



Giro d'Italia
der pädiatrischen
Palliativbetreuung

Eine Initiative von
FONDAZIONE
MARUZZA
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



Jede/r am eigenen
“Knotenpunkt”
Gemeinsam sind wir ein
Netzwerk!

Giro d'Italia der pädiatrischen Palliativbetreuung

#GCPP2024

Jede/r am eigenen **„Knotenpunkt“**, Gemeinsam sind wir ein **Netzwerk!**

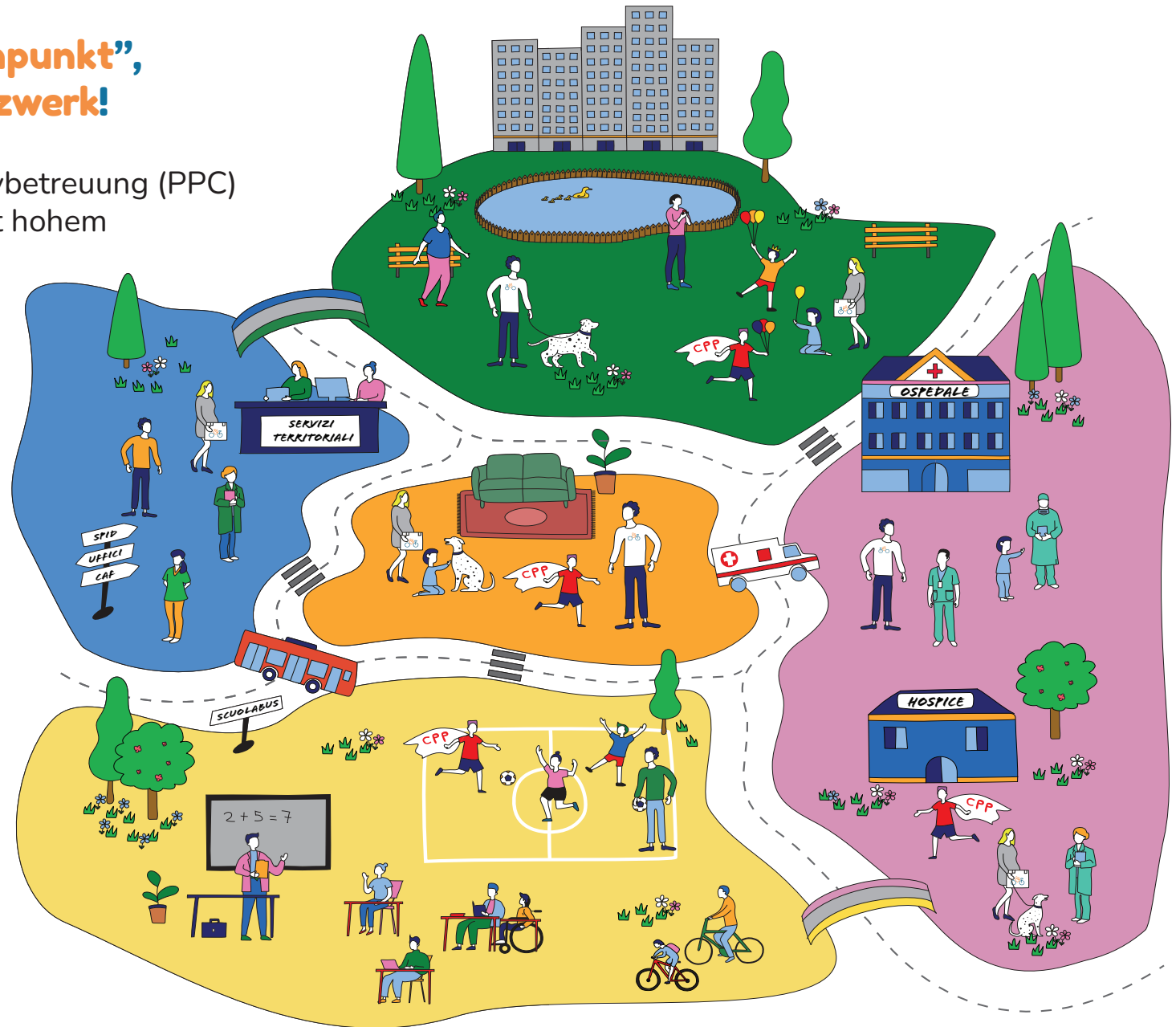
Die Teams der pädiatrischen Palliativbetreuung (PPC) betreuen unheilbar kranke Kinder mit hohem Pflegeaufwand und deren Familien.

In so einer Situation gibt es viele Bedürfnisse, die erfüllt werden müssen, **um Lebensqualität zu gewährleisten**. Kein Einzelner kann sie alle erfüllen. Deshalb müssen wir zusammenarbeiten, jede/r am eigenen „Knotenpunkt“.

Wir müssen die Entstehung und Entwicklung von **Netzwerken für pädiatrische Palliativbetreuung** fördern, wie es das Gesetz 38/2010 vorsieht.

Aber wer gehört zu diesem Netzwerk?

Welche Personen sind beteiligt? Wir wollen sie kennenlernen!





KNOTENPUNKT DER GESELLSCHAFT

Es gibt so viele Dienstleistungen, welche Kinder und ihre Familien benötigen die in der PPC betreut werden. Aber selbst wenn alles institutionell garantiert wäre, würde das nicht ausreichen! **Inklusion kann nur wirklich gelingen, wenn sich alle dafür einsetzen, dass ihre Gemeinschaft inklusiv wird. Alle müssen ihren Teil dazu beitragen:** das Ehrenamt, die Nachbarn, die Seelsorger/innen, die Familien der Mitschüler/innen.

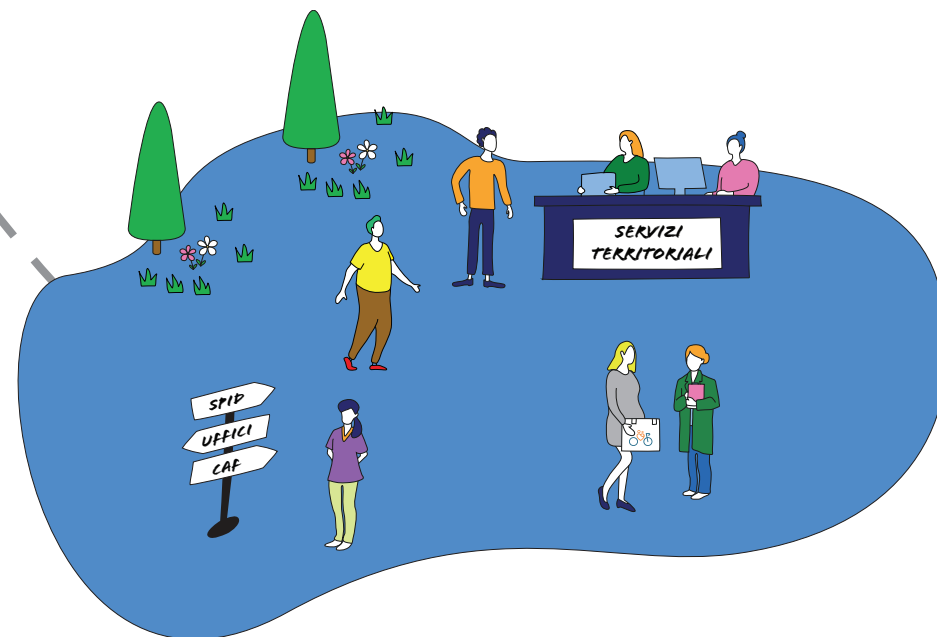
Manchmal reicht es schon, darauf zu achten, wo wir parken, oder daran zu denken, wie aufwändig es sein kann eine Veranstaltung ohne architektonische Barrieren zu organisieren. In manchen Situationen kann die Gemeinschaft spirituelle Unterstützung bei der Sinnsuche anbieten, gemeinsam mit Fachleuten können schwierige Fragen nach dem Sinn von Krankheit und Leben bearbeitet werden, wenn es z.B. um die Frage geht „Warum ist mir das passiert?“

KNOTENPUNKT DER SOZIALDIENSTE

Wenn eine unheilbare und komplexe Krankheit in einer Familie auftritt, wird der Alltag sehr schwierig.

Für die Eltern ist es wichtig, praktische und organisatorische Unterstützung zu erhalten: Hilfe bei der Erledigung der zahlreichen Formalitäten für den Zugang zu Diensten und gesetzlichen Leistungen, bei der barrierefreien Gestaltung der Wohnräume, bei der Beschaffung von Hilfsmitteln usw.

Wenn Fachleute aus dem Bereich der sozialen Dienste (Sozialarbeiter, Sozialassistenten, Pädagogen usw.) **mit dem PPC-Team zusammenarbeiten, können die Vorschläge gezielter, geeigneter und maßgeschneiderter für jede Familie sein.** Dadurch können die Familien von zusätzlichen „Belastungen“ befreit werden, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen.



Unter der Schirmherrschaft von:



Mit freundlicher Unterstützung von:



In Italien leben mehr als 30.000 Kinder mit einer unheilbaren Krankheit, die von der pädiatrischen Palliativbetreuung profitieren könnten. Noch haben zu wenige dieser Kinder Zugang zu diesen Leistungen. Das Gesetz 38/10 garantiert ihnen das Recht auf Unterstützung durch das regionale Netzwerk für pädiatrische Palliativbetreuung und Schmerztherapie,

das die Einbeziehung verschiedener Strukturen und Fachleute vorsieht, um den klinischen, psychologischen und sozialen Bedürfnissen der jungen Patienten und ihrer Familien gerecht zu werden. Leider ist diese Betreuung noch nicht überall in Italien gewährleistet.

Helfen Sie uns, dieses Thema weiter in den Vordergrund zu rücken.

Jede/r am eigenen "Knotenpunkt",
gemeinsam sind wir ein Netzwerk!