

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

**CONSIDERATO** che la Associazione Culturale Pediatri (ACP) si propone di:

- diffondere la cultura pediatrica, anche intervenendo sulla tutela psico-fisica del bambino e dell'adolescente;
- promuovere l'aggiornamento e la formazione professionale dei pediatri, degli specializzandi in pediatria e di altri operatori dell'età evolutiva;
- elaborare e promuovere progetti di ricerca, anche in collaborazione con istituzioni pubbliche e organismi privati e no-profit;
- armonizzare la sua attività con quella di altri enti e associazioni aventi finalità simili;

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

- 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 ed 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, 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 1000 persone nel settore delle cure palliative, con particolare attenzione alle cure palliative pediatriche;
- ha istituito nel 2016 la Scuola di Formazione Maruzza in Cure Palliative Pediatriche ("Maruzza Lyceum"), nel cui Comitato Scientifico-Didattico è presente un Rappresentante dell'ACP;

**VISTO** il decreto del Presidente della Repubblica del 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (pubblicato sulla G.U. n.139 del 17 giugno 2006) che, all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come *"particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione, e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile"*.

**VISTO** il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 che, al punto 1.2.2 "Linee prioritarie di sviluppo" ribadisce come obiettivo prioritario *"la diffusione delle cure palliative e della terapia per alleviare il dolore"*, e, al punto B.2.1 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. 38, del 15 marzo 2010 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"*, che, in considerazione delle particolari esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, contiene disposizioni specifiche per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, che recepiscono gli accordi sanciti presso la Conferenza Stato-Regioni il 27 giugno 2007 e il 20 marzo 2008 riguardanti le cure palliative pediatriche;

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 ed 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, ed in altre iniziative comuni di formazione, comunicazione, informazione e sensibilizzazione che verranno poste in essere.

Il presente protocollo d'intesa entra in vigore alla data della stipula ed 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, 31 Marzo 2017

Il Presidente della  
Associazione Culturale Pediatri  
Dott.ssa Federica Zanetto

Il Presidente della  
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus  
Dott. Daniel Marie L. Cardon de Lichtbuer

