

Comunicato stampa

**CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE GARANTITE SOLO PER IL 15% DEI BAMBINI CHE
NE HANNO BISOGNO
IN ITALIA BEN 7 REGIONI NON HANNO CENTRI DEDICATI**

Oncologo Fanelli, Comitato Etico Peter Pan ODV: «supporto alla famiglia parte integrante del percorso di cura». Caregiver, nel 90% dei casi, è la madre.

Il benessere emotivo, sociale e psicologico dei bambini in cura e delle loro famiglie è stato al centro della tappa romana organizzata da Peter Pan ODV del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche.

Roma, 10 giugno 2024 – L'accesso alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) è garantito solo al 15% dei 30mila bambini che in Italia ne avrebbero bisogno¹ e ben 7 regioni non hanno centri o strutture dedicate a questo servizio specialistico², di conseguenza i piccoli pazienti e le loro famiglie sono costretti a fare viaggi estenuanti e a trascorrere lunghi periodi lontani da casa per ricevere le cure necessarie. È l'allarme lanciato da Peter Pan ODV – organizzazione di volontariato che accoglie, insieme alle loro famiglie, i bambini malati di cancro che si recano a Roma per ricevere le cure necessarie – in occasione del convegno "Qualità della vita, qualità delle Cure Palliative Pediatriche. La figura del Caregiver", una delle tappe romane del 3° Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche (GCPP).

Dal convegno è emersa la necessità di considerare, all'interno del percorso di Cure Palliative Pediatriche, non solo l'aspetto medico, ma anche il benessere emotivo, sociale e psicologico dei bambini e delle loro famiglie.

GLI OSTACOLI ALL'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE – La disuguaglianza regionale nell'accesso alle Cure Palliative Pediatriche è solo uno degli elementi che impedisce di accedervi alla maggioranza dei bambini che ne avrebbero diritto. «Spesso l'inserimento in un percorso di CPP specialistiche si ha tardivamente, a causa di una percezione di fallimento professionale da parte del personale curante – spiega Alessandra Pieroni, del Centro di Cure Palliative Pediatriche dell'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Inoltre, molte famiglie faticano ad accettare l'idea di passare da una terapia curativa a una terapia di supporto, soprattutto quando viene percepita come un "abbandono". Le CPP non sono però legate solo alle fasi terminali della malattia, quando, tutti i trattamenti volti alla guarigione sono già stati tentati. Al contrario, prevedono l'assistenza fin dal momento della diagnosi di una malattia inguaribile e proseguono per tutta la traiettoria della malattia, anche in contemporanea alle altre terapie.»

L'IMPORTANZA DEL CAREGIVER – Centro della tappa del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche organizzata da Peter Pan ODV, che quest'anno compie 30 anni, è stata la figura del caregiver, fondamentale in caso di pazienti pediatrici, attivamente coinvolta nella somministrazione delle cure e nel garantire il benessere emotivo dei pazienti. Figura che è quasi sempre un componente della famiglia, con il proprio bagaglio di sofferenza. Secondo lo studio PalliPed³, nel 90% dei casi analizzati, il caregiver principale è la madre.

¹ Fonte: Società Italiana di Pediatria, <https://sip.it/2022/09/13/cure-palliative-pediatriche-in-italia-via-accede-non-piu-del-15-dei-bambini-che-ne-avrebbe-diritto/>

² Fonte: [Italian Journal of Pediatrics. The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study](#)

³ Fonte: [PalliPed-Studio delle caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di Cure Palliative Pediatriche.](#)

«Il supporto alle famiglie è parte integrante del percorso di Cure Palliative Pediatriche - spiega **Renato Fanelli**, oncologo, membro del Comitato Etico di Peter Pan e del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative Adulti e Pediatriche - il nucleo familiare è la prima comunità in cui il paziente vive la sua malattia ed è qui che viene individuata la figura del caregiver, importantissima nella cura del paziente. Il caregiver e la famiglia tutta sono sottoposti a un pesante carico emotivo, è quindi assolutamente necessario che l'equipe curante si prenda cura della famiglia, specialmente se sono presenti bambini o minori.»

Peter Pan ODV offre ai piccoli pazienti e alle loro famiglie un supporto a 360° gradi, compreso un **servizio di sostegno psicologico**: «ai nostri ospiti non garantiamo solo un alloggio e un punto di riferimento logistico nel periodo di cure. Offriamo loro spazi di ascolto e condivisione, affinché non si sentano soli nel difficile momento della malattia e possano esprimere liberamente le proprie emozioni e paure. Riusciamo a farlo grazie ai professionisti che collaborano con noi e grazie ai nostri volontari, sempre aperti e attenti a ogni necessità dei bambini e delle loro famiglie». Conclude il **presidente di Peter Pan ODV, Roberto Mainiero**, a margine della festa dei volontari che si è tenuta sabato 8 giugno, dopo il convegno e in occasione del 24° anniversario dell'apertura della prima casa dell'organizzazione.

Per informazioni su Peter Pan ODV: <https://www.peterpanodv.it/>

Ufficio stampa Atlantis company

Valeria Longoni: 375 518 9415 - valeria.longoni@atlantiscompany.it

Maria Chiara Zilli: 375 563 7748 - mariachiara.zilli@atlantiscompany.it

Peter Pan ODV

Peter Pan esiste per accogliere i bambini che con le loro famiglie si spostano a Roma per curarsi. Sono bambini provenienti dall'Italia e da tutto il mondo. Peter Pan dà loro gratuitamente una casa per tutto il tempo delle cure.

L'obiettivo di Peter Pan è non lasciare mai sole queste famiglie. Per farlo mette in atto un modello di accoglienza che vuole contrastare la tendenza all'isolamento, favorendo la condivisione, la socializzazione ed il reciproco supporto tra le famiglie. Non garantisce solo un alloggio, ma una serie di attività e servizi per supportare le famiglie nella gestione della malattia lontane dalla propria città (sostegno psicologico e burocratico, navette solidali per gli spostamenti, riabilitazione e assistenza sanitaria a domicilio, scuola) e riportare un po' della normalità che la malattia ha cancellato (laboratori, pet therapy, visite guidate, feste e animazione).

Peter Pan è nata a Roma 30 anni fa, nel 1994, da un gruppo di genitori di bambini malati di cancro. Nel tempo ha saputo raccogliere intorno a sé centinaia di volontari e migliaia di donatori riuscendo oggi ad aiutare oltre 900 famiglie.

www.peterpanodv.it