### Piccola Benares

### Riflessioni e conversazioni tra i volontari di un hospice

Feeds:

Articoli Commenti

# 1st EUROPEAN CONGRESS ON PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

30 novembre, 2012 di piccolabenares

E' stata la Fondazione Maruizza Lefebvre d'Ovidio che ha preso l'iniziativa ed ha avuto il "coraggio" di indire il 1° Congresso europeo di cure palliative pediatriche, rispondendo così ad un'esigenza sempre più sentita a tutti i livelli.

Le realtà operative in questo settore sono infatti numerose in Europa e diversamente funzionanti, anche in relazione al contesto socio-sanitario nel quale operano. Ecco dunque la necessità di un interscambio di esperienze, di un coordinamento e di una omogeneizzazione delle prassi operative al miglior livello raggiungibile.

Le toccanti testimonianze del papà di un bambino che è...volato via a due anni di età, dopo aver trovato un ambiente di "care" idoneo per l'intera unità sofferente solo quando infine è ... approdato nell'unico hospice pediatrico attualmente funzionante in Italia, e di una giovane donna affetta sin dall'infanzia da una malattia rarissima, hanno validato ampiamente la necessità e l'appropriatezza di questo tipo di cure pediatriche.

Molti sono stati gli interventi di personalità scientifiche europee ma, dal mio punto di vista, la relazione più difficile e importante, è stata quella del Dr. Richard Hain sull'etica nelle cure palliative pediatriche.

Il successo nel numero degli iscritti, 300 contro i 150 previsti, ha dimostrato chiaramente come l'esigenza di questo incontro ad alto livello scientifico e non solo, fosse sentita in tutta Europa e la "standing ovation" che ha accolto la relazione della Dott.ssa Franca Benini, Presidente del Convegno, ha rappresentato il miglior auspicio per lo svolgimento de lavori che si

concluderanno questa sera.

Sono legata da antica amicizia alla Fondazione Lefebvre e sono stata particolarmente felice di poter essere presente alla cerimonia inaugurale di questo importante congresso.

Marinella

About these ads (http://en.wordpress.com/about-these-ads/)

Pubblicato in <u>Uncategorized</u> | Lascia un commento

Commenti RSS

Blog su WordPress.com.

Tema: MistyLook by WPThemes.

Iscriviti

Follow "Piccola Benares"

Powered by WordPress.com



FATALINE FORUM

Gruppo: Amministratore Messaggi: 1925 Provenienza: GANDINO

Stato: 🗐

Dal primo convegno europeo sulle cure palliative, organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onius, è emerso che sono ben 11 mila, in Italia, i bimbi che hanno bisogno di cure palliative per maiattie inguaribili o terminali. Esiste un'assistenza inadeguata che il costringe a passare molto tempo in ospedale: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno, 580 mila nei reparti di terapia intensiva.

Sarebbe possibile avere un enorme risparmio per la Sanità Pubblica attraverso l'uso degli hospice che sono centri residenziali di cure palliative ossia una struttura sanitaria residenziale per maiati terminali, attraverso l'attivazione e l'utilizzo di una rete per le regioni e il miglioramento della qualità della vita per questi piccoli pazienti. Due anni fa veniva approvata ila legge 38 del 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia dei dolore e il suo obiettivo è la creazione di un network.

Negli anni precedenti è stata stimata una spesa di 650 milioni di euro l'anno per le degenze di questi bambini, in Italia, e si prevede che l'attivazione di reti regionali, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), sarà circa il 50% di questa cifra.

Queste cure sono un diritto di tutti i bambini inguaribili, nei mondo e in Italia. Al convegno ha partecipato l'ex sottosegretario alla Presidenza dei Consiglio Gianni Letta che ha dichiarato di voier fare di più perchè ritiene che sia molto importante che questi piccoli pazienti ricevano oltre alle cure farmacologiche anche assistenza adeguata. Un'altro importante intervento è stato quello dell'immunologo Fernando Aluti che sostiene che la vita media si sia allungata, ma restano comunque situazioni a cui la medicina classica non riesce a dare risposte e l'unica cosa da fare è dare cure mediche e assistenza psicologica ossia cure palliative, prima previste solo per i malati terminali.

Adesso questo tipo di cure verranno fornite anche a chi soffre di malattie comuni non guaribili, come l'Aids, leucemia, insufficienza renale, demenza senile e l'aizheimer. Al convegno ha testimoniato anche di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una

malattia rara, la giomerulonefrite membrano proliferativa di tipo II. Entrambi hanno ribadito l'importanza della ricerca e sopratutto delle cure palliative in malattie nelle quali "ci si sente troppo spesso lasciati soli".



La mia ranocchietta

Lilypie

3 6 7 8 8 7 2 10 17 12

6 anni, 3 mesi e 2 settimane



MP Email Web Contatti

Like 0

0 risposte dal 4/12/2012, 13:52

Iscrizione Stampa Email Condividi

Il giornale delle Fataline: news e spetteguless

Rispondi

### Risposta rapida



Condivide 0 Altro Blog successivo»

Crea blog Entra



ASTRONOMIO ACCHEGLOGIO NECNOLOGIO FILOSOFIO E ETICO, SIMBOLISMO E ESCRETISMO, LIFOLOGIO I

RELATOR BUSE PLANET

partecipa al concorso mommypedia di Prenotol

te View this page in English Translate Turn off for: Italian Office Offi

Options ▼

venerdì 30 novembre 2012

Cure palliative, ne hanno bisogno 11 mila bimbi

Cure palliative, ne hanno bisogno 11 mila bimbi Con hospice pediatrici possibile migliorare qualita' vita



(ANSA)- ROMA, 28 NOV - In Italia sono circa 11 mila i bambini con una malattia inguaribile o terminale bisognosi di cure palliative. L'assistenza inadeguata li costringe a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno, 580 mila nei reparti di terapia intensiva. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata nelle regioni, invece, oltre ai miglioramenti nella qualita' della vita dei piccoli pazienti, porterebbe anche un enorme risparmio per la sanita' pubblica.

Cerea nel blog

Cerca

Translate

Select Language

Powered by Go gle Translate

Segui @blueplanetheart

Find us on Facebook

Blue Planet Heart

971 people like Blue Planet Heart











Radio Bombay - La web-radio di Blue Planet Heart



1. Europa dal Sut

E' quanto e' emerso al primo convegno europeo sulle cure palliative, organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus a due anni dall'approvazione della legge 38 del 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, e che ha come obiettivo la creazione di un network di cure palliative. A fronte di una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), non possa superare il 50%.

"Le cure palliative pediatriche sono un diritto dei bambini inguaribili: e' un'esigenza mondiale che per la prima volta si afferma con forza dall'Italia, da Roma, dove questo diritto e' garantito dalla legge 38/2010, anche se molto resta ancora da fare sul territorio" ha spiegato Silvia Lefebvre, presidente della Fondazione Maruzza D'Ovidio Lefebvre Onlus.

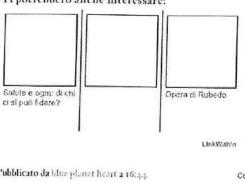
Al convegno e' intervenuto anche l'ex sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta: "Dobbiamo fare di piu', affiancare chi ha aperto una strada" ha spiegato Letta, parlando dell'importanza di un'assistenza che non e' solo farmacologica. in apertura del convegno. Il saluto inaugurale e' stato portato dall'immunologo Fernando Aiuti. "La vita media si e' allungata anche se ci sono situazioni in cui la medicina classica non riesce a trovare risposte- ha spiegato Aiuti - l'unica risposta possibile, proprio perche' la vita continua, sono le cure mediche, l'assistenza psicologica, in una parola le cure palliative, fino a poco tempo fa previste solo per i malati terminali, adesso invece sia per malattie comuni non guaribili, come Aids, leucemia e insufficienza renale, sia per situazioni patologiche come la demenza senile e l'alzheimer".

Al convegno c'e' stata la testimonianza di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una malattia rara, la glomerulonefrite membrano proliferativa di tipo II.

Entrambi hanno ribadito l'importanza della ricerca e sopratutto delle cure palliative in malattie nelle quali "ci si sente troppo spesso lasciati soli". (ANSA).

www.ansa.it

### Ti potrebbero anche interessare:



Pubblicato da idue planet heart a 16:44 Consignalo su Google

Etichette: home page, medicina e scienza

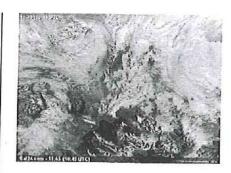
Nessun commento:

Imenso il luo commento. .

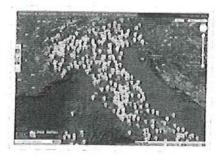
Commenta come: | Seleziona profilo... : |

Pubblica | Anteprima

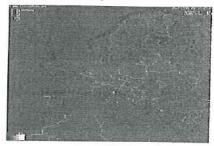
Posta un commento



Rele Meteo Live



Fulminazioni Europa



The Sun Live



Solar System Scope

■ SELPRESS ■ www.selpress.com

Direttore Responsabile Marco Tarquinio

Diffusione Testata 106.973

### Cure palliative pediatriche, summit a Roma Gli esperti mondiali studiano la «via italiana»

talia capofila delle cure palliative pediatriche a livello internazionale. Si è aperto ieri a Roma il primo congresso europeo del settore, con esperti non solo del vecchio continente ma anche di Canada, Usa e Cina, riuniti per discutere le prospettive di un ambito così particolare e delicato di questa disciplina. In Italia, primo Paese in Europa, le cure palliative pediatriche sono normate grazie alla legge del marzo 2010, che ha regolato la terapia del dolore e le cure palliative generali . Undicimila i minori con malattia inguaribile che muoiono ogni anno, un terzo per cause di natura oncologica. «Ora devono crescere le cure palliative pediatriche in Italia», dice Franca Benini, responsabile dell'unico hospice pediatrico italiano, quello di Padova, esperienza pionieristica che negli anni ha dimostrato di avere una solida ragion d'essere. Ma Padova non può rimanere la sola struttura italiana del genere: «Tredici Regioni hanno deliberato una rete specifica, e 7 l'hanno già fatta partire». A sostenere le cure palliative pediatriche in Italia è la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio. La presidente, Silvia Lefebvre, afferma di avere scelto questo progetto «perché era difficile e di fortissimo impatto sociale. Dai bambini inguaribili si può scappare per paura. O si può restare accanto a loro per un senso di giustizia, che porta a combattere la sofferenza».



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

LAZIO

# Salute: mercoledi' Balduzzi a congresso europeo cure palliative pediatriche

25/11/2012

Roma, 25 nov. (Adnkronos) - Si svolgera' a Roma, negli spazi dello storico

Acquario Romano, dal 28 al 30 novembre, su iniziativa della fondazione 'Maruzza Lefebvre D'Ovidio', il primo congresso europeo di cure palliative pediatriche, che vedra' riuniti esperti di 38 Paesi provenienti da 26 Nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele.

Ad aprire i lavori del congresso saranno gli interventi del ministro della Salute Renato Balduzzi e del sindaco di Roma Gianni Alemanno. Sono previste 26 relazioni in seduta plenaria, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe dei Paesi di provenienza e 81 poster scientifici. Per gli organizzatori "e' la prima azione concreta ad ampio raggio per favorire il dibattito scientifico sui bisogni dei bambini inguaribili, per garantire come diritto inalienabile l'accesso alle cure palliative, un problema che in Italia tocca circa undicimila minori con malattia inguaribili o terminale".



# **Libero** Hai perso le nos Richiec

- Login
- •
- Registrati

lunedì 03 dicembre

Roma, 25 nov. (Adnkronos) - Si svolgera' a Roma, negli spazi dello storico Acquario Romano, dal 28 al 30 novembre, su iniziativa della fondazione 'Maruzza Lefebvre D'Ovidio', il primo congresso europeo di cure palliative pediatriche, che vedra' riuniti esperti di 38 Paesi provenienti da 26 Nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele.

Ad aprire i lavori del congresso saranno gli interventi del ministro della Salute Renato Balduzzi e del sindaco di Roma Gianni Alemanno. Sono previste 26 relazioni in seduta plenaria, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe dei Paesi di provenienza e 81 poster scientifici. Per gli organizzatori "e' la prima azione concreta ad ampio raggio per favorire il dibattito scientifico sui bisogni dei bambini inguaribili, per garantire come diritto inalienabile l'accesso alle cure palliative, un problema che in Italia tocca circa undicimila minori con malattia inguaribili o terminale".

LAZIO

# Sanita': Roma, si apre primo congresso europeo cure palliative pediatriche

28/11/2012

Roma, 28 nov. (Adnkronos Salute) - Roma capitale europea delle cure palliative pediatriche. Si apre oggi nella Capitale il primo congresso continentale sul tema organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre onlus, un appuntamento che fino a venerdi' coinvolgera' i massimo esperti in materia provenienti da 40 Paesi diversi. Per la prima edizione e' stata scelta l'Italia, Paese in cui dal 2010, grazie alla legge 38, e' stato legiferato il diritto alle cure palliative.

"Con la legge 38 del 2010 - ha ricordato Silvia Lefebvre D'Ovidio, presidente della Fondazione - l'Italia e' diventata la prima nazione europea ad avere una legge con norme specifiche per le cure palliative pediatriche, con personale 'ad hoc'. Abbiamo fatto molto, ma c'e' ancora tanto da fare". In molti Paesi c'e' invece ancora una carenza di servizi adeguati di cure palliative pediatriche, questo comporta lunghe degenze ospedaliere, stress per genitori e familiari. "Mi complimento per questo evento - ha detto il presidente della commissione Salute del comune di Roma, Fernando Aiuti - che rende onore a tutto il Paese. La medicina e' cambiata negli ultimi 30-40 anni, ha infatti contribuito molto in termini di allungamento della vita media e di sopravvivenza, ma ci sono aspetti in cui nemmeno la medicina classica puo' intervenire. Qui subentrano le cure palliative". Per Aiuti e' stato fondamentale il cambio di visione nei confronti dei pazienti che necessitano di cure palliative. "Una volta - ha concluso - vi potevano accedere solo i malati di cancro, oggi le cure palliative vengono offerte anche a malati di Aids, leucemia con insufficienza renali croniche".



Home Malattie rare Chi siamo Comitato Scientifico Documenti Link Newsletter

Accrediti stampa Contatti Chiedi all'esperto

Cerca nel sito

VAI



OrphaNews Europe. bollettino quindicinale del Comitato dell'Unione Europea di Esperti Malattie Rare (EUCERD), è ora anche in Italiano, grazie all'impegno di Orphanet Italia, al supporto Genzyme Italia alla collaborazione di MediArt promotion. Qui maggiori informazioni.

**NEWS** 

Attualità

Storie

Politiche socio-

sanitarie .

Screening Neonatale

Ricerca scientifica

Farmaci orfani

Sperimentazioni

Terapie Domiciliari

Cellule Staminali

Cordonali

Home > Appuntamenti >

### 28-30 Novembre 2012, Roma. 1° Congresso Europeo di Cure Palliative Æ ⊜ ⊠ Pediatriche

Autore: Benedetta Morbelli, 28 Nov 2012

Tweet | 0

0

Share

Dal 28 al 30 Novembre si terrà a Roma il 1º Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche (1st European Congress on Paediatric Palliative Care). L'evento, che si svolgerà presso l'Acquario Romano, è un'iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus e vedrà gli esperti di 40 Paesi, provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Kuwait e Israele confrontarsi a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Il congresso sarà scandito da un programma molto denso: 26 relazioni in seduta plenaria (tenute dai più noti e autorevoli esperti nazionali e internazionali), 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe dei Paesi di provenienza e 81 poster scientifici.

L'ampio mira a favorire il dibattito scientifico sui bisogni dei bambini inguaribili e a far sì che, partendo dall'Italia, il network internazionale garantisca come diritto inalienabile l'accesso alle cure palliative. Un problema che nel nostro Paese tocca circa 11 mila minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative: bambini e ragazzi di 0-17 anni con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative ma di questi, meno del 5% può accedervi, con notevole variabilità a seconda delle Regioni di appartenenza. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100 -1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'Italia è stato il primo paese in Europa a sancire per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore: malgrado questo, l'assistenza è inadeguata e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino sono limitati a esperienze isolate. Oltre il 60% dei bambini con malattie inguaribili - in alcune realtà fino al 90% - continua a vivere in ospedale per lunghi periodi.

Il Congresso, organizzato in collaborazione con la European Association for Palliative Care (EAPC Onlus), sarà presieduto **FOCUS** 

Tumori rari

Distrofia Muscolare

di Duchenne

Emofilia

Fibrosi Polmonare

Idiopatica

Malattia di Fabry

Malattia di Gaucher

Ipercolesterolemia

Familiare

**Ipertensione** 

arteriosa polmonare

Mucopolisaccaridosi

I (MPS I)

Malattia di Pompe

S.L.A.

MALATTIE CRONICHE

Sclerosi Multipla

AIDS - HIV

Malattia di

Parkinson

Leucemia Linfatica

Cronica

Alzheimer

Epatite C

Altre Malattie

Croniche

Telethon

### APPUNTAMENTI

19 Dicembre 2012, Roma ."Le idee per la sanità del futuro. Un confronto aperto con gli operatori del settore."

15 dicembre 2012, Palermo. LIC-NET: An international megnetic resonance imagign network on R2

13-15 dicembre 2012, Roma. Regenerative surgery, Quarta Conferenza Internazionale

Fino al 21 Dicembre 2012. Campagna Cesvi per lotta all'AIDS

13 dicembre 2012, Reggio Calabria. Natale solidale per i bambini con distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Vedi l'agenda completa...

Segui O.Ma.R anche



da Franca Benini (Pediatra palliativista dell'Università di Padova, riferimento a livello nazionale e internazionale), vanta un prestigioso comitato scientifico internazionale e sarà aperto dalla Presidente della Fondazione Maruzza, Silvia Lefebvre D'Ovidio, e dagli interventi del Ministro della Salute, Renato Balduzzi, e del Sindaco di Roma, Gianni Alemanno.

Alla sessione inaugurale interverranno: Gianni Letta, Livia Turco, i Presidenti dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Giuseppe Profiti, della Società Italiana di Pediatria Alberto Ugazio, della Società italiana di Cure Palliative Adriana Turriziani, Franca Benini e la Vice-presidente Chantal Wood.

Particolarmente toccanti saranno le testimonianze di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una malattia rara.

Chiuderanno la prima giornata di lavori del Congresso Kathy Foley e Richard Hain, esperti internazionali nell'ambito dello sviluppo e organizzazione delle cure palliative pediatriche e della ricerca scientifica. Giovedì 29 e venerdì 30 novembre tra linee guida, applicazione delle Cure Palliative Pediatriche e testimonianze di familiari di bambini si avvicenderanno importanti relatori internazionali per mettere a confronto modelli organizzativi e 'best practice'. Venerdì 30 novembre è previsto un focus specifico sulle malattie rare.

Fra i relatori di spicco: Bruno Dallapiccola (Direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù) e Samantha Parker della Academy for Rare Diseases di Orphan Europe.

Per ulteriori informazioni clicca qui.

Condividi

Like

Be the first of your friends to like this.

### ARTICOLI CORRELATI

28 maggio, Torino. Incontro sulla lotta al dolore
17-18 Maggio 2012, Ancona. "SLA e cure palliative"
19 - 20 Aprile 2012, Catanzaro. "SLA e cure palliative"
Terapia del dolore, l'ospedale pediatrico Meyer è un centro all'avanguardia

PARTNER SCIENTIFICI













CON IL CONTRIBUTO DI





Science For A Better



Home Cronaca Politica Economia Estero Spettacolo Sport Salute Food Ricerca e sviluppo News in English | I Portali AGI Regionali AGI Borsa | Tech | Travel | Cinema | Musica | Motori | Arte | People | Moda | **I News** PEI News Giovedi 06 Dicembre 2012 Q A Marco Cerca Breaking News alzo con le banche, Ftse Mib +0,77% 10:56 Rolls-Royce potrebbe essere incriminata per corruzione 10:56 Lavoro: Fornero, nuove risorse per rilanciare apprendist

Il notiziario AGI R&S è realizzato in collaborazione con ASI



Ricerca e Sviluppo

Annunci Google [ Calcio Italia

Malattie

HIV Research HIV and Aids

14:30 30 NOV 2012

(AGI) - Roma, 30 nov. - Nella

giornata conclusiva del primo

Palliative Pediatriche, in corso a

Roma (Acquario Romano) ancora

Scientifico dell'Ospedale Bambino

Gesu', tra i massimi esperti mondiali

di malattie rare - ha annunciato che

il 18 dicembre sara' presentata dal

ministro Balduzzi la prima bozza per

Congresso Europeo di Cure

per la giornata di oggi, il prof.

Bruno Dallapiccola - Direttore

### Malattie rare: Dallapiccola, 18/12 presentazione piano nazionale

### Curva Crescita Neonato

Fissan: l'esperto nella Protezione della Pelle del tuo Bambino. www.Fissan.com

### Denti fissi in un giorno

in Italia denti fissi in 24 ore EURO 5.650 ad arcata www.odontojatrialowcost.com

### Protesi Dentarie Croazia

Trasporto Organizzato da 20 citta' in Italia!Prezzi scontati di 50-80%

Protesi-Dentarie-Croazia.com

### Vittima Diagnosi Errata?

Valutiamo il tuo caso senza spese. Ottieni giustizia. Contattaci! www.RisarcimentiMedici.it

Scegli Tul [D

il Piano Nazionale delle Malattie Rare, redatto da una serie di esperti tra cui lo stesso genetista. Il piano nazionale dovra' sviluppare i piani di indirizzo regionali per le malattie rare; una preziosa occasione per fare il punto in merito a diagnosi, presa in carico e ricerca, rispettando i dettami della Commissione Europea ché entro il 2013 obbliga tutti i Paesi della UE a dotarsi di piani per la lotta alle malattie rare. A seguito di questo incontro, il documento sara' inviato alla Conferenza Stato -Regioni per la formalizzazione dell'Accordo. Si calcola che siano dalle 7 alle 8mila le malattie rare, ha spiegato Dallapiccola, di cui 5mila rarissime (ovvero un caso su 1 milione di persone): circa il 70% delle malattie rare colpisce i bambini e l'80% di esse ha origini genetiche. La diifficolta' maggiore e' rappresentata dalla diagnosi, spesso assente o molto ritardata, tanto che comporta una reale difficolta' di quantificazione certa della diffusione delle malattie rare.

Spiega Dallapiccola che "per l'assenza o il ritardo della diagnosi legato a questo tipo di patologie, i numeri non sono certi ma in Italia le persone colpite da malattie rare e rarissime potrebbero aggirarsi intorno ai 2 milioni: quindi un vero e proprio problema sociale ". Si calcola, infatti, che la difficolta' diagnostica porti al coinvolgimento di circa 9 specialisti prima di arrivare ad una diagnosi certa, che nell'85% dei casi supera ampiamente i 5 anni di attesa. Questo comporta anche un'aspettativa di vita molto bassa per i bambini colpiti da malattie rare e difficolta' di transizione tra eta' pediatrica ed eta' adulta. L'Italia e' il primo Paese in Europa ad aver sancito per legge (38/2010) la specificita' pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore.

Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, esperti di 40 Paesi (provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele) hanno preso parte a questo primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche, dando corpo alla prima azione concreta per garantire, attraverso un network internazionale

AVVISO AI POSSESSORI DI UN BIGLIETTO AV per partenze da Milano, Torino, Verona e Bologna dol 9 DICEMBRE 2012

l passeggeri che hanno acquistato un biglietto prima del 29 novembre sono pregati di verificare il proprio orario presso i canali informativi di stazione e delle imprese di

cerca case e appartamenti

Inserisci comune

### SPORT

Calcio: Eritrea via da torneo africano, non sfida Etiopia

Calcio: Mancity, se Mancini va via si punta su Guardiola



Europa League: Lazio a Maribor per primo posto



Calcio: un anno e 8 mesi per Giraudo. assolto Lanese

Calcin



Moto: Piaggio, quota mercato sale al 30,5% nei primi 11 mesi



Superbike: Althea Racing con aprilia nel mondiale 2013



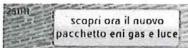
F1: Alonso, sono orgoglioso e ora voglio

Motori



ppica: doping, squalifica di sei mesi per

Attri sport





21 novembre 2012

Stampa l'articolo | Chiudi

A due anni dalla legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, la fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio onlus, in collaborazione con European association for palliative care (Eapc) onlus organizza il primo Congresso europeo di cure pallitive pediatriche con i rappresentanti di 26 nazioni europee e di Canada, Usa, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele e i contributi scientifici di 38 paesi, 26 relazioni in seduta plenaria, tenute dai più noti e autorevoli esperti nazionali e internazionali, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe operanti nei paesi di provenienza e 81 poster scientifici.

L'obiettivo è quello di favorire il dibattito scientifico sui bisogni dei bambini inguaribili e di garantire che il network internazionale assicuri, come diritto inalienabile, l'accesso alle cure palliative specifiche per l'età pediatrica. L'Italia è stato il primo Paese in Europa a sancire per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva. Dati impressionanti, che molto probabilmente possono essere ridimensionati attuando un network di cure palliative pediatriche su base regionale che, accanto alla qualità dell'assistenza e al rispetto della qualità della vita, determini una riduzione dei costi.

21 novembre 2012

P.I. 00777910159 - © Copyright II Sole 24 Ore - Tutti i diritti riservati



Stampa l'articolo | Chiudi

29 novembre 2012

# Cure palliative pediatriche: l'Onu chiede di adottare la legge italiana 38/2010 come "model law"

L'Onu chiede di adottare la legge italiana 38/2010 sulle cure palliative pediatriche quale "model law" per la legislazione mondiale in materia. lo ha annunciato Guido Fanelli, presidente della commissione per l'attuazione della legge 38/2010, nel corso del primo congresso europeo di cure palliative pediatriche in corso fino a domani, venerdì 30 novembre, a roma (acquario romano). La normativa che sarà elaborata sulla base della legge italiana avrà validità per tutti i paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del terzo mondo.

L'Italia è il primo Paese in Europa ad aver sancito per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, esperti di 40 Paesi (provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele) stanno prendendo parte al primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche, in corso a Roma (Acquario Romano) fino a domani, venerdì 30 novembre. Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto inalienabile dei bambini inguaribili alle cure palliative.

E proprio nel segno dell'internazionalizzazione dell'esperienza italiana, giunge un'importante notizia portata al Congresso da Guido Fanelli, Presidente della Commissione nazionale del Ministero della Salute per l'attuazione della legge 38/2010: "La legge 38/2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite", ha sottolineato Fanelli.

Il prossimo marzo a Vienna, un rilevante appuntamento mondiale sarà sede per la prima discussione sull'adozione di una legislazione in materia che dovrebbe riguardare tutti i Paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del Terzo mondo, dove il fronte delle cure palliative, e in particolare quelle pediatriche, è notevolmente arretrato.

In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva, quando sarebbe possibile sia la gestione domiciliare che in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici) con una ricaduta anche in termini economici. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme risparmio per la sanità pubblica. Di fronte a una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), possa superare il 50%.

Nell'ultima giornata di congresso, venerdì 30 novembre, è previsto un focus specifico sulle malattie rare; fra i relatori di spicco Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù e Samantha Parker della Academy for Rare Diseases di Orphan Europe.

29 novembre 2012

P.I. 00777910159 - @ Copyright II Sole 24 Ore - Tutti i diritti riservati

# Sanita': Roma, si apre primo congresso europeo cure palliative pediatriche

Roma, 28 nov. (Adnkronos Salute) - Roma capitale europea delle cure palliative pediatriche. Si apre oggi nella Capitale il primo congresso continentale sul tema organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre onlus, un appuntamento che fino a venerdi' coinvolgera' i massimo esperti in materia provenienti da 40 Paesi diversi. Per la prima edizione e' stata scelta l'Italia, Paese in cui dal 2010, grazie alla legge 38, e' stato legiferato il diritto alle cure palliative.

"Con la legge 38 del 2010 - ha ricordato Silvia Lefebvre D'Ovidio, presidente della Fondazione - l'Italia e' diventata la prima nazione europea ad avere una legge con norme specifiche per le cure palliative pediatriche, con personale 'ad hoc'. Abbiamo fatto molto, ma c'e' ancora tanto da fare". In molti Paesi c'e' invece ancora una carenza di servizi adeguati di cure palliative pediatriche, questo comporta lunghe degenze ospedaliere, stress per genitori e familiari. "Mi complimento per questo evento - ha detto il presidente della commissione Salute del comune di Roma, Fernando Aiuti - che rende onore a tutto il Paese. La medicina e' cambiata negli ultimi 30-40 anni, ha infatti contribuito molto in termini di allungamento della vita media e di sopravvivenza, ma ci sono aspetti in cui nemmeno la medicina classica puo' intervenire. Qui subentrano le cure palliative". Per Aiuti e' stato fondamentale il cambio di visione nei confronti dei pazienti che necessitano di cure palliative. "Una volta - ha concluso - vi potevano accedere solo i malati di cancro, oggi le cure palliative vengono offerte anche a malati di Aids, leucemia con insufficienza renali croniche".

- Imprese
- Medicina e scienza

### L'SMS marketing può far decollare la tua attività. Sperimentalo gratuitamente con (



Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche A roma dal 28 al 30 novembre 2012

Cronologia articolo21 novembre 2012

### Storia dell'articolo

### Chiudi

Questo articolo è stato pubblicato il 21 novembre 2012 alle ore 17:48.

Tweet <3		
Recommend	1	Send
0		

### Accedi a My

- A
- . A:

A due anni dalla legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, la fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio onlus, in collaborazione con European association for palliative care (Eapc) onlus organizza il primo Congresso europeo di cure pallitive pediatriche con i rappresentanti di 26 nazioni europee e di Canada, Usa, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele e i contributi scientifici di 38 paesi, 26 relazioni in seduta plenaria, tenute dai più noti e autorevoli esperti nazionali e internazionali, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe operanti nei paesi di provenienza e 81 poster scientifici.

L'obiettivo è quello di favorire il dibattito scientifico sui bisogni dei bambini inguaribili e di garantire che il network internazionale assicuri, come diritto inalienabile, l'accesso alle cure palliative specifiche per l'età pediatrica.

L'Italia è stato il primo Paese in Europa a sancire per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva. Dati impressionanti, che molto probabilmente possono essere ridimensionati attuando un network di cure palliative pediatriche su base regionale che, accanto alla qualità dell'assistenza e al rispetto della qualità della vita, determini una riduzione dei costi.

### Clicca per Condividere

- 0

### ©RIPRODUZIONE RISERVATA

Leggi e scrivi

### Commenta la notizia

### ANNUNCI GOOGLE

### Diritto Del Malato

Valutiamo il tuo caso senza spese. Ottieni un risarcimento. Contattaci! www.RisarcimentiMedici.it

### Denti fissi in un giorno

in Italia denti fissi in 24 ore EURO 5.650 ad arcata www.odontoiatrialowcost.com

# CORRIERE DELLA SERA

stampa | chiudi

PER MALATTIE INGUARIBILI O TERMINALI

### Cure palliative: servono a undicimila bambini

Il punto in un convegno: l'assistenza inadeguata costringe i piccoli a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri. Puntare sugli hospice e sull'attivazione di una rete regionale

MILANO - Undicimila: tanti sono i bambini in Italia che hanno bisogno di cure palliative perché soffrono di una malattia inguaribile o terminale. L'assistenza, ancora drammaticamente inadeguata, li costringe a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600mila giorni di degenza ospedaliera all'anno, 580mila nei reparti di terapia intensiva. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata nelle regioni, oltre a migliorare la qualità della vita di questi piccoli, porterebbe un enorme risparmio per la sanità pubblica. Di questo si è parlato al primo convegno europeo sulle cure palliative, organizzato a Roma dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus a due anni dall'approvazione della legge 38 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, e che ha come obiettivo la creazione di un network.

RETI REGIONALI - A fronte di una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), non possa superare il 50%. «Le cure palliative pediatriche sono un diritto dei bambini inguaribili: è un'esigenza mondiale che per la prima volta si afferma con forza dall'Italia, da Roma, dove questo diritto è garantito dalla legge 38/2010, anche se molto resta ancora da fare sul territorio» ha spiegato Silvia Lefebvre, presidente della Fondazione Maruzza D'Ovidio Lefebvre Onlus. Al convegno è intervenuto anche l'ex sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta: «Dobbiamo fare di più, affiancare chi ha aperto una strada» ha spiegato, parlando dell'importanza di un'assistenza che non è solo farmacologica.

TESTIMONIANZE - Il saluto inaugurale è stato portato dall'immunologo Fernando Aiuti. «La vita media si è allungata anche se ci sono situazioni in cui la medicina classica non riesce a trovare risposte - ha spiegato Aiuti - l'unica risposta possibile, proprio perché la vita continua, sono le cure mediche, l'assistenza psicologica, in una parola le cure palliative, fino a poco tempo fa previste solo per i malati terminali, adesso invece sia per malattie comuni non guaribili, come Aids, leucemia e insufficienza renale, sia per situazioni patologiche come la demenza senile e l'alzheimer». Al convegno c'è stata la testimonianza di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una malattia rara, la glomerulonefrite membrano proliferativa di tipo II. Entrambi hanno ribadito l'importanza della ricerca e soprattutto delle cure palliative in malattie nelle quali «ci si sente troppo spesso lasciati soli».



Cronaca





la Repubblica.it Elimpresso V Katawes Gillecal miojob ilmiolibro.it

la Repubblica

Giovedi 06 Dicembre 2012 - Aggiornato Alle 11 27 Foto

Archivio La Repubblica dal 1984 Cerca: Cerca nel Web con Google

Cambia Edizioni

Mail

Cerca

Home

UNA FORMAZIONE UNICA AD ALIO

Aste-Appalti

SAPIENZA

Negozi

Condividi

Sei in: Repubblica Roma / Cronaca / Cure palliative pediatriche il Lazio ...

Consiglia 16

Cure palliative pediatriche il Lazio diventa un modello

Sport

Esperti di 40 paesi in congresso all'Acquario romano di piazza Fante per promuovere la prima rete internazionale. L'Onu ha chiesto di adottare a livello mondiale la legge italiana La nostra è una delle sei regioni ad aver già approvato i protocolli di attuazione di LUCA MONACO

Video

Annunci

Lo leggo dopo



In tema di cure palliative per l'infanzia, il Lazio è un modello da seguire. Esperti di 40 paesi del mondo ( e 26 nazioni europee) da mercoledi (e fino a venerdi) sono infatti radunati in congresso all'Acquario romano di piazza Fante, per promuovere la prima rete internazionale di cure palliative pediatriche. Secondo il concetto per cui ogni bambino inguaribile è comunque curabile, l'Onu ha chiesto di adottare a livello mondiale la legge italiana 38 del 2010, la prima in Europa a prevedere l'assistenza domiciliare e le terapie del dolore per i bambini che soffrono di tumore. Alzheimer, leucemia, Aids o altre patologie.

Nuovo Beverly 300 ile

3.690,00 € fc

In questo ambito il Lazio (insieme alla Basilicata, la Calabria, le Marche, il Piemonte e la provincia di Trento) è una delle poche regioni italiane ad aver approvato dei protocolli per l'attuazione della legge nazionale, che altrimenti rischierebbe di rimanere lettera morta, come nella maggioranza delle Regioni italiane.

Nel nostro Paese infatti sono 11 mila i minori con malattie inguaribili o allo stadio terminale, 940 di questi vivono nel Lazio e hanno bisogno di cure. I dati a livello nazionale sono eloquenti: la mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico è stimata in 1.200 casi: un bambino su 10 mila. In questo quadro, l'assistenza domiciliare appare quantomai necessaria. Basti pensare che ogni anno i bimbi italiani affetti da patologie inguaribili tascorrono un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera, e 580 mila giorni nel reparti di terapia intensiva.

Ecco perché l'Onu ha individuato l'Italia come un modello, e di conseguenza gli esperti di tutto il mondo, dall'India all'Uganda, sono sbarcati a Roma per partecipare al primo congresso europeo in materia, promosso dalla presidente della Fondazione Maruzza D'Ovidio Lefebvre, Silvia Lefebyre.

"La realtà è che siamo tenuti in gran conto sul versante delle cure palliative - ha detto l'immunolgo Ferdinando Aiuti, che ha portato il saluto del sindaco Alemanno alla platea di ricercatori - La medicina è radicalmente cambiata

negli ultimi 30-40 anni, la vita media si è allungata anche se ci sono situazioni in cui la medicina classica non riesce a trovare le giuste risposte. Ma la vita continua e l'unica via di uscita, per il momento, sono le cure le cure palliative, fino a poco tempo fa previste solo per i malati terminali. E che adesso invece vengono estese anche alle per malattie comuni non guaribili e alle malattie rare".

Un modello, quello laziale, che non è soltanto indispensabile dal punto di vista sanitario, ma anche





Qualità dell'aria nel comune di ROMA

Previsioni meteo nel comune di



Stanco dell'aumento dei prezzi?







economico. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme risparmio per la sanità pubblica. Di fronte a una spesa stimata di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale possa superare il 50%.

Venerdì, nel corso della giornata conclusiva del congresso, sono previsti gli interventi del ministro della Sanità Renato Balduzzi, e di Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù.

(29 novembre 2012)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### ANNUNCI PREMIUM PUBLISHER NETWORK



Partecipa al concorso Vinci e fai vincere i tuoi amicil Un bel regalo di Natale... fidenzavillage.com/fb



Un angelo chiede aiuto dona una speranza ad un bambino maltrattato Adottalo a distanza

Bonus 500€ fino al 15/12 BONUS Apri subito conto trading Binck. Per te 500€ bonus in commissioni! www.binck.it

### TROVA INDIRIZZI UTILI

Cerca negozi e professionisti

Cosa vuoi cercare?

Vicino a

Cerca

### Naviga per categoria:

- NOLEGGIO AUTO CONCESSIONARI AUTO TAXI
- FARMACIE OSPEDALI PRONTO SOCCORSO
- RISTORANTI AGENZIE VIAGGI ALBERGHI AGRITURISMO BED AND BREAKFAST RESIDENCE
- AGENZIE IMMOBILIARI FINANZIAMENTI F MUTUI MOBILI E COMPLEMENTI D'ARREDO PIANTE E FIORI IDRAULICI TRASLOCHI IMPRESE EDILI
- PALESTRE PISCINE ISTITUTI DI BELLEZZA PARRUCCHIERI ERBORISTRIE
- ABBIGLIAMENTO GIOIELLI E OROLOGI OUTLET CENTRI COMMERCIALI ELETTRODOMESTICI

ANNUNCI (ROMA E LAZIO) Attico, Mansarda santa giavanna elisabetta Via Roma (RM) 170 mq Buono n. bagni 3 4 piano cucina: Abitabile Box Cassia San Godenzo Via Santa Giovanna Elisabetta attico...

Appartamenti Bellegra Via Roma (RM) 130 mg Ristrutturato n. bagni 2 3 piano cucina: Abitabile Senza Box VILLA GORDIANI adiacente Piazza Sabaudia a due passi dalla....

Ville, villette, terratetti Anicio Paolino Via Roma (RM) 80 mq Ristrutturato n. bagni 2 0 piano cucina: A vista Appia Nuova / Torre del Fiscale. 3 locali di 80 mq complessivi su....

Appartamenti mattia battistini 219 Via Roma (RM) 80 mq Ottimo n. bagni 2 0 piano cucina: Abitabile Posto auto Via Mattia Battistini in contesto residenziale nel. .

ANNUNCI DI LAVORO (ROMA E LAZIO) Informatica - Agenti - Venditori - Procacciatori d'affari Galeola S.r.l., società di consulenza informatica con sede a Roma, ricerca agenti.

Informatica - Agenti - Venditori - Procacciatori d'affari Galeola S.r.I., società di consulenza informatica con sede a Roma, ricerca agenti...

PROMOZIONI Bimbi

Asilo nido BIMBI CRESCONO sconto 50% sull'iscrizione. Spazio baby, sala feste, cucina, area attrezzata. Via A. Bustini 39 Infernetto. Per info tel 06.89275696 oppure 331.8083714

Tutte

### Agenzia ANSA

### Canale Salute&Benessere

Cerca sul sito di Salute e Benessere	
Ricerca	
Primopiano	
Sanità	
Medicina	
Associazioni	
Alimentazione	
Estetica	
Stili di vita	
Terme e Spa	

### Cure palliative, ne hanno bisogno 11 mila bimbi

Con hospice pediatrici possibile migliorare qualita' vita 30 novembre, 13:10

salta direttamente al contenuto dell'articolo salta al contenuto correlato

	0	Tweet (9)	Consigli	I bearing to be
[4]				[A]
Indiet	ro			
Stamp	a			
Invia				
Scrivi	alla red	lazione		
Sugge	risci ()			

1 di 2 precedente successiva



Piccoli pazienti presso l'Hospice pediatrico 'Casa del bambino' di Padova

precedente successiva

(ANSA)- ROMA, 28 NOV - In Italia sono circa 11mila i bambini con una malattia inguaribile o terminale bisognosi di cure palliative. L'assistenza inadeguata li costringe a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno, 580 mila nei reparti di terapia intensiva. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata nelle regioni, invece, oltre ai miglioramenti nella qualita' della vita dei piccoli pazienti, porterebbe anche un enorme risparmio per la sanita' pubblica.

E' quanto e' emerso al primo convegno europeo sulle cure palliative, organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus a due anni dall'approvazione della legge 38 del 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, e che ha come obiettivo la creazione di un network di cure palliative. A fronte di una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), non possa superare il 50%.

"Le cure palliative pediatriche sono un diritto dei bambini inguaribili: e' un'esigenza mondiale che per la prima volta si afferma con forza dall'Italia, da Roma, dove questo diritto e' garantito dalla legge 38/2010, anche se molto resta ancora da fare sul territorio" ha spiegato Silvia Lefebvre, presidente della Fondazione Maruzza D'Ovidio Lefebvre Onlus.

Al convegno e' intervenuto anche l'ex sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta: "Dobbiamo fare di piu', affiancare chi ha aperto una strada" ha spiegato Letta, parlando dell'importanza di un'assistenza che non e' solo farmacologica. in apertura del convegno. Il saluto inaugurale e' stato portato dall'immunologo Fernando Aiuti. "La vita media si e' allungata anche se ci sono situazioni in cui la medicina classica non riesce a trovare risposte- ha spiegato Aiuti - l'unica risposta possibile, proprio perche' la vita continua, sono le cure mediche, l'assistenza psicologica, in una parola le cure palliative, fino a poco tempo fa previste solo per i malati terminali, adesso invece sia per malattie comuni non guaribili, come Aids, leucemia e insufficienza renale, sia per situazioni patologiche come la demenza senile e l'alzheimer".

Al convegno c'e' stata la testimonianza di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una malattia rara, la glomerulonefrite membrano proliferativa di tipo II.

Entrambi hanno ribadito l'importanza della ricerca e sopratutto delle cure palliative in malattie nelle quali "ci si sente troppo spesso lasciati soli". (ANSA).

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA

Indietro

Home

### condividi:



### ANNUNCI PPN



Partecipa al concorso Vinci e fai vincere i tuoi amici! Un bel regalo di Natale... fidenzavillage.com/fb



lounge. Tua a partire da 14.900€ con clima e ESC di serie. Vieni a provarla.

FIAT 500L la city



Zalando Scarpe e Moda 1300 Brand e piú di 100000 Prodotti anche per lo sport www.zalando.it

P.I. 00876481003 - © Copyright ANSA - Tutti i diritti riservati

### Agenzia ANSA

### Canale Salute&Benessere

Cerca sul sito di Salu	ite e Benessere—	
Ricerca	cerca	
Primopiano		
Sanità		
Medicina		
Associazioni		
Alimentazione		
Estetica		
Stili di vita		
Terme e Spa		

# Cure palliative, per Onu bene modello legge italiana

29 novembre, 18:18

salta direttamente al contenuto dell'articolo salta al contenuto correlato

	0	Tweet 2	Consiglia	4 A
<b>A</b>			Consigna	A
Indiet	ro			
Stamp	oa			
Invia				
Scrivi	alla rec	lazione		
Sugge	erisci ()	£		
preced	lente			
succes	ssiva			

(ANSA)- ROMA, 29 NOV- "La legge 38 del 2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite".

E' quanto ha affermato il professor Guido Fanelli, Presidente della Commissione nazionale del Ministero della Salute per l'attuazione della legge 38 del 2910, al convegno europeo sulle cure palliative in corso a

Roma, che vede la partecipazione di esperti provenienti da 40 Paesi.Il prossimo marzo Vienna sara' la sede per la prima discussione sull'adozione di una legislazione in materia-e' emerso al convegno- che dovrebbe riguardare tutti i Paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del Terzo mondo, dove il fronte delle cure palliative, in particolare quelle pediatriche,e' notevolmente arretrato.

Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto dei bambini inguaribili alle cure palliative.(ANSA).

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA Indietro
Home

### condividi:



### **ANNUNCI PPN**



Partecipa al concorso Vinci e fai vincere i tuoi amici! Un bel regalo di Natale... fidenzavillage.com/fb



Formula Lancia
Thema&More
Per te una Ypsilon inclusa
se acquisti o noleggi una
Thema.
Scopri di più



Un angelo chiede aiuto dona una speranza ad un bambino maltrattato Adottalo a distanza

P.I. 00876481003 - © Copyright ANSA - Tutti i diritti riservati

### l'Unità

Home

Edicola

Com. Unità

Video

TV

Immagini

Archivio

Italia

Mondo Economia

Ambiente

Culture

Scienza

Scuola Sociale

e Donne

Viago

Home

Notizie Flash

Cure palliative, per Onu bene modello legge italiana

### Notizie flash

Cure palliative, per Onu bene modello legge italiana (ANSA)- ROMA, 29 NOV- "La legge 38 del 2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le

(ANSA)- ROMA, 29 NOV- "La legge 38 del 2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paes delle Nazioni Unite". E' quanto ha affermato il professor Guido Fanelli, Presidente della Commissione nazionale del Ministero della Salute per l'attuazione della legge 38 del 2910, al convegno europeo sulle cure palliative in corso a Roma, che vede la partecipazione di esperti provenienti da 40 Paesi. Il prossimo marzo Vienna sara' la sede per la prima discussione sull'adozione di una legislazione in materia-e' emerso al convegno- che dovrebbe riguardare tuti i Paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del Terzo mondo, dove il fronte delle cur palliative, in particolare quelle pediatriche, e' notevolmente arretrato. Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto dei bambini inguaribili alle cure palliative. (ANSA).



Città del Vaticano, 6 dicembre 2012.

### L'OSSERVATORE ROMANO

### Cultura

| Home | Vaticano | Internazionale | Cultura | Religione | Editoriali | Interviste |

stampa | invia

### Cure palliative anche per i bimbi inguaribili

A Roma dal 28 al 30 novembre, presso l'Acquario Comunale in piazza Fanti, si è tenuto il primo convegno europeo sulle cure palliative pediatriche, organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, fondata e gestita da donne. Si tratta di un appuntamento veramente importante anche per richiamare l'attenzione del pubblico su un tema ignorato dai più. È infatti cruciale diffondere la consapevolezza che i bambini inguaribili e le loro famiglie hanno il diritto di accedere alle cure palliative pediatriche: come gli adulti, anche i piccini sono affetti dalle malattie che non lasciano scampo, con tutto ciò che questo comporta in termini clinici, psicologici, etici e spirituali.

30 novembre 2012 [parola chiave: donne chiesa mondo]

### Notizie correlate

Gli incontri con Dio Il manto del concilio Le donne di Ettore Mo La sapienza infusa Un altro unguento

stampa | invia



Oggi Notizie Cultura Cinema Mostre Spettacoli Appuntamenti
Cerca In Calendario > Segnala il tuo avvenimento
Cerca In Notizie

### oggi in friuli venezia giulia

Manzano (UD): Trono papale in mostra nella chiesa abbaziale di Rosazzo

Trieste (TS): I musicanti di Brema - Die Bremer Stadtmusikanten

Codrolpo (UD): "Mercanti in giardino"

Codroipo (UD): "Body Percussion": seminario con Javier Romero

Udine (UD): Keith Haring Extralarge

Udine, Tarcento, Manzano, Pontebba, Tolmezzo (UD): "FriuliMusicFestival" -Laboratorio Internazionale di Musica da Camera (11ª edizione)

Tutti gli avvenimenti di oggi în fvg

### **Guardia Medica Roma**

Medici Generici e Specialisti Guardia Medica Domiciliare www.prontosalus.it

### Doni Solidali Natale 2012

Panettoni, Vini e Biglietti: Sfoglia i Nostri Cataloghi! www.nph-italia.org/DoniSolidali

### Artemisia Alessandria

Via Piave76 Tel 06 42100 P.za Fiume Ecografie Internistiche Pediatriche www.artemisialab.it

Scegli Tu! (D

### in evidenza

Daniel Ezralow Dance Company: "De Construction" Teatro comunale "Giuseppe Verdi"

Verdi\* Pordenone II 06/12/12

"Light Of Day" Benefit Tour 2012 Teatro Verdi

Muggia II 06/12/12



Libri alla LEG: "La cucina mitteleuropea a Gorizia" LEG – Libreria Editrice Goriziana Gorizia Il 07/12/12



### enogastronomia



Le tipiche Osmize triestine varie sedi provincia di Trieste (TS) Dai 10/02/12 al 31/12/14



Sabato on Wine varie sedi Gorizia - Pordenone - Udine (--) Dal 10/02/12 al 31/12/14



"Purcit in Stalare" centro cittadino Artegna (UD)

### APPUNTAMENTI > INCONTRI & TEMPO LIBERO > -- > ROMA

### 1º Congresso europeo di cure paliative pediatriche

L'Italia è stato il primo Paese in Europa a sancire per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica -



2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila, L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nel reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva.

Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia dei dolore, esperti di 38 Paesi, provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele, prenderanno parte al primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche, a Roma – dalle ore 17 di mercoledì 28 a venerdì 30 novembre, negli spazi dell'Acquarlo Romano.

Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto inalienabile dei bambini inguaribili alle cure palliative. Il congresso sarà scandito da un programma molto denso: 26 relazioni in seduta plenaria, tenute dal più noti e autorevoli esperti nazionali e internazionali, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe dei Paesi di provenienza e 81 poster scientifici. Il Congresso, che vanta un prestigioso comitato scientifico internazionale, sarà aperto dalla presidente della Fondazione Maruzza, Silvia Lefebvre D'Ovidio, e dagli interventi del Ministro della Salute, Renato Balduzzi e del Sindaco di Roma, Gianni Alemanno. Alla sessione inaugurale interverranno Gianni Letta e Livia Turco, oltre al Presidenti della Societa' Italiana di Pediatria Alberto Ugazio, della Società italiana di Cure Palliative Adriana Turriziani, e naturalmente alla presidente del Congresso Franca Benini, con la vicepresidente Chantal Wood.

Particolarmente toccanti saranno le testimonianze di Omar Leone, un padre che ha vissuto in prima persona la rilevanza delle cure palliative pediatriche per Edoardo, il suo bambino di due anni, e della giovane Claudia Robustelli, colpita da una malattia rara. Poi, chiuderanno la prima giornata di lavori del Congresso Kathy Foley e Richard Hain, esperti internazionali nell'ambito dello sviluppo, e organizzazione delle cure palliative pediatriche e della ricerca scientifica.

Impressionanti i dati nazionali: 1 milione e 600 mila glorni di degenza ospedaliera l'anno, 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva, quando sarebbe possibile sia la gestione domiciliare che in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici) con una ricaduta anche in termini economici. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme risparmio per la sanità pubblica. Di fronte a una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), non possa superare il 50%. Tuttora in Italia gli interventi palliativi rivolti al bambino sono limitati a esperienze isolate e i bambini con malattie inguaribili continuano a vivere per lunghi periodi e morire in ospedale [oltre il 60% del casi – in alcune realtà fino al 90% – e di questi, circa il 40% in ambito critico].

Il primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche, promosso dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus in collaborazione con la European Association for Palliative Care (EAPC Onlus) e presieduto da Franca Benini, pediatra palliativista di riferimento a livello nazionale e internazionale dell'Università di Padova, ha l'onore di avere l'alto Patronato del Presidente della Repubblica, e il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Comune di Roma, dell'Istituto superiore di Sanità, della Società Italiana di Cure Palliative, della Federazione Cure Palliative, di International Children's Palliative Care Network, di Together For Short Lives e di Uniamo Fimr Onlus -Federazione Italiana



Dal 10/02/12 al 31/12/14

vedi enogastronomia

Tribunale Diritti Malato

alutiamo il tuo caso senza spese. Ottieni un risarcimento.Contattacii www.RisarcimentiMedici.it Scegi Tul D

Malattle Rare, in partnership con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, la Società Italiana di Pediatria, l'Associazione Culturale Pediatri, la Fondazione Gigi Ghirotti e No Paln for Children, e con il generoso supporto di Recordati Pharmaceutical Group e Silversea Cruises.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino malato e comprende il supporto attivo alla famiglia. I bambini inguaribili hanno esigenze differenti da quelle degli adulti: devono essere trattati con modalità diverse e da personale adeguatamente preparato. Molte malattie dell'infanzia, ad esempio, non sono conosciute dagli specialisti degli adulti. Per questo la specificità pediatrica è uno dei presupposti delle cure palliative rivolte al minore. Oggi la maggioranza di questi pazienti trascorre gran parte del tempo in ospedale mentre con un'adeguata assistenza domiciliare potrebbe "vivere" prevalentemente a casa.

INFO: www.maruzza.org

1º Congresso europeo di cure paliative pediatriche

Acquario Romano

Roma

Dal 28/11/12 al 30/11/12

Per maggiori informazioni

Sito web: http://www.maruzza.org

Software per la Pediatria Curve crescita, Bilanci di salute, Ricette, Diete e Consigli www.e-shark.it

Scegi Tul [D

Vedi Calendario Appuntamenti >>>

in calendario

Più o meno positivi # 2

IRSE - In cerca di Europa: "Dove vanno i Balcani?



vedi Mostre >>>

La Sala Umberto Veruda di Palazzo Costanzi ospiterà dal 1 all'8 dicembre 2012 la mo



Prosegue l'indagine dell'IRSE, l'Istituto Regionale di Studi Europei del FVG che in cinque >>>

védi Eventi >>>

"Il barbiere di Siviglia" di Gioachino Rossini

Corey Christiansen



Trieste Dal 24 novembre - con repliche il 25, 27, 28, 30 novembre e 1, 4, 6 dicembre (ultime due r >>>



Trieste Giovedi 6 dicembre, alla Taverna Ai Mastri d'Arme, si esibirà il chitar >>>

vedi Teatro >>>

vedi Concerti >>>

> Contatta la Redazione

> Mappa del sito

> Musei in Friuli Venezia Giulia

W35 Mali- N W35 SHITHE TO

Testata giornalistica registrata al Tribunale di Trieste n.1106 del 22/04/2005 - Editore ProgettoCultura - @ copyright ProgettoCultura Pubblicazione con aggiornamento quotidiano - tutti i diritti riservati - Testata - condizioni di utilizzo

zzarei

estina

e C, che rischiano il blocco definitivo, ma anche dai lavoratori della Metro A, per i quali non ci sono più fondi nemmeno per la manutenzione», concludono i sindacati,

### ESQUILINO

# Congresso sulle cure palliative e pediatriche

L'Italia è stato il primo Paese europeo a sancire per legge la specificità pediatrica nell'ambito di cure palliative e terapia del dolore. In Italia sono 11 mila i minori con malattia inguaribile o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale permalattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe a lunghe degenze: un milione e 600 mila giorni di ospedale l'anno e 580mila giorni in terapia intensiva. Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvie D'Ovidio, si è aperto all'Acquario Romano il congresso europeo di cure palliative pediatriche che si concluderà domani con la partecipazione di 26 Paesi. È la prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, con un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto inalienabile dei bambini inguaribili alle cure palliative.

COLOCARO

PROFESSION (

AREE TEMATICHE

CONTATTI

Sindacato

Presidenza Organigramusa

Statuto Nazionale Nuovo ACN per PdF

Calcola Compensi

Sostituti

Pareri sindacali

28-NOV-12 18:19

L'edico Pediatra

Patrocinio Fimp

Grope te altre Società

Roma, 28 nov. - Roma capitale europea delle cure paliativa pediatriche. Si apre opgi nella Capitale il primo congresso confinentale sul tema organizzata dalla Fondazione Manuzza Lefebrre chius, un appuntamento che finò a venerdi coinvolgerà i massimo esperò in materia provenienti da 40 Paesi diversi. Per la prima edizione è stata scelta Hata, Peese in cui dal 2010, grazie alla legge 33, è stato legiferato il dritto alle cure palliative.

'Con la legge 85 del 2010 - Na forcatas SNA Latebria D'Olifo personale and personale remains a divertata la prima nazione europea ad avere una legge con norme specifiche per le cure pallative pediatriche, con personale lad hoc'. Abbairo fato motto, ma c'é ancora timto da fant. In modi Passi c'è linvos ancora una curenza di servizi adequaté 6 core pallative pediatriche, questo comporta lunque deparce especiative, etres per gention è lamiliani. "Mi complimanto per questo evento - ha deste il presidente della commissione Salvia del comune di Roma, Persando Auti-c'he rende envoir a timto il Passe i, la mediona di estima regiu lutti 30 del anni, ha infrati contributio motto in termini di altergamento della vita media e di sopravivenza, ma ci sono aspetti in cui nermeno la mediona contributio motto.
Altré éstato fordamentale è cambio di visione ratio confroni del puedenti che recessitativa di cure pallative. Una ordina de supravivenza pocedere solo i malati di canoro, oggi le cure pallative vengono effette anche a malati di Aida, leucemia con insuffidenza renai croniche".

Toma all'Archivio della ADNIKRONOS Salute



Questionari Fimp

Qualità percepita all'uso

dei farmaco generico

Alimentazione Infantile

per bambini da 0 a 3 anni



**G**ongressí

Gli Atti del congressi

Atti VI Congresso

Nazionale FIHP

Altri congressi

Convenzioni FIMP

PROFESSIONI

🗓 a Fimp e i Media



### AZIENDE SANITARIE E COMUNI PER L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA



COMUNICATI E NOTIZIE I li coraggio di aglito

CHI SIAMO

FEDERAZIONI REGIONALI

ESSERE ASSOCIATI

PRIMO PIANO

COMUNICATI E NOTIZIE
COSTI DELLA SANITÀ
QUALITÀ E SVILUPPO
TECNOLOGIA E
CAMBIAMENTO
IL CORAGGIO DI AGIRE
PENSARE LA SANITÀ

COMUNICATI STAMPA

ATTIVITÀ EDITORIALI

LABORATORI E RETI

RICERCHE E DOCUMENTI

FEDERSANITÀ SERVIZI

LINK

accedi a questa sezione per iscriverti alla newsletter

iscribiti > >

ARCHIVIO NEWSLETTER

accedi a questa sezione per visualizzare tutte le newsletter

archivio :- >

Cure palliative pediatriche: l'Onu chiede di adottare la legge italiana 38/2010 come "model law"

Publificate #03-12-2012

L'Onu chiede di adoltare la legge italiana 38/2010 sulle cure palliative pediatriche quale "model law" per la legislazione mondiale in materia. La normativa che sarà elaborata sulla base della legge italiana avrà valldità per tutti i paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del terzo mondo.

L'Italia è il primo Paese in Europa ad aver sancito per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore.

Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Ontus, a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, esperti di 40 Paesi (provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele) hanno partecipato a Roma (Acquario Romano) al primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche.

Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto inalienabile dei bambini inguaribili alle cure palliative.

E proprio nel segno dell'internazionalizzazione dell'esperienza italiana, giunge un'importante notizia portata al Congresso da Guido Fanelli, Presidente della Commissione nazionale del Ministero della Salute per l'attuazione della legge 38/2010: "La legge 38/2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite", ha sottolineato Fanelli.

In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito padiatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila glorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giomi nei reparti di terapia intensiva, quando sarebbe possibile sia la gestione domiciliare che in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici) con una ricaduta anche in termini economici. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivi miglioramenti netta qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme rispannio per la sanità pubblica. Di fronte a una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribiti in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livelto regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), possa superare il 50%.













CONTATTACI

continua > >

Posteitaliana













FEDERSANITA ANCI Via delle Carrozze, 3 - 00187 Roma - tel. 06 69924419 - Fax. 06 60507032 - info@federsanita.it POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA federsanita@pec.it

Tweet 0 Consiglia 0

### Papà coraggio emoziona medici di 40 Paesi

Suo figlio spirò a 3 anni. Ora si batte per le cure palliative e ha raccolto 17.500 firme in 25

«Edoardo voleva ritornare a casa, voleva concludere la sua breve vita a casa sua. Glielo avevo promesso ma non ho potuto rispettare

quell'impegno. E' per questo che, oggi che Edoardo non c'è più, sto lottando perché lutti i bambini che, purtroppo,

dovessero trovarsi nelle sue condizioni, possano essere curati a casa loro».

A raccontare l'esperienza sua e del piccolo Edoardo, colpito da un tumore al cervello all'età di tre anni e morto 45 giorni dopo la diagnosi, e la battaglia iniziata subito dopo in favore delle cure palliative domiciliari, è stato Omar Leone al primo Congresso europeo di Cure Palliative Pediatriche promosso dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, iniziato ieri a Roma. Un intervento che ha scatenato emozioni e lunghi applausi in una platea composta da esperti di 40 Paesi. provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele. «Potersi curare a casa - ha proseguito Omar Leone, che è oggi presidente della sezione Friuli Venezia Giulia della Fondazione Maruzza - è determinante in tutte le malattie per le quali la medicina ancora non trova risposta. Così com'è fondamentale umanizzare i protocolli e personalizzare le terapie».

A seguito della vicenda di Edoardo, l'opinione pubblica pordenonese si è stretta intorno alla famiglia Leone e ha fatto propria la battaglia per l'assistenza domiciliare pediatrica e il sostegno per le cure palliative, partecipando, con una rete diffusa di solidarietà, alla raccolta di ben 17 mila 500 firme sul tema, in soli 25 giorni. «Dopo l'approvazione della legge 38/2010 che garantisce al minori inguaribili italiani il diritto alle cure palliative – ha ricordato Omar Leone - la Regione Friull Venezia Giulia, che ha già operato con una normativa di recepimento, dovrebbe adesso garantire la creazione e attivazione di une rete di cure palliative sul territorio, avvalendosi di figure specializzate del settore».

In Friuli Venezia Giulia sono circa 180 i bambini affetti da malattie non guaribili: ma tutti i bambini inguaribili sono curabili, ed è questo il principio che la Fondazione Maruzza persegue e promuove per garantire l'applicazione, sul territorio, di questo diritto per i minori incurabili.

In provincia di Pordenone, anche grazie alla Fondazione e al sostegno delle istituzioni, è oggi operativa una rete di cure palliative domiciliari.

### ©RIPRODUZIONE RISERVATA

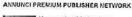
RINNOVO LOCALI ENDITA

30 novembre 2012



Consiglia 0

Email





Un angelo chiede aiuto dona una speranza ad un bambino mattratiato Adollalo a distanza



Vuoi Vendere Online? Serve un sito funzionale capace di generare vendite Contattaci Oral



ormula Lancia Thema&More or te una Ypsilon Inclusa se acquisti o noleggi una Thema. Scopri di più

Redazione | Scriveteci | Rss/xml | Pubblicità

Gruppo Editoriale L'Espresso Spa - Via Cristoforo Colombo n.98 - 00147 Roma - Tel;+39,05,84781 - P.I. 00906801006

I diritti delle immagini e dei testi sono riservati. È espressamente vietata la loro riproduzione con qualstasi mezzo e l'adattamento totale o parziale

# re pediatriche, la Regione al top

# IL CONVEGNO

Il Lazio rappresenta un esempio virtuoso in tema di cure pediatriche palliative ed è una delle poche te – ad aver attivato protocolli in attuazione della legge nazionale. Si tratta di un importante punto di forza per il sistema sanitario laregioni italiane – assieme a Basiliziale, che è stato evidenziato anche nel corso di un appuntamenmateria, svoltosi a Roma la scorsa dio Onlus che ha riunito esperti provenienti da 40 Paesi. In Italia i cata, Calabria, Marche e Piemonto di richiamo internazionale come il primo congresso europeo in settimana per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Oviminori affetti da malattie inguari-

bili o allo stadio terminale sono circa llmila e di questi 940 vivono nel Lazio.

# EUROPA

Una drammatica realtà di cui si è aver sancito per legge (38/2010) la risiede nella mancanza di proceoccupata in maniera esemplare la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della tera-pia del dolore. Il problema, però, le regioni che vanificano così enorme lavoro prodotto a livello questione è stata affrontata con normativa italiana, in quanto siamo il primo Paese in Europa ad nazionale. Nel Lazio, invece, la un apposito intervento - la delibevidua specifiche strutture e figure dure attuative in buona parte delra 87 del febbraio 2010 – che indi-



HA,ATTIVATO
PROTOCOLLI
IN ATTUAZIONE
DELLA LEGGE

professionali di riferimento con 'objettivo di mettere a disposiziore, in attesa che le regioni mancanti si allineino. Anche perché che coinvolga con ruoli ben definiti le necessarie istituzioni e professionalità in modo di rispondestenza domiciliare che, quando necessario, tramite l'assistenza residenziale». Un esempio da seguicasioni. Nel corso del convegno missione nazionale del ministero ne dei bambini «una rete dedicata re in modo continuativo ai molteplici bisogni, sia attraverso l'assil'Italia sul tema è ormai un modeleuropeo di Roma, il professor Gui-38/2010 - ha ricordato che «l'Onu lo internazionale a tutti gli effetti e viene elogiata in sempre più ocdella Salute per l'attuazione della do Fanelli – presidente della com

chiede di poter adottare la legge italiana quale modello per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite».

# 

Iminori chein Italia sono affetti da malattie inguaribili, di questi 940 vivono nel Lazio. Nel frattempo per l'Italia arriva anche un'altra buona notizia legata alla normativa sanitaria: il ministro della Salute, Renato Balduzzi, presenterà il 18 dicembre la prima bozza per il piano nazionale delle malattie rare elaborata da alcuni dei massimi esperti in materia con il coordinamento di Bruno Dalla Piccola, direttore scientifico dell'ospedale Bambino Gesù.

Gennaro Barbieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Il caso

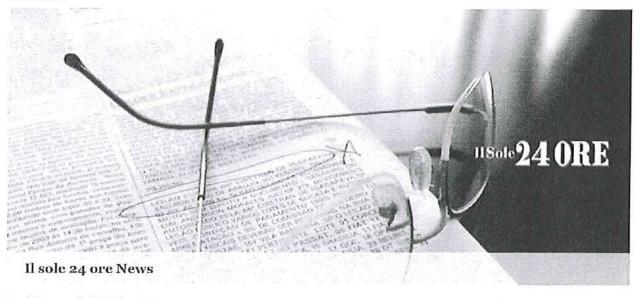
# Cure pediatriche il Lazio all'avanguardia

Cure pediatriche palliative: il Lazio è una delle poche regioni italiane ad aver attivato i protocolli della legge nazionale. Di questo punto di forza si è parlato l'altro giorno in un convegno. Barbieri a pag. 38



### Frederfarma.it

federazione nazionale unitaria titolari di farmacia Edicola



### Le News del Sole 240re

29/11/201219.42

Cure palliative pediatriche: l'Onu chiede di adottare la legge italiana 38/2010 come "model law"

L'Onu chiede di adottare la legge italiana 38/2010 sulle cure palliative pediatriche quale "model law" per la legislazione mondiale in materia. Io ha annunciato Guido Fanelli, presidente della commissione per l'attuazione della legge 38/2010, nel corso del primo congresso europeo di cure palliative pediatriche in corso fino a domani, venerdì 30 novembre, a roma (acquario romano). La normativa che sarà elaborata sulla base della legge italiana avrà validità per tutti i paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del terzo mondo. L'Italia è il primo Paese in Europa ad aver sancito per legge (38/2010) la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Per iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a due anni dall'approvazione della legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, esperti di 40 Paesi (provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Uganda, Kuwait e Israele) stanno prendendo parte al primo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche, in corso a Roma (Acquario Romano) fino a domani, venerdì 30 novembre. Si tratta della prima azione concreta ad ampio raggio per garantire, attraverso un network internazionale che parte dall'Italia, il diritto inalienabile dei bambini inguaribili alle cure palliative. E proprio nel segno dell'internazionalizzazione dell'esperienza italiana, giunge un'importante notizia portata al Congresso da Guido Fanelli, Presidente della Commissione nazionale del Ministero della Salute per l'attuazione della legge 38/2010: "La legge 38/2010 pone l'Italia in un ruolo di eccellenza tra le legislazioni internazionali sulle cure palliative pediatriche e del dolore, tanto che l'Onu ha chiesto di poter adottare la legge italiana quale "model law" per una legge mondiale che interessi i Paesi delle Nazioni Unite", ha sottolineato Fanelli. Il prossimo marzo a Vienna, un rilevante appuntamento mondiale sarà sede per la prima discussione sull'adozione di una legislazione in materia che dovrebbe riguardare tutti i Paesi delle Nazioni Unite, a partire dall'Africa e i Paesi del Terzo mondo, dove il fronte delle cure palliative, e in particolare quelle pediatriche, è notevolmente arretrato.In Italia sono circa 11 mila i minori con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica), bisognosi di cure palliative. La mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico in Italia è stimata in 1.100-1.200 minori, pari a 1 su 10 mila. L'assistenza inadeguata costringe questi bambini a trascorrere lunghi periodi nei reparti ospedalieri: un milione e 600 mila giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva, quando sarebbe possibile sia la gestione domiciliare che in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici) con una ricaduta anche in termini economici. L'utilizzo degli hospice e l'attivazione di una rete dedicata, oltre ai decisivì miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, porterebbero un enorme risparmio per la sanità pubblica. Di fronte a una spesa stimata in anni precedenti di 650 milioni di euro l'anno per le degenze dei bambini inguaribili in Italia, si prevede che l'attivazione delle varie reti a livello regionale, che permettono la gestione domiciliare o in strutture dedicate (hospice pediatrici), possa superare il 50%. Nell'ultima giornata di

congresso, venerdì 30 novembre, è previsto un focus specifico sulle malattie rare; fra i relatori di spicco Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù e Samantha Parker della Academy for Rare Diseases di Orphan Europe.

Stampa

Federfarma.it Cod. Fisc. 01976520583 Via Emanuele Filiberto, 190 - 00185 Roma