Cure Palliative Pediatriche tra continuità della cura, diritti e futuro

Roma 24 Novembre 2026
ore 15.00-17.00
Palazzo Theodoli, Sala Matteotti, Piazza del Parlamento 19
Camera dei Deputati

L'ingresso sarà consentito dalle ore 14,30
È necessario presentarsi muniti di documento di identità
Obbligo di giacca per gli uomini

I progressi della medicina e dell'assistenza hanno profondamente modificato la storia naturale di molte patologie pediatriche complesse e inguaribili, consentendo a un numero crescente di bambini di raggiungere l'adolescenza e l'età adulta. Questo importante risultato pone nuove sfide al sistema sanitario: garantire continuità, appropriatezza e qualità della presa in carico e accompagnare nel tempo i bambini, i giovani e le loro famiglie.

L'incontro prenderà avvio dalla proiezione del docufilm **"La Vita Possibile"**, promosso dalla Fondazione La Miglior Vita Possibile e realizzato all'interno dell'Hospice Pediatrico del Veneto. Attraverso le storie dei bambini, delle loro famiglie e dei professionisti che li accompagnano, il documentario racconta la realtà delle **Cure Palliative Pediatriche**, contribuendo a superare l'idea che siano legate esclusivamente al fine vita e mostrando, invece, un modello di cura orientato alla qualità della vita, alla presa in carico globale e al sostegno dell'intero nucleo familiare.

A partire dalle esperienze raccontate nel docufilm, si aprirà un confronto con i rappresentanti delle istituzioni su alcune delle principali questioni ancora aperte. Tra queste, la **Transitional Care**, intesa come percorso programmato e personalizzato di raccordo tra i servizi pediatrici e quelli dell'adulto, affinché il raggiungimento della maggiore età non determini una discontinuità nella cura; i principi e gli obiettivi della **Carta di Roma**; e le esigenze delle **famiglie e dei caregiver**, con le relative proposte rivolte alla politica.

L'obiettivo è trasformare il racconto della cura in un'occasione di confronto istituzionale, facendo emergere bisogni, criticità e possibili risposte per garantire **continuità assistenziale, tutela dei diritti e sostegno alle famiglie**.

Programma

15.00 | Saluti Istituzionali

Anna Ascani
Vicepresidente della Camera dei Deputati

Introduzione

Ilenia Malavasi –- Capogruppo PD *XII Commissione Affari sociali*, Camera dei deputati

Giuseppe Zaccaria
Presidente, Fondazione La Miglior Vita Possibile

Claudia Navarini
Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università Europea di Roma, Vice Presidente Vicario, Consiglio Nazionale per la Bioetica

15.10 | Proiezione del documentario
Proiezione del documentario dedicato alle Cure Palliative Pediatriche, alle storie dei bambini e delle loro famiglie e all'esperienza quotidiana della cura.

15.30 | Apertura dei lavori

Intervengono

Ugo Cappellacci –-*Presidente XII Commissione Affari sociali,* Camera dei deputati, FI

Luciano Ciocchetti –- *Vicepresidente XII Commissione Affari sociali,* Camera dei deputati, FDI

Ilenia Malavasi –- Capogruppo PD *XII Commissione Affari sociali*, Camera dei deputati

Simona Loizzo –- Capogruppo Lega *XII Commissione Affari sociali*, Camera dei deputati

Andrea Quartini –*XII Commissione Affari sociali*, Camera dei deputati, M5S

Gian Lorenzo Scaccabarozzi Direttore Scientifico Fondazione Floriani

Franca Benini Professoressa e Direttore del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Stefano Bellon Segretario Generale Fondazione La Miglior Vita Possibile

Modera

Elisabetta Migliorelli Vicedirettore Tg2

17.00 | Conclusioni

Giuseppe Zaccaria Presidente, Fondazione La Miglior Vita Possibile