

Comunicato Stampa

## **500 metri quadrati di pareti dipinte nella Cardiocirurgia pediatrica del Sant'Orsola donate dall'associazione Piccoli Grandi Cuori grazie al sostegno di 200 donatori**

*La bellezza nei luoghi di cura aggiunge valore alle cure mediche, accogliendo il paziente con maggiore rispetto ed umanità e partendo da una dimensione olistica e globale. Contribuisce a creare una immagine positiva all'interno dell'ospedale, supporta la creazione di un clima di fiducia e collaborazione, migliora il percorso di guarigione del paziente.*

Bologna, 29 settembre 2022 - Un orizzonte naturale fatto di piante, fiori, nuvole e colori si estende su quasi 500 metri quadri di superficie all'interno degli spazi delle Unità Operative di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola IRCCS a Bologna. E' il **Progetto Pareti "Tutto inizia da un piccolo seme. La cura è uno sguardo attento sul futuro"** inaugurato ufficialmente oggi alla presenza delle istituzioni e del personale medico ospedaliero in occasione della **Giornata Mondiale del Cuore**.

Il progetto, che ha un **costo complessivo di 141 mila euro**, è stato ideato e curato dall'associazione **Piccoli Grandi Cuori** con il **patrocinio di Policlinico di Sant'Orsola IRCCS** e grazie al **contributo** di Fondazione Policlinico Sant'Orsola, Arcidiocesi di Bologna, Pam Panorama, Casa Alessia. E' stato avviato nel 2018 per colorare, decorare e rendere più accoglienti gli spazi di questo Centro di eccellenza unico in Italia e in Europa, dove ogni anno vengono curati oltre 1.000 neonati, bambine e bambini, ragazze e ragazzi cardiopatici.

Attraverso un **percorso visivo e narrativo** illustrato da **Silvia Bettini di Castello in Aria**, **Progetto Pareti "Tutto inizia da un piccolo seme. La cura è uno sguardo attento sul futuro"** vuole portare la bellezza in questo importantissimo luogo di cura per ridurre la percezione di medicalizzazione dei pazienti costretti a vivere con assiduità gli spazi dell'ospedale insieme alle proprie famiglie. Quasi tutti gli ambienti delle Unità Operative che il **cardiopatico congenito** incontra durante il suo percorso di cura raccontano una storia, attraverso la metafora della "madre terra" che accoglie e trasforma: ingresso, corridoi, sala di attesa, stanze di degenza, ambulatori, terapia intensiva, sala raggi. Ogni paziente che entra in Ospedale, piccolo o grande che sia, viene preso per mano e accompagnato da questa narrazione che si svolge tra fiaba e realtà, sviluppando delicati richiami al tema della vita, dell'assistenza, della cura, con analogie tra regno umano e regno vegetale. Un richiamo alla ciclicità della vita dell'uomo e della pianta partendo dal seme per arrivare al frutto, dal bimbo che nasce e cresce, l'analogia tra la cura per la terra e le piante e la cura del corpo umano.

Piccoli Grandi Cuori racconta così la sua "tenace passione per la vita": ogni cuore è un piccolo seme che cresce e che ha bisogno, più che mai in ospedale, di cure sapienti e amorevoli.

*"Tutto inizia da un piccolo seme.*

*Cura significa responsabilità, impegno e sacrificio. E accogliere quel seme nella terra e farlo diventare germoglio.*

*Ogni cuore è un piccolo seme che cresce e ha bisogno di cure amorevoli e sapienti.*

*Partiamo dalle nostre radici per raccontare una storia importante.*

*Il valore della vita che cresce. Un seme, che diventa futuro".*

**Progetto Pareti** è stato realizzato anche grazie al **sostegno** di: oltre 200 donatori tra cui enti, aziende del territorio e privati cittadini; eventi pubblici come "Un mare di solidarietà" e "I love beach tennis"; campagna di crowdfunding su piattaforma Idea Ginger "Coloriamo l'Ospedale" sostenuta dalla Fondazione Sant'Orsola ; campagna 5x1000. In **collaborazione** con: Silvia Bettini, Kinè, Castelli in Aria, Staff Italia. Il video ufficiale del progetto è stato realizzato e curato da Kinè.

## DALLA DIAGNOSI PRE-NATALE ALL'ETA' ADULTA

Presso la Cardiologia e la Cardiochirurgia pediatrica dell'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna - Policlinico di Sant'Orsola ogni anno vengono **visitati circa 9000 piccoli pazienti** provenienti da tutto il Paese ed **eseguiti 350 interventi di cardiochirurgia**.

Numeri che fanno del Policlinico di Sant'Orsola **uno dei primi 3 centri nel Paese per la cura delle Patologie cardiache nei bambini**.

Bologna è uno dei pochi centri cardiologico-cardiochirurgico in Italia a vantare la possibilità di seguire il paziente **dalla diagnosi prenatale a tutta l'età adulta**, garantendo una presa in carico totale del paziente durante tutto l'arco della sua vita e offrendo a tutte le fasce di età l'opzione del trapianto e delle assistenze meccaniche.

Per quanto riguarda l'ambito pediatrico e dell'età evolutiva, grazie ai progressi della cardiologia e cardiochirurgia pediatrica oggi l'80-85% dei bambini nati con cardiopatia congenita riesce a sopravvivere fino all'età adulta. Un risultato fino a poco tempo fa insperabile che porta il numero di **Guch** (Grown Up Congenital Heart Disease) ad aumentare costantemente.

Un delle massime espressioni della cardio chirurgia pediatrica è il **trapianto di cuore**. Degli 82 trapianti di cuore eseguiti dal 1994 dalla Cardiochirurgia pediatrica, quasi un terzo, 23, è stato eseguito su pazienti adulti con cardiopatie congenite complesse. Nel 2022 ad oggi sono stati eseguiti 2 trapianti.

La speranza di vita per i bambini trapiantati è molto alta, 80% a 5 anni, il paziente trapiantato più piccolo aveva 84 giorni di vita e l'età media al trapianto è di 10 anni per quelli pediatrici e 37 per i Guch.

## IL VALORE AGGIUNTO DELLA BELLEZZA

Con il '**Progetto Pareti**' l'associazione **Piccoli Grandi Cuori** intende contribuire in modo significativo alla cura dei pazienti cardiopatici congeniti. I bambini e i rispettivi genitori, i Guch e i pazienti che diventano adulti, così come il personale medico sanitario, sono immersi in un ambiente immaginario di ampio respiro: una natura protagonista, un messaggio fortemente ecologico che si associa ai riferimenti al mondo contadino abbracciando così, in maniera universale e trasversale, tutti i popoli.

*"Come associazione - spiega la presidente **Paola Montanari** - abbiamo scelto di dare un volto umano e accogliente alle stanze, ai corridoi, sia del Reparto di Degenza sia degli ambulatori, che sono necessariamente i luoghi in cui il cardiopatico congenito insieme alla sua famiglia trascorre il tempo necessario per affrontare il suo percorso di cura. Un percorso all'interno del quale, come Piccoli Grandi Cuori, siamo presenti in ogni sua fase: l'ascolto, l'accoglienza, la tutela dei diritti, l'assistenza psicologica. Ogni cuore è un piccolo seme che cresce e che ha bisogno, più che mai in ospedale, di cure sapienti e amorevoli. E noi, da 25 anni, cerchiamo di fare questo: con amore, con tenacia, con passione, cerchiamo di aggiungere valore alle cure dei nostri medici e operatori sanitari, per dare supporto e dignità a queste persone che stanno affrontando un momento molto particolare e complesso della loro vita. Ringraziamo il Policlinico di Sant'Orsola, i nostri medici, tutti i partner che hanno scelto di sostenerci in questo bellissimo progetto che si conclude e regala agli spazi dell'Ospedale un volto nuovo e colorato. Abbiamo bisogno del sostegno, della collaborazione, per guardare al futuro: i cardiopatici congeniti sono pazienti che diventano adulti e le loro esigenze crescono, cambiano con loro: vogliamo essere pronti ad accoglierle".*

*"Ogni paziente che accede a questo Reparto intraprende un percorso di cura, che come tale è caratterizzato da diversi momenti e da una "lunghezza" non sempre prevedibile. Questo intervento di decorazione degli spazi in cui il paziente vive, cresce e si muove, rappresenta uno strumento in più anche per il nostro lavoro - spiega la dott.ssa **Sara Ruggeri** psicologa dell'associazione. Ci consente di entrare in relazione, di aiutarlo - in particolar modo se si tratta di bambini - ad affrontare le sue paure e di rispondere alle sue domande. Possiamo raccontare delle storie che prendono spunto proprio dai disegni e dalle raffigurazioni che troviamo sulle pareti, possiamo intraprendere attività di gioco. Trovarsi in un luogo di cura esteticamente bello e accogliente consente poi ai bambini di sentirlo "proprio" e di aver voglia di scoprirne i diversi angoli. E' molto importante aver creato questa continuità narrativa e decorativa tra il Reparto e gli ambulatori, dove il paziente torna per i controlli: crea un'idea di familiarità, di luogo già conosciuto, di un luogo quindi che fa meno paura e che in qualche modo si ha voglia di tornare a visitare. La scelta del tema di questo intervento narrativo e decorativo non è casuale: la natura, il ciclo di vita, il prendersi cura della terra e delle piante fornisce un'analogia rispetto al prendersi cura: dei pazienti e dei loro familiari".*

La bellezza nei luoghi di cura aggiunge valore alle cure mediche, accogliendo il paziente con un maggiore rispetto ed umanità e partendo da una dimensione olistica e globale. Contribuisce a creare una immagine positiva all'interno dell'ospedale, supporta la creazione di un clima di fiducia e collaborazione, migliora il percorso di guarigione del paziente. Curare un bambino cardiopatico significa agire sia sull'aspetto fisico sia sull'aspetto emozionale, che molto influenza gli stessi parametri psico-fisici del piccolo paziente. Significa però anche prendersi cura dei suoi cari, così come degli operatori che, 24 ore su 24, si prendono cura di loro tra le mura del reparto.

## IL SOSTEGNO AL PROGETTO

**Fondazione Sant'Orsola, Pam Panorama e Casa Alessia**, riconoscendosi nelle finalità del progetto, hanno voluto fornire il loro sostegno.

*"Anche Fondazione Sant'Orsola ha voluto dare un piccolo contributo ad un progetto che trasforma i muri in una finestra sul mondo, aiutando bambini e famiglie ad attraversare con maggiore serenità il percorso di cura" sottolinea **Giacomo Faldella**, presidente.*

*"Un piccolo gesto di solidarietà in questo momento così difficile per continuare a costruire comunità fondate sul sostegno reciproco, vicini ai territori nei quali operiamo, e non solo. Un modo anche per donare sollievo e speranza ai piccoli pazienti di questo reparto – afferma **Dominga Fragassi**, **Responsabile Corporate Pam Panorama** – . Comunità e vicinanza sono le parole che accompagnano Pam in questi anni davvero complessi. Essere presenti nei territori in cui operiamo e unire le forze per sostenerci reciprocamente, è un impegno importante perché ognuno di noi nel suo piccolo può contribuire a fare la differenza".*

*"Il progetto ci è piaciuto da subito, abbiamo immaginato come sarebbe stato bello intervenire anche sulla sala raggi con queste decorazioni narrative presenti già in altre parti del padiglione. Alessia sarebbe felice di sapere che bambini e genitori trovano sollievo in queste decorazioni che danno più armonia e fanno sentire meno l'ospedalizzazione" sottolinea **Fabrizio Nasci**, volontario di casa Alessia, l'associazione nata per volontà di un papà, Giovanni Mairati, in ricordo della figlia Alessia deceduta purtroppo al ritorno da un viaggio in Ecuador dove aveva capito quanto fosse importante aiutare i bambini più sfortunati.*

## PICCOLI GRANDI CUORI

**Piccoli Grandi Cuori** nasce a Bologna nel 1997, fondata da genitori e volontari uniti dal comune obiettivo di aiutare le persone con cardiopatie congenite e le loro famiglie, dalla diagnosi alla cura. La **mission dell'associazione** è quella di garantire un futuro migliore a neonati, bambini, adolescenti e adulti, tutelandone i **diritti di assistenza, di integrazione scolastica, sociale e lavorativa**. Piccoli Grandi Cuori fornisce supporto sociale, economico e psicologico alle persone cardiopatiche e alle loro famiglie; sensibilizza la società e le istituzioni sulle cardiopatie congenite e sul tema del diritto alla salute; sostiene il personale sanitario tramite l'acquisto di attrezzature e il finanziamento della ricerca scientifica; favorisce la socialità e lo scambio di esperienze tra persone cardiopatiche e non.

Attraverso il **servizio di assistenza psicologica** ad opera di 3 psicologhe interne all'associazione, i pazienti e le rispettive famiglie trovano supporto durante tutto il percorso di cura: diagnosi e diagnosi prenatale, attività in reparto e lungodegenza, accompagnamento e gestione di decesso e post decesso, procedure interventistiche, colloqui preoperatori, attività in ambulatorio in preparazione alle procedure interventistiche. Sono attivi inoltre percorsi di arteterapia per l'elaborazione e l'espressione delle emozioni e dei vissuti della malattia e del ricovero, e attività extra-reparto con visite a domicilio per i pazienti con situazioni particolari, laddove le psicologhe ritengano fondamentale garantire la continuità assistenziale e di supporto anche fuori dall'ospedale.

Nel corso del 2021 sono stati eseguiti: 35 colloqui di diagnosi prenatale, per 23 pazienti seguiti; 3.134 colloqui in Reparto, per 636 pazienti seguiti; 1.256 colloqui totale di 48 pazienti lungodegenti; 19 pazienti seguiti per accompagnamento e gestione del decesso e post decesso; 8 pazienti seguiti con laboratori di arteterapia; 55 colloqui in ambulatorio per 21 pazienti; 135 colloqui con pazienti Guch (pazienti cardiopatici adulti) e 42 colloqui pre-chirurgici in collaborazione con i cardiocirurghi.

Attraverso l'attività di **supporto sociale ed economico** le 2 assistenti sociali di Piccoli Grandi Cuori incontrano il paziente e la famiglia e ne valutano i bisogni sociali ed economici, per offrire il massimo supporto possibile con particolare riferimento a: supporto economico e accoglienza per ricoveri fuori regione, riconoscimento dell'invalidità civile, esenzione per il ticket sanitario, contrassegno disabili. Nel 2021 sono lo Sportello dei diritti ha registrato 1.174 accessi.

Altri servizi dell'associazione sono: il supporto economico attraverso buoni parcheggio, servizio Taxi per sostenere le famiglie dei pazienti che si trovano ad affrontare numerose trasferte in taxi dall'ospedale Sant'Orsola alla Casa di Accoglienza e viceversa.

Piccolo Grandi Cuori nel 2015 ha inaugurato il **"Polo dei Cuori"**, dove le famiglie trovano ospitalità e accoglienza gratuite durante il ricovero dei propri cari, all'interno di sei appartamenti dedicati di cui uno riservato alle lungodegenze e ai trapianti di cuore.

Oltre al Polo sono a disposizione delle famiglie l'appartamento di via Nicolò Pisano per le mamme che devono partorire presso il S. Orsola e che hanno ricevuto una diagnosi prenatale di cardiopatia congenita, e il Tetto Amico, per le famiglie dei pazienti che affrontano un trapianto.

Nel 2021 il servizio ha accolto 96 famiglie, per un totale di 189 beneficiari.