Un impegno nella storia

Un mondo di bimbi da salvare

Il Bambino Gesù compie 150 anni ed è diventato sempre di più un punto di riferimento internazionale
Dalle gemelline siamesi separate al ricovero di Alex, ecco perché "l'ospedale del Papa" è in prima linea

ALESSIA **GUERRIERI**
Roma

Tutto cominciò da un salvadanaio di terracotta. Un "dindarolo" contenente il gruzzoletto di risparmi che il duca Scipione Salviati, sua moglie Arabella e i figli decidono di rompere nel 1869 per aiutare i bambini ammalati di Roma. Un gesto che ha innescato una rete di donazioni diventate anno dopo anno "mattoni" di solidarietà per costruire il Bambino Gesù. Il senso di quella struttura di Roma dedicata unicamente ai bambini era racchiusa in quell'unico foglio – che mostriamo in anteprima in questa pagina – con il primo regolamento dell'ospedale dei fanciulli. A viverlo sulla loro pelle quattro bambine colpite da scrofola (forma di tubercolosi), le prime degenti dell'ospedale, curate da quattro suore vincenziane, tre medici, tre infermieri e un portantino in una stanza accanto all'orfanotrofio dei Santi Crescenzio e Crescentino in via delle Zoccolette (sulla riva sinistra del Tevere).

Da allora sono passati 150 anni e quella stanza per la cura dei bambini di Roma è diventata un centro pediatrico internazionale di riferimento organizzato su quattro poli (Gianicolo, San Paolo, Palidoro e Santa Marinella). In totale si contano 607 posti letto, 22mila ricoveri ogni anno, 339 trapianti, 22mila giornate di *day hospital*, 80mila accessi al pronto soccorso e oltre un milione e 700mila prestazioni ambulatoriali. Ma, al di là dei numeri, è soprattutto diventato "l'ospedale del Papa", in cui arrivano da tutto il mondo bimbi malati da salvare. Così martedì prossimo alle 11 a Roma, nella sede di San Paolo fuori le Mura, l'ospedale Bambino Gesù celebrerà i suoi primi 150 anni. A rendere omaggio a questo traguardo e alla sua storia il cardinale segretario di Stato vaticano Pietro Parolin, il presidente della Repubblica Sergio Mattarella, il ministro della Salute Giulia Grillo, il governatore del Lazio Nicola Zingaretti, il sindaco di Roma Virginia Raggi. A fare gli onori di casa invece sarà la presidente dell'ospedale Bambino Gesù Mariella Enoc, dal 2015 al vertice del centro pediatrico.

Solidarietà, eccellenza, ricerca scientifica sono ormai diventati i tratti distintivi di un secolo e mezzo di vita dell'ospedale dei bambini. Ma a restare intatto negli anni in corsia è il dono originario che si rinnova nel tempo, quella missione di alleviare le sofferenze dei più piccoli non solo con le tecniche d'avanguardia in ogni epoca storica ma con la forza dell'umanità. Il Bambino Gesù è lì da fatto sin dalla nascita, così come durante la prima guerra mondiale – già nella sede del Gianicolo – curando l'epidemia di meningite cerebro-spinale, di vaiolo nero e di influenza spagnola. Un'accoglienza che è continuata anche durante il secondo conflitto mondiale, quando vennero aperte le porte dell'ospedale a ebrei e rifugiati politici.

E, con un salto di molti decenni, il Bambino Gesù continua a farlo con i fanciulli di oggi. Pensiamo ad Alex, il bimbo di 20 mesi arrivato in condizioni disperate (non si trovava un donatore compatibile) dal Great Ormond Street di Londra con una grave malattia genetica (la linfoistiocitosi emofagocitica hlh) e sottoposto il 20 dicembre scorso a trapianto di cellule staminali emopoietiche da genitore. O ancora ai tanti piccoli che saranno curati nell'ospedale di Bangui appena inaugurato nella capitale centrafricana, fortemente voluto da papa Francesco e realizzato con il sostegno del Bambino Gesù, anche per la formazione dei medici. E se si prova a sfogliare indietro le pagine delle "prime volte", viene alla mente la storia di Saverio malato di distrofia che nel 2010 ha sentito battere nel suo petto di quindicenne un cuore artificiale con batteria ricaricabile posta dietro l'orecchio. E il suo è stato il primo impianto di cuore artificiale permanente al mondo, eseguito su paziente pediatrico portatore di distrofia di Duchenne. Fece parlare anche la storia della separazione nel 2017 delle gemelline siamesi del Burundi, Francine e Adrienne, che seguì di poche settimane quello delle sorelline algerine unite per il torace e addome Rayenne e Djihene.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INCONTRO

Martedì l'omaggio a un secolo e mezzo di lavoro a fianco dei più piccoli con il presidente della Repubblica Mattarella e il segretario di Stato Parolin

L'INTERVISTA ALLA PRESIDENTE

«Eccellenza e apertura, un patrimonio di tutti»

Roma

Un ospedale pieno d'umanità per tutti i bambini del mondo, con al centro i piccoli pazienti e le loro famiglie. La presidente del Bambino Gesù, Mariella Enoc, ripete più volte che quello che dirige è «un ospedale aperto, perché il nostro sapere deve essere patrimonio di tutti».

Come si fa ad attualizzare nel contesto sanitario di oggi lo spirito che animò 150 anni fa la duchessa Salviati?

L'ospedale si è modernizzato ma ha mantenuto lo spirito di un tempo; quella missione che io ad esempio ho legato molto alla ricerca scientifica. D'altra parte quelle quattro bambine – le prime pazienti– avevano una forma di tubercolosi molto rara che venne curata grazie alle ricerche di allora. Non dimentichiamo che oggi medicina vuole dire soprattutto cercare di arrivare il più possibile alla guarigione e, quando non si può, cercare di dare una condizione di vita migliore al bambino ammalato e alla sua famiglia. Questo ospedale è un centro di eccellenza nella ricerca, ma continua ad avere anche l'anima di un ospedale aperto, visto che mettiamo a disposizione di tutti le nostre conoscenze, anche di quelli che noi potremmo definire dei "concorrenti". Il Bambino Gesù è una struttura non profit, e deve avere i bilanci in ordine – su questo siamo attentissimi – tuttavia non profit non significa non guadagnare, ma saper donare quello che si ha. Anche il lavoro di formazione che stiamo facendo in tanti Paesi del mondo rientra in questa logica.

Il primo regolamento dell'ospedale fa trasparire già l'idea del percorso terapeutico a misura di bambino. Dopo 150 anni cosa è cambiato?

Allora come oggi mettiamo al centro il bambino e la sua famiglia. Il percorso tiene conto del meglio che si può dare nell'assistenza, in dialogo continuo con il bambino, avendo la capacità di far parlare le diverse discipline mediche superando il concetto dei dipartimenti e degli steccati. Quando abbiamo separato le due coppie di gemelline siamesi, ad esempio, hanno lavorato due équipe di venti persone l'una e nessuno si è preso il primo posto. Questo è il clima di cui sono molto orgogliosa.

Non sente una responsabilità maggiore a guidare l'ospedale del Papa?

Con il Papa c'è un'empatia straordinaria, non serve parlarci, per capirci basta guardarci negli occhi. Adesso però desidero parlargli presto, per raccontargli un nuovo progetto: la costruzione di un istituto per i tumori e i trapianti nel sito appena acquistato in via di Villa Pamphili. Sarebbe il primo centro specifico pediatrico.

Mariella Enoc

Mariella Enoc: i dubbi sul bilancio? C'è la massima trasparenza possibile, so però che più l'ospedale fa e più saremo attaccati

In questi anni l'ospedale ha ampliato anche la sua vocazione internazionale. Quali progetti sono in cantiere?

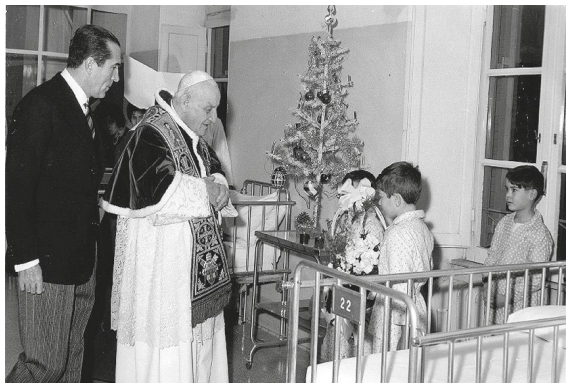
Continueremo ad accorrere dove ci viene richiesto. Dopo il Centrafrica, con cui stiamo ancora lavorando, stiamo avviando un percorso con la Corea del Sud. Nell'ospedale cattolico di Seul, partirà un progetto di formazione anche di medici della Corea del Nord. Poi abbiamo alcuni Paesi dell'America Latina che stanno chiedendo collaborazione, come la Colombia. Continuano i due progetti di ricerca scientifica con la Russia, la Cina e la Cambogia. Ho nel cuore poi lo Yemen, dove ci è stato chiesto di donare il nostro sapere.

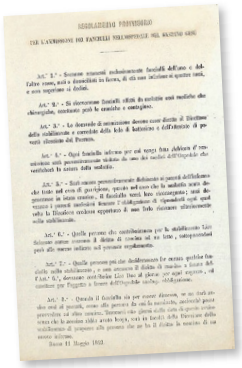
Come risponde a chi avanza dubbi sul vostro bilancio?

Mi sento la coscienza in pace. Diamo la massima trasparenza possibile, so però che più l'ospedale fa e più saremo attaccati. Sono qui con l'unica volontà di curare al meglio i bambini, con i bilanci in ordine altrimenti non potrei farlo, perché davvero non ho nulla da nascondere. Quindi proseguo nella linea di essere una struttura non profit a servizio del mondo, se qualcuno vuole attaccare me lo faccia, ma non tocchi l'ospedale. Non lo merita.

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA




REGOLAMENTO PROVVISORIO
PER L'AMMISSIONE DEI FANCIULLI NELL'OSPEDALE DEL BAMBINO GESÙ

Art.° 1.° - Saranno ammessi indistintamente fanciulli dell'uno e dell'altro sesso, sani e disordinati in forma, di età non inferiore ai quattro anni, e non superiore ai dodici.

Art.° 2.° - Si ricevono fanciulli affetti da malattie così nefande che chirurgiche, contagiate poi le corsiche e contagiose.

Art.° 3.° - La durazione di ammissione dovrà essere dietro il Direttore della stabilimento e corredato della lettera di battesimo e dell'attestato di pure vaccinazione del Protomo.

Art.° 4.° - Ogni fanciullo infermo per cui verrà fatto deliberato di ammissione sarà presentato in visita da uno dei medici dell'Ospedale che verificherà lo stato della malattia.

Art.° 5.° - Sarà cura personalmente delicatissimo si parerà difficilmente che tanto nel caso di guarigione, quanto nel caso che la malattia sarà dichiarata in stato cronico, il fanciullo verrà loro riconsegnato; ma dovranno i genitori assicurare l'obbligazione di rispondere ogni qualvolta il Direttore credesse opportuno di non farlo ritornare definitivamente nello stabilimento.

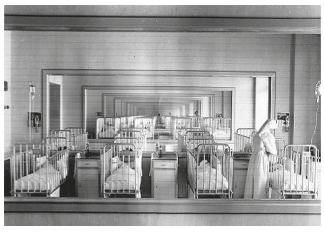
Art.° 6.° - Quella persona che contribuisce per lo stabilimento Lire [illegible] potrà allo nuovo ordinare nel presente regolamento.

Art.° 7.° - Quella persona poi che desiderasse far ammettere qualche fanciullo nello stabilimento, e non assicura il diritto di ricovero a tenore dell'Art.° 6.°, dovrà nel Ricchi Lire [illegible] al giorno per ogni ospite, ed [illegible] per l'aggetto a favore dell'Ospedale [illegible] stabilimento.

Art.° 8.° - Quando il fanciullo sia per essere dimesso, se ne darà avviso ai parenti, come alla persona da cui fu condotto, [illegible] provvedere ad altro ricovero. Trovandosi che [illegible] dalla Direzione della [illegible] che le somme [illegible] avuto luogo, [illegible] dalla Direzione della [illegible] di proporre alla persona che ne ha il diritto la nomina di un nuovo infermo.

Roma 11 Maggio 1869.

Sopra: la visita di Giovanni XXIII all'ospedale pediatrico nel 1958. Il Papa è accompagnato dal presidente Giulio Pacelli, che guidò il Bambino Gesù dal 1942 al 1968
Sotto: il Padiglione Pio XII, al quinto piano, nel 1964
A sinistra: il testo del primo regolamento dell'ospedale romano, che risale al 1869



MARTEDÌ IN SECONDA SERATA, SU TV2000

Il dolore e la cura, quelle storie che ancora parlano al cuore

TIZIANA **LUPI**
Roma

Era il 1869 quando i duchi Arabella e Scipione Salviati decisero di destinare una casa di proprietà, in via delle Zoccolette, a Roma sul Lungotevere, ai bambini malati della città. Poteva ospitare soltanto dodici letti, così nel 1887 l'ospedale si trasferì nell'antico convento di Sant'Onofrio, sul Gianicolo, che ancora oggi è la sua sede principale. In vent'anni i ricoverati superarono le mille unità: ma questo è solo l'inizio di una vicenda che *Tv2000* racconterà martedì 19 marzo (in seconda serata) con il documentario *Una storia di bambini* di Giampaolo Marconato. Cinquanta minuti in cui, attraverso testimonianze e immagini, sarà possibile conoscere quello che per i romani per tanti anni è stato "l'ospedale del Papa".

Si perché, dopo averlo pensato e messo in piedi, nel 1924 la famiglia Salviati decise di donarlo al Vaticano insieme a tutte le sue proprietà: il 20 febbraio i rappresentanti della famiglia Salvati e l'allora cardinale vicario di Roma, Basilio Pompili, firmarono gli atti notarili che, con il consenso di papa Pio XI, sancivano il passaggio di proprietà. Al Bambino Gesù furono ricoverati anche centinaia di piccole vittime del terremoto di Avezzano del 1915 e i bambini contagiati dalla terribile epidemia dell'influenza Spagnola del 1918.

Una storia di bambini ci mostra le immagini di Giovanni XXIII (il primo a recarvisi, nel 1958), di Paolo VI, di Giovanni Paolo II, di Benedetto XVI e di Francesco che ha visitato i piccoli pazienti a dicembre 2013 nella sede del Gianicolo e a gennaio 2018 in quella di Palidoro, vicino Roma. «Il Bambino Gesù è una strumento unico di carità per il Papa» osserva nel documentario il direttore dell'ospedale Mariella Enoc. Qui lavorano 430 ricercatori e la sede di San Paolo è dedicata alla ricerca.

"Una storia di bambini" di Giampaolo Marconato ha raccolto testimonianze e immagini sul nosocomio pediatrico che rappresenta uno «strumento unico di carità». I piccoli pazienti, i medici e gli infermieri raccontano

I bambini, insieme ai chirurghi che li operano, ai medici che li curano e agli infermieri che li assistono, sono i veri protagonisti di questi primi 150 anni di storia. Bambini con malattie tutto sommato facili da guarire, bambini con malattie che guariscono solo con terapie lunghe e complicate e, purtroppo, anche bambini con malattie da cui non si guarisce: bambini che non sono guaribili ma sono curabili. Nel documentario, questi piccoli li intravediamo soltanto. Come Jacopo che, forse non lo sa, ma ha incontrato papa Francesco e questo ancora emoziona Emanuela, sua madre: «Io non ero lì quel giorno ma ho chiesto a mio marito di fare una videochiamata appena fosse arrivato il Papa. L'unica parola che mi viene in mente è dolcezza: il Papa ha guardato Jacopo con occhi che parlavano d'amore». Nel documentario vediamo anche Wafaa che non ha i problemi di Jacopo ma è rimasta sfigurata da un razzo lanciato mentre lei era in strada. È siriana e lì queste cose sono tragicamente all'ordine del giorno: «Una delle prime cose che Wafaa mi ha detto è che non poteva più giocare con i suoi amici perché loro le dicevano che era diventata brutta – ricorda la Enoc – ma è diventata la testimonial di tanti bambini come lei che hanno tanto coraggio e tanta voglia di diventare come gli altri».

Bambini come Davide che, ancora piccolissimo, si è ammalato di leucemia, è arrivato al Bambino Gesù dopo avere già avuto una prima ricaduta e ora ha vinto una battaglia che sembrava già persa grazie a un trapianto delle cellule staminali di suo padre. E vederlo saltare e giocare con il papà apre il cuore. Bambini, anche, che oggi sono adulti ma che non lo sarebbero diventati senza il Bambino Gesù: come Mario, che aveva una grave cardiomiopatia e che è stato uno dei primi a ricevere un cuore nuovo in un trapianto. Il numero 26 nella storia dei trapianti dell'ospedale.

Insomma, in *Una storia di bambini*, di racconti ce ne sono davvero tanti. Una preziosa lezione di vita: «A che serve il dolore dei bambini? Non lo so ma vorrei che si trasformasse in un vissuto di pacificazione perché di fronte a questo dolore mi sembra che le tutte le cose che avvengono possono essere ridimensionate» conclude Mariella Enoc.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Colpito da malore, muore un luminare

Nella festa dell'ospedale, improvviso e tragico anche un lutto. È morto, colpito da malore mentre era in bicicletta, Valerio Nobili, 53 anni, responsabile di Unità Operativa Complessa di Epatologia, Gastroenterologia e Nutrizione al Bambino Gesù. Professore associato di Pediatria alla Sapienza di Roma, Nobili, originario di Monterotondo, lavorava all'ospedale da oltre 20 anni. Medico e ricercatore, era riconosciuto come uno dei più autorevoli epatologi pediatrici a livello internazionale. Il decesso è avvenuto probabilmente per un infarto, mentre il professor Nobili attraversava i binari del tram 19 in piazzale delle Belle Arti. Un'ambulanza del 118 è intervenuta tempestivamente: ma non c'era più nulla da fare. L'Atac per consentire i soccorsi aveva anche bloccato la circolazione dei mezzi tra Valle Giulia e piazza Risorgimento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I numeri di una realtà al servizio dei piccoli

607 letti
la disponibilità della struttura, dove ogni anno vengono ricoverati 22mila bimbi

339 trapianti
quelli effettuati ogni anno nell'ospedale, di cui 10 di membrana amniotica

1,7 milioni
le prestazioni ambulatoriali che vengono eseguite in totale nelle quattro sedi

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMy0yMVQxMDo0NzozNiMj1ZFUg==