

**PROTOCOLLO D'INTESA TRA
LA ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI E
LA FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS**

CONSIDERATO che l'Associazione Culturale Pediatri (ACP) si propone di:

- favorire e promuovere la ricerca, la divulgazione scientifica, la didattica e l'assistenza nell'ambito della Pediatria;
- tutelare la salute fisica e mentale del bambino e difenderne i diritti nella società;
- promuovere una fattiva collaborazione scientifica, didattica, organizzativa e assistenziale con gruppi e società italiane e straniere di area pediatrica;
- favorire la formazione scientifica dei giovani ricercatori, le attività di aggiornamento professionale e di formazione permanente;
- promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della Pediatria;
- elaborare e validare linee guida, promuovere studi clinici e ricerche scientifiche finalizzate;
- collaborare con gli organi di Governo nazionali e regionali, le Agenzie per i Servizi Regionali, le Aziende Sanitarie e gli altri organismi e istituzioni sanitarie.

Inoltre, ha attivato un gruppo di lavoro dedicato per promuovere informazione, formazione multidisciplinare e ricerca in tema di dolore e cure palliative pediatriche.

CONSIDERATO che la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (*Fondazione Maruzza*):

- promuove e sostiene lo sviluppo delle cure palliative pediatriche e dell'assistenza domiciliare in varie regioni d'Italia;
- prevede, tra le attività istituzionali, l'istruzione e la formazione nelle cure palliative pediatriche del personale volontario, nonché di medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti e assistenti sociali;
- collabora ufficialmente con il Ministero della Salute nell'ambito delle cure palliative pediatriche attraverso il Protocollo d'Intesa n. 8425752 del 26 settembre 2007, rinnovato il 16 settembre 2010;
- collabora da anni con la European Association for Palliative Care (EAPC), promuovendo e sostenendo progetti di ricerca, di formazione e di divulgazione scientifica relativi alle cure palliative pediatriche;
- ha istituito nel 2004 la Scuola di Formazione "*Il sole a mezzanotte*" che ha formato ad oggi circa 1.000 persone nel settore delle cure palliative, sostituita nel 2016 dalla Scuola di Formazione Maruzza in Cure Palliative Pediatriche ("*Maruzza Lyceum*");

VISTA la Legge n. 38, del 15 marzo 2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" e le successive pertinenti norme attuative che contengono disposizioni specifiche per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 che ribadisce come obiettivo prioritario *“La diffusione delle cure palliative e della terapia per alleviare il dolore”*, e specifica che *“Particolare attenzione andrà indirizzata allo specifico sviluppo di una rete assistenziale di cure palliative e terapia del dolore per minori con malattia inguaribile o terminale”*.

VISTA la Legge n. 77 del 17 luglio 2020, che all’Articolo 5/ter prevede l’istituzione di corso di cure palliative pediatriche nell’ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria:

la Associazione Culturale Pediatri e la Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus ritengono utile stipulare il presente **protocollo di intesa** per meglio definire, sostenere e realizzare obiettivi comuni nel settore della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

In particolare esse si impegnano a sviluppare le seguenti iniziative comuni:

- 1) definizione, realizzazione ed erogazione di pacchetti formativi ad alta qualificazione professionale nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica;
- 2) promozione a livello universitario di insegnamenti pre e post laurea sulla terapia del dolore e le cure palliative per bambini con malattia inguaribile;
- 3) sviluppo di progetti di ricerca scientifica nell’ambito della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche e di programmi di scambio e confronto nazionali ed internazionali;
- 4) promozione di azioni comuni presso il Ministero della Salute, Enti regionali e locali, inclusi quelli propri del servizio sanitario, per lo sviluppo di reti regionali di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica;
- 5) diffusione delle attività e iniziative oggetto del presente protocollo attraverso i propri canali di comunicazione, anche attivando uno spazio *web* apposito all’interno del proprio sito;

Ciascuna delle Parti si impegna ad operare, nell’ambito delle proprie finalità istituzionali, in modo coerente rispetto ai contenuti del presente protocollo.

Ove opportuno e previamente concordato le parti potranno affiancare i propri logotipi nei materiali formativi e promozionali, nelle presentazioni pubbliche, nella presenza comune sulla stampa e nei programmi televisivi, e in altre iniziative comuni di formazione, comunicazione, informazione e sensibilizzazione che verranno poste in essere, fatta salva, ove pertinente e concordata, l’eventuale proprietà intellettuale dell’iniziativa .

Il presente protocollo d’intesa entra in vigore alla data del 1° Gennaio 2021 e ha la durata di 3 anni, con la possibilità di aggiornamenti, ove necessario, e con la possibilità di rinnovo per gli anni successivi da parte dei soggetti coinvolti.

Roma, 15 Dicembre 2020

Il Presidente della
Associazione Culturale Pediatri
Dott.ssa Federica Zanetto

Il Presidente della
Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus
Elvira Lefebvre D’Ovidio

