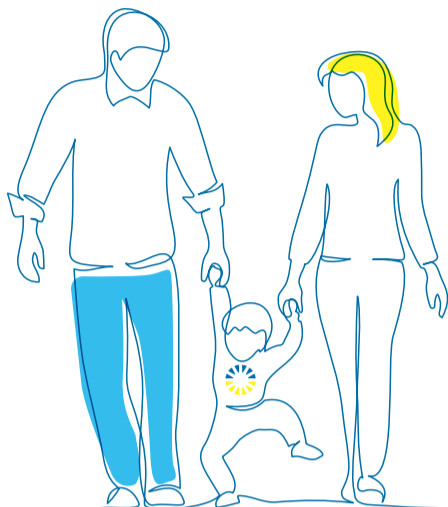


## Missione

Sogniamo un mondo in cui ogni minore affetto da malattia inguaribile abbia il diritto di vivere al meglio delle proprie possibilità: essere sollevato dal dolore; ricevere l'assistenza di cui ha bisogno nel luogo che ha scelto; fare parte di una comunità accogliente e inclusiva; avere accanto a sé i suoi amici e la sua famiglia.

Lavoriamo affinché le cure palliative pediatriche, le uniche in grado di offrire questo tipo di "normalità", pur nella malattia, siano disponibili con i medesimi standard qualitativi per coloro che ne hanno bisogno su tutto il territorio nazionale.



INSIEME PER UN OGGI MIGLIORE.

## Dal 1999 promuoviamo la cultura delle Cure Palliative Pediatriche in Italia e nel mondo



## Maruzza sul Territorio

Abbiamo la fortuna e il privilegio di collaborare con un numero sempre crescente di persone che hanno scelto di mettere a disposizione volontariamente la loro professionalità e il loro tempo per "dare vita" alle Associazioni Regionali Maruzza. Presenti in diverse Regioni italiane, operano in base alle necessità emerse dal confronto con famiglie e servizi sanitari del territorio; si mettono a disposizione delle Istituzioni locali per la realizzazione o lo sviluppo della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche come previsto dalla Legge 38/2010 e le conseguenti delibere attuative regionali; compiono un'azione di sensibilizzazione sull'importanza e il valore delle cure palliative pediatriche.

### Vuoi aprire un'Associazione Maruzza nella tua Regione?

Scrivi a [info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)

Valuteremo la tua candidatura e ti forniremo le informazioni necessarie per costituirla nel tuo territorio.



## Le Cure Palliative Pediatriche

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia".

Si occupano di un'ampia varietà di patologie inguaribili, molte delle quali rare o senza diagnosi.

Sono erogate da team composti da medici, pediatri, infermieri, fisioterapisti, psicologi e assistenti sociali debitamente formati in grado di individuare piani di cura specifici per ogni singolo paziente.

In Italia sono almeno 30.000 i neonati, bambini e adolescenti che avrebbero diritto a ricevere questo tipo di cure. Purtroppo, solo una piccola percentuale ne può usufruire.

Il ritardo nell'applicazione della legge 38/2010 e nella realizzazione delle reti regionali di assistenza, la scarsa offerta formativa dedicata ai professionisti sanitari e la reticenza ad affrontare il tema dell'inguaribilità nei minori sono i principali ostacoli al pieno riconoscimento di questo diritto.



## Chi siamo

Fondazione Maruzza è una organizzazione no profit creata nel 1999 da Antonio ed Eugenia Lefebvre D'Ovidio in memoria della loro amatissima figlia Maruzza scomparsa prematuramente.

Nel 2013 è stata insignita della medaglia d'oro al Merito della Sanità Pubblica dal Presidente della Repubblica.



### Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma  
Tel: +39 063290609 - +39 0636306482  
[info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org)  
[fondazionemaruzza@altapec.it](mailto:fondazionemaruzza@altapec.it)  
P.IVA 05890161002  
C.F. 96399260585



## Le Cure Palliative Pediatriche sono un diritto

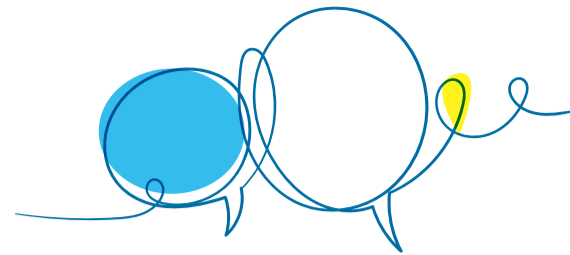
Sono l'unica risposta seria di una società civile nei confronti di neonati, bambini e adolescenti con patologie inguaribili. Per renderla concreta c'è bisogno anche del tuo aiuto.



### Puoi donare con:

carta di credito sul nostro sito  
[www.fondazionemaruzza.org](http://www.fondazionemaruzza.org)  
bonifico bancario  
IBAN IT41V0321103200052807821020  
5x1000 inserendo il nostro  
Codice Fiscale 96399260585  
nella tua dichiarazione dei redditi

## COSA FACCIAMO



### Promozione

Operiamo a livello istituzionale con attività volte a stimolare il riconoscimento delle cure palliative pediatriche all'interno dei sistemi sanitari regionali, mettendo a disposizione dei decisori pubblici l'esperienza e le competenze acquisite nella definizione dei modelli assistenziali e dei processi necessari ad attivarli.

Assieme alle principali società scientifiche e associazioni professionali, sviluppiamo progetti e iniziative volte a promuovere e ad aumentare le conoscenze sulle cure palliative pediatriche presso i professionisti socio-sanitari. Cittadini, famiglie, studenti, sono al centro dei nostri progetti di comunicazione e sensibilizzazione. Grazie ad iniziative con le scuole, campagne informative e azioni di pressione presso le Istituzioni competenti, vogliamo fornire informazioni accurate sulle cure palliative pediatriche, contribuendo a cambiare la narrazione della malattia inguaribile e la sua

rappresentazione nell'immaginario collettivo. Riusciremo così a costruire una società realmente aperta, democratica e rispettosa di ogni diversità.

*"Noi medici siamo in grado di curare i sintomi fisici della malattia. Ma il benessere dei minori si realizza pienamente solo quando sono accolti e inclusi all'interno dei luoghi dove si sviluppa la socialità. Un amico allevia sofferenze che noi non possiamo lenire"*

**F. Benini**  
Responsabile  
Centro Regionale Veneto di TD e CPP  
Azienda Ospedale - Università di Padova

### Formazione

La qualità della vita di un minore con patologia inguaribile dipende anche dalla qualità della formazione dei professionisti che compongono l'équipe assistenziale. Solo un alto livello di preparazione e un apprendimento continuo permettono ai professionisti che lavorano in cure palliative pediatriche di dare risposte ai bisogni clinici, psicologici, etici e sociali, dei minori e delle loro famiglie. Allo stesso tempo, spesso la vicinanza a queste complesse storie di vita, può generare reazioni emotive e profondi dilemmi che il professionista sanitario deve essere in grado di riconoscere e gestire al fine di tutelare se stesso e l'operatività dell'intero team.

Per fornire tali strumenti, abbiamo scelto di dedicare parte delle nostre attività alla formazione dando vita al Maruzza Lyceum, una scuola dedicata alle cure palliative pediatriche che utilizza una metodologia didattica in grado di facilitare l'interazione tra docenti e partecipanti.

L'offerta formativa comprende corsi in presenza e su piattaforma FAD; si arricchisce di webinar su temi specifici aperti a platee diverse e propone programmi formativi organizzati in collaborazione con esperti internazionali di cure palliative pediatriche.

*"...l'implementazione di una competenza è un percorso che non si può esaurire in un evento o in una singola occasione ma va protratto e ripetuto nel tempo per essere efficace nel produrre significativi e persistenti cambiamenti nei comportamenti"*

**M. Orzalesi**  
Neonatologo, già Presidente Comitato di Bioetica della Società Italiana di Pediatria



### Ricerca e pubblicazioni

Conosciamo l'importanza della ricerca e ne abbiamo a cuore lo sviluppo. Produciamo studi, ricerche e pubblicazioni per migliorare la conoscenza e l'applicazione delle cure palliative pediatriche a livello epidemiologico e clinico, al fine di

sviluppare modelli di organizzazione e gestione dei servizi di cura basati sull'evidenza scientifica.

Organizziamo il **Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care**, per consentire alla comunità internazionale di "fare rete", aggiornarsi e scambiarsi esperienze e best practice. Con il Premio Ventafridda, diamo il giusto riconoscimento ai professionisti che si sono distinti nel campo delle cure palliative pediatriche.

*"In ogni Paese del mondo, quando si parla di sanità, essere bambino è discriminatorio; il Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care pone l'attenzione a questa fetta di popolazione dimenticata e vulnerabile dando voce ai bambini inguaribili e alle loro famiglie"*

**D. Steinhorn**  
Professore di Pediatria  
George Washington School of Medicine

