

Giornate **AIEOP**

RIMINI

Hotel Savoia

13-14 aprile 2026

GdL Cure Palliative Pediatriche

Lucia De Zen

Centro Regionale Terapia del dolore e Cure palliative
pediatriche, IRCCS Burlo-Garofolo, Trieste

Gruppo di Lavoro Cure Palliative Pediatriche

costituito a settembre 2024

Coordinatore: Lucia De Zen (*Trieste*)

Membri: Tamara Belotti (*Bologna*)

Francesca Cocca (*Roma*)

Alessandro Cocciolo (*Lecce*)

Marta Podda (*Milano*)

Elena Varotto (*Padova*)

Giulia Zucchetti (*Torino*)

Esperti: Costanza Donati (*Bologna*)

Alessandro Ferrieri (*Pescara*)

Luca Manfredini (*Genova*)

Federico Pellegatta (*Milano*)



Incontri 2025

15 gennaio (in presenza a Milano)

12 febbraio (online)

3 marzo (online)

5 MARZO GdL ALLARGATO (in presenza a Bologna)

24 marzo (online)

9 giugno (in presenza a Milano)

7 ottobre (online)

Progetti aprile 2025

1. Analizzare i dati della survey – abstracts, pubblicazione
2. Glossario europeo SIOPE
3. Joint Action europea

1. Survey

ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA



Gruppo di Lavoro
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
2025

Sommario

Introduzione	3
Centri AIEOP	4
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE – Conoscenza e organizzazione	8
TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICA – Conoscenza e organizzazione	24
GESTIONE DEI SINTOMI	32
COMUNICAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA	48
Comunicazione	48
Qualità della vita	53
PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE E PROPORZIONALITÀ DEI TRATTAMENTI	61
FORMAZIONE	72
CONCLUSIONI	86

3 abstracts congresso AIEOP 2025

1 abstract congresso EAPC 2026

1 abstract congresso SICP 2026

2 papers in submission



LO STATO DELL'ARTE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP) NEI CENTRI di EMATONCOLOGIA PEDIATRICA (EOP): SURVEY DEL GRUPPO DI LAVORO ALLARGATO CPP



LA GESTIONE DEI SINTOMI NEI PAZIENTI IN CARICO AI CENTRI AIEOP: SURVEY GDL ALLARGATO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)



I BISOGNI FORMATIVI DEI PROFESSIONISTI AIEOP: SURVEY DEL GdL ALLARGATO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)



Integrated Pediatric Palliative Care in Italian Pediatric Oncology Centers: Current State, Symptom Management, and Training Needs.



Osservatorio sulla
condizione assistenziale
dei malati oncologici
in età pediatrica
e adolescenziale

1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale

2025

Realizzato da:



1° Rapporto sulla condizione assistenziale
dei malati oncologici
in età pediatrica e adolescenziale

8. Le cure palliative in oncoematologia pediatrica in Italia

a cura di **T. Belotti** – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna; AIEOP

M. Crotti Partel – Federazione Cure Palliative

L. De Zen – IRCCS Burlo Garofolo, Trieste; AIEOP

C. Pilotti – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.)

S. Rossi – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

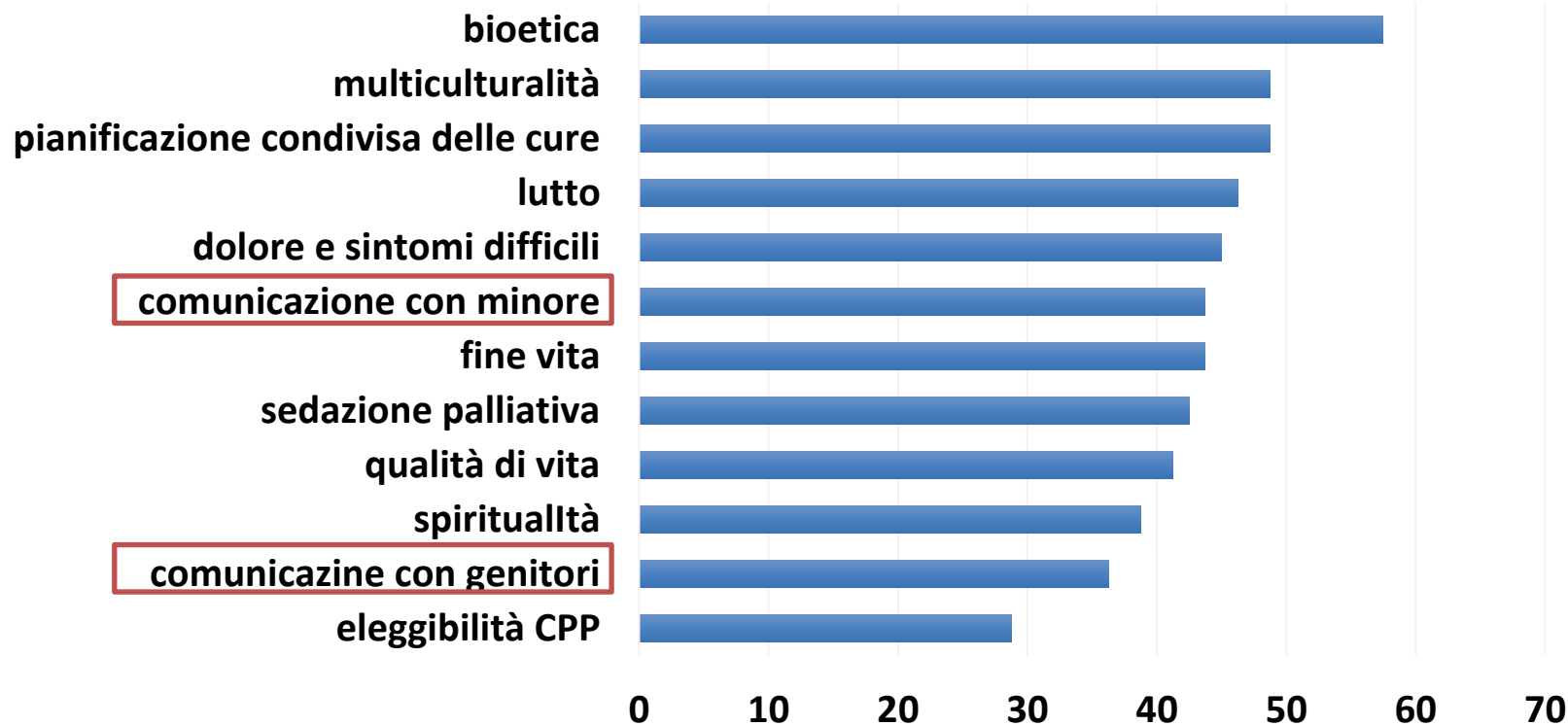
F. Testoni – Ageop Ricerca Odv, Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica (AGEOP Ricerca ODV)

Prospettive future:

- creazione di un registro
- produzione RBPCA/LLGG

Senti la necessità di approfondire la conoscenza e la competenza sui seguenti temi?

% risposte livello 4-5 (**forte necessità**)



La comunicazione «difficile»

La comunicazione in oncologia pediatrica rappresenta una competenza clinica fondamentale.

I professionisti sono chiamati a comunicare diagnosi complesse, prognosi incerte, recidive, limiti di trattamento e decisioni di fine vita, **coinvolgendo contemporaneamente bambino/adolescente, genitori e équipe multiprofessionale (Legge 219/2017)**

Una comunicazione inadeguata può generare:

- sofferenza evitabile per il bambino e la famiglia
- conflitti decisionali
- *moral distress* nei professionisti
- perdita di fiducia nel sistema di cura

Proposta condivisa GDL CPP, GdL psicosociale, GdL Adolescenti e FIAGOP

Obiettivo generale

- Sviluppare competenze comunicative avanzate per affrontare situazioni cliniche ed eticamente complesse in oncologia pediatrica, in modo efficace, condiviso e centrato sull'adolescente e sulla famiglia, in coerenza con i principi della *simultaneous care*, della pianificazione condivisa di cura e dei *best interests* del minore.

Progetto

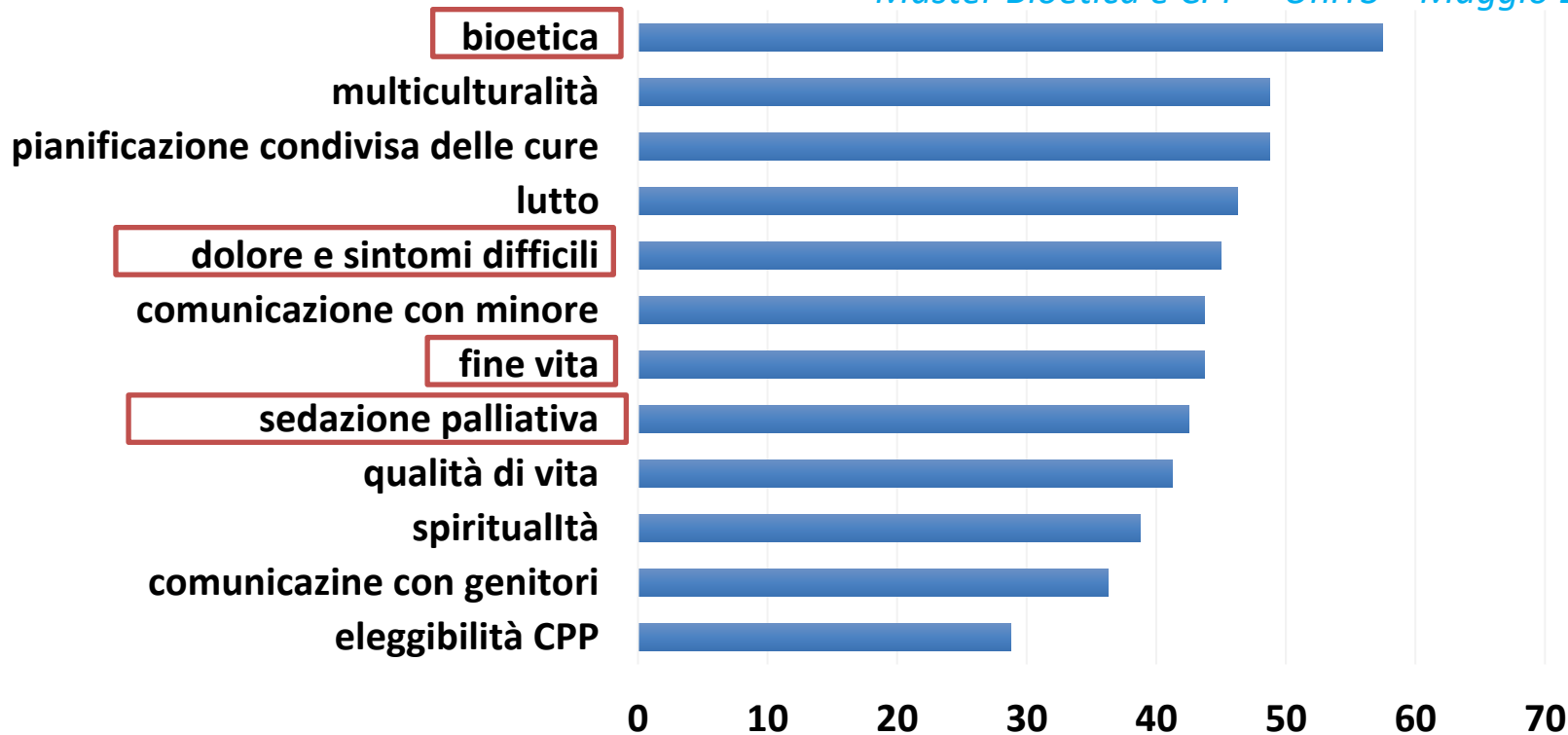
- Revisione sistematica della letteratura sulla comunicazione delle «*bad news*»
- Survey a professionisti e ai genitori in collaborazione con FIAGOP con focus su quali bisogni comunicativi attesi o disattesi
- **Evento formativo a novembre 2026**

Topics - novembre 2026

- Fondamenti della comunicazione in oncologia pediatrica
- Comunicare con l'adolescente
- La comunicazione delle "bad news"
- Comunicazione ed etica
- Pianificazione condivisa di cura
- Comunicazione intra-équipe ed inter-equipe

Senti la necessità di approfondire la conoscenza e la competenza sui seguenti temi?
% risposte livello 4-5 (**forte necessità**)

Master Bioetica e CPP – UniTS – Maggio 2026





RBPCA Gestione e terapia del dolore nel paziente pediatrico

SIMPE - Società Italiana Medici Pediatri

SIT - Società Italiana di Telemedicina

AIEOP

.....

PICO su dolore acuto e
cronico oncologico

*Survey: L'87% dei professionisti si è trovato in
difficoltà a gestire il sintomo dolore*



RBPCA Uso appropriato della Nutrizione Artificiale nel fine vita

SINuC - Società Italiana Nutrizione Clinica e Metabolismo

SINPE - Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

AIEOP

.....

PICO dedicato all'età
pediatrica

*Survey: Il 47% dei professionisti ha espresso un
bisogno medio-alto di formazione sulla
gestione del fine vita*

(Supporto trasfusionale)



RBPCA Sedazione Palliativa Profonda in età pediatrica

SICP, **AIEOP**, SIP, SARNEPI, SIAARTI, SIN, SIMEUP

Scarsa letteratura (impossibile fare LLGG)

PICO dedicati all'uso di farmaci

Raccomandazioni per il setting

SURVEY: L'89% dei rispondenti ha assistito un paziente nel fine vita ricorrendo alla sedazione palliativa profonda

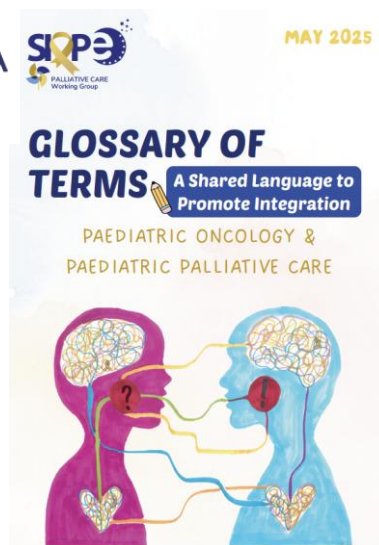
2. Glossario europeo

- 1 abstract congresso EAPC 2026
- 1 abstract congresso SIOP 2026
- 1 paper submitted to EJC Paediatric Oncology

EJC Paediatric Oncology

PAEDIATRIC ONCOLOGY MEETS PALLIATIVE CARE: A ROAD TOWARDS A COMMON LANGUAGE

--Manuscript Draft--



*La stessa lingua
per iniziare a parlarsi*

*Oncologia e cure palliative pediatriche:
alla ricerca di un' integrazione possibile*



3. Joint Action



Brussels, 5.12.2023
C(2023) 8524 final

ANNEX 1

ANNEX

to the

Commission Implementing Decision

on the financing of the Programme for the Union's action in the field of health ('EU4Health Programme') and the adoption of the work programme for 2024

**EU4Health budget 2024:
727 723 832 euro**

3. CANCER (CR)	117 600 000
PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE	14 500 000

Obiettivi principali della JA PPC in Cancer

Individuare i gap nelle cure palliative pediatriche e condividere modelli e pratiche efficaci per ridurre le disuguaglianze tra i Paesi europei.

Migliorare l'informazione e il supporto a genitori, bambini con condizioni gravi, professionisti ospedalieri e altri fornitori di cure palliative, includendo anche i **bisogni formativi**.

Rafforzare l'assistenza ai bambini con cancro attraverso un coordinamento a livello dell'Unione Europea e dei Paesi associati al Programma EU4Health.

Ampliare l'accesso alle cure palliative pediatriche nei vari Stati Membri, sostenendo collaborazioni più forti e scambi di buone pratiche all'interno dell'UE e con i Paesi associati ai programmi EU4Health



Co-funded by
the European Union



Hope4Kids

Holistic Oncological
Palliative care 4 Europe's Kids

Hope4Kids

Holistic Oncological Palliative care 4 Europe's Kids

An European Joint Action committed for
advancing palliative care for children with cancer



Co-funded by
the European Union



Hope4Kids

Holistic Oncological
Palliative care 4 Europe's Kids

Budget: 12.000.000 euro

Dal 1 ottobre 2025 al 30 settembre 2029

Coordinatore: Princess Maxima Center (Olanda)

Paesi Partecipanti: 21 (Belgio, Bosnia-Erzegovina, Bulgaria, Croazia, Danimarca, Estonia, Grecia, Islanda, Italia, Lettonia, Lituania, Malta, Norvegia, Olanda, Polonia, Portogallo, Romania, Slovenia, Spagna, Ucraina, Ungheria)

Centri partecipanti: 69* (33 BEN 36 AE)

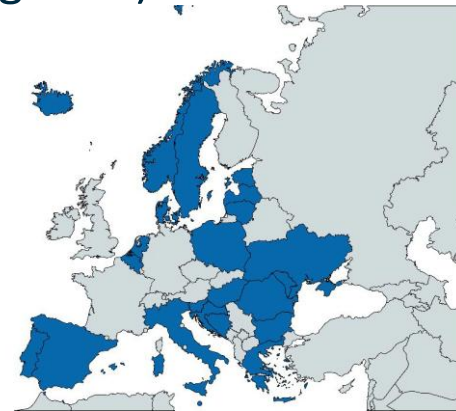
20 Research Organisations

21 Health authorities

25 Hospitals

3 Patient/Parent Organisations

*10 italiani





Co-funded by
the European Union

Partner Italiani – Centri AIEOP

CENTER	ROLE	WP	Total estimated eligible costs
IBG	BEN	8 leader +8/ 6 task leader	526,875.49
INT MI	AE	8 task co-leader	114,894.46
APSS TN	AE	8 high level partecipant	70,211.26
ISS	AE	6 medium level+ 7/8 observer	55,720.25
UNIPDSDB	BEN	8 task leader + 6 tasl leader	150,051.17
RER	BEN		62,401.33
AUSL BO	AE		59,496.28
AOU BO	AE	6 + 8 medium level partecipant	80,140.86
OPBG	BEN	8 medium level partecipant	59,496.28
GEMELLI	AE	6 + 7 partecipant	141,935.50

Circa 1.300.000 euro



Co-funded by
the European Union

WP8 Education, Training and Information

1. Realizzare un programma di formazione sulle CPP in OEP per sanitari (IBG)
2. Realizzare un programma di formazione sulle CPP in OEP per caregivers familiari e non (INT MI)
3. Identificare le conoscenze e le competenze da acquisire sulle CPP in OEP da parte dei professionisti (Core Curriculum) (UNIPDSDB)
4. Sviluppare campagne informative sulle CPP in OEP per professionisti sanitari e non, e cittadini

Observers: SIOPE, CCI, EAPC,... AIEOP?

WP8 Milan Meeting, March 4th 2026





Co-funded by
the European Union

La Joint Action HOPE4Kids è una grande opportunità di sviluppo delle CPP in OP in Europa, grazie ad una forte collaborazione ed integrazione tra i diversi Paesi partecipanti (50% Centri di OP, 50% Centri di CPP).





EN

4. Nuova proposta 2026

Horizon Europe

Work Programme 2026-2027

12. Missions

HORIZON-MISS-2026-02-CANCER-04: Earlier and more precise palliative care.

Indicative budget | The total indicative budget for the topic is EUR 15.00 million.



C-POS*UK



Translation and adaptation in Italian

The Children's Palliative care Outcome Scale (C-POS)

Prof Richard Harding on behalf of the C-POS research group



European Research Council
Executive Agency
Established by the European Commission



European
Commission

NIHR

Applied Research Collaboration
South London

Conclusioni

- **2025 Fase 1 – Orientamento:** analisi del contesto e dei bisogni
- **2026 Fase 2 – Progettazione:** definizione di obiettivi, contenuti e strategie
- **2027 Fase 3 – Implementazione:** attuazione e monitoraggio degli interventi