

LO SPORTELLLO MALATTIE RARE ASL DI PESCARA PRESENTA:



Giro d'Italia

delle cure palliative
pediatriche

TAPPA ABRUZZO

“UNO SPRINT PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE”

DOMENICA 3 LUGLIO, PESCARA

VIA LUNGOMARE MATTEOTTI, ore 9:00- 12:00

PASSEGGIATA INCLUSIVA e TESTIMONIANZE

a cura di:
**Sportello
Malattie Rare
ASL Pescara**

malattierare@asl.pe.it
Tel 331 269 4571

con la partecipazione
dei Professionisti di:

Hospice e Cure Palliative, Terapia Intensiva,
Anestesiologia e Terapia del Dolore,
Oncoematologia Pediatrica, Pediatria,
Neonatologia, Chirurgia Pediatrica, ADI,
Medicina Fisica e Riabilitativa
e Pediatri di Famiglia della ASL Pescara

con il
supporto di:
**Endas Abruzzo
e Assessorato
alle Politiche
per la Disabilità**

abruzzo@endas.it
Tel 085/9117050 - 380 6897164

Cosa è il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

Si tratta della prima manifestazione nazionale
dedicata alle Cure Palliative Pediatriche:
dal 15 maggio al 30 giugno 2022 una serie di eventi sportivi, stand informativi e
convegni scientifici organizzati in diverse regioni per portare la cultura delle
cure palliative pediatriche nelle piazze d'Italia.



Giro d'Italia
delle cure palliative
pediatriche



15 Maggio - 30 Giugno
#GiroCp2022



FONDAZIONE
MARUZZA
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Scopo del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

Lo scopo del progetto è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni su di un tema così importante e delicato. L'iniziativa, nata dall'impegno di oltre 200 volontari aderenti alla rete informale "Innamorati delle CPP" e, supportata dalla Fondazione Maruzza, vuole chiamare a raccolta non solo le società scientifiche e i professionisti socio-sanitari ma anche tutti i cittadini.

Cosa sono le Cure Palliative Pediatriche

Le cure palliative pediatriche (CPP), vengono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come l'attiva presa in carico "globale" di corpo, mente e spirito del bambino e della sua famiglia.

Le CPP hanno come principale obiettivo quello di identificare tutti i bisogni del bambino affetto da una malattia inguaribile associata a gravissima disabilità e cercare di trovare le risposte adeguate per garantire la migliore qualità di vita possibile per il bambino e per la sua famiglia.

Le CPP sono un diritto dei bambini sancito dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Inoltre, con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che ha aggiornato i nuovi LEA – "livelli essenziali di assistenza" – all'art. 23 vengono garantite le cure palliative domiciliari.

Come sostenere le Cure Palliative Pediatriche

I professionisti e i cittadini potranno sostenere la causa delle CPP sottoscrivendo il Manifesto e firmando l'appello alle istituzioni affinché in tutte le regioni italiane vengano attivati i servizi di CPP, senza creare disparità di cura rispetto al luogo di residenza e poter dare così a tutti i minori che convivono con una patologia inguaribile e alle loro famiglie, le risposte assistenziali di cui hanno bisogno.

Per poterlo raggiungere, durante tutti gli eventi territoriali verrà proposto, spiegato e promosso alla cittadinanza il Manifesto Nazionale delle Cure Palliative Pediatriche. Ci appelliamo alle istituzioni nazionali e regionali affinché a tutti i bambini con malattia inguaribile sia assicurato l'accesso alle cure palliative pediatriche:

firma l'appello!



Inquadrando il QR Code

oppure all'indirizzo:

www.girocurepalliativepediatriche.it

Quali sono i principi fondamentali del Manifesto delle Cure Palliative Pediatriche?

I principi fondamentali delle Cure Palliative Pediatriche enunciati nel manifesto sono:

1. Le Cure Palliative Pediatriche sono un diritto
2. Le Cure Palliative Pediatriche sono strutturate sul bisogno del bambino
3. Le Cure Palliative Pediatriche si fanno carico del nucleo familiare e amicale
4. Le Cure Palliative Pediatriche promuovono lo sviluppo del bambino
5. Le Cure Palliative Pediatriche rispettano la dignità della persona
6. Le Cure Palliative Pediatriche si realizzano in tutti i luoghi di cura e di vita del bambino e della famiglia
7. Le Cure Palliative Pediatriche prevedono la realizzazione dei centri di riferimento regionali
8. Le Cure Palliative Pediatriche necessitano di personale formato e competenze integrate

Partecipa anche tu:

Firma online l'appello e vieni il 3 luglio 2022 alle ore 9 nel cuore di Pescara lungo Mare Matteotti a conoscere le cure palliative pediatriche!

Per partecipare alla Passeggiata inclusiva iscriviti e prenota la tua maglietta!!!



Per iscrizioni: compila il **modulo d'iscrizione** dopo aver letto l'informativa sui dati sensibili sul sito endas.it/abruzzo

Professionisti ASL Pescara firmatari del Manifesto della Cure Palliative Pediatriche

Accorsi Patrizia	Direttore, Dipartimento Onco-Ematologico
Anzellotti Maria Teresa	Dirigente Medico, UOC Pediatria
Battilana Mariangela	Dirigente Medico, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Bosco Donatella	Dirigente Medico, UOC Ter. Intensiva, Anestesiologia, Resp. Terapia del dolore
Brocco Manola	Infermiere, Terapia del dolore
Cascini Valentina	Dirigente Medico, UOC Chirurgia Pediatrica
Chiavari Roberta	Dirigente Medico, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Chiavaroli Valentina	Dirigente Medico, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Conti Lucia	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Crisante Paola	Infermiere, Terapia del dolore
Cutrupi Luana	Infermiere, UOC Pediatria Medica
D'Agostino Gabriella	Coordinatrice Infermieristica, UOC Ematologia
D'Amico Rosanna	già Coordinatrice Infermieristica, UOC Hospice e Cure Palliative
D'Aurizio Carlo	Direttore, UOC Riabilitazione e Medicina fisica
D'Alberto Chiara	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
D'Amico Franco	Fisioterapista, UOC Hospice e Cure Palliative
Di Domenico Maria	Psicologo Specialista, UOC Hospice e Cure Palliative
Di Ianni Mauro	Direttore, UOC Ematologia
Di Michele Silvia	Dirigente Medico, UOC Pediatria Medica - Sportello Malattie Rare
Di Pietrantonio Moreno	Dirigente Psicologo, UOS Supporto psicologico ai pazienti oncologici terminali
Di Pompeo Maria Lucia	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Di Valerio Susanna	Direttore, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Diodati Marisa	già Direttore, UOC Hospice e Cure Palliative
Esposito Antonietta	Dirigente Medico UOC Pneumologia
Ferrieri Alessandro	Dirigente Medico, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Fragolini Debora	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Frattari Antonella	Dirigente Medico Responsabile UOS Rianimazione
Gregori Sabrina	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Illiceto Maria Teresa	Dirigente Medico, UOC Pediatria Medica – Serv. di Gastroenterologia Pediatrica

Lannutti Angela	Dirigente Medico, Resp. UOS Anestesia e Terapia Intensiva Pediatrica
Liotti Vitalma	Dir. Medico UOC Med. Fisica e Riabilitazione - Resp. UOS Disabilità e Supporto Protesico
Lisi Gabriele	Direttore, UOC Chirurgia Pediatrica
Melchiorre Luca Luigi	Dirigente Medico, UOC Riabilitazione e Medicina fisica
Moretta Angelo	Dirigente Medico, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Nolfi Franca	Infermiere, Terapia del dolore
Onofrillo Daniela	Dirigente Medico, Servizio di Oncoematologia Pediatrica
Pagnani Alessandra	Dirigente Psicologo, UOC Neonatologia e TIN, Rianimazione e NPI
Palombaro Stefano	Infermiere, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Parruti Giustino	Direttore UOC Malattie Infettive
Pascale Silvia	Dirigente Medico, Servizio di Oncoematologia Pediatrica
Persico Antonello	Dirigente Medico, UOC Chirurgia Pediatrica, Resp. Amb. Ecografia Pediatrica
Picciani Antonella	Fisioterapista, UOC Riabilitazione e Medicina fisica
Potere Antonio	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Recchia Anna	Dirigente Medico, UOC Hospice e Cure Palliative
Rosini Irene	Coordinatrice Infermieristica, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Sabatini Laura	Dirigente Medico, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Santoro Nicole	Dirigente Medico, Servizio di Oncoematologia Pediatrica
Sau Antonella	Dirigente Medico, Servizio di Oncoematologia Pediatrica
Sciarra Pierpaola	Dirigente Psicologo, Servizio di Oncoematologia Pediatrica
Sebastiani Marianna	Dirigente Medico, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Simona Falorio	Dirigente Medico, UOC Hospice e Cure Palliative
Spacone Antonella	Direttore UOC Pneumologia
Spano Mirella	Infermiere, UOC Hospice e Cure Palliative
Tocco Annamaria	Dirigente Medico, UOC Pediatria Medica – Serv. di Pneumologia Pediatrica
Travaglini Simona	Infermiere, Terapia del dolore
Visocchi Lina	Dirigente Medico, UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e T.D.
Zocaro Rosamaria	Direttore UOC Terapia Intensiva, Anestesiologia e Terapia del Dolore



FORMAZIONE IN TEMA DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

a cura dello Sportello Malattie Rare

"Cure Palliative: specificità dell'ambito Pediatrico"

28 giugno 2022, 15:00- 18:00

Interverranno:

Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Prof.ssa Paola Cipriani

Responsabile Registro Malattie Rare Regione Abruzzo

Dott. Michele Salata

Direttore Centro Cure Palliative Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Dott. Igor Catalano

Responsabile Medico Casa Sollievo Bimbi, Day Service e
Assistenza Domiciliare Pediatrica, Associazione Vidas – Milano

Prof. Moreno Crotti Partel

Direttore Corso di Studi Infermieristica ASST Spedali Civili di Brescia- Università di Brescia

Associazioni Nazionali e Regionali di Pazienti

Professionisti ASL Pescara firmatari del Manifesto della Cure Palliative Pediatriche:

Hospice e Cure Palliative, Terapia Intensiva, Anestesiologia e Terapia del Dolore,
Oncoematologia, Pediatria, Sportello Malattie Rare, Neonatologia,
Chirurgia Pediatrica, ADI, Riabilitazione e Medicina fisica
Pediatri di Famiglia

Modalità: Formazione a distanza

Per partecipare inviare richiesta di iscrizione a: malattierare@asl.pe.it



Patrocini per la Tappa Abruzzo



Ordine delle Professioni Infermieristiche di Pescara

Ordine dei Medici di Pescara



Croce Rossa Italiana
Comitato Regionale Abruzzo



CdS infermieristica

Ringraziamenti



ASSICURAZIONI
Toso & D'Angelo
Via Mazzini 17/B - San Giovanni Teatino (CH)
Cell. 388 1970134 - elisadangelo77@yahoo.it