

## COMUNICATO STAMPA

### **FONDAZIONE MARUZZA PRESENTA LA TERZA EDIZIONE DEL GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE PER PROMUOVERE LO SVILUPPO DELLE RETI REGIONALI DI CPP PREVISTE DALLA LEGGE 38/2010.**

**IN ITALIA 30 MILA BAMBINI HANNO BISOGNO DI CPP, 11 MILA DI QUESTI DI SERVIZI SPECIALISTICI. SOLO IL 15% RIESCE AD ACCEDERVI. CHIEDIAMO ALLE REGIONI DI FARE DI PIU'**

**Roma, 30 APRILE 2024 – Il 4 maggio alle ore 16 a Roma**, sul Ponte delle Musica, sarà presentata **la terza edizione del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche**. L'evento, patrocinato dal Comune di Roma, vedrà la partecipazione di **Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità e Alessandro Onorato, Assessore allo Sport, Turismo, Moda e Grandi Eventi di Roma Capitale** e avrà come testimonial d'eccezione l'ex campione della nazionale di rugby italiana **Andrea Lo Cicero**.

Dopo il grande successo delle prime due edizioni che ha visto la presenza di **circa 35 mila partecipanti, con più di 100 eventi in 17 Regioni italiane e il coinvolgimento di oltre 200 associazioni**, il 2024 si annuncia ancora più denso di eventi.

Obiettivo della terza edizione è **promuovere lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative Pediatriche (CPP)** coinvolgendo la società civile e sensibilizzando i professionisti sociosanitari e le Istituzioni al fine di renderle operative in tutte le Regioni.

*"Questa iniziativa è molto nobile e sono contento di partecipare. In Italia sono 30 mila i minori che hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche ed è necessario sensibilizzare le persone sul tema. E non c'è modo migliore di farlo attraverso lo sport veicolo ideale per diffondere le sane abitudini di vita e spingere le persone a prendersi cura di loro stesse. Salute e attività sportiva vanno di pari passo – dichiara Alessandro Onorato, Assessore allo Sport, Turismo, Moda e Grandi Eventi di Roma Capitale - Complimenti anche per l'idea di abbinare un messaggio così importante a una pedalata in questo scenario suggestivo".*

**La Rete di CPP è un modello organizzativo previsto dalla legge 38/2010** che definisce attori e servizi per garantire la miglior qualità di vita possibile al minore con patologia inguaribile ad alta complessità assistenziale e alla sua famiglia.

*"Molteplici sono i bisogni a cui è necessario dare risposte corrette e adeguate nessuno da solo, può fornirle tutte - dichiara Silvia Lefebvre d'Ovidio, presidente della Fondazione Maruzza - Per questo è importante operare insieme favorendo la creazione e lo sviluppo delle Reti. La disponibilità di accesso ai servizi di CPP in Italia è quanto mai eterogenea, con aree in cui l'organizzazione è carente o del tutto assente. Questo provoca un senso di smarrimento e di abbandono che impedisce ai piccoli pazienti di andare a scuola, praticare uno sport e condividere*

*momenti di socialità esperienze che, sono uno stimolo importante e necessario di crescita e di confronto, e danno significato alla vita”.*

**Lo studio “PalliPed”, recentemente pubblicato sull’Italian Journal of Pediatrics**, offre una panoramica sullo stato dell’arte dei servizi specialistici di CPP in Italia, concentrandosi sulle strutture e le risorse dei **19 centri mappati di 12 Regioni e 2 Province Autonome**. Sono invece 7 le Regioni che hanno dichiarato di non avere centri o strutture dedicate ai servizi specialistici di CPP.

**Per quanto riguarda le risorse impiegate nei centri, l’indagine rivela come il personale non sia sufficiente a coprire la richiesta:** sono infatti 115 gli infermieri, 55 i medici, 31 gli assistenti sociali, 27 gli psicologi, 13 i fisioterapisti che lavorano in CPP. Peraltro, alcune non dedicate a tempo pieno e spesso disponibili solo al bisogno o su base volontaria. È emerso, inoltre, che il 77% degli infermieri non ha una formazione specifica, che solo 54% dei medici e il 30% degli psicologi ha conseguito un master degree in CPP.

*“Avere dei dati aggiornati relativi allo stato dell’arte delle CPP in Italia di come funzionano i servizi/strutture dedicate, delle risorse disponibili nonché della numerosità e tipologia di pazienti seguiti è fondamentale ed inderogabile per poter proporre ed organizzare azioni/interventi migliorativi - dichiara Franca Benini, responsabile del Centro Regionale Veneto di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, Dip. Salute della Donna e del Bambino AOU - interventi che possano portare ad un cambiamento di vita e di assistenza reale e proficuo per i pazienti e le loro famiglia”.*

Proprio in quest’ottica, la **Fondazione Maruzza ha dato avvio a una seconda fase del progetto PalliPed, fase che si propone di monitorare in tempo reale l’evoluzione organizzativa delle Reti/Servizi di CPP nelle diverse Regioni Italiane** e della loro capacità di dare risposte appropriate alla moltitudine di bisogni che la malattia inguaribile in ambito pediatrico innesca. I dati di tale ricognizione saranno disponibili entro il primo semestre dell’anno in corso”.

**Il Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche si svolgerà dal 11 maggio al 16 giugno 2024 su tutta la Penisola** con eventi di carattere sportivo, scientifico, istituzionale, culturale e ricreativo per dare voce alle CPP. **Quest’anno il tema dell’iniziativa è: “Ciascuno a suo Nodo, insieme siamo Rete”.** Esploreremo, infatti, i “nodi” necessari a costruire la Rete assistenziale in grado di dare risposte efficaci ai bisogni dei bambini malati inguaribili e delle loro famiglie.

**Le Cure Palliative Pediatriche sono un approccio assistenziale in grado di garantire ai minori affetti da malattie inguaribili e alle loro famiglie la miglior qualità di vita possibile**, attraverso il lavoro di professionisti specializzati che si prendono cura dei bambini, preferibilmente a domicilio, sostenendo le famiglie in tutte le fasi della malattia, alleviando sofferenze fisiche, psicologiche, emotive e spirituali.

**Le Cure Palliative Pediatriche si occupano di un’ampia varietà di patologie**, molte delle quali rare o senza diagnosi, la cui natura specifica determina il tipo di progetto assistenziale per il singolo paziente e tutto il suo nucleo familiare.

Scopri Il Giro d’Italia e le tappe più vicine a te <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/>.

La Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio ETS è impegnata, da oltre 20 anni, nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche per i minori affetti da malattie inguaribili. Oggi

la Fondazione Maruzza è un'organizzazione di riferimento nazionale e internazionale nel settore.  
Per ulteriori informazioni [fondazionemaruzza.org](http://fondazionemaruzza.org).

**FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO**

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Tel: +39.06.3290609 - +39.06.36306482

[segreteria@maruzza.org](mailto:segreteria@maruzza.org)