

Progetto di supporto psicologico a bambini con una malattia rara e alle loro famiglie

Ambulatorio di Malattie Rare ed Auxologia
Centro Hub Regione E-R Malattie Rare Pediatriche, Responsabile Prof. Laura Mazzanti
U.O. Pediatria – Pession, Policlinico Ospedaliero-Universitario S.Orsola-Malpighi
Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università degli Studi di Bologna
Via Massarenti 11, 40138 Bologna

Nell'Ambulatorio di Malattie Rare e Auxologia, 'Centro Hub per la rete delle Malattie Rare Pediatriche congenito-malformative della Regione Emilia Romagna', diretto dalla Prof. Laura Mazzanti, vengono svolte le attività di diagnosi e follow-up dei bambini con una Malattia Rara. Questi piccoli sono esposti alla grande sofferenza e sfida di crescere con una malattia (condizione) rara, coinvolgendo tutto il contesto familiare: genitori, fratelli e parenti. Tutti vivono un'esperienza doppiamente dolorosa caratterizzata da un lato dalla condizione patologica, che richiede controlli clinici frequenti e talvolta anche procedure invasive, dall'altro da una condizione di solitudine, legata alla scarsità di conoscenze scientificamente disponibili. E' molto difficile accettare una malattia rara ed è fondamentale imparare a *viverla*.

Un buon lavoro di supporto psicologico che aiuti famiglie e malati ad elaborare queste due fasi è la base perché le cure vengano accolte al meglio e perché la malattia venga vissuta nella sua reale dimensione.

Si rende quindi necessario un sostegno psicologico altamente specializzato per questi piccoli pazienti e per le loro famiglie per favorire una migliore qualità di vita, alleviare il carico della famiglia e promuovere il loro inserimento sociale. La necessità del supporto psicologico qualificato è riconosciuto nella letteratura internazionale e nelle linee guida più aggiornate. Attualmente in questo ambito, presso il Centro, opera la Dott.ssa Foresti in qualità di professionista altamente specializzata e qualificata: psicologa, psicoterapeuta, specialista in Psicologia della Salute, dottore di Ricerca in Psicologia Clinica presso l'Università di Bologna e appartenente alla Società Psicoanalitica Italiana. Dal 2011 per la dottoressa è stato attivato un contratto libero professionale su un finanziamento regionale per un 'Progetto di attività clinica-psicologica per i pazienti con malattia rara in età evolutiva' con l'Azienda Ospedaliera S.Orsola-Malpighi, che viene svolto nell'Ambulatorio Malattie Rare Pediatriche, Centro Hub della Regione Emilia Romagna per le Malattie Rare Pediatriche congenito-malformative. (*)

Il Progetto finanziato dal Club SOROPTIMIST di Bologna consiste nella implementazione dell'offerta di sostegno psicologico altamente specializzato sul 'Progetto di attività clinica-psicologica per i pazienti con malattia rara in età evolutiva'.

A questo scopo la Prof. Mazzanti ha individuato, tramite selezione, una psicologa che, sotto la sua guida, affianchi la Dott.ssa Foresti per aumentare l'offerta di sostegno alle famiglie e ai piccoli pazienti. Questa nuova figura specializzata potrebbe condurre osservazioni psicologiche e trattamenti brevi per specifiche situazioni individuate dalla Dr.ssa Foresti.

In considerazione delle caratteristiche Regionali dell'intero progetto HUB&SPOKE, sono stati invitati a partecipare al Service tutti i Club della Regione.

(*) Con Delibera della Regione Emilia Romagna è stato approvato il progetto di COSTITUZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA DIAGNOSI, IL FOLLOW-UP ED IL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE RARE IN ETA' EVOLUTIVA. Identificando nell'Ambulatorio Malattie Rare ed Auxologia, ora parte del Programma di Endocrinologia Pediatrica e Malattie Rare, U.O. Pediatria-Pession, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, del Policlinico S.Orsola Malpighi il Centro Hub della rete, che comprende Centri SPOKE all'interno di ciascuna delle tre aree vaste della Regione - Area Vasta Emilia-Nord (Piacenza, Parma, Reggio Emilia e Modena) Area Vasta

Centro (Bologna, Ferrara e Imola) Area Vasta Romagna (Ravenna, Forlì, Cesena e Rimini).

Il Centro Hub per le Malattie Rare Pediatriche del UO Pediatria, diretta dal Prof. Pession, risponde ai criteri di designazione e valutazione dei Centri di "expertise" per le Malattie Rare secondo la BOZZA di Piano Nazionale Malattie Rare 2013-16 / Ministero della Salute.

Bologna, 04/02/2015