



GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Prima Edizione

Sintesi di progetto

Premessa e contesto di riferimento

Nel mondo sono 22 milioni e in Italia 30.000¹ i minori (0-17 anni) che hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche (CPP). Di questi 30.000, solo il 5% riesce ad accedere ai servizi dedicati.

Le patologie che più spesso colpiscono questi minori sono: le insufficienze d'organo irreversibili, la fibrosi cistica, le malattie degenerative metaboliche e neurologiche, le patologie cromosomiche e geniche; la paralisi cerebrale severa, la disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari. Le malattie oncologiche rappresentano solo il 15% dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche sebbene siano quelli che vi accedono con maggior facilità.

Le Cure Palliative Pediatriche² si occupano di un'ampia varietà di patologie, molte delle quali rare o senza diagnosi, la cui natura specifica determina il tipo di progetto assistenziale per il singolo paziente e per la sua famiglia. Un approccio multidimensionale ai bisogni del minore allevia la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto dello stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita nel percorso, a volte molto lungo, che va dalla diagnosi di inguaribilità e irreversibilità fino alle fasi avanzate e terminali della malattia.

Le Cure Palliative Pediatriche, specialmente laddove vi sia una precoce presa in carico del minore e della famiglia, consentono di migliorare la qualità di vita, ritrovare equilibrio e stabilità nella propria quotidianità e di convivere con la malattia anche per lunghi periodi in "buona salute" e con la consapevolezza di non essere lasciati soli.

Ancora oggi, purtroppo, le Cure Palliative sono spesso associate esclusivamente al periodo di terminalità o pericolosamente confuse con l' inutilità (anche a causa della parola "palliativo" intesa come placebo) o con l'eutanasia. L'ambivalenza sul significato e il tabù associato alla malattia inguaribile ha portato a sottovalutare anche il reale raggio d'azione dei servizi di Cure Palliative Pediatriche, sia da parte degli utenti, sia da parte delle strutture e istituzioni sanitarie locali.

La disponibilità di accesso ai Servizi di CPP in Italia è infatti quanto mai eterogenea, a macchia di leopardo, e vi sono aree territoriali particolarmente carenti mentre alcune realtà ne sono del tutto prive.

¹ *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità. Rapporto Istisan 39, 2017.*

² *L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come: "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla famiglia, si occupano dei bambini con malattie inguaribili che limitano e/o minacciano la vita."*



Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

Infatti, la situazione circa l'implementazione del modello a rete specifico per le cure palliative pediatriche nelle regioni italiane mostra ancora un forte divario: sebbene le stime dell'ultimo rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38/2010 mostrino come in Italia siano circa 30.000 i minori che dovrebbero beneficiare di cure palliative specifiche per la loro età, ancora oggi non tutte le regioni hanno tradotto in delibere i principi della legge nazionale, istituendo le reti regionali di cure palliative pediatriche e terapia del dolore e identificando il Centro di riferimento regionale.

La mancanza di presidi e di assistenza si traduce in un pellegrinaggio verso strutture sanitarie fuori regione da parte delle famiglie con minori gravati da quadri clinici complessi con tutte le conseguenze, economiche, fisiche ed emotive, che si vanno a sommare a quelle che una diagnosi di inguaribilità inevitabilmente comporta (aumento del tempo di cura a discapito del tempo di lavoro; isolamento sociale; rischio di burn-out dei genitori, problemi economici; disgregazione della famiglia; etc.)

È dunque necessario implementare i servizi dedicati a queste tipologie di pazienti nel territorio di residenza formando adeguatamente i professionisti che già operano sul territorio, affiancando le strutture ospedaliere di riferimento nella costruzione di équipe specialistiche multidisciplinari in grado di rendere concreto il diritto alla cura, di rispondere a bisogni complessi, di supportare i pediatri presenti sul territorio con strumenti e competenze per facilitare la gestione dei piccoli pazienti, quando possibile, a livello domiciliare.

È inoltre fondamentale lavorare per diffondere, presso la popolazione, informazioni corrette e affidabili, sfatare miti e tabù sulla malattia inguaribile pediatrica, costruire una cultura condivisa delle CPP e lavorare affinché i diritti riconosciuti dalla legge 38/10 si trasformino in azioni concrete volte a rendere migliore la vita di famiglie e minori gravati da patologie inguaribili.

Per questi motivi, la presente proposta mira a promuovere, attraverso iniziative di carattere sportivo, ludico, culturale e scientifico, la conoscenza delle cure palliative pediatriche presso la cittadinanza e a sensibilizzare policy maker e professionisti socio-sanitari sulla necessità di sviluppare le reti di cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane.

Obiettivi generali

- Promuovere la conoscenza delle Cure Palliative Pediatriche presso la cittadinanza.
- Sensibilizzare le popolazioni chiave (policy-maker; professionisti socio-sanitari) al fine di rendere operative le Reti di Cure Palliative Pediatriche in tutte le regioni italiane.

Descrizione dell'iniziativa

Il progetto "Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche" prevede la realizzazione di una **campagna di comunicazione nazionale collegata ad iniziative e attività diffuse a livello regionale di carattere sportivo, scientifico, istituzionale, culturale e ricreativo**. Si tratta di una campagna "ombrello" a cui sarà possibile partecipare sia attraverso eventi realizzati da terzi (affiliazione), sia attraverso la realizzazione di attività organizzate ad hoc.

L'idea - nata dall'impegno di oltre 190 volontari aderenti alla rete informale "Innamorati delle CPP", composta prevalentemente da professionisti socio-sanitari che lavorano nel campo - prevede il lancio e la promozione del **Manifesto Nazionale delle CPP da far conoscere e sottoscrivere ai cittadini, al fine di** fornire loro corrette informazioni su cosa siano e a cosa servano le cure palliative pediatriche.



Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

A livello istituzionale e sanitario, invece, la campagna mira a coinvolgere i pubblici chiave (policy maker; dirigenti sanitari; etc) necessari ad implementare politiche, prassi e modelli in grado di garantire ai minori che convivono con una diagnosi di inguaribilità e alle loro famiglie il diritto a vivere nel miglior modo possibile accedendo alle cure palliative pediatriche sul territorio di residenza.

Descrizione delle attività

Verrà predisposta una **pagina web dedicata** al “Giro d'Italia delle CPP” che raccoglierà, in maniera geolocalizzata, tutti gli eventi in programma in una finestra temporale specifica. Per il primo anno, si prevede la realizzazione di eventi del Giro in diverse Regioni (es: Puglia, Campania, Lazio, Toscana, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia e province autonome di Trento e Bolzano) in un periodo di tempo compreso **tra il 15 maggio e il 30 giugno 2022**.

Per ogni regione coinvolta verranno organizzati **1 evento sportivo ciclo-amatoriale**, affiliando manifestazioni sportive già in programma, e **1-3 eventi a carattere scientifico, istituzionale e/o ricreativo/culturale dedicato a target specifici** (policy maker, professionisti socio-sanitari, famiglie e bambini). Durante questi eventi, saranno diffusi i materiali informativi e i gadget per sostenere la campagna di raccolta fondi necessaria a finanziare il Giro. Inoltre, il **Manifesto nazionale sarà consegnato ad un referente istituzionale** (regione, asl, etc.) con l'obiettivo di migliorare l'implementazione della Rete territoriale e dei servizi dedicati alle CPP. Gli eventi a livello territoriale saranno gestiti dai volontari della rete informale “*Innamorati delle CPP*” presenti nelle diverse regioni.

Destinatari

L'iniziativa si prefigge l'obiettivo di raggiungere diverse tipologie di destinatari in funzione degli eventi che verranno organizzati: le tappe ciclo-amatoriali e gli eventi culturali e ricreativi, hanno l'obiettivo di far conoscere le cure palliative pediatriche alla cittadinanza tutta, sfatando miti e leggende che interferiscono con la richiesta di cura e di accesso ai servizi. Gli eventi di carattere scientifico e istituzionale come convegni e seminari, si rivolgono invece ai professionisti socio-sanitari e ai vertici delle istituzioni di governo e sanitarie, sensibilizzandoli e formandoli rispetto alle conoscenze di base sulle CPP e, per i decisori politici, affinché provvedano, ove ciò ancora non avvenga, all'implementazione di modelli di cura e accesso ai servizi in linea con le esigenze delle famiglie e dei minori con una diagnosi di inguaribilità.

Si prevede di coinvolgere, in totale, circa 3.000 - 5.000 persone attraverso gli eventi locali e di raggiungere, tramite la campagna di promozione nazionale, almeno 20.000 - 35.000 utenti.

Chi siamo

Fanno parte del progetto “Giro d'Italia delle CPP” e hanno ruoli operativi i seguenti soggetti:

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Fondazione Maruzza da oltre 20 anni si occupa di promuovere a livello nazionale e internazionale la conoscenza delle cure palliative pediatriche attraverso attività di formazione, advocacy e comunicazione sia presso pubblici specifici (policy maker/professionisti sanitari, volontari, etc.) sia presso l'opinione pubblica.

Opererà in qualità di soggetto coordinatore del Giro d'Italia e di referente nazionale dell'iniziativa. La Fondazione si impegna ad essere l'interfaccia della manifestazione, assumendo su di sé gli oneri giuridici del progetto e quelli di coordinamento della parte nazionale comunicativa e logistica

Rete informale “Innamorati delle cure palliative pediatriche”. È il cuore della presente proposta e il motore dell'idea del “Giro di Italia delle CPP”. Si tratta di un gruppo di medici, infermieri e di altre professionalità socio-sanitarie, riuniti in una rete informale auto-costituitasi nel 2020 che conta oltre 190 volontari attivi,

Giro d'Italia Cure Palliative Pediatriche

Segreteria Organizzativa:

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Via del Nuoto 11 -00135 Roma – Tel: 06320609



Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

provenienti da tutta Italia. La maggioranza dei partecipanti si occupa o ha approfondito il tema delle Cure Palliative Pediatriche nei propri ambiti professionali, toccando con mano le difficoltà che una malattia inguaribile pediatrica comporta per tutti coloro che sono coinvolti (famiglie, minori, *sibling*, equipe ospedaliera, assistenziale, domiciliare, etc.). Alcuni dei membri lavorano negli Hospice pediatrici attualmente esistenti (Padova, Genova, Torino, Milano, Firenze, Napoli, Lauria, Catania), altri lavorano in centri o reti regionali (Roma, Bologna, Trento, Bolzano, Trieste, Bergamo, Como) e altri ancora applicano queste cure negli ospedali. Molti partecipanti alla rete sono soci di società scientifiche (SIP - Società Italiana di Pediatria, SICP - Società Italiana di Cure Palliative, AIEOP - Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica, SIN – Società Italiana Neonatologia) e sono inoltre coinvolti in diversi modi in Associazioni e/o Fondazioni nazionali o locali con focus sulle cure palliative pediatriche (es: Fondazione Hospice Seragnoli, VIDAS).

Contatti

Segreteria: giroditaliacurepalliativeped@gmail.com

Referenti per Fondazione Maruzza:

Elena Castelli – email: e.castelli@maruzza.org

Claudia Preite Martinez - email: c.martinez@maruzza.org