



28 maggio 2023, ore 11 - Piazza Duomo, Milano

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche fa tappa a Milano

**Pedalata simbolica nel cuore della città con centinaia di palloncini
per far conoscere un diritto che riguarda 35mila bambini**

Per partecipare a questo speciale Giro d'Italia non serve essere atleti o percorrere decine di chilometri. Bastano una bicicletta, uno skate, un monopattino, o qualunque cosa abbia le ruote e tanta voglia di stare insieme. Sono queste le caratteristiche per prendere parte **domenica 28 maggio** a **Pedala con noi**, prima tappa milanese del **Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche (CCP)** organizzata in città da **VIDAS** e **Fondazione De Marchi** (info e iscrizioni su vidas.it). All'iniziativa aderiscono anche diverse associazioni del territorio, tra cui **Genitori Antismog** e **I marziani**. **Lifegate** è media partner dell'evento.

Il **punto di ritrovo** per tutti è alle **ore 11** in **piazza Duomo**. Qui i volontari di VIDAS e Fondazione De Marchi distribuiranno ai partecipanti **centinaia di palloncini bianchi con il logo blu e arancio**, simbolo della manifestazione, muniti di cordino. Ciascuno potrà legarli alla propria bicicletta o tenerli semplicemente per mano per comporre un allegro corteo che da piazza Duomo arriverà fino in **piazza del Cannone** (tra il Castello Sforzesco e il Parco Sempione). Una **pedalata simbolica** nel cuore della città per testimoniare insieme **solidarietà e vicinanza** ai bambini che necessitano di cure palliative pediatriche, ovvero quelle terapie in grado di garantire ai **piccoli pazienti** affetti da **malattie croniche e inguaribili** il **diritto a non soffrire** e la migliore **qualità di vita** possibile.

Il tema delle CPP è delicato e poco conosciuto, ma di fondamentale importanza per tantissime famiglie. **Secondo le stime più recenti, infatti, dei 35.000 giovanissimi che avrebbero bisogno di queste terapie, solo il 18% le riceve.** Nonostante esista la legge 38 del 2010 che ne sancisce il diritto.

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche coinvolge oltre **200 volontari** in tutta Italia ed è coordinato a livello nazionale dalla **Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus**. L'iniziativa nasce proprio per promuovere il più possibile tra la cittadinanza e le istituzioni la conoscenza dell'argomento grazie a iniziative sportive e culturali.

Per questo, oltre alla bicicletтата, VIDAS e Fondazione De Marchi, in collaborazione con Fondazione Maruzza, organizzano a Milano un'altra tappa del Giro per **lunedì 6 giugno**, dalle **ore 8.30**, presso l'Aula Magna della **Clinica Mangiagalli** (via della Commenda 12). Si tratta di un **convegno aperto a tutti**, rivolto in particolare a medici, infermieri e specializzandi, intitolato **Cure Palliative Pediatriche: miti da sfatare, sfide da accogliere** (per info e iscrizioni eventi@fondazione-demarchi.it). A intervenire saranno non solo **alcuni tra i maggiori esperti** quotidianamente impegnati nelle cure palliative pediatriche ma anche i **familiari** degli assistiti, che porteranno la propria testimonianza.

Le **false convinzioni** sulle CPP sono tante e diffuse. In molti, ad esempio, pensano che queste cure siano solo per i bambini malati di cancro, che servano esclusivamente nelle fasi terminali della malattia o che accelerino la morte. In realtà **più dell'80% dei minori che ne hanno bisogno sono colpiti da malattie non oncologiche** che richiedono un'alta complessità assistenziale, dalla diagnosi lungo tutte le fasi della malattia, per **periodi lunghi** anche anni. Per questo è indispensabile

Ufficio Stampa Aragorn

Elena Frasio 348 4643505 | elenafrasio@aragorn.it

Marcella Ubezio 339 3356156 | marcellaubezio@aragorn.it



l'intervento, preferibilmente a **domicilio**, di personale specializzato in grado di alleviare con competenza e continuità le **sofferenze fisiche, psicologiche, emotive e spirituali** non solo dei piccoli pazienti, ma anche dei genitori e dei fratelli.

“Più di 40 anni di assistenza ai malati inguaribili ci hanno insegnato quanto la sofferenza di un bambino e della sua famiglia richieda attenzioni particolari e professionalità specifiche - afferma **Igor Catalano**, responsabile medico del servizio di cure palliative pediatriche VIDAS - Per questo dal 2015 ci siamo impegnati nell'assistenza domiciliare di minori affetti da patologie inguaribili. Un impegno rafforzato nel 2019 con la nascita di una prima équipe specializzata e l'apertura di Casa Sollievo Bimbi, ad oggi unico hospice pediatrico della Lombardia che offre ricoveri di valutazione clinica multidimensionale, abilitazione dei genitori, sollievo e accompagnamento al fine vita. L'ultimo tassello è il Day Hospice pediatrico, dove dal 2021 svolgiamo attività riabilitative, psicoeducative e procedure diagnostiche dedicate ai piccoli pazienti e ai loro famigliari”.

“La Fondazione De Marchi è impegnata da anni in un programma di assistenza globale per migliorare la qualità della vita dei bambini in cura presso la Clinica De Marchi - dice **Francesco Landola**, direttore esecutivo Fondazione De Marchi Onlus - Con il progetto Un Ospedale Mica Male siamo impegnati a ridurre al minimo i momenti di dolore, paura e stress nei bambini in cura e regalare a loro e alle loro famiglie una qualità di vita il migliore possibile”.

"Siamo davvero felici di sostenere questo Giro d'Italia in bicicletta, che VIDAS ha scelto come mezzo per portare avanti il suo lavoro di sensibilizzazione su un tema tanto importante ma ancora così poco conosciuto come le Cure Palliative pediatriche - dice **Lucia Robatto**, Presidente dei Genitori Antismog ETS - Anche noi da sempre lottiamo per il diritto alla qualità della vita in generale, soprattutto nei luoghi e nelle città dove vivono i nostri bambini e per questo partecipiamo con entusiasmo alla pedalata di Milano”.

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche nasce dall'impegno di oltre 200 volontari in tutta Italia ed è coordinato a livello nazionale dalla **Fondazione Maruzza**. L'intento è sensibilizzare i cittadini e le istituzioni sul diritto a queste terapie grazie a iniziative sportive e culturali diffuse su tutto il territorio. www.girocurepalliativepediatriche.it.

VIDAS difende il diritto del malato a vivere anche gli ultimi momenti di vita con dignità. È un'associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982. Offre assistenza socio-sanitaria completa e gratuita ai malati con patologie inguaribili, adulti e bambini, a domicilio e negli hospice Casa Vidas e Casa Sollievo Bimbi, in degenza e day-hospice. Un servizio garantito grazie all'intervento di proprie équipes socio-sanitarie, formate da figure professionali tutte specializzate in cure palliative, per adulti o specificamente pediatriche, affiancate da volontari selezionati. Un percorso di oltre quarant'anni accanto a chi soffre e che ha raggiunto più di 40mila persone. www.vidas.it

Fondazione G. e D. De Marchi ONLUS si impegna da anni, in un'ottica di assistenza globale, per promuovere progetti e azioni che possano migliorare la qualità della vita dei pazienti pediatrici della Clinica De Marchi del Policlinico di Milano, punto di riferimento per le cure pediatriche per tutte le famiglie milanesi e in generale di interesse regionale, nazionale e sovranazionale. La Fondazione si impegna a migliorare le condizioni di vita dei bambini malati e delle persone che li circondano attraverso l'istituzione di borse di studio, il miglioramento delle strutture sanitarie, l'acquisto di apparecchiature, l'impiego di équipes di psicologi, assistenti sociali, animatrici e personale infermieristico, l'organizzazione e il finanziamento di vacanze terapeutiche assistite. www.fondazione-demarchi.it

Ufficio Stampa Aragorn

Elena Frasio 348 4643505 | elenafrasio@aragorn.it

Marcella Ubezio 339 3356156 | marcellaubezio@aragorn.it