



## IL GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE FA TAPPA A PISA PER PROMUOVERE UNA CORRETTA INFORMAZIONE

3 GIUGNO 2023 – **Fondazione Maruzza**, impegnata, da oltre 20 anni, nel campo della **terapia del dolore** e delle **cure palliative pediatriche per i minori affetti da malattie inguaribili**, insieme a RESPIRANDO ODV e FIAB sez. Pisa è lieta di annunciare la prima tappa a Pisa del **2° Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche**, inaugurato il 15 maggio a Roma presso il **Ministero della Salute**.

Dopo il grande successo dello scorso anno, l'edizione 2023 si sta dimostrando ancora più densa di avvenimenti con oltre 40 eventi in programma e un unico obiettivo: **promuovere la conoscenza delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) presso la cittadinanza e sensibilizzare i professionisti sociosanitari e le istituzioni sul tema, al fine di rendere operative le Reti di CPP in tutte le regioni italiane**. Tutti gli eventi e le iniziative sono disponibili su <https://www.girocurepalliativepediatriche.it/>.

La tappa a Pisa è stata organizzata dall'Associazione **Respirando**, in collaborazione con FIAB sez. Pisa, il **18 giugno** all'interno del **Parco di San Rossore** e ha per titolo **"0-2-4 RUOTE NEL PARCO"**.

L'**Associazione Respirando** è nata con lo scopo di sostenere e dare voce alle famiglie dei **"bambini medicalmente complessi"** (BMC o "children with medical complexity"), ovvero quei bambini che dipendono da presidi medici e tecnologici per vivere la loro vita quotidiana, indipendentemente dalla patologia che li ha colpiti. Tra questi troviamo bambini in **ventilazione meccanica invasiva (VMI)** e **non invasiva (NIV)**, bambini in **ossigenoterapia**, bambini portatori di **tracheotomia** e bambini nutriti per via enterale tramite **sondino naso-gastrico, peg** (gastrostomia percutanea) o per via parenterale tramite **Catetere Venoso Centrale**. Inoltre, molti di loro non sono autonomi nel movimento e sono dotati di ausili per gli spostamenti ed alcuni hanno una tale complessità e gravità da essere costretti a letto. La **Mission** è quella di collaborare con le istituzioni per garantire al bambino ammalato un'assistenza sul territorio adeguata alle sue condizioni e di arricchire il suo vissuto con iniziative che diano sostegno concreto e risalto alla forza e al coraggio di questi bambini e delle loro famiglie.

Il presidente Francesca Baldo spiega: "Quest'anno abbiamo deciso di partecipare attivamente alla seconda edizione del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche promosso dalla Fondazione Maruzza sia perché i bambini da noi assistiti sono tra coloro che sono elegibili di Cure Palliative Pediatriche, sia perché riteniamo importante sensibilizzare la popolazione a questo tema spesso misconosciuto o frainteso nel suo significato.

"Sentiamo spesso parlare di cure palliative ma che cosa sono le **cure palliative in pediatria (CPP)**?"

L'Organizzazione Mondiale della Sanità le definisce come: *"L'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino ed il supporto attivo alla famiglia"*.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la qualità della vita nel miglior modo possibile per tutto il tempo necessario. Sostenere e favorire una buona qualità di vita per il piccolo paziente e per l'intero nucleo familiare rappresenta quindi l'obiettivo principale delle cure palliative pediatriche. Il domicilio in tal senso costituisce, nella maggioranza dei casi, il luogo ideale e preferito dalle famiglie e dal paziente per la cura e l'assistenza."

([www.fondazionemaruzza.org](http://www.fondazionemaruzza.org))

La nostra associazione desidera promuovere la prima tappa a Pisa del Giro delle Cure Palliative Pediatriche in collaborazione con la sezione FIAB (federazione italiana amici della bicicletta) di Pisa organizzando una passeggiata inclusiva nel Parco di San Rossore il 18 giugno 2023 che avrà titolo ***"0-2-4 RUOTE NEL PARCO, passeggiata inclusiva nel Parco di San Rossore, tappa toscana del Giro delle Cure Palliative Pediatriche"***.

L'evento sarà **gratuito** e aperto a tutta la cittadinanza con particolare attenzione a bambini e famiglie con disabilità. Il percorso vuole essere **inclusivo** e pertanto percorribile a piedi, in bici e in carrozzina (*0-2-4 Ruote*) e sarà allietato dalla presenza dei Clown Dottori di **Chez nous le Cirque**, i Cosplay dei cartoni animati de **I Cavalieri del Sorriso**, gli attori dell'Associazione **Viva Voce** e i cani da Pet-Terapy e Allerta Medica dell'Associazione **Ananda Guna K9**.

#### **Programma:**

- ore 9.00: partenza dei ciclisti da piazza dell'arcivescovado in collaborazione con **FIAB**;
- ore 9.30: iscrizione dei partecipanti alla tappa del Giro delle CPP presso il nostro stand posto in via del Gombo all'interno del Parco di San Rossore con consegna dei gadget dell'evento e illustrazione de **"i falsi miti riguardanti le CPP"** con l'intervento del Prof. Renato Cutrera (direttore dell'U.O. di Pneumologia e fibrosi cistica dell'ospedale Bambino Gesù e segretario del GdS delle Cure Palliative Pediatriche della SIP), della Dott.ssa Guja Astrea (Neuropsichiatra infantile, U.O. Complessa di neurologia dello sviluppo area delle encefalopatie neurometaboliche-neurodegenerative, sindromi epilettiche e patologie neurologiche genetiche rare, IRCCS Stella Maris), del Dott. Matteo Botti (pediatra, UOC Pediatria e Neonatologia Ospedale di Livorno) e altri ospiti;
- ore 10.00: inizio passeggiata a 0-2-4 ruote fino all'inizio del sentiero **"Sabrina Bulleri"** dove offriremo una piccola merenda ai partecipanti;
- ore 12.00: termine dell'evento e per chi lo desidera potrà fermarsi a mangiare insieme nell'area pic-nic situato all'inizio della via del Gombo, ognuno con il proprio pranzo al sacco.

Per qualsiasi informazione contattare il 339 6488674.

Pisa 3 Giugno 2023