PICCOLI GRANDI CUORI ONLUS

Via Massarenti n.9 c/o Ospedale Sant'Orsola-Malpighi BOLOGNA c.f.92050680377

VERBALE INCONTRO ASSOCIAZIONI OPERANTI NEL SETTORE

In data 15.2.2014 alle ore 11.00 si è riunito presso la sede operativa di Piccoli Grandi Cuori Onlus il gruppo di Associazioni che hanno aderito alla "Giornata di sensibilizzazione sulle cardiopatie congenite" .

Associazioni presenti:

1. Piccoli Grandi Cuori (Bologna)
2. L'orizzonte di Lorenzo (Monza)
3. AMALO (Monza)
4. Kinderherz Cuore di Bimbo (Bolzano)
5. Un Cuore un Mondo (Padova)
6. Cerotto sul Cuore (Trento)
7. Associazione Cuore Gaslini (Genova)
8. Piccolo Grande Cuore (Roma)

La giornata si apre con un giro di tavolo sulla realtà delle diverse associazioni presenti:

- L'associzione Cuore Gaslini: ha in prevalenza GUC e l'associazione a cui fa capo è Piccoli Cuori
- Un cuore un mondo: organizzano il 2 giugno i "Giochi senza Frontiere" per i cardiopatici. Evidenziano il problema della pediatria di base e della gestione di pazienti e famiglie multietnici nella loro realtà, presentano nuovi trattamenti (studio con il Dr. Paladino) che attraverso l'uso di apparecchiature possono sostituire interventi cardiochirurgici importanti (come il trapianto).
- L'orizzonte di Lorenzo: presentano la realtà delle loro dimissioni (protette ASL), la mancanza di infermieri dedicati e la necessità di fare formazione agli infermieri. La figura dell'infermiere di quartiere (utilizzato in Gran Bretagna) è un elemento da tenere in considerazione. Registrano un calo dei trapianti.
- Amalo: è una giovane associazione legata alla associazione Orizzonte di Lorenzo.
- Cerotto sul cuore: organizzeranno un congresso a ottobre a Riva del Garda.

- Kinderherz Cuore di Bimbo: l'associazione organizza fine settimana in alberghi con le famiglie, offrono seminari e incontri con psicologi, durante i quali i bambini vengono intrattenuti da animatori. Hanno un gruppo sportivo che si incontra una volta alla settimana seguito da un cardiologo e un fisioterapista. Con l'Università di Monaco organizzano un campo estivo per bambini con cardiopatie accompagnati da fratelli o amici.
- Piccolo Grande Cuore: i grossi tagli alla sanità stanno creando problematiche evidenti. L'associazione acquista materiali. Diversi i punti sui quali si concentrano: la diagnosi prenatale e la necessità di entrare nel dramma delle famiglie, la consulenza genetica, l'accompagnamento del bambino e della famiglia, la negazione della "cardiopatia" da parte degli adolescenti.

Il tavolo di lavoro continua prendendo atto della mancanza delle associazioni italiane al congresso di Berlino. Tale assenza va a discapito dell'importante lavoro che le associazioni stanno facendo a livello locale.

Dal confronto emerge la proposta di costituire, partendo dalle associazioni presenti, una federazione a livello italiano di associazioni che si occupano di bambini e adolescenti portatori di cardiopatie congenite.

Le attività "coordinate" della federazione e delle associazioni aderenti potrebbero essere:

Attività di sensibilizzazione:

- adesione ad un'unica giornata mondiale sulle cardiopatie congenite (14 febbraio)
- realizzazione di una "raccolta fondi" nazionale, utilizzando i "cuori di cioccolato" già utilizzati da Piccoli Grandi Cuori Onlus nelle sue raccolte fondi di febbraio, fatta da tutte le associazioni aderenti;
- realizzazione di una campagna informativa e di sensibilizzazione a livello nazionale sulle cardiopatie congenite da fare in concomitanza con la giornata mondiale sulle cardiopatie congenite;
- condividere e far prendere atto alla collettività delle esigenze del paziente cardiopatico e della famiglie, e di conseguenza della necessità di un supporto psicologico (ad oggi a carico della associazioni)

Attività di coordinamento:

- redazione di una carta condivisa sulle esigenze del paziente cardiopatico, delle famiglie, gli impegni delle associazioni;
- identificazione di standard di servizio per i pazienti cardiopatici e le loro famiglie (richiesta di visite, assistenza in reparto, assistenza domiciliare, disponibilità di apparecchiature);

- sensibilizzazione del mondo della scuola, del lavoro, dello sport con riferimento alla persona con cardiopatie congenite;

Il tavolo di lavoro si conclude approvando:

- la decisione di redigere una carta condivisa tra le associazioni,
- lavorare alla creazione della Federazione delle Associazioni,
- presentare la Federazione nei prossimi mesi.