

# salutenetwork

<https://www.salutenetwork.it/mamme-e-bambini/pediatria/in-italia-35mila-bambini-e-ragazzi-con-diagnosi-di-inguaribili/>



**PEDIATRIA**

## In Italia Ci Sono 35mila Bambini E Ragazzi Con Diagnosi Di Inguaribili: Il Diritto Alle Cure Palliative



REDAZIONE SALUTE NETWORKO COMMENTO

In Italia, dei 35.000 minori con diagnosi di inguaribili, oggi solo il 5% usufruisce del diritto che la legge riconosce loro di ricevere cure palliative. Un divario dovuto non solo al fatto che sono ancora troppo poche le regioni che hanno sviluppato la rete territoriale di assistenza dedicata, ma anche a una scarsa conoscenza del tema.

Per promuovere la conoscenza delle **Cure Palliative Pediatriche** tra la **cittadinanza** e **sensibilizzare** i **professionisti sociosanitari** e le **istituzioni** sulla necessità di sviluppare le reti di cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane, **Fondazione Maruzza** – in collaborazione con circa cinquanta tra enti e associazioni – lancia l’iniziativa solidale “**Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche**”.

La manifestazione – che si svolgerà dal **15 maggio al 30 giugno** con appuntamenti di carattere sportivo, ludico, culturale e scientifico – prevede, al momento attuale, oltre venti eventi a livello nazionale, di cui **sette tappe in Lombardia**, realizzate insieme a **Fondazione De Marchi, VIDAS, l’Associazione Maruzza Lombardia ODV, Agorà 97, Associazione Cure Palliative di Bergamo**.

In occasione del Giro, Fondazione Maruzza presenta anche il **Manifesto Italiano delle Cure Palliative Pediatriche**, redatto insieme a oltre 200 professionisti sociosanitari.

Il documento – **condiviso e sottoscritto** oggi in **Regione Lombardia** – è stato fortemente voluto da **Simona Tironi, Vicepresidente III Commissione Sanità e Politiche Sociali di Regione Lombardia**. «Il Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche – afferma – è un evento della massima importanza per far conoscere quanto tali cure siano fondamentali per la qualità della vita di ciascun bambino, perché le cure palliative pediatriche si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto. Proprio sulla scia di quella “peculiarità pediatrica” e della necessità di una risposta specifica – prosegue Tironi – Regione Lombardia si è impegnata a realizzare presso l’ASST Spedali Civili di Brescia il primo hospice pediatrico pubblico della nostra regione per l’assistenza ai minori. Un primo passo fondamentale per la costituzione di quella necessaria specifica tipologia di cura. Fin dall’inizio del mio mandato legislativo – conclude Tironi – ho incentrato la mia politica perseguendo il miglioramento della qualità della vita di tutti i cittadini lombardi, ma soprattutto dei soggetti più fragili, dei più deboli, come i bambini affetti da una malattia inguaribile, appunto. Le cure palliative pediatriche sono un diritto. Non lasciamo soli i bimbi e le loro famiglie».

Il Manifesto elenca i principi fondamentali per migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale e spiega i modi per creare e sostenere la rete di cure palliative pediatriche. Il documento, che può essere sottoscritto da tutti collegandosi al sito (**<https://www.girocurepalliativepediatriche.it>**), sprona i firmatari a promuovere la conoscenza delle cure palliative pediatriche e a sostenerne la diffusione e l’applicazione, affinché siano assicurate a tutti i bambini con malattia inguaribile.

Grazie a un accordo con RCS Sport, **il Giro d'Italia delle Cure Palliative avrà anche una piccola delegazione all'interno della carovana rosa che accompagnerà il Giro d'Italia 2022.**

«Come ignorare il diritto a non soffrire? In Italia, l'istituzione di una rete di Cure Palliative Pediatriche è prevista per legge dal 2010 (Legge n. 38) ma a tutt'oggi l'applicazione della norma è ampiamente disattesa, con una situazione drammatica in alcune regioni. Purtroppo, gran parte della popolazione non è al corrente di tale diritto e persino tra il personale sanitario la conoscenza è spesso scarsa». dichiara **Elena Castelli, Segretario Generale di Fondazione Maruzza**: «Con il Manifesto delle Cure Palliative Pediatriche ci appelliamo a tutte le istituzioni nazionali e regionali affinché siano assicurate le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore a tutti i bambini che ne hanno diritto».

**Ad Oltre la pelle: la prevenzione al centro. Scopri di più sul melanoma** [Alleatiperlasalute.it](http://Alleatiperlasalute.it)

**Madrina dell'iniziativa** è l'attrice **Ornella Muti**, che ha scelto di essere al fianco dei minori e delle famiglie che ogni giorno si confrontano con le sfide di una patologia pediatrica inguaribile. «Sono molto contenta di poter appoggiare questa iniziativa, che mette al centro la dignità della persona e i diritti dei minori. **È davvero importante parlare di cure palliative pediatriche: uno strumento fondamentale, ancora troppo poco conosciuto**, che consente di aggiungere vita ai giorni dove non è possibile aggiungere giorni alla vita. Si tratta di una questione di civiltà e di rispetto che riguarda tutti noi come società e che mi auguro le istituzioni mettano al centro della loro agenda. Invito dunque tutti a leggere il manifesto e a firmare l'appello affinché tutte le regioni italiane costituiscano correttamente i servizi di cure palliative pediatriche nel loro territorio, e **poter dare così a tutte le famiglie spesso abbandonate la sicurezza di avere qualcuno che si occupi di loro**».

**LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE.** Sono un approccio assistenziale in grado di **garantire ai minori affetti da malattie inguaribili e alle loro famiglie la miglior qualità di vita possibile**, attraverso il lavoro di professionisti specializzati che si prendono cura dei bambini (preferibilmente a domicilio) e sostengono le famiglie in tutte le fasi della malattia, alleviando sofferenze fisiche, psicologiche, emotive e spirituali.

Le **Cure Palliative Pediatriche differiscono** notevolmente dalle cure palliative per gli adulti a causa dell'eterogeneità dei pazienti, dei bisogni, dei setting e delle tipologie di malattie trattate (meno del 10% è di tipo oncologico). Inoltre, la presa in

carico di un bambino – molto spesso di un neonato – all'interno delle Cure Palliative Pediatriche può durare anche diversi anni.

**L'Italia è stato il primo Paese a costruire un quadro normativo nazionale** in grado di definire la cornice entro la quale le Cure Palliative Pediatriche devono e possono svilupparsi. La **Legge 38 del 15 marzo 2010** "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" prevede infatti l'istituzione della Rete di Cure Palliative Pediatriche, **riconoscendo la specificità dei bisogni del bambino e della famiglia**, mentre l'**accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021** definisce **i criteri per l'accreditamento della Rete** di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

Stando alle stime, **tra i 34 e i 54 bambini ogni 100.000 abitanti hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche** e 18 bambini su 100.000 abitanti richiedono Cure Palliative Pediatriche specialistiche; con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti.

**IN LOMBARDIA. I minori che potenzialmente necessiterebbero di Cure Palliative Pediatriche sono circa 4.200, di cui circa 1.800 con bisogni complessi**, ma sono stime al ribasso.

A fronte di un'evoluzione delle Cure Palliative per l'adulto, che in Lombardia hanno subito – parallelamente alla riforma del SSR – una profonda revisione che ha inciso sul coordinamento della presa in carico e del percorso di cura, ad oggi **la specificità dell'assistenza pediatrica rimane ancora solo un settore minimale nell'agenda programmatica, organizzativa e sociale**. Nel territorio si sono nel tempo costituiti progetti per sostenere lo sviluppo di percorsi di Cure Palliative Pediatriche, spesso purtroppo sono iniziative isolate sostenute solo dall'intraprendenza, dalla volontà e dal sacrificio di qualcuno.

Dal 2009, a Rodero in provincia di Como, è attiva "**Casa di Gabri**" gestita da **Agorà 97 Cooperativa Sociale Onlus**, una Comunità sociosanitaria per minori con disabilità, affetti da patologie gravi/gravissime, ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti. Una struttura unica nel suo genere che, partendo dalla risposta ad un bisogno, negli anni si è dimostrata un importante e reale valore aggiunto per questo tipo di assistenza. «Offrire una qualità di vita, la migliore possibile, per i nostri piccoli ospiti e per le loro famiglie rimane il nostro obiettivo», dichiara il coordinatore infermieristico **Stefano Besseghini**. «La convinzione che ci guida ogni giorno nel nostro lavoro è che questi bambini sono una parte del mondo pediatrico assolutamente degna di attenzione, nel pieno rispetto del significato della parola vita che non può essere guardato con distacco o abbandono ma solo con cura, assistenza, amore».

Dal 2011, **presso la Clinica De Marchi del Policlinico di Milano**, è attivo il **primo ambulatorio di medicina integrata per il trattamento e la cura del dolore pediatrico**, grazie al supporto della Fondazione De Marchi Onlus. Formato da una équipe multidisciplinare di cura composta da medici, psicologi, fisioterapisti, osteopati, esperti del linguaggio e della medicina narrativa, unità cinofile della scuola italiana cani salvataggio, l'ambulatorio prende in cura l'intero sistema familiare e costruisce reti di supporto con associazioni ed enti che operano nel territorio fornendo assistenza domiciliare e consulenza specialistica.

«L'obiettivo di Fondazione De Marchi è quello di fornire ai bambini e alle loro famiglie un tipo di assistenza che vada oltre la semplice cura medica – specifica **Francesco Iandola, Direttore esecutivo Fondazione De Marchi Onlus** – Per questo motivo abbiamo aderito con grande slancio al Giro d'Italia delle CPP e in particolare alla tappa di Milano che vuole essere una festa per le famiglie e un sostegno concreto alla causa. La Fondazione De Marchi è impegnata da anni in un programma di assistenza globale per migliorare la qualità della vita dei bambini in cura presso la Clinica De Marchi. Con il progetto **“Un Ospedale Mica Male”** siamo impegnati a ridurre al minimo i momenti di dolore, paura e stress nei bambini in cura e regalare a loro e alle loro famiglie una qualità di vita il migliore possibile».

Dal 2019 a Milano è stato accreditato uno dei pochi hospice pediatrici presenti in Italia (6 attivi e ulteriori 3 in costruzione): **Casa Sollievo Bimbi**, realizzato da **VIDAS**.

«Nel 2015 VIDAS ha creato un'équipe dedicata di cure palliative pediatriche – afferma **Giada Lonati, direttrice sociosanitaria di VIDAS** – Da allora sono stati **assistiti 223 bambini e ragazzi** di età compresa tra 0 e 25 anni. In un primo periodo eravamo presenti soltanto a domicilio, ma dal 2019 abbiamo aperto un hospice pediatrico e dal 2021 un day hospice dedicato. La rete di assistenza si è progressivamente estesa grazie alla collaborazione e alla sinergia sempre più stretta con gli ospedali, il territorio e i pediatri di famiglia. I minori che abbiamo oggi in assistenza sono affetti da malattie inguaribili e sono spesso legati a presidi che ne garantiscono la sopravvivenza. Prendiamo in carico queste famiglie aiutandole a diventare più competenti nell'assistenza a bambini complessi, valutando e rivalutando la condizione clinica al fine di alleviare le sofferenze e migliorare la qualità di vita. La nostra assistenza gioca poi un ruolo importante nel garantire sollievo alle famiglie e, quando necessario, nell'accompagnamento di fine vita. L'attenzione alla cura in tutti i suoi aspetti e alla qualità della vita delle famiglie rende oggi il progetto pediatrico VIDAS una realtà concreta di risposta al bisogno di cure palliative dedicate a bambini e ragazzi in regione Lombardia».

Ma c'è ancora molto da fare affinché a tutti i bambini con malattia inguaribile sia assicurato l'accesso alle cure palliative pediatriche. Con questo monito e con questa volontà, anche grazie al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, le associazioni coinvolte si impegnano insieme ai cittadini a pedalare insieme per raggiungere questo traguardo.

Tutte le iniziative saranno anche sui principali social seguendo l'**#GiroCpp2022**.

Per info: <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/>

## **IL GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, PATROCINI ED ENTI PARTNER**

Per la sua valenza, il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, ha ottenuto il patrocinio di diverse Società Scientifiche e Associazioni: ACP – Associazione Culturale Pediatri; AOPI – Associazione Ospedali Pediatrici Italiani; A.I.FI – Associazione Italiana di Fisioterapia; Alleanza Malattie Rare; FCP – Federazione Cure Palliative; OMAR – Osservatorio Malattie Rare; ONSP – Osservatorio Nazionale Specializzandi in Pediatria; SARNePI – Società di Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica; SICP – Società Italiana di Cure Palliative; SIP – Società Italiana di Pediatria; SIPI – Società Italiana di Pediatria Infermieristica; UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare.

L'iniziativa si avvale inoltre, a livello nazionale, della preziosa collaborazione di enti e associazioni che hanno reso possibile la realizzazione degli eventi locali, tra cui: Aglaia Onlus, Associazione Campo Base Onlus, Associazione Etnaviva, Associazione Maruzza Basilicata, Associazione Maruzza Friuli Venezia Giulia, Associazione promotrice Cure palliative per bambini in Alto Adige – Momo, Comitato Carnevale Bacanal del Gnoco – Verona, Fondazione Hospice Trentino Onlus, Fondazione Marta Cappelli, Fondazione Tetrabondi, Nova Eroica srl, Samot Onlus, UISP Grosseto, UISP Nazionale Ciclismo, UISP Padova, UISP Trento, UISP Verona.

**FONDAZIONE MARUZZA ONLUS** La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è impegnata nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche per i minori affetti da malattie inguaribili. Oggi la Fondazione Maruzza è un'organizzazione di riferimento nazionale e internazionale nel settore. Per ulteriori informazioni. [www.fondazionemaruzza.org](http://www.fondazionemaruzza.org).

**ASSOCIAZIONE MARUZZA ODV** Nata nel 2017 nel territorio Bresciano dall'iniziativa di 25 soci fondatori tra cui genitori, volontari e operatori sanitari vuole sensibilizzare alla cultura delle Cure Palliative Pediatriche, promuovere l'attivazione della rete di CPP nell'EST Lombardia e sostenere i bambini e le famiglie con bisogni clinico-assistenziali complessi. Aderisce alla rete della Fondazione Maruzza Onlus.

**VIDAS** difende il diritto del malato a vivere anche gli ultimi momenti di vita con dignità. È un'associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982. Offre assistenza sociosanitaria completa e gratuita ai malati con patologie inguaribili a domicilio e nell'hospice Casa Vidas: degenza e day-hospice. Un servizio garantito grazie all'intervento di proprie équipes sociosanitarie, formate da figure professionali tutte specializzate in cure palliative, affiancate da volontari selezionati. Un percorso di quarant'anni accanto a chi soffre e che ha raggiunto oltre 39.000 persone: anziani, adulti e dal 2015 anche bambini. Per loro nel 2019 è stata inaugurata Casa Sollievo Bimbi, primo hospice pediatrico della Lombardia per l'accoglienza di minori gravemente malati e il sostegno alle famiglie. L'attività di formazione per operatori e di sensibilizzazione rivolta alla cittadinanza accompagnano da sempre quella assistenziale. [www.vidas.it](http://www.vidas.it).

**COOPERATIVA SOCIALE AGORA' 97 ONLUS** costituita nel 1997, con lo scopo di gestire servizi sociali, sanitari ed educativi, orientati ai bisogni di persone in condizioni di marginalità, svantaggio sociale, devianza e rischio di emarginazione, favorendone la promozione umana e l'integrazione.

Attualmente sono cinque le Comunità Residenziali per minori e disabili adulti sul territorio dell'Olgiatese con accreditamento regionale. "CASA DI GABRI" è una Comunità Socio-Sanitaria per neonati e bambini affetti da patologie rare ad alta complessità assistenziale che richiedono risposte che si adattano alle singole necessità di tipo biologico, psico-relazionale, sociale e clinico del bambino. <http://www.agora97.it>.

## **EVENTI IN PROGRAMMA IN LOMBARDIA**

### **Un Giorno in Maglia Rosa**

Data: 21 maggio 2022

Ora: 15:00

Città: Rodero (CO)

Indirizzo: C/O Casa di Gabri – via Lavizzari

Descrizione: un pomeriggio di Incontro, Animazione, Gioco, Musica per i bambini del territorio, in particolare per bambini delle scuole elementari, delle Associazioni Sportive. A partire dalle ore 15 nel piazzale antistante Casa di Gabri, la Comunità socio-sanitaria per minori con gravissime disabilità, ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti ci saranno diversi momenti di aggregazione anche istituzionali: inaugurazione ALBERO della VITA – all'interno del giardino di Casa di Gabri il grande ulivo, da sempre simbolo di rinascita e di pace, prenderà ancora più vita con tante foglie nuove con i nomi di tutti i bambini che negli anni sono stati ospitati e assistiti nella Casa Animazione artistica per tutti i bambini con Greg Mancino l'artista Pittore del cuore e del colore con la sua arte giocosa, conosciuto per la sua generosità e l'impegno nel sociale, soprattutto a favore dei bambini. Porta la sua Arte in Movimento MovimentArt in momenti di animazione spettacolare con i bambini e per i bambini. Dimostrazione dell'Unità Cinofila della Guardia di Finanza Esposizione di Automezzi delle Forze dell'Ordine e di maglie dei Campioni del Ciclismo Musica e Merenda in compagnia Omaggio a tutti i bambini della maglietta di UN GIORNO in MAGLIA ROSA e ancora... qualche grammo di Felicità. La partecipazione è libera e gratuita.

Maggiori informazioni: <http://www.agora97.it>

### **Una bicicletтата per le cure palliative pediatriche**

Data: 22 maggio 2022

Ora: 11:00

Città: Milano

Indirizzo: C/O Idroscalo Aulè Aulè – Segrate (MI)

Descrizione: Evento organizzato da Fondazione de Marchi e VIDAS, rivolto alle famiglie con bambini sani e con patologie, per una giornata di gioco e condivisione. L'evento prenderà il via alle ore 11 dall'area dell'Idroscalo Aulè Aulè con una pedalata non competitiva di 6 km lungo l'anello dell'Idroscalo. Alla fine del giro sarà offerto a tutti i partecipanti un sacchetto pic-nic e saranno a disposizione dei bambini giochi e laboratori.

### **Convegno – La Pediatria della Speranza**

Data: 24 maggio 2022

Ora: 09:00



Città: San Fermo della Battaglia (CO)

Indirizzo: C/O Auditorium Ospedale Sant'Anna – Via Ravona

Descrizione: Agorà 97 Onlus promuove con il Patrocinio della ASST Lariana e in particolare con la UO di Pediatria e la UO di Cure Palliative il Convegno ECM La Pediatria della Speranza accreditato per Medici – in particolare pediatri di base e delle Unità Operative di pediatria – Infermieri e infermieri pediatrici – psicologi. PARTECIPAZIONE GRATUITA con obbligo di iscrizione e con rilascio crediti formativi ECM

Maggiori informazioni: <http://www.agora97.it>

### **Convegno – Le cure palliative pediatriche: la rete come risposta alla complessità clinico assistenziale**

Data 9 giugno 2022

Ora: 15:30

Città: Milano

Indirizzo: C/O Casa VIDAS Giovanna Cavazzoni – Via Ogetti, 66

Descrizione: il convegno, organizzato da VIDAS con la partecipazione di Fondazione de Marchi, è rivolto agli operatori del settore impegnati sul fronte delle Cure Palliative Pediatriche. L'evento, in particolare, ha come focus l'importanza della sinergia tra il progetto pediatrico di VIDAS e le strutture ospedaliere del territorio. Un'esperienza efficace di rete come risposta a bisogni clinico-assistenziali complessi dei minori e delle loro famiglie, che verrà illustrata in concreto attraverso il racconto di alcuni casi di studio.

### **Pedalata Lecco-Merate-Bergamo**

Data: 4 giugno 2022

Ora: 08:30

Città: Partenza – Lecco

Descrizione: Un gruppo di 30 ciclisti affronteranno un percorso che collega i 3 centri lombardi facendo tappa in alcuni comuni e distribuendo materiale informativo. La manifestazione idealmente viene realizzata per rappresentare la necessità di

collegare varie realtà del territorio e per sensibilizzare alla Cultura delle Cure Palliative Pediatriche. Prologo alla Camminata Nerazzurra di Bergamo.

### **Camminata Nerazzurra**

Data: 5 giugno 2022

Ora: 7:30

Città: Bergamo

Indirizzo:

Descrizione: La manifestazione, organizzata dal Club Amici dell'Atalanta, in collaborazione con Map Comunicazione con il patrocinio del Comune di Bergamo e del CSI di Bergamo è una camminata non competitiva aperta a tutti. Il ritrovo è fissato a Bergamo sul Sentierone (centro città). Dalle ore 07,30 alle ore 09,00 avrà luogo la partenza libera, per i tre itinerari. I percorsi e i relativi ristori saranno aperti dalle ore 08,45 alle ore 13,00. Il ricavato sarà devoluto in beneficenza. Sulle magliette (ormai autentica collezione) ci sarà l'autografo di mister Gian Piero Gasperini: in precedenza le firme di Stromberg, Bellini, Gomez e Raimondi.

Link: **[Camminata Nerazzurra – Tutti insieme per l'Atalanta](#)**

### **Convegno – La presa in carico del bambino eleggibile alle CPP. Quale modello per la Lombardia orientale?**

Data: 17 giugno 2022

Ora: 08:30

Città: Brescia

Indirizzo: C/O Centro Pastorale Paolo VI – Via Gezio Calini, 30

Descrizione: Il convegno, organizzato da Associazione Maruzza e ASST Spedali Civili di Brescia, ha lo scopo di esplorare lo stato di attuazione nazionale, favorire lo scambio di esperienze di altre realtà e promuovere la definizione delle modalità di attuazione a livello Regionale ed in modo particolare nell'area della Lombardia orientale delle Reti di Cure Palliative Pediatriche, laddove l'ASST Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini

rappresenta il riferimento al fine di migliorare lo sviluppo dell'assistenza ai minori con bisogni di Cure Palliative Pediatriche. Il convegno terminerà alle ore 13:30. La partecipazione è gratuita con obbligo di iscrizione e con rilascio crediti formativi ECM per tutte le professioni.

- BAMBINI MALATI DI CANCRO
- CANCRO
- CURE PALLIATIVE
- CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
- PEDIATRIA