



## **PROGETTO 'SENTIRSI A CASA'**

*Contributo in attuazione dell'articolo 8, commi da 31 a 33bis, della legge regionale 27 dicembre 2019, n.24 e del Regolamento emanato con DPREG. 0102/Pres. del 31 luglio 2020 – annualità contributiva 2022*

I bambini chirurgici sono bambini nati con malformazioni la cui cura prevede interventi delicati, complessi e spesso ripetuti nel tempo, che richiedono lunghi periodi di ricovero in ospedale e che irrimediabilmente segnano le loro vite e quelle dei familiari.

Il progetto di A.B.C. vuole integrare al meglio i servizi dell'ospedale Burlo Garofolo, unendo alla cura offerta durante il ricovero a questi piccoli pazienti, una serie di servizi per poter affrontare meglio il pre-ricovero, l'ospedalizzazione ed il post ricovero, mettendo i bambini chirurgici e i loro genitori nelle migliori condizioni per affrontare la malattia.

Insieme ai loro genitori care-giver, i bambini devono infatti affrontare una serie di problematiche complesse: il trauma della diagnosi di malformazione, che spesso avviene prima della nascita del bambino; un percorso chirurgico che spesso prevede lunghi ricoveri e interventi ripetuti nel tempo; il doversi recare in un centro pediatrico specializzato con i conseguenti problemi economici e logistici.

I bambini a cui A.B.C. si rivolge sono spesso sindromici e portatori di handicap e soffrono di patologie congenite gravi. le patologie di questi pazienti, sommate ai lunghi periodi lontano da casa, provocano non solo a loro ma anche alle loro famiglie bisogni di tipo emotivo, acuiti anche dal distanziamento sociale dovuto alle vigenti norme sanitarie.

Le attività con le quali vogliamo aiutare le famiglie dei bambini chirurgici provenienti da tutta Italia sono:

- 1. accoglienza gratuita:* rendere disponibile, per i bambini e i genitori che frequentano l'irccs, un alloggio confortevole e adeguatamente attrezzato dove poter ricostruire un clima familiare utile ad affrontare con la massima serenità possibile il percorso ospedaliero, dando alle famiglie un punto di riferimento costante e continuativo durante tutto il periodo del ricovero, senza essere costretti a fare i pendolari dalle province venete a trieste ogni giorno;
- 2. sostegno emotivo e psicologico:* per supportare i bambini e loro famiglie dal punto di vista psicologico prima, durante e dopo il ricovero, così da rendere l'esperienza in ospedale meno traumatizzante possibile l'accoglienza gratuita nelle 5 case a.b.c., supportandoli psicologicamente ed economicamente, e con la presenza dei volontari in reparto.
- 3. presenza dei volontari in reparto:* con il fine di allietare le lunghe giornate dei bambini ricoverati in ospedale
- 4. supporto economico:* per diminuire il carico economico che le famiglie devono affrontare per le cure dei propri figli presso l'ospedale.