Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 1870 del 17/06/2022

Nel cortile della Scuola primaria Francesco Crispi di via San Giovanni Bosco a Trento dalle 17 alle 23

Cure palliative pediatriche: domenica la tappa trentina del Giro d'Italia

Farà tappa anche in Trentino il Giro d'Italia della cure palliative pediatriche, organizzato da Fondazione Maruzza per sensibilizzare la popolazione, diffondere informazioni corrette e affidabili, sfatare miti e tabù sulla malattia inguaribile pediatrica, costruire una cultura condivisa delle cure palliative in età pediatrica e lavorare affinché i diritti riconosciuti dalla legge 38/2010 si trasformino in azioni concrete, volte a rendere migliore la vita di famiglie e minori gravati da patologie inguaribili. Nel dettaglio la tappa trentina, che vede la collaborazione e il patrocinio di Fondazione Hospice Trentino Onlus, Associazione Campo Base Onlus e UISP - Trento, nonché di Provincia, Comune di Trento e Azienda sanitaria, sarà all'insegna dei giochi e delle attività nel cortile della Scuola primaria Francesco Crispi di via San Giovanni Bosco a Trento. A partire dalle 17 e fino alle 23, accanto a spazi di informazione e sensibilizzazione, verrà aperto un "Luna Park Artigianale" gestito da Associazione Campo Base, e ci sarà la possibilità di praticare attività sportive inclusive insieme alla UISP di Trento. In serata poi spazio al "CicloCinema", con proiezione del film d'animazione "Encanto"; la visione avverrà tramite l'utilizzo di 10 biciclette su rulli che attivano la dinamo e producono l'energia necessaria alla proiezione.

Nel mondo sono 22 milioni e in Italia 30.000 i minori (0-17 anni) che hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche (CPP). 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 Pediatriche 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.

"A differenza di quanto spesso erroneamente si crede, le Cure Palliative Pediatriche non vanno certo relegate al solo periodo terminale, esse sono una vera e propria presa in carico del minore, e della sua famiglia a partire dalla diagnosi e per tutta la durata della malattia - **commenta al riguardo l'assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia, Stefania Segnana** -, al fine di migliorare quanto più possibile la qualità di vita dei bambini, degli adolescenti, dei giovani. Si tratta di un obiettivo possibile solo attraverso un'attività coordinata, di rete, che coinvolga istituzioni, luoghi di cura, professionisti della sanità, tessuto sociale, temi che sono al centro anche della nuova riforma dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari, riorganizzazione che mette al centro proprio i cittadini, che punta ad avvicinare il più possibile i servizi ai territori e che ha un assetto trasversale, proprio perché temi come la salute, la prevenzione,

abbracciano settori diversi ma fra loro collegati. Preme poi evidenziare - aggiunge l'assessore che in Trentino è attiva da diversi anni una vera e propria rete delle cure palliative pediatriche in azienda sanitaria: grazie all'integrazione ospedale / territorio, all'interazione con la rete cure palliative degli adulti e il coinvolgimento sia dei pediatri di libera scelta che dei medici di medicina generale riusciamo a seguire circa il 70% dei minori 'eleggibili', contro meno del 10% del resto d'Italia. Certo, possiamo fare di più, soprattutto sul fronte della sensibilizzazione dei nostri cittadini, in questo senso il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche - conclude l'assessore Segnana - è davvero una bella iniziativa, che sosteniamo convintamente, per la qualità di vita dei nostri minori con malattie ad alta complessità assistenziale".

Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche
Il progetto 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. 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 - ha visto 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.
Fanno parte del progetto e hanno ruoli operativi i seguenti soggetti:
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus: 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.
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, provenienti da tutta Italia.

Contatti
Segreteria: giroditaliacurepalliativeped@gmail.com
Sito: https://www.girocurepalliativepediatriche.it/

In allegato il manifesto della Cure palliative pediatriche

(at)