

**2<sup>nd</sup> CONGRESS ON PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE: A GLOBAL GATHERING**  
**Rome 19<sup>th</sup> - 21<sup>st</sup> November 2014**

**RENDICONTO DEL CONGRESSO**

Dal 19 al 21 Novembre 2014 si è tenuto a Roma il **2<sup>nd</sup> Congress On Paediatric Palliative Care: a Global Gathering** organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (*Fondazione Maruzza*).

Al Congresso erano presenti oltre **500 partecipanti** provenienti da **55 diverse Nazioni** di ogni parte del mondo - Europa Occidentale e Orientale, Canada, USA, Centro e Sud America, Australia e Nuova Zelanda, Asia, Africa - con contributi scientifici da ricercatori di 40 nazioni, 20 presentazioni in seduta plenaria di autorevoli esperti internazionali, 36 presentazioni orali e 128 poster presentati da équipe operanti nei diversi paesi.

La **cerimonia inaugurale** si è svolta nel pomeriggio del 19 Novembre, con l'apertura ufficiale dei lavori da parte di **Silvia Lefebvre** della Fondazione Maruzza, un messaggio di benvenuto del Presidente della Fondazione, **Daniel M. Cardon de Lichtbuer**, e un saluto delle due Presidenti del Congresso, **Franca Benini** e **Joanne Wolfe**.

**Chris Feudtner**, del Children's Hospital di Philadelphia (USA), ha quindi tenuto una lettura magistrale su **"Speranze nelle Cure Palliative Pediatriche"**. Feudtner si è soffermato in particolare su due aspetti: in quale modo i genitori di un bambino gravemente malato affetto da una patologia inguaribile, prendono le loro decisioni riguardo alle possibili modalità assistenziali da mettere in atto, e in quale modo i professionisti che assistono il bambino possono aiutare e sostenere i genitori nel loro processo decisionale, fornendo utili indicazioni sulle migliori strategie da seguire.

Sono stati poi assegnati i premi **"No Pain For Children"** a 5 ricercatori ,di età inferiore ai 36 anni, autori di contributi scientifici (orali e poster) giudicati da una apposita Commissione come particolarmente innovativi e interessanti.

I vincitori:

**1° Premio:** Malin Lövgren - Svezia

**2° Premio:** Kathryn Morton - Regno Unito

**3° Premio ex aequo:**

Jessica Turnbull - USA

Barbara Schiavon - Italia

Anu Savio Thelly - India

Vi è stata, poi, la presentazione ufficiale del progetto **"Little Star"** film creato e prodotto da **Mike Hill** e **Sue Collins** e realizzato anche grazie al supporto della Fondazione Maruzza. L'obiettivo del progetto è

---

[www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)

---

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono: +39 06 3290609 - +39 06 36306482 - Fax: +39 06 36292743 - E-mail: [info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)

Iscritta al n. 58/2000 del Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma C.F. 96399260585 P.I. 05890161002

Anno 2013 - Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica

accrescere, a livello mondiale, il consenso e la consapevolezza dell'impatto che le cure palliative hanno nel migliorare la vita dei bambini colpiti da malattie croniche o inguaribili attraverso immagini e racconti di esperienze raccolte in dieci diversi Paesi del Mondo.

La cerimonia si è conclusa con l'assegnazione del **Premio Vittorio Ventafridda** alla Dottoressa **Ann Goldman** di Londra, un'indiscussa pioniera nel settore delle cure palliative pediatriche, che ha poi tenuto una Lettura Magistrale dal titolo **"La storia delle cure palliative pediatriche: cosa abbiamo imparato"**.

Oltre a descrivere sinteticamente la storia delle cure palliative, e in particolare delle cure palliative pediatriche, di cui è stata testimone e importante protagonista, la Dott.ssa Goldman ha delineato quali siano le sfide che ci attendono, in un mondo in cui gli strumenti tecnologici e le conoscenze scientifiche cambiano rapidamente, e ha suggerito nuovi approcci e strumenti per migliorare ulteriormente l'assistenza ai bambini inguaribili e alle loro famiglie.

Il 20 Novembre la giornata è iniziata al mattino con una sessione in seduta plenaria, moderata da **Joanne Wolfe** (Boston, USA) e **Boris Zernikow** (Datteln, Germania), con le letture di **Julie Hauer** (Boston, Usa) su **"Sintomi neurologici"**, di **Stephen Liben** (Montreal, Canada) su **"Sintomi respiratori"**, di **Ross Drake** (Auckland, Nuova Zelanda) su **"Nutrizione e anoressia"** e di **Rut Kiman** (Buenos Aires, Argentina) su **"Sintomi psico-sociali"**.

**Julie Hauer** ha fornito una panoramica sulle difficoltà di gestione dei bambini con sintomi neurologici, indicando le strategie migliori, sia farmacologiche che non farmacologiche, per migliorare la qualità di vita di questi bambini e dei loro genitori.

**Stephen Liben** ha messo in luce gli svariati aspetti della dispnea - fisici, psicologici, culturali, religiosi e spirituali - e come debbano essere tutti considerati e affrontati nel loro complesso per una corretta gestione del sintomo.

**Ross Drake** ha sottolineato come l'anoressia, e spesso la conseguente cachessia, siano sintomi molto frequenti nei bambini inguaribili, specie nella fase terminale della malattia, e come ciò ponga non solo problemi di gestione corretta dal punto di vista nutrizionale, ma anche dilemmi di ordine bioetico riguardo la nutrizione forzata e invasiva o una sua possibile sospensione.

Infine, **Rut Kiman**, si è soffermata principalmente sul delirio nelle sue diverse manifestazioni - ipoattivo, iperattivo e misto - sottolineando come esso rappresenti una complicanza devastante e purtroppo frequente nei malati terminali e spesso una complicanza delle terapie farmacologiche utilizzate in questi pazienti.

Si sono poi svolte due sessioni parallele di 4 presentazioni orali ciascuna.

La prima sessione, moderata da **Finella Craig** (Londra, Regno Unito) e da **Danai Papadatou** (Atene, Grecia) ha avuto come tema **"Epidemiologia e indagini statistiche"** e ha visto il contributo di autori portoghesi, svedesi, inglesi e argentini, che hanno fornito dati originali e utili, e spunti di riflessione sulla diffusione e sulla valutazione dei servizi di cure palliative pediatriche nei diversi paesi del mondo.

La seconda sessione, moderata da **Joan Marston** (Johannesburg, Sud Africa) e da **Domenica Taruscio** (Roma, Italia), ha avuto come tema **"Formazione e addestramento"** e ha visto il contributo di autori

irlandesi, statunitensi e italiani che hanno illustrato i diversi modelli formativi utilizzati nei rispettivi paesi.

Nel pomeriggio **Malin Lövgren**, vincitrice del **1° Premio “No Pain For Children”**, ha presentato il suo lavoro dal titolo **“Cosa consigliano i bambini che hanno perso un fratello agli operatori che assistono bambini con malattie oncologiche”**. Lo studio evidenzia quanto sia forte il coinvolgimento psicologico ed emotivo di questi bambini e quanto sia importante ascoltarli e sostenerli per evitare complicazioni nel loro sviluppo successivo.

A seguire, una sessione in seduta plenaria, moderata da **Mary Ann Muckaden** (Bombay, India) e da **Marcello Orzalesi** (Roma, Italia), dal titolo **“Percorsi in situazioni particolari”**, con i contributi di **Alexandra Mancini** (Londra, Regno Unito), su **“Problematiche perinatali”**, di **Elizabeth Blume** (Boston, USA), su **“Malattie cardiache”** e di **Anita Simonds** (Londra, Regno Unito) su **“Malattie neuromuscolari”**.

**Alexandra Mancini** ha descritto le peculiarità delle cure palliative in epoca neonatale, che vengono attuate prevalentemente nei reparti di terapia intensiva e non a domicilio o in hospice, e ha presentato un particolare modello assistenziale in rete utilizzato nel loro centro di riferimento.

**Elizabeth Blume**, facendo riferimento a un documento della Accademia Americana di Pediatria, ha sottolineato le differenze tra le gravi malattie cardiache, la cui cura si avvale spesso di tecnologie avanzate e interventi chirurgici complessi, rispetto alle altre malattie croniche o inguaribili. Questa peculiarità ha una profonda influenza sulle aspettative dei pazienti e dei loro familiari e sul loro rapporto di fiducia con l'équipe curante.

Infine, **Anita Simonds**, ha sottolineato l'estrema variabilità clinica, genetica e prognostica dei bambini affetti da malattie neuromuscolari inguaribili, che spesso raggiungono l'età adulta e richiedono un approccio palliativo di lunga durata.

Hanno poi avuto luogo due sessioni parallele, di 5 presentazioni orali ciascuna.

La prima sessione, moderata da **Julie Ling** (Dublino, Irlanda) e da **Rut Kiman** (Buenos Aires, Argentina), ha avuto come tema **“Problematiche di ricerca”**, e ha visto il contributo di autori tedeschi, inglesi, e statunitensi che hanno offerto spunti e modelli innovativi per progetti di ricerca nell'ambito delle cure palliative pediatriche.

La seconda sessione, moderata da **Anna Garchakova** (Minsk, Bielorussia) e **Zipporah Ali** (Nairobi, Kenya) ha avuto come tema **“Genitori e fratelli”** e ha visto il contributo di autori svedesi, italiani, serbi e statunitensi che hanno sottolineato come le cure palliative pediatriche comportino una particolare attenzione, impegno e sostegno nei confronti di tutta la famiglia con particolari riguardo a fratelli e sorelle del bambino/a malato/a.

La giornata si è conclusa con una lettura magistrale in seduta plenaria, dal titolo **“Le cure di fine vita: aspetti psico-sociali e spirituali”**, tenuta da **Barbara Sourkes** (Stanford, USA) che ha evidenziato l'importanza delle esigenze psicologiche e spirituali dei bambini inguaribili che si avvicinano al fine-vita

---

[www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)

---

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono: +39 06 3290609 - +39 06 36306482 - Fax: +39 06 36292743 - E-mail: [info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)

Iscritta al n. 58/2000 del Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma C.F. 96399260585 P.I. 05890161002

Anno 2013 - Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica

e dei loro familiari e la necessità di formare specificamente il personale di assistenza per rispondere adeguatamente a tali necessità.

La giornata del **21 Novembre** è iniziata con una sessione in seduta plenaria, moderata da **Joan Marston** (Johannesburg, Sud Africa) e **Zipporah Ali** (Nairobi, Kenya) dal titolo **“Problemi emergenti nelle Cure Palliative Pediatriche”**, alla quale hanno preso parte **Adriano Ferrari** (Reggio Emilia, Italia) che ha parlato di **“Disabilità”**, **Senay Kaldirim-Celik** (Datteln, Germania) che ha parlato di **“Diversità etniche e culturali”**, **Martha Mherekumombe** (Londra, Regno Unito) che ha parlato di **“Valutazione dei bisogni locali”** e **Stefan Friedrichsdorf** (Minneapolis, USA) che ha parlato di **“Terapie integrative e ipnosi nelle cure palliative pediatriche”**.

**Adriano Ferrari** ha descritto un modello innovativo di riabilitazione, sperimentato con successo nella sua struttura e basato su un approccio individuale al paziente, mirato alla valorizzazione delle capacità funzionali residue piuttosto che alla correzione dei deficit neuro-cognitivi, e sull'importanza di coinvolgere e motivare il paziente per ottenere il suo impegno e collaborazione.

**Senay Kaldirim-Celik** ha evidenziato le sempre crescenti diversità etniche, culturali e religiose dei bambini e delle loro famiglie attualmente coinvolti nei programmi di cure palliative ed ha sottolineato la necessità che gli operatori vengano opportunamente formati per affrontare adeguatamente le problematiche che tali diversità comportano.

**Martha Mherekumombe** ha sottolineato come i programmi e i servizi di cure palliative pediatriche non possano prescindere dal contesto socio-culturale ed economico in cui si collocano e le cui caratteristiche vanno valutate e tenute in debito conto per sfruttare al meglio le risorse disponibili.

Infine, **Stefan Friedrichsdorf** ha messo in risalto l'importanza di approcci integrativi e non convenzionali nelle cure palliative pediatriche, ponendo l'accento sulle strategie di intervento basate sulla “medicina mente-corpo”, sulle tecniche di “biofeedback” ed in particolare sulla “ipnosi”, quali utili strumenti da affiancare a quelli tipici della medicina convenzionale.

Sono seguite due sessioni in parallelo di 4 presentazioni orali ciascuna.

La prima sessione, moderata da **Finella Craig** (Londra, Regno Unito) e da **Anna Garchakova** (Minsk, Bielorussia), dal titolo **“Problematiche di fine vita”** ha visto i contributi di ricercatori statunitensi, olandesi e inglesi che hanno illustrato le peculiarità delle cure di fine vita che pongono problemi complessi sia agli operatori che al paziente e ai suoi familiari.

La seconda sessione, moderata da **Danai Papadatou** (Atene, Grecia) e da **Myra Bluebond Langner** (Londra, Regno Unito) dal titolo **“Comunicazione, Etica e Spiritualità”**, ha visto la partecipazione di autori thailandesi, irlandesi, belgi e italiani che hanno portato le loro esperienze particolarmente significative, tenendo conto dei diversi contesti storici, sociali, culturali e religiosi rappresentati.

Nel pomeriggio si è tenuta una sessione in seduta plenaria, moderata da **Myra Bluebond Langner** (Londra, Regno Unito) e da **Julie Ling** (Dublino, Irlanda), dal titolo **“La ricerca nelle cure palliative pediatriche”**, con la partecipazione di **Richard Hain** (Cardiff, Regno Unito) che ha parlato di **“Etica”**, di **Monika Führer** (Monaco, Germania) che ha parlato di **“Valutazione dei servizi”** e di **Julia Downing** (Londra, Regno Unito) che ha parlato di **“Esiti nei pazienti”**.

---

[www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)

---

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono: +39 06 3290609 - +39 06 36306482 - Fax: +39 06 36292743 - E-mail: [info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)

Iscritta al n. 58/2000 del Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma C.F. 96399260585 P.I. 05890161002

Anno 2013 - Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica

**Richard Hain** ha descritto le difficoltà relative alle ricerche nell'ambito delle cure palliative pediatriche, evidenziando soprattutto le problematiche bioetiche connesse alla minore età e non autonomia decisionale dei piccoli pazienti. Allo stesso tempo ha sottolineato l'urgente necessità di effettuare tali ricerche, per migliorare le nostre conoscenze e capacità assistenziali, descrivendo le modalità più corrette per rispettare i vincoli etici che comportano.

**Monika Führer**, sulla base dei dati della letteratura, ha posto l'accento sull'attuale eterogeneità dei programmi e dei servizi di cure palliative pediatriche nei diversi paesi e contesti sociali, sanitari ed economici e sulla necessità di individuare e utilizzare un comune denominatore che assicuri una certa omogeneità e la possibilità di una migliore e più attendibile valutazione dei risultati dei diversi programmi e servizi.

**Julia Downing** ha illustrato le sfide e l'importanza della misurazione dei risultati dell'applicazione delle cure palliative nei bambini. Ha, inoltre, posto l'accento sull'utilità di implementare strumenti specifici ritenuti particolarmente importanti per lo sviluppo e il miglioramento dei servizi di cure palliative pediatriche.

Sono seguite due sessioni parallele di 5 presentazioni orali ciascuna.

La prima sessione, moderata da **Domenica Taruscio** (Roma, Italia) e da **Stefan Friedrichsdorf** (Minneapolis, USA) dal titolo **"Nuovi strumenti e strategie"**, ha visto la partecipazione di ricercatori nord irlandesi, statunitensi, rumeni, inglesi e argentini che hanno descritto nuovi strumenti e strategie innovative da loro utilizzate con successo nelle cure palliative pediatriche.

La seconda sessione, moderata da **Mary Ann Muckaden** (Mumbai, India) e da **Zipporah Ali** (Nairobi, Kenya), dal titolo **"Modelli ed esperienze locali"** ha visto la partecipazione di ricercatori portoghesi, indiani, inglesi, sud africani e italiani che hanno avuto l'occasione di descrivere, discutere e confrontare le loro diverse esperienze nelle cure palliative pediatriche.

A seguire una sessione in seduta plenaria è stata dedicata alla presentazione da parte di **Kathy Foley** e **Marcello Orzalesi**, della **"Carta dei Diritti del Bambino Morente"**. La "Carta", detta anche *"Carta di Trieste"*, promossa dalla Fondazione Maruzza, redatta da un ristretto gruppo di esperti Italiani, affronta le problematiche particolarmente complesse che sorgono quando il bambino si avvicina al decesso, e suggerisce le modalità più corrette per affrontarle. Il Documento dopo essere stato sottoposto alla revisione di specialisti italiani e internazionali, è attualmente disponibile sul sito della Fondazione ([www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)) sia nella versione Italiana che in quella Inglese.

Le Presidenti, **Joanne Wolfe** e **Franca Benini** hanno chiuso i lavori ponendo l'accento su gli aspetti più importanti e significativi del Congresso, dando appuntamento per il prossimo che si terrà dal **15 al 19 Novembre 2016**.

Un aspetto particolarmente importante e molto gradito del Congresso è stata l'organizzazione di tre Corsi Precongressuali di Formazione nella mattinata del 19 Novembre, tenuti rispettivamente da **Finella Craig** e **Boris Zernikow**, sulla **"Gestione del dolore"**, da **Joan Marston** e **Barbara Sourkes** sulla **"Comunicazione col paziente e la famiglia"** e da **Myra Bluebond Langner** e **Danai Papadatou**

---

[www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)

---

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono: +39 06 3290609 - +39 06 36306482 - Fax: +39 06 36292743 - E-mail: [info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)

Iscritta al n. 58/2000 del Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma C.F. 96399260585 P.I. 05890161002

Anno 2013 - Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica

sul **“Lavoro in équipe nelle cure palliative pediatriche: sfide e opportunità”**, e che hanno registrato una larga e attenta partecipazione di professionisti provenienti dalle più disparate realtà assistenziali e organizzative di tutto il mondo, nonché lusinghiere valutazioni da parte dei partecipanti.

Il Congresso è stato caratterizzato da una partecipazione attiva e interattiva dei relatori e degli ascoltatori, sia nell'ambito delle sessioni scientifiche, caratterizzate da numerosi interventi in discussione, che durante gli intervalli liberi e in particolare nel corso delle visite ai 128 poster esposti durante le due giornate del Congresso.

La consapevolezza di essere tutti e a vario titolo impegnati in un compito importante e difficile in favore di bambini gravemente ammalati, spesso inguaribili, e delle loro famiglie, hanno costruito una atmosfera amichevole, favorendo le interazioni personali e lo scambio delle reciproche esperienze, arricchendo così ulteriormente tutti i partecipanti.

Le valutazioni da parte dei partecipanti, ottenute tramite opportuno questionario anonimo, sono state lusinghiere e gratificanti, denotando ampia soddisfazione delle aspettative e notevole apprezzamento dell'utilità anche pratica delle presentazioni per la loro attività professionale.

Il questionario ha consentito di raccogliere utili suggerimenti per il futuro Congresso da tenersi a Roma nel Novembre del 2016.