

GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



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, 11.000 hanno bisogno di servizi specialistici di CPP. Ad oggi, solo il 18% di questi riesce ad accedervi².

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 9% dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche sebbene siano quelli che vi accedono con maggior facilità.

Le Cure Palliative Pediatriche³ 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 tutto il suo nucleo familiare. 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 hanno 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.

1 „Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità“. Rapporto Istitan 39, 2017.

2 Benini, F., Mercante, A., Di Nunzio, S. et al. *The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study*. Ital J Pediatr 50, 55 (2024). <https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1>

3 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.”

La disponibilità di accesso ai Servizi di CPP in Italia è, infatti, quanto mai eterogenea, a macchia di leopardo e vi sono aree territoriali in cui l'organizzazione del servizio è particolarmente carente, mentre altre ne sono del tutto prive.

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, rispondere a bisogni complessi, supportare i pediatri presenti sul territorio con strumenti e competenze necessarie per la presa in carico dei piccoli pazienti, quanto più 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 sociosanitari sulla necessità di sviluppare le reti di cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane.

Descrizione dell'iniziativa

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche (GCPP) è una manifestazione di sensibilizzazione e informazione sul tema delle Cure Palliative Pediatriche, che ha luogo su tutto il territorio nazionale grazie all'impegno delle tantissime associazioni che scelgono di organizzare, nelle loro città di riferimento, un evento di tipo culturale, ricreativo, sportivo o di piazza in una finestra temporale che va, per quest'anno, dal **16 maggio al 14 giugno 2026**. A prescindere dalla tipologia di evento scelto, ogni "tappa" al suo interno darà spazio e voce alle cure palliative pediatriche attraverso la distribuzione dei materiali informativi dedicati e prodotti ad hoc per illustrare un tema o un aspetto di rilievo nelle CPP.

L'obiettivo del GCPP è, infatti, quello di costruire una cultura condivisa delle cure palliative pediatriche attraverso la diffusione di informazioni corrette e cercando di creare una maggiore consapevolezza su questo tipo di assistenza. L'iniziativa si rivolge in primo luogo ai cittadini, ma vuole anche essere da stimolo per le Istituzioni e la comunità scientifica, affinché i servizi di CPP siano attivati e implementati su tutto il territorio nazionale, restituendo ai minori interessati (e alle loro famiglie) il diritto a essere curati vicino al proprio luogo di residenza.

L'idea - nata dall'impegno di oltre 200 volontari aderenti alla rete informale *"Innamorati delle CPP"*, composta prevalentemente da professionisti sociosanitari che lavorano nel campo - prevede un'attività di sensibilizzazione sulle CPP volta a veicolare informazioni corrette e aggiornate sulle Cure Palliative Pediatriche, sfatando i miti e l'alone negativo legato al termine "palliativo", generalmente utilizzato per descrivere azioni considerate "inutili".

INSIEME PER UN OGGI MIGLIORE.

Con questa manifestazione diamo voce a chi si occupa di minori con patologia inguaribile, dando loro la possibilità di far conoscere il proprio lavoro e i benefici che da esso derivano. Attraverso gli eventi sportivi e di piazza, cerchiamo di avvicinare le persone ad un tema difficile e faticoso, ma che permette di aprirsi a nuovi punti di vista sul nostro rapporto con il concetto di cura e malattia.

Oltre alla cittadinanza, la campagna mira a coinvolgere policy maker, dirigenti aziende sanitarie, comunità medica, infermieristica e sociosanitaria, attori necessari a implementare politiche, prassi e modelli in grado di garantire alle famiglie e ai minori che convivono con una diagnosi di inguaribilità il pieno accesso, sul territorio di residenza, a questa tipologia di assistenza, garantendo così loro il diritto a vivere nel miglior modo possibile.

Obiettivi

- Promuovere la conoscenza delle Cure Palliative Pediatriche presso la cittadinanza.
- Sviluppare una cultura condivisa delle Cure Palliative Pediatriche
- Sensibilizzare gli attori chiave (policy-maker; decision maker; professionisti sociosanitari) sull'importanza delle CPP, al fine di rendere operative ed efficienti le Reti di Cure Palliative Pediatriche in tutte le regioni italiane.

Destinatari

L'iniziativa vuole raggiungere diverse tipologie di destinatari in funzione degli eventi che saranno 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 sociosanitari 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.

I numeri delle passate edizioni:

IV edizione #GCPP2025 – Diventa PalliATTIVO!

- 70 eventi in 16 Regioni
- 168 Associazioni coinvolte
- 18 Enti patrocinanti a livello nazionale

Qui è disponibile il video della quarta edizione:

<https://www.youtube.com/watch?v=6hhd0N6w3Y8>

III edizione #GCPP2024 – Ciascuno a suo Nodo, Insieme siamo Rete!

- 66 eventi in 17 regioni
- 149 associazioni locali coinvolte
- 17 enti patrocinanti a livello nazionale (associazioni di pazienti; società scientifiche, etc)

Qui è disponibile il video conclusivo della terza edizione:

<https://www.youtube.com/watch?v=jilFYoiJtxE&feature=youtu.be>

II edizione #GCPP2023 – Miti e Limiti delle CPP

- 61 eventi in 17 regioni

INSIEME PER UN OGGI MIGLIORE.

- 158 associazioni locali coinvolte
- 17.000 persone partecipanti
- 18 enti patrocinanti a livello nazionale

Qui è disponibile il video conclusivo dell'iniziativa:

<https://www.youtube.com/watch?v=vITTA2DJC4c>

I edizione #GCPP2022 – Un Manifesto per le CPP

- 42 eventi in 16 regioni italiane
- 122 associazioni locali coinvolte
- 16.000 firmatari del Manifesto Italiano delle Cure Palliative Pediatriche
- 15 enti patrocinanti a livello nazionale (associazioni di pazienti; società scientifiche, etc)

Chi siamo

Il GCPP è un'iniziativa organizzata da:

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS. Fondazione Maruzza da oltre 25 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.

Opera in qualità di soggetto coordinatore 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, su scala nazionale, relativi alla dimensione comunicativa e logistica.

Rete informale “Innamorati delle cure palliative pediatriche”. È il cuore della presente proposta e il motore dell'idea del GCPP. Si tratta di un gruppo di medici, infermieri e altre professionalità socio-sanitarie, riuniti in una rete informale auto-costituitasi nel 2020 che conta oltre 200 volontari attivi, 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, etc.).

Contatti

Referenti Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS:

Elena Castelli – e-mail: e.castelli@maruzza.org

Claudia Preite Martinez - e-mail: c.martinez@maruzza.org