

# Infanzia e tecnologia: nasce Ima-go! la prima guida per la tutela dell'immagine dei minori in cure palliative pediatriche



ROMA – Nasce in Italia la prima guida dedicata alla tutela dell'immagine dei minori con patologie gravi o inguaribili nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Il manuale, intitolato "IMA-GO! Condividile con Cura. Manuale per la condivisione consapevole delle immagini dei minori con malattia inguaribile" presentato all'ultimo Congresso della SICP (Società Italiana di Cure Palliative) ha l'obiettivo di supportare le famiglie e i professionisti nel prendere decisioni informate e rispettose sulla condivisione di foto e video dei piccoli pazienti. Realizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS, il manuale IMA-GO! affronta una questione complessa e sempre più attuale: come coniugare la necessità di condividere esperienze per contrastare l'isolamento, costruire reti di sostegno e sensibilizzare l'opinione pubblica, senza compromettere la dignità, i diritti e la privacy dei minori coinvolti. Grazie al coinvolgimento di esperti provenienti da diversi ambiti – giuridico, sociale, medico e comunicativo – la guida rappresenta un importante strumento per educare gli adulti a un uso consapevole delle immagini, promuovendo una riflessione profonda sui valori di

rispetto e protezione dei più piccoli.



“Vuole essere un aiuto per le famiglie, i professionisti e la comunità ed è stata pensata – dichiarano gli autori, Simona Cacace e Matteo Asti – per aprire una riflessione sul tema e dare consigli pratici con

l'obiettivo di aiutare i genitori, caregiver, operatori sanitari ed enti a navigare in situazioni spesso difficili, in cui il desiderio di condividere la propria esperienza si scontra con il rischio di ledere l'identità e i diritti del minore”. Il fenomeno dello ‘sharenting’, ovvero la condivisione eccessiva o inconsapevole di foto e video di minori da parte degli adulti sui social media, è oggetto di numerosi studi che mirano a promuovere un uso consapevole e rispettoso della rete. Esistono manuali che forniscono strategie pratiche per proteggere la privacy, la sicurezza e il benessere dei minori. Tuttavia, quando si tratta di condividere l'immagine di un bambino con malattia inguaribile, le problematiche si fanno ancora più delicate. Gli interrogativi riguardano non solo il rischio di violare la dignità del minore, ma anche l'eventuale conflitto con obiettivi sociali più ampi, come la sensibilizzazione e l'inclusione. “Con la pubblicazione di IMA-GO! la Fondazione Maruzza, da sempre impegnata nella promozione delle cure palliative pediatriche – afferma Silvia Lefebvre D'Ovidio – si conferma pioniere nella tutela dei diritti dei bambini con malattie inguaribili, offrendo strumenti innovativi e concreti per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie”.

La guida è online e scaricabile gratuitamente al seguente link <https://ima-go.maruzza.org/>

A livello globale, si stima che 22 milioni di neonati, bambini e adolescenti affetti da malattie inguaribili potrebbero

beneficiare delle 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. In Italia, circa 30.000 minori hanno diritto alle cure palliative pediatriche, 11 mila di questi di servizi specialistici, ma solo il 15% riesce ad accedervi, nonostante le leggi vigenti. La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS è impegnata, da oltre 20 anni, nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche per i minori affetti da malattie inguaribili.