



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
U
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D'
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

WORKSHOP

"LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE:
PROBLEMI DI RICERCA E DIFFUSIONE DELLE CONOSCENZE"

Le Società Scientifiche e le Associazioni Culturali a confronto

ROMA, 24 ottobre 2007 - Sala Riunioni Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
Via del Nuoto, 11



LISTA DEI PARTECIPANTI

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

Paolo Cornaglia Ferraris
Direttore Scientifico
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
p.cornaglia@maruzza.org

Franca Benini
Responsabile Progetto Bambino
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
benini@pediatria.unipd.it

Pasquale Di Pietro
Presidente
SIP - Società Italiana di Pediatria
pasqualedipietro@ospedale-gaslini.ge.it

Giovanni Zaninetta
zaninetta@gmail.com
Delegato
SICP - Società Italiana Cure Palliative
Presidente: Furio Zucco
fzucco@aogarbaghate.lombardia.it

Andrea Messeri
a.messeri@ao-meyer.toscana.it
Delegato
AOPI - Ass. Ospedali Pediatrici Italiani
Presidente: Paolo Morello
p.morello@meyer.it

Sarnepi - Soc. di anestesia e rianimazione neonatale e
pediatrica italiana
Presidente: Ida Salvo
i.salvo@icp.mi.it

Momcilo Jankovic
momcilo@libero.it
Delegato
AIEOP - Ass.Ital. ematologia pediatrica
Presidente: Maurizio Aricò
arico@ospedalebicopina.org

Lucia Oliviero
l.oliviero@libero.it
Delegato
ACP - Ass. Culturale Pediatri
Presidente: Michele Gangemi
presidenteacp@tiscali.it

Marcello Orzalesi
orzalesi@interfree.it
Delegato
SIN - Società Italiana di Neonatologia
Presidente: Claudio Fabris
claudio.fabris@unito.it

Angela Guarino
angela.guarino@uniroma1.it
Delegato
SIPO - Soc. Ital. Psico Oncologia
Presidente: Luigi Grassi
luigi.grassi@unife.it

Pier Luigi Tucci
Presidente
SICuP - Soc. Ital. Cure Primarie Pediatriche
pltucci@virgilio.it

Franco Nardocci
Presidente
S.I.NP.I.A - Soc. Ital. di Neuropsichiatria dell'Infanzia
e dell'Adolescenza
franconardocci@libero.it

Renato Cutrera
cutrera@opbg.net
Delegato
SIMRI - Soc. Ital. Malattie Respiratorie Infantili
Presidente: Angelo Barbato
barbato@pediatria.unipd.it

Antonio Vitale
Presidente
SIMEUP - Soc. Italiana Medicina di Emergenza
ed Urgenza Pediatrica
antoniovitale1@libero.it

Pierpaolo Mastroiacovo
Presidente
SIMGe Ped - Soc. Ital. Malattie Genetiche Ped.
icbd@icbd.org

Antonella Piciullo
Delegato
AINp - Ass. Italiana di Neuropsicologia
Presidente: Claudia Iannotta
iannotta@ainp.it

Mariangela Marchettini
Responsabile Nazionale
AIFI - Ass. Ital. Fisioterapisti- Sez. pediatrica
ma.marchettini@tiscali.it

Michele Salata
michelesalata@yahoo.it
Delegato
ONSP - Oss. Naz. Specializzandi Pediatria
Presidente: Silvia Di Michele
s.dimichele@unich.it

Ernesto Mola
Presidente
ASSIMeFaC - Ass. Interdisciplinare. Medicina di Famiglia e
Comunità
assimefac.presidente@libero.it

Galileo Guidi
galileo.guidi@regione.toscana.it
Delegato
Commissione Salute
Presidente: Enrico Rossi
commissionesalute@regione.toscana.it



PROGRAMMA

F O N D A Z I O N E	Ore 10.30	Saluto ai partecipanti e introduzione alla giornata: <i>Silvia Lefebvre D'Ovidio - Paolo Cornaglia</i>
	Ore 10.45	Il contesto e gli obiettivi del Workshop <i>Maura Cossutta</i>
	Ore 11.00	Presentazione dei Convenuti
	Ore 11.15	Prima sessione. Le Istituzioni Coordinatore: <i>Stefano Inglese</i>
M A R Z A		Lo scenario della ricerca Biomedica e Clinica in Italia <i>Giovanni Zotta</i>
	Ore 11.30	Il ruolo delle Istituzioni e Agenzie private a supporto della ricerca <i>Filippo Palumbo</i>
	Ore 11.45	I diversi livelli di supporto alla ricerca in Italia: ruolo delle Regioni <i>Enrico Rossi</i>
L E F E B V R E	Ore 12.00	Discussione
	Ore 13.00	Lunch
	Ore 13.40	Seconda sessione. I Temi della Ricerca Coordinatore: <i>Marco Spizzichino</i>
D' O V I D I O		I piani dove sviluppare nuova conoscenza <i>Franca Benini</i>
	Ore 14.00	Discussione: il punto di vista degli intervenuti
	Ore 15.00	Conclusioni: <i>Marcello Orzalesi</i>
O N L U S	Ore 15.30	Terza sessione. Quale la metodologia per la ricerca nelle Cure Palliative Coordinatori: <i>Pasquale Di Pietro, Furio Zucco</i>
		Discussione e confronto fra i rappresentanti delle Società Scientifiche
	Ore 16.30	Criticità emerse e proposte per il futuro <i>Paola Facchin</i>
	Ore 16.45	Conclusioni: <i>Stefano Inglese</i>



Cure Palliative Pediatriche (CPP)

Le priorità di ricerca

I sottoscritti rappresentanti delle Società Scientifiche, riunitisi a Roma il 24 ottobre 2007 insieme ai rappresentanti del Ministero della Salute e del Coordinamento delle Regioni (Commissione Salute), hanno dibattuto e convenuto sulla necessità che il Progetto Ministeriale riguardante le Cure Palliative al neonato, al bambino e all'adolescente (CPP), sia sostenuto con un forte impegno nel settore della ricerca scientifica. Tale supporto è stato ritenuto indispensabile per una piena e corretta applicazione del progetto da parte del Ministero, delle Regioni e di tutti gli Enti che a vario titolo ne siano coinvolti.

Al fine di fornire uno strumento operativo immediatamente realizzabile, a conclusione dell'incontro, gli intervenuti hanno condiviso e stilato il presente documento che riassume i punti principali sui quali vi è stato ampio consenso.

Premessa

Scopo del documento è illustrare le linee di ricerca, identificate e condivise dalle Società Scientifiche, necessarie a favorire lo sviluppo dei servizi assistenziali dedicati a neonati, bambini e adolescenti affetti da malattie inguaribili.

Tali soggetti manifestano bisogni complessi d'ordine sanitario e sociale. Si tratta di circa 11.000 minori con una mortalità annua pari a circa il 10%. L'approssimazione di tali stime è imposta dalla mancanza di dati epidemiologici certi (in molte regioni sono carenti o addirittura assenti) perché pochi sono i lavori scientifici e i documenti sviluppati, rare e disperse le risorse, incluse le competenze professionali; non esistono, inoltre, chiare evidenze che un tipo di intervento, o di servizio, o di risposta, o di modello assistenziale, generi effetti soddisfacenti a costi sostenibili.

Al fine di colmare il gap sulle informazioni indispensabili ai decisori politici per una pianificazione dei servizi e a fronte di una ferma volontà di rispondere ai bisogni espressi dalla popolazione (vedi documento licenziato dal Ministro della Salute sulle CPP, accolto dalla Conferenza Stato-Regioni), è necessario progettare e realizzare attività di ricerca a rapida ricaduta assistenziale, utile al percorso di programmazione e implementazione dell'assistenza prevista nei LEA del Piano sanitario nazionale 2006-2008 che ciascuna Regione è chiamata ad organizzare.

Il Progetto Bambino, che vuole realizzare efficacia, efficienza, applicabilità e sicurezza delle CPP diventa, pertanto, un obiettivo da condividere e concretizzare anche grazie ad una incisiva e condivisa attività di ricerca.

Obiettivi della ricerca

La ricerca scientifica deve sostenere con dati certi e studi rigorosi l'obiettivo Ministeriale di garantire, su tutto il territorio Italiano, cure palliative dedicate a neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie non guaribili, cure che siano competenti, continuative, di efficacia, qualità e sostenibilità dimostrate in base ad evidenze scientifiche.

A tale scopo i rappresentanti delle Società Scientifiche hanno identificato e suggerito le seguenti aree prioritarie della ricerca:

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
U
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

Area 1: Programmazione sanitaria

È indispensabile raccogliere dati certi su quali e quanti bambini abbiano bisogno di cure palliative. Pertanto, devono essere chiaramente definiti:

- a) i criteri di eleggibilità all'approccio palliativo, alle cure palliative generali o alle cure palliative specialistiche;
- b) le dimensioni e le dinamiche dei flussi di pazienti;
- c) i bisogni effettivi delle equipe (incluso il *burn out*) e dei familiari;
- d) i metodi, gli strumenti e i contenuti della comunicazione (tra professionisti, tra professionisti e famiglie, tra famiglie e con la società civile)

I temi di ricerca che consentono l'acquisizione di queste informazioni riguardano: l'indagine epidemiologica (prevalenza, incidenza, etc) e clinica (tipologia di pazienti, etc), la ricerca etica, econometria e organizzativa, la ricerca sui modelli programmatori. Tali conoscenze permetteranno la valutazione del costo-efficacia degli interventi attuali, in termini sia di spesa sanitaria dei diversi modelli assistenziali, di indicatori, di standard e di modalità di tariffazione, sia la valutazione dell'uso non adeguato delle risorse, dell'incidenza di accanimento terapeutico, di ricovero ospedaliero inappropriato, di eccessivo ricorso ad esami diagnostici e terapie inutilmente costose. Verranno inoltre delineati nuovi scenari di conoscenza su cui basare razionalmente le scelte future.

Area 2: Trattamento dei sintomi

E' necessario ottenere maggiori conoscenze sui sintomi principali quali dolore, fatigue, dispnea, anoressia, depressione e crisi di panico. Pertanto, bisogna determinare:

- a) l'eziologia e i meccanismi patogenetici che determinano l'insorgenza, la persistenze e la gravità dei sintomi;
- b) l'incidenza e prevalenza di ciascun sintomo;
- c) la validità delle misurazioni;
- d) la risposta ai farmaci e all'approccio terapeutico (farmacologico; non farmacologico e strumentale).

I temi di ricerca che consentono l'acquisizione di queste informazioni riguardano: l'indagine biomedica di base, gli studi farmacologici e clinici, le analisi psicologiche.

La comprensione di questi aspetti consentirà di mettere a disposizione di professionisti e famiglia, informazioni e strumenti specifici, per un approccio adeguato alla molteplicità di sintomi e situazioni che accompagnano inguaribilità e terminalità pediatrica.

Area 3: Qualità della vita

E' essenziale identificare indicatori della qualità di vita residua. Pertanto, è necessario studiare:

- a) la diversità del contesto familiare e sociale;
- b) la diversità della patologia;
- c) le disuguaglianze legate all'età.

I temi di ricerca che consentono l'acquisizione di queste informazioni riguardano principalmente l'indagine sociale e clinica, i metodi quantitativi e di analisi economica.

La qualità della vita del bambino e della sua famiglia è l'obiettivo primario delle cure palliative pediatriche: definire degli indicatori specifici a riguardo, permette di focalizzare ogni scelta ed intervento sulla qualità, e fornisce gli strumenti per valutare in maniera oggettiva e confrontabile, i diversi programmi assistenziali e clinici.



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

Area 4: Impatto sociale

Si calcola che siano almeno 300 le persone coinvolte per via diretta o indiretta per ogni bambino affetto da una malattia inguaribile. I costi sociali di ciò in termini di perdita o cambio di lavoro, disgregazione dell'unità familiare, etc, sono stati identificati in contesti ristretti e con progetti di dimensioni limitate. Una ricerca più dettagliata dei costi sociali effettivi oggi presenti, permetterà di valutare un risparmio nel tempo col crescere dell'offerta assistenziale che si vuole realizzare in ciascuna Regione.

Inoltre è necessario effettuare una corretta prevenzione del lutto patologico. Pertanto, devono essere chiaramente definiti i fattori di rischio e di protezione nella fratria e all'interno del nucleo familiare.

M
A
R
U
Z
Z
A

I temi di ricerca che consentono l'acquisizione di queste informazioni riguardano sia l'impatto negativo che l'esperienza di malattia ha nella famiglia e nei suoi singoli membri durante la vita del bambino e successivamente alla sua morte, ivi compresa la gestione del lutto, sia gli aspetti che possono portare queste famiglie ad assumere un ruolo positivo di risorsa per la comunità, come riferimento, supporto e stimolo di iniziative.

Area 5: Formazione

L
E
F
E
B
V
R
E

È necessario sviluppare un'attività di ricerca che identifichi:

- a) i contenuti culturali e pratici dei programmi formativi;
- b) i percorsi formativi ed esperienziali capaci di riorientare le attitudini e i comportamenti dei professionisti;
- c) le modalità più efficaci di formazione da erogare;
- d) la sostenibilità di una formazione che induca comportamenti culturalmente nuovi e di difficile integrazione all'interno di *routine* assistenziali consolidate.

D'
O
V
I
D
I
O

Le informazioni che deriveranno dalla sperimentazione consentiranno l'impostazione di programmi espressamente sviluppati per formare medici, infermieri, educatori e altri operatori in contesti nei quali la malattia, il dolore, la disabilità e la morte sono eventi da affrontare in tutte le dinamiche sociali, emotive e familiari che tali eventi comportano soprattutto nel caso di neonati, bambini e adolescenti.

O
N
L
U
S



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
U
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

Proposte

Perché le suddette aree e temi di ricerca possano essere implementati è necessario un impegno forte e continuativo da parte del Ministero della Salute, degli Assessorati Regionali, delle Società Scientifiche, degli IRCCS, delle Università e di altri Organismi pubblici e privati che possono essere via via cooptati.

A tal fine, i sottoscritti propongono che:

- 1) nei bandi di ricerca definiti dal Ministero, dalle Agenzie o Enti nazionali venga inserita l'area delle cure palliative e delle cure palliative pediatriche in particolare, e che il sottotema delle cure palliative e cure palliative pediatriche sia compreso nelle aree dedicate alla ricerca oncologica, genetica e delle malattie rare;
- 2) le Regioni collochino tra le loro priorità la richiesta di finanziamenti pubblici o privati per questo tipo di ricerche, eventualmente consorziandosi e collaborando strettamente per la loro realizzazione;
- 3) il Ministero e le Regioni favoriscano sperimentazioni di modelli (organizzativi, normativi, etici, etc) capaci di attivare consorzi o altre forme strutturate di sinergia tra pubblico e privato (profit e non-profit) con il fine di finanziare la ricerca e utilizzare direttamente i prodotti ottenuti;
- 4) la Fondazione Maruzza crei e gestisca un database contenete linee guida e/o protocolli, attività formative, informazioni scientifiche e aggiornamenti sulle cure palliative pediatriche, accessibile e alimentabile via web da parte delle Società Scientifiche e di altri soggetti attivi nel settore.



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

Sottoscrizioni:

SIP

Pasquale Di Pietro _____

SICP

Furio Zucco _____

AOPI

Paolo Morello _____

M
A
R
Z
Z
A

Sarnepi

Ida Salvo _____

AIEOP

Maurizio Aricò _____

L
E
F
F
E
B
B
R
E

ACP

Michele Gangemi _____

SIN

Claudio Fabris _____

SICuP

Pier Luigi Tucci _____

D'
O
V
I
D
I
O

S.I.NP.I.A

Franco Nardocci _____

SIMRI

Angelo Barbato _____

O
N
L
U
S

SIMEUP

Antonio Vitale _____

SIMGe Ped

Pierpaolo Mastroiacovo _____



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

M
A
R
C
H
I
Z
Z
A

L
E
F
E
B
B
R
E

D
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

Sottoscrizioni:

ASSIMeFaC
Ernesto Mola

SINP
Paolo Balestri

AINp
Claudia Iannotta

AIFI
Mariangela Marchettini

ONSP
Silvia Di Michele

SIPO
Luigi Grassi

SIGU
Franca Dagna Bricarelli

SISMME
Alberto Burlina

SIMMG
Claudio Cricelli



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

Sottoscrizioni:

Fondazione Maruzza
Lefebvre D'Ovidio Onlus
Paolo Cornaglia Ferraris _____

Franca Benini
Responsabile Progetto Bambino

M
A
R
U
Z
Z
A

L
E
F
E
B
V
R
E

D'
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S

