

3rd CONGRESS ON PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE: A GLOBAL GATHERING

Rome 16th – 19th November 2016

RESOCONTO DEL CONGRESSO

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha organizzato a Roma dal **16 al 19 Novembre 2016** il **3rd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering**.

Al Congresso erano presenti **360 partecipanti** provenienti da **47 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 **37** nazioni, **18** presentazioni in seduta plenaria di autorevoli esperti internazionali, **48** presentazioni orali e **112** poster presentati da équipe operanti nei diversi paesi.

La **cerimonia inaugurale** si è svolta nel pomeriggio del **16 Novembre**, con l'apertura ufficiale dei lavori da parte di **Franca Benini (Presidente del Congresso)** e di **Silvia Lefebvre (Rappresentante della Fondazione Maruzza)**.

La moderazione delle **Sessioni Plenarie** è stata affidata a illustri e autorevoli personalità internazionali nel settore delle Cure Palliative Pediatriche, quali: M. Bernadà, J. Wolfe, M. Bluebond-Langner, M. Orzalesi, C. Agosto, M. Al-Sayer, S. J. Friedrichsdorf, A. Goldman.

Le letture nelle **Sessioni Plenarie** hanno affrontato tematiche chiave e di vasto interesse riguardanti l'organizzazione, l'implementazione e l'erogazione delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) quali:

L'importanza delle CPP a domicilio (Saba Jordanishvili), **L'approccio "integrato" alle CPP** (Joanne Wolfe), **L'erogazione delle CPP in rapporto alla disponibilità di risorse"** (Joan Marston), **Il controllo dei sintomi** (Renée McCulloch, Elliot J. Krane e Ross Drake), **Come affrontare il Distress nelle diverse età pediatriche** (Chakrapani Vasudevan, Barbara M. Sourkes e Justin N. Baker), **Come garantire la qualità della vita** (Eva Bergsträsser, Mercedes Bernadà e Maria L. Chiozza), **Come sostenere il bambino, l'adolescente e la famiglia** (Ulrika Kreicbergs, Barbara L. Jones e Anna Gorchakova), **Come apprendere dai conflitti e dalle difficoltà** (Jan Aldridge, Daniel Garros e Danai Papadatou) e infine **Il ruolo delle Religioni nella presa in carico del bambino bisognoso di CPP**, con la presentazione della **Carta dei diritti del bambino morente (Carta di Trieste)** (R. Hain).

L'abbondanza e l'alta qualità degli **Abstract** accettati per la presentazione ha permesso di organizzare **12 Sessioni Orali** monotematiche, con **4 presentazioni ciascuna**, dedicate ai principali argomenti/aspetti emersi dai contenuti degli Abstract: **2 Sessioni** su **"Problemi dei genitori, fratelli e famiglia dei bambini in CPP"**, **2** su **"Formazione professionale"**, **2** su **"Indagini epidemiologiche e statistiche"**, **1** ciascuna su **"Problemi neurologici"**, **"Problemi perinatali e neonatali"**, **"Valutazione e controllo del dolore"**, **"Adolescenti e giovani adulti"**, **"Perdita e lutto"**, **"CPP a domicilio o in ospedale"**.

Il Congresso è stato preceduto da **4 Corsi Precongressuali di Formazione in CPP**, coordinati da riconosciute autorità nel settore delle CPP (Stefan J. Friedrichsdorf (**Trattamento dei sintomi nei bambini con malattie gravi**), Myra Bluebond-Langner (**Processi decisionali in merito alle cure e ai trattamenti**), Joanne Wolfe (**Le cure di fine vita**) e Julia Downing (**Organizzazione della ricerca in CPP**) a cui hanno partecipato attivamente di più di **150** persone.

Il Congresso è stato inoltre caratterizzato da 2 iniziative altamente innovative, molto gradite dai partecipanti.

La prima riguarda **2 Sessioni** dedicate ad allargare la visione delle CPP (**"Gaining Insight"**) ad altri mondi apparentemente diversi ma culturalmente affini, quali **"Il nutrimento dei sensi"** (Massimiliano Alajmo e Defendente Mauro Ferrari) e **"La musica si prende cura di te"** (Paolo Petrocelli).

La seconda riguarda la realizzazione alla fine delle sessioni scientifiche di **7 Networking/Focus Sessions** pomeridiane, coordinate da un Moderatore (*Discussion Leader*), alle quali hanno partecipato attivamente più di **300** persone, che hanno così potuto usufruire di uno spazio/tempo interattivo dedicato allo scambio delle proprie esperienze e al chiarimento/approfondimento dei temi trattati nella giornata.

Il Congresso si è concluso Sabato 19 Novembre con una **Tavola Rotonda** moderata da Lizzie Chambers e Joan Marston, a cui hanno partecipato Margaret Al-Sayer, Justin N. Baker, Rut Kiman e Mary Ann Muckaden, nella quale sono state discusse le problematiche relative alla **“Leadership dei servizi di CPP”**.

Nel corso del Congresso è stato assegnato il **Premio Ventafridda 2016** a **Joan Marston** (South Africa) *“A nome dei molti bambini e delle loro famiglie che hanno beneficiato del suo inestimabile lavoro e, in riconoscimento della sua eccezionale e instancabile dedizione professionale rivolta allo sviluppo delle CPP”*

Sono stati inoltre assegnati **4 Premi** messi in palio da **“No pain for Children”** per giovani ricercatori di età inferiore ai 36 anni, autori di contributi scientifici (orali e poster) giudicati da una apposita Commissione come particolarmente innovativi e interessanti: **1° Premio a Saba Iordanishvili** (Georgia); **2° Premio a Alvaro Navarro-Mingorance** (Spagna); **3° Premio ex aequo a Camila Borghi** (Brasile) e **Chiara Di Pede** (Italia).

Il Congresso è stato caratterizzato da una partecipazione attiva e interattiva dei partecipanti, sia durante le sessioni scientifiche, con numerosi interventi in discussione, sia durante gli intervalli liberi e in particolare nel corso delle visite ai **112 Poster** esposti durante due giornate del congresso, in una atmosfera amichevole, che ha favorito le interazioni personali e lo scambio delle reciproche esperienze.

Le valutazioni da parte dei partecipanti, ottenute tramite 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 anche di raccogliere utili suggerimenti per il futuro Congresso da tenersi a Roma nel 2018.