

Le cure palliative pediatriche in Giro per l'Italia

ELENA CASTELLI¹, MORENO CROTTI PARTEL²

¹Segretario Generale Fondazione Maruzza ETS, Roma; ²Associazione Maruzza Lombardia OdV, Brescia.

Pervenuto il 19 aprile 2023. Accettato il 26 aprile 2023.

Riassunto. L'idea di compiere un "Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche" è una suggestione nata spontaneamente da un gruppo di operatori sanitari e sostenuta da Fondazione Maruzza che si è concretizzata nel 2022 con la prima edizione. L'iniziativa attraverso tappe ciclo-amatoriali ed eventi culturali voleva promuovere a tutti i livelli, attraverso la sottoscrizione del "Manifesto Italiano delle Cure Palliative Pediatriche", la conoscenza delle cure palliative pediatriche (CPP). Il grande successo riscontrato nella prima edizione ha rilanciato il Giro anche per il 2023. Quest'anno, con la medesima formula che prevede il coinvolgimento di moltissime realtà su tutto il territorio, il focus sarà centrato sullo sfatare i miti e superare i limiti che ostacolano la realizzazione e l'accesso ai servizi di CPP.

Parole chiave. Cure palliative pediatriche, Giro d'Italia.

È nata quasi per gioco l'idea di compiere un Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche (GCPP); una sfida lanciata da un gruppo di operatori che stava partecipando al master di cure palliative pediatriche (CPP) di Padova, alla quale la Fondazione Maruzza ha aderito con grande entusiasmo e molta incoscienza.

Considerando la poca conoscenza e la difficoltà a far comprendere il tema delle CPP, abbiamo pensato di strutturare il progetto come una campagna di comunicazione nazionale, alla quale partecipare attraverso eventi organizzati ad hoc o inserendo all'interno di eventi/manifestazioni già in programma, nei vari territori, un momento dedicato alla corretta informazione sul tema delle CPP.

E così lo scorso anno, con l'aiuto di circa 122 associazioni del territorio, 200 tra medici, infermieri, psicologi, OSS, assistenti sociali, ecc., riuniti nella chat "Innamorati delle Cure Palliative Pediatriche", e con il patrocinio di 15 tra Enti e Società Scientifiche di livello nazionale, è partita la 1° edizione del Giro.

Sono stati realizzati 42 eventi in 16 Regioni, ai quali hanno partecipato circa 27.000 persone; è stato redatto e diffuso il "Manifesto Italiano delle Cure Palliative Pediatriche" che ha raccolto 16.000 firme on line.

<https://www.girocurepalliativepediatriche.it/wp-content/uploads/2023/04/Manifesto-Nazionale-Cure-Palliative-Pediatriche.pdf>

Pediatric palliative care in Tour around Italy.

Summary. The idea of carrying out a "Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche" (Tour of Italy of Pediatric Palliative Care) is a suggestion born spontaneously from a group of health professionals and supported by the Maruzza Foundation and accomplished in 2022 with the first edition. The initiative through amateur cycle stages and cultural events wanted to promote at all levels, through the signing of the "Italian Manifesto of Pediatric Palliative Care", knowledge of PPCs. The great success achieved in the first edition has relaunched the Giro also for 2023. This year, with the same mode which envisages the involvement of many realities throughout the territory, the focus will be centered on debunking the myths and overcoming the limits that hinder the realization and access to the services of PPC.

Key words. Pediatric palliative care, Tour (Giro) of Italy.

Ed eccoci allora pronti a partire di nuovo! Dal 15 maggio al 18 giugno il GCPP 2023 si snoderà lungo lo Stivale attraverso tappe ciclo-amatoriali, eventi di piazza culturali e ricreativi, convegni di carattere scientifico e istituzionale tutti legati dal filo conduttore che quest'anno sarà: "miti e limiti delle CPP".

L'iniziativa si propone di raggiungere diverse tipologie di destinatari: le tappe ciclo-amatoriali e gli eventi hanno l'obiettivo di far conoscere le cure palliative pediatriche alla cittadinanza tutta, sfatando miti e leggende che ostacolano la richiesta di cura e limitano l'accesso ai servizi. Gli eventi di carattere scientifico e istituzionale si rivolgono ai professionisti sociosanitari e ai vertici delle istituzioni sanitarie e di governo, sensibilizzandoli e formandoli rispetto alle conoscenze di base sulle CPP. Ai decisori politici, invece, si chiede di impegnarsi per implementare i modelli e le reti di cura e accesso ai servizi in grado di dare risposte ai bisogni delle famiglie e dei minori che convivono con una patologia inguaribile, senza costringerli a una migrazione sanitaria sconvolgente, impietosa e costosa, in tutti i sensi.

A tal proposito sono stati realizzati materiali informativi, fruibili on-line e off-line, che identificano i più comuni "miti" da sfatare sulle CPP, come ad esempio: sono solo per i bambini oncologici; vi si fa ricorso solo nella fase terminale; sono uguali a

quelle dell'adulto; non hanno rilevanza scientifica; si erogano solo in ospedale, ecc. Le differenze tra questi miti e la realtà saranno illustrate in una brochure cartacea, oltre che sul sito <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/> e veicolate attraverso canali social dedicati.

I "limiti", invece, saranno presi in esame durante i congressi: limiti di tipo etico, organizzativo, gestionale o formativo; limiti legati alla scarsità di risorse umane ed economiche; alla difficoltà di gestire le emozioni; alla incapacità di comunicare in modo appropriato o di condividere la leadership. E, non ultimi, limiti "sani" che non permettono di fornire false speranze o vendere miracoli.

Si prevede la realizzazione di almeno 7/10 congressi che toccheranno le Regioni del nord, del centro, del sud e delle Isole.

Il sito <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/> sarà in grado di geo-localizzare tutti gli appuntamenti e di fornire per ciascuno di questi tutte le necessarie informazioni.

Ci sentiamo di dire "grazie" a tutti coloro che ci hanno aiutato e che ci aiutano ogni giorno con entusiasmo, passione, fantasia, professionalità e dedizione; siamo certi che assieme stiamo "innescando" la miccia di un cambiamento necessario, solidale e positivo che permetterà ai circa 30/35.000 minori che soffrono di una malattia inguaribile e ai loro familiari di veder garantito il diritto di ricevere cure palliative specifiche e dedicate che possano permettere loro di vivere al meglio pur nella malattia.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.