Convegno

30 anni di trapianto di cuore a Bologna

sabato 20 novembre 2021

Il ruolo dell'Associazione Piccoli Grandi Cuori nel percorso del trapianto cardiaco nel paziente adulto e pediatrico

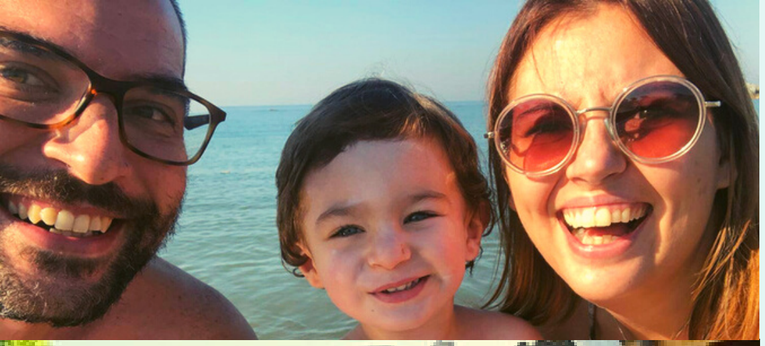
P. Montanari

Presidente Piccoli Grandi Cuori Onlus

PICCOLI GRANDI CUORI

Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite

piccoligrandicuori.it



Piccoli Grandi Cuori, dal 1997 per il Cuore

Accogliamo. Ascoltiamo. Sosteniamo.

La nostra associazione, da quasi 25 anni,
si occupa di Cuori.
Siamo genitori e volontari uniti dallo stesso
comune obiettivo:
aiutare i cardiopatici congeniti
e le loro famiglie che iniziano
un percorso di cura presso le Unità Operative di
Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica
e dell’età evolutiva del Policlinico
di Sant'Orsola IRCCS a Bologna.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Piccoli Grandi Cuori, genitori e volontari, insieme.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Curiamo il **cuore**, ma anche la **persona**.

Perchè nel **trapianto** di **cuore** c’è una parte emozionale molto importante da considerare.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Eleonora Miseri

Eleonora ha 43 anni, rappresenta una nuova categoria di pazienti molto complessi, i Guch, cardiopatici congeniti fin da bambini che per tutta la loro vita necessitano di cure, terapie e trattamenti che solo centri altamente specializzati, come il Policlinico di Sant'Orsola, possono fornire.

Il trapianto

Quando arriva un cuore nuovo, che cosa succede?

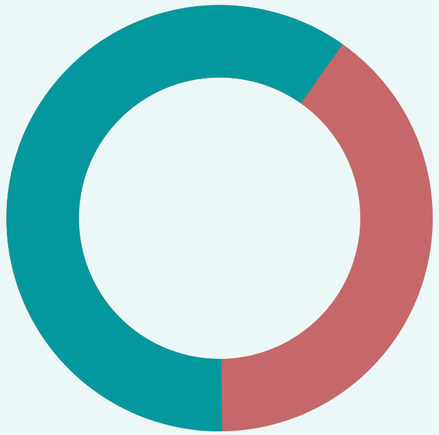
La chiamata arriva spesso di notte.
La nostra **psicologa** si attiva immediatamente per dare sostegno al paziente che deve essere trapiantato e ai familiari.
Il mattino seguente la nostra **assistente sociale** prende in carico la famiglia.

Psicologhe e assistenti sociali accolgono il paziente e la famiglia, li sostengono nei tempi di attesa pre-ricovero e durante il trapianto.

È un grande lavoro di equipe.
Si coordinano con lo staff medico che segue ed esegue il trapianto: cardiologo, cardiochirurgo, anestesista rianimatore, infermiere.

Dal 2015 al 2021 sono stati trapiantati **28 pazienti** presso le Unità Operative di Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva del Policlinico di Sant'Orsola IRCCS.

18 pediatrici
(0-18 anni)



10 Guch
(19+)

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Su 28 pazienti, 27 sono stati presi in carico dall'Associazione.

Molti di questi pazienti provengono da fuori Regione: Toscana, Friuli-Venezia Giulia, Puglia, Veneto, Basilicata, Sicilia, Lazio, Abruzzo. Alcuni pazienti provengono dalla Grecia.

Ci rivolgiamo a tutti questi pazienti e il nostro primo lavoro è quello di mettere a disposizione un 'coro' di persone: una rete che insieme sostiene e protegge.

Assistenza Psicologica

Assistenza Sociale

Accoglienza: Il Polo dei Cuori

Volontariato

Cuore e mente lavorano insieme.

Assistenza Psicologica

Focus su trapianto:

- valutazione psicodiagnostica per l’inserimento in lista per trapianto;
- assistenza e sostegno psicologico a pazienti e familiari nelle fasi pre e post-trapianto cardiaco.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

ASSISTENZA PSICOLOGICA

Dati dal 2015 al 2020

3 Psicologhe dedicate

22.019 Prestazioni

18.185 Ore

Le 'Buone Cure' pratiche.

Assistenza Sociale

Tutela dei diritti
del paziente e dei familiari,
dal percorso di cura
fino al rientro a casa.

In particolare per chi arriva da fuori regione:

- informazioni relative alla normativa regionale di provenienza
- richieste di rimborso per i ricoveri

ASSISTENZA SOCIALE

Dati dal 2015 al 2020

2 Assistenti sociali dedicate

1.457 Famiglie

7.297 Accessi

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Insieme sotto lo stesso tetto, qui è casa.

Accoglienza al Polo dei Cuori

Dati dal 2015 al 2020

881 Famiglie accolte

1.793 Persone

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

SERVIZIO DI ACCOGLIENZA

“Aprire la porta e sentirsi a casa”

6 appartamenti che accolgono:

- il paziente e i familiari in attesa di trapianto
- i familiari mentre il paziente trapiantato è ricoverato in Reparto
- il paziente trapiantato alla dimissione e i familiari quando ci sono indicazioni precise da parte del cardiologo per una permanenza a Bologna

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Tante mani insieme fanno grandi cose.

I nostri Volontari

Risorse preziose che si adoperano in tanti modi per l'Associazione. Ognuno contribuisce con le proprie capacità affinché ogni laboratorio, ogni evento, ogni relazione con il paziente o il caregiver, porti un sorriso.

21.000

Ore annuali riferite al totale delle attività

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Il sostegno è emotivo ma anche pratico, perché queste persone hanno bisogno di sapere e di essere aiutate anche nelle piccole azioni.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

Per l’associazione il costo per accogliere una famiglia in attesa di trapianto è di

5 mila euro su una media di tre mesi

Per mantenere
questo importante servizio,
abbiamo creato
una campagna di raccolta fondi:
www.sostienipiccoligrandicuori.it

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

“Il trapianto non è solo una morte. È una morte con dentro la vita”.

Michel, 20 anni, trapiantato.

PICCOLI GRANDI CUORI
Associazione onlus per il futuro dei bambini, dei ragazzi, degli adulti portatori di cardiopatie congenite
piccoligrandicuori.it

PICCOLI GRANDI CUORI

Associazione onlus
per il futuro dei bambini,
dei ragazzi, degli adulti
portatori
di cardiopatie congenite

piccoligrandicuori.it

Grazie per l'attenzione

PICCOLI GRANDI CUORI

Associazione onlus
per il futuro dei bambini,
dei ragazzi, degli adulti
portatori
di cardiopatie congenite

piccoligrandicuori.it

INFO E CONTATTI

- Sede Legale: Polo Cardio-Toraco-Vascolare,
  Pad. 23 Policlinico di Sant'Orsola
  Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna

- Casa di Accoglienza Polo dei Cuori
  Via Marco Polo, 21/12 - 40131 Bologna

Tel: 051 6343265
info@piccoligrandicuori.it
www.piccoligrandicuori.it