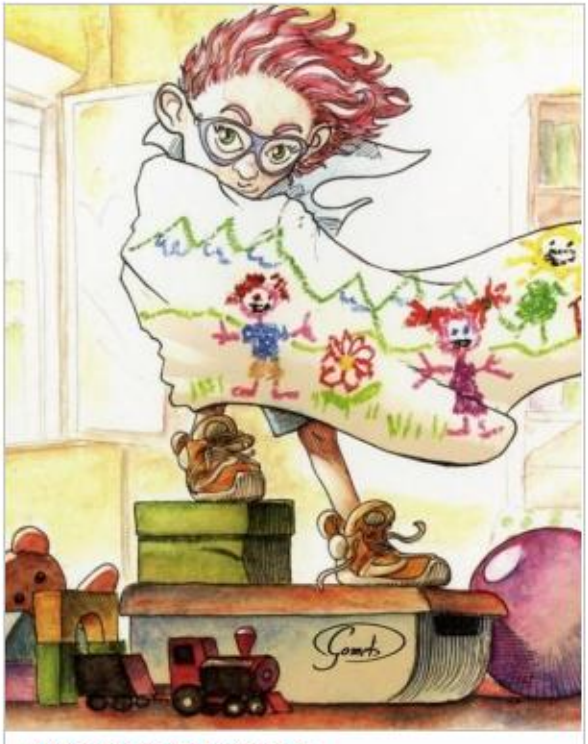
Il diritto dei bambini a vivere senza dolore

Rete di hospice a sostegno delle famiglie



Altri articoli che parlano di...

Anche l'Italia ha partecipato alla 68esima edizione dell'Assemblea Mondiale della Sanità, il più importante organo decisionale dell'Oms, al Palazzo delle Nazioni di Ginevra con Silvia Lefebvre D'Ovidio, speaker e consigliere d'amministrazione della Fondazione Maruzza, in prima linea da anni per lo sviluppo delle cure palliative in campo pediatrico. Al Palazzo delle Nazioni la Fondazione Maruzza è stata riconosciuta come modello di eccellenza non solo per il suo lavoro quotidiano ma anche per essersi battuta per l'inserimento della specificità pediatrica nella legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore, garantendo il diritto di ogni bambino affetto da patologia inguaribile ad essere curato da personale formato e specializzato in un campo così delicato per il malato e la sua famiglia. «Sono onorata di essere a Ginevra a rappresentare l'eccellenza italiana - ha detto Silvia Lefebvre nel suo intervento. Quando la guarigione non è possibile, la qualità di vita diventa un diritto inalienabile. Inguaribile non significa incurabile». Nel 2014, l'Assemblea Mondiale della Sanità ha approvato una risoluzione che esorta gli Stati membri a integrare le cure palliative nei loro sistemi sanitari nazionali riconoscendo l'importanza della specificità pediatrica per gli oltre 20 milioni di bambini affetti da patologia inguaribile. Nel 2010, la legge 38 è stata approvata all'unanimità dal parlamento italiano. In seguito, molte regioni hanno attivato il Centro di Cure Palliative Pediatriche. Oggi oltre al Veneto, si stanno attivando la Liguria e la Basilicata.

Le cure palliative pediatriche hanno lo scopo di permettere ai bambini inguaribili di vivere una vita il più possibile simile a quella dei loro coetanei, a casa, con la famiglia, liberi dai sintomi della loro malattia e dal dolore.
"Quello che desiderano è stare a casa - sottolinea Silvia Lefebvre - l'unico luogo in cui è possibile garantire loro una migliore qualità di vita". Per questo servono centri regionali in grado di coordinare la gestione della malattia a domicilio, tramite una rete sul territorio strutturata attorno al bambino e alla sua famiglia. Una rete che può essere gestita dal pediatra di famiglia in collegamento con il centro specialistico. In termini economici le cure palliative pediatriche rappresentano un'importante ottimizzazione della spesa: la cura a domicilio oltre ad offrire la migliore qualità di vita possibile, comporta un' allocazione delle spese più mirata, evitando ricoveri superflui.
Margaret Chan si è complimentata con le organizzazioni non governative impegnate nella promozione delle cure palliative pediatriche:"Nella mia vita professionale, spesso ho avuto contatti con il mondo degli ospice. So bene quanto siano importanti. So bene quanto sia importante la vostra battaglia. Molto è stato fatto, molto c'è ancora da fare. Per questo vi dico: non mollate!"."Sarebbe impossibile mollare" commenta Silvia Lefebvre "Questa è una battaglia di civiltà, di cultura e di diritti". La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (www.maruzza.org) è nata nel 1999 con l'obiettivo di garantire ad ogni persona malata - bambini, adulti o anziani - il riconoscimento di dignità e rispetto, garantendo la migliore qualità di vita possibile attraverso il riconoscimento e l'applicazione dellecure palliative come diritto fondamentale a livello nazionale e internazionale. Nel mondo i bambini inguaribili sono 30 milioni. In Italia sono 30 mila.

Mar.Pac.