

## **MILESTONE IN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE:**

### **EUROPEAN CONGRESS UNITES LEADING EXPERTS IN ROME FROM NOV 28 TO 30**

**The Maruzza Lefebvre Foundation, an internationally recognised non-profit organisation in the field of palliative care, has kicked off a unique initiative, in collaboration with EAPC Onlus (European Association of Palliative Care). From Nov 28 to Nov 30 leading paediatric palliative care experts, from 40 different Countries, will come together for the first time. They will exchange best practices, present the latest research results and work on a worldwide network of experts. There will also be testimonials from parents of incurably ill children and from persons affected by rare diseases. The event takes place at the Acquario Romano in Rome, Italy (Piazza Manfredo Fanti, 47, 00185 Rome). It starts on Wed Nov 28th at 17h. In order to register (journalists ONLY), please send an email to one of our international press officers: s.bettiza@maruzza.org ; l.wagner@maruzza.org.**

Childhood is supposed to be a carefree, joyful stage in life where fundamentals are built for later moments. However, not all children are able to grow up free from sorrows and pain. Some of them suffer from incurable diseases, which can be fatal. Society has long turned a blind eye on this sad fact.

In many countries, there is still a huge shortcoming of adequate services. Parents would need to travel long distances in order to access them. Particular hospices for children are still rare. This frequently leads to long hospital stays which cause huge psychological distress in children and their parents. Psychological support is still not always guaranteed but would be essential in order to help the family deal with the pain that accompanies a fatal illness in a child. Besides, there is also a huge need of fully trained medical staff including nurses that support the families at home, should they wish for their child to spend the last stage of its young life in a home environment.

However, insufficient diffusion of paediatric palliative care services is not the only problem; there is also a lack of research in this only recently developed medical field. In order to better identify lethally ill children's and their families' needs, in-depth research would need to be carried out. For the sake of time- and cost efficiency, it would also make sense to exchange best practices among different regions and countries – this way, worthy experience can be passed on which would lead to better and quicker results.

The way to go may still be long. However, a future with guaranteed access to palliative care services for every fatally ill child (as is already the case in Italy with the law 38/2010) is closer than it may seem.

## **PIETRA MILIARE NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE:**

### **UN CONGRESSO EUROPEO RIUNIRÀ I MAGGIORI ESPERTI A ROMA DAL 28 AL 30 NOVEMBRE**

**La Fondazione Maruzza Lefebvre, organizzazione non-profit riconosciuta a livello internazionale nel campo delle cure palliative, in collaborazione con la EAPC Onlus (Associazione Europea di Cure Palliative), ha dato il via a un'iniziativa unica nel settore. Dal 28 al 30 novembre i maggiori esperti di cure palliative pediatriche, provenienti da 40 Paesi diversi, si riuniranno per la prima volta per discutere lo stato dell'arte e i progressi nel settore. Ci saranno anche testimonianze di genitori di bambini affetti da malattie inguaribili e di persone con malattie rare. L'evento, che si terrà a Roma presso l'Acquario Romano (Piazza Manfredo Fanti, 47, 00185, Roma), inizia mercoledì 28 novembre alle 17. Per le registrazioni stampa internazionali, inviare una mail a: [s.bettiza@maruzza.org](mailto:s.bettiza@maruzza.org) ; [l.wagner@maruzza.org](mailto:l.wagner@maruzza.org).**

L'infanzia dovrebbe essere una fase gioiosa e spensierata della vita; purtroppo però non tutti i bambini hanno il privilegio di crescere liberi da dolore e sofferenze. Alcuni di loro soffrono di malattie inguaribili, che possono essere fatali, e la società tende a non voler vedere questa drammatica realtà.

In molti Paesi vi è ancora una grave mancanza di adeguati servizi di cure palliative pediatriche. I genitori devono a volte percorrere lunghe distanze per accedervi e gli hospice dedicati ai bambini sono ancora una rarità. Questo porta spesso a lunghe degenze ospedaliere, che causano enorme stress sia ai bambini sia ai loro genitori. Il supporto psicologico non è sempre garantito, nonostante sia essenziale per aiutare la famiglia a gestire la sofferenza che accompagna l'inguaribilità in un bambino. Inoltre, vi è un crescente bisogno di personale medico e infermieristico ben addestrato per seguire e appoggiare le famiglie nell'assistenza domiciliare, nel caso sia possibile per bambino vivere a casa la propria malattia.

La diffusione insufficiente delle reti di servizi di cure palliative pediatriche non è l'unico problema; c'è anche un forte bisogno di potenziare la ricerca in questo settore, col fine di identificare con maggiore precisione i bisogni dei bambini inguaribili e delle loro famiglie. E' dunque necessario uno scambio di "best practices" tra regioni e Paesi diversi: in questo modo, esperienze di valore possono essere diffuse e opportunamente adattate, consentendo risultati migliori e più rapidi.

La strada da percorrere è ancora lunga. Tuttavia, un futuro dove l'accesso ai servizi di cure palliative per ogni bambino inguaribile sia un diritto (come già avviene in Italia con la legge 38/2010) è più prossimo di quanto possa sembrare.