioteca pediatrica è, infatti, un aiuto concreto ai bisogni di giovani pazienti con disabilità e delle loro famiglie. Il Gemelli, che ha personale medico e operatori sanitari di riconosciuto valore e qualità e che dispone di tecnologie d'avanguardia, vuole concentrarsi proprio su questo obiettivo di presa in carico globale della persona malata e del suo nucleo familiare perseguita quotidianamente in tutti i nostri reparti e servizi. Questa ausilioteca è un bellissimo esempio della nostra idea di assistenza sanitaria che intendiamo realizzare”.



L'ausilioteca sarà integrata nelle attività della Neuropsichiatria infantile e delle altre branche della Pediatria del Gemelli che operano nel campo delle disabilità (malattie rare, spina bifida, follow up prematuri). Inoltre, grazie alla stretta collaborazione con il Polo Nazionale per gli Ipovedenti presente presso il Gemelli in collaborazione con IAPB-Italia Onlus, vi sarà anche una parte dedicata ai deficit visivi, spesso associati a deficit motori, in

modo da poter garantire un approccio riabilitativo multidisciplinare necessario in bambini con disabilità multiple.

Il progetto si inserisce anche nell'ambito di un percorso riabilitativo più ampio del Policlinico Universitario Gemelli, che permetterà la transizione dall'età pediatrica alla presa in carico dell'adulto. "Il nuovo progetto – ha concluso Mercuri – rappresenta la prima esperienza in Italia di una integrazione accademica/clinica/riabilitativa con presenza di una ausilioteca negli stessi locali dove vengono effettuate tutte le altre attività assistenziali, diagnostiche, di ricerca e di trial clinici.



L'ausilioteca sarà aperta a tutte le officine esterne che vorranno contribuire, per la presenza o manutenzione degli apparecchi in visione per il Policlinico Gemelli. Le operazioni di verifica e collaudo verranno eseguite gratuitamente con officine convenzionate con il Policlinico.

La nuova struttura è composta da stanza quattro moduli con esposizione di: ausili per lo spostamento autonomo o assistito quali carrozzine, passeggini deambulatori; sistemi posturali e di assistenza per le autonomie della vita quotidiana, ausili per gli ipovedenti, e una stanza di prova ("officina") e una in cui poter sperimentare le nuove tecnologie di domotica.

Di seguito l'elenco delle associazioni di famiglie che hanno aderito all'iniziativa:

[lista associazione famiglie ausilioteca finale](#)

fonte: ufficio stampa