

In Italia 35.000 minori (0-17 anni) hanno bisogno di cure palliative.

Sono pazienti con patologie inguaribili, cronico - degenerative o fortemente invalidanti.

Oggi in mancanza della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche questi bambini trascorrono molto tempo ricoverati in ospedale. **Per un giorno di ricovero il costo previsto è di circa 1.000 euro mentre a domicilio è di 1.000 euro al mese.**

La vita familiare si modifica completamente; i bambini non possono compiere le attività quotidiane come il gioco e la scuola, i genitori cambiano o perdono spesso il lavoro; **si stima che per ognuno di questi bambini siano emotivamente coinvolte 300 persone.**

PRENDERSI CURA DEI BAMBINI

Con le Cure Palliative Pediatriche è possibile:

- **garantire una presa in carico** attiva, personalizzata e continuativa;
- **offrire un'assistenza specifica a domicilio** migliorando la qualità di vita del bambino e della famiglia
- **rispondere ai bisogni del bambino e di tutta la sua famiglia**, anche a livello organizzativo e sociale ottimizzando le risorse di tutto il sistema.

L'Associazione Maruzza Lombardia
promuove la Terapia del Dolore
e le Cure Palliative Pediatriche
aiutaci anche tu

Codice Fiscale: 98194770172

5 DONA IL TUO
X 1000

 **ASSOCIAZIONE
MARUZZA**
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
LOMBARDIA ODV

Sede Legale:

Via E. Salgari, 43/B - 25125 BRESCIA

Sede Operativa:

Via E. Ferri, 77 - 25123 BRESCIA

infolombardia@maruzza.org

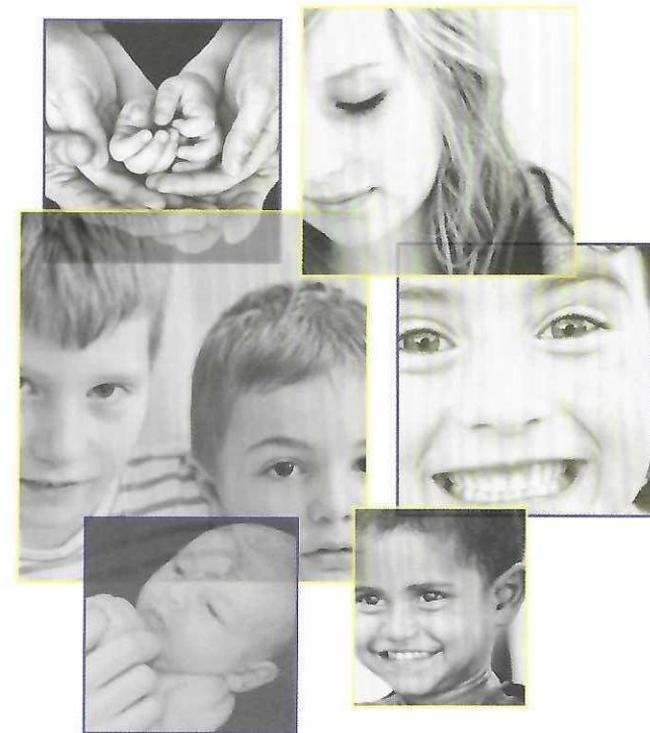
FB: maruzzalombardia/

T. +39 366 4049310

IBAN: IT 30U 050 181 12 000 000 124 417 70



**ASSOCIAZIONE
MARUZZA**
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
LOMBARDIA ODV



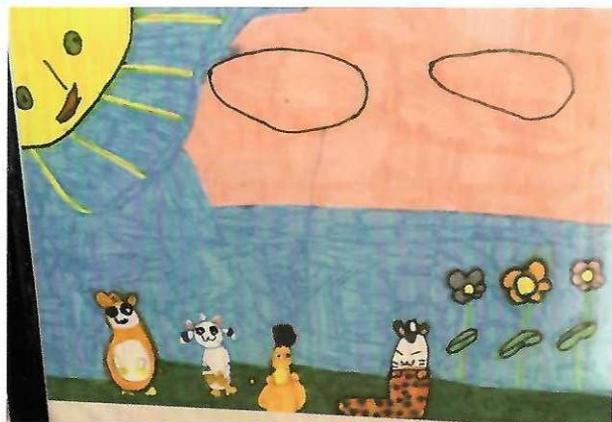
*Vogliamo che ogni **Bambino**,
abbia il **diritto** di usufruire di **cure palliative**,
ponendo al centro della nostra attenzione
non la patologia che l'ha colpito
ma i suoi **bisogni** e quelli della **famiglia**,
garantendogli così **dignità** e **rispetto**.*

(dall'art. 4 dello statuto della Associazione Maruzza Lombardia)

L'Associazione Maruzza Lombardia chi siamo.

Nata all'inizio del 2017 dall'idea di 25 soci fondatori tra cui genitori, volontari e operatori sanitari che hanno scelto di attivarsi sul proprio territorio. Aderisce alla rete della **Fondazione Maruzza Onlus** per implementare la Terapia del Dolore e le Cure Palliative Pediatriche.

La missione dell'Associazione è quella di sensibilizzare cittadini e istituzioni per l'applicazione e lo sviluppo della legge 38/2010, sostenendo la creazione di una rete che metta in sinergia le risorse disponibili, coinvolgendo e formando i molti attori presenti nel territorio dell'Est Lombardia che afferisce all'Ospedale dei Bambini di Brescia.



Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono:

“L'attività presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia, hanno come obiettivo la qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia, il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi il luogo scelto ed ideale di assistenza e cura”.

(Definizione OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità)

Le Cure Palliative Pediatriche non sono un palliativo!

Le CCP si occupano di dare risposta agli svariati bisogni dei bambini e della famiglia **affrontando qualsiasi patologia potenzialmente mortale:** meno del 20% sono bambini oncologici.

Le CCP sono cure precoci e simultanee che si modulano a seconda delle necessità del bambino e che lo accompagnano fino alla terminalità e alla gestione del lutto.

La finalità non è la cura ma il prendersi cura. Le CPP attivano altre risorse sanitarie e sociali; **i bambini** che sono seguiti in CPP **sopravvivono meglio e più a lungo.**

Le CCP sono le cure del domicilio riconosciuto quale luogo ideale per il bambino e la sua famiglia. Possono avvalersi di altre strutture come gli ambulatori, i reparti e l'hospice pediatrico.

Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore

Per l'ambito pediatrico, **a differenza di quello degli adulti,** il modello assistenziale proposto ed approvato per legge è quello di un'unica **Rete specialistica di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.**

La Rete è **realizzata per ampi bacini d'utenza,** è costituita da tutte le strutture/Istituzioni del Sistema Socio-Sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

Il principio fondamentale della rete è la centralità del bambino e della famiglia, quindi è importante che sia **coordinata da un Centro di riferimento** clinico, organizzativo, formativo e di ricerca, dove una **Equipe multidisciplinare dedicata** risponde in maniera continuativa e competente ai bisogni ad alta complessità il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

Il centro di riferimento richiede la presenza di **personale formato, esperto e competente** alla gestione dei minori che richiedono interventi di terapia antalgica specialistica e alla presa in carico del bambino eleggibile alle CPP e della sua famiglia.