

FONDAZIONE MARUZZA ONLUS

Insieme, per un oggi migliore.
Together, for a better today.



FONDAZIONE
MARUZZA^{ONLUS}

Medaglia d'Oro
al merito della
Sanità Pubblica
2013

*Gold Medal of Merit
for services
to Public Health
2013*

fondazionemaruzza.org

La Fondazione Maruzza Onlus è un'organizzazione no profit, creata da Antonio ed Eugenia Lefebvre D'Ovidio il 7 ottobre 1999, in seguito alla scomparsa, a soli quarant'anni, della loro amatissima figlia Maruzza.

Fin dalla sua nascita, la Fondazione Maruzza, grazie al prezioso contributo operativo dei migliori professionisti di settore a livello nazionale e internazionale, è impegnata nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore per i malati inguaribili, realizzando importanti iniziative e significativi progetti.

Iscritta al Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma, la Fondazione, guidata da un Consiglio di Amministrazione coadiuvato da un Comitato Tecnico Scientifico, è diventata uno dei punti di riferimento più importanti nel settore delle cure palliative.

Aderisce, inoltre, all'Istituto Italiano della Donazione (IID) associazione indipendente che, grazie ai suoi strumenti e alle verifiche annuali, assicura che l'operato delle Organizzazioni No Profit (ONP) sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di trasparenza, credibilità e onestà.

Nel 2013 la Fondazione ha ricevuto la Medaglia d'Oro al merito della Sanità Pubblica dal Presidente della Repubblica.

La Fondazione *The Foundation*

The Maruzza Foundation is no profit organization, established by Antonio and Eugenia Lefebvre D'Ovidio on the 7th October 1999, after losing their beloved daughter Maruzza to cancer aged just forty years old.

Since its beginnings, the Maruzza Foundation, thanks to the valuable contribution of prominent national and international experts, has been engaged in the palliative care and pain management sector realizing many significant initiatives and important projects for patients with incurable illness.

The Maruzza Foundation is an Italian registered charity based in Rome. It is governed by a Board of Trustees, and guided in its activities by a Scientific Committee. Today, the Maruzza Foundation is a key player in the national and international palliative care scenario.

It is also a member of the Italian Donation Institute (IID) an independent organization that, thanks to its operations and annual audits, guarantees that the activities of No Profit Organizations (NPOs) comply with internationally recognised standards and criteria of transparency, credibility and honesty.

In 2013 the Maruzza Foundation received the Gold Medal of Merit from the President of the Republic for its commendable services rendered to the public health sector.

Il nostro impegno: sostenere chi soffre

Ogni giorno ci impegniamo per assicurare a tutti il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Sosteniamo programmi di ricerca e di formazione, per garantire l'eccellenza nel trattamento del dolore e la qualità dei servizi di cure palliative, anche promuovendo e divulgando le conoscenze scientifiche e sensibilizzando l'opinione pubblica.

Siamo accompagnati da donne e uomini straordinari: medici, ricercatori, infermieri, rappresentanti delle Istituzioni e familiari di pazienti.

Sono al nostro fianco per sostenere chi è affetto da malattie inguaribili e per garantire una qualità di vita migliore a tutto il nucleo familiare, a prescindere dalle condizioni socio-economiche, dall'età e dalla cultura dei malati.

Non ci sono differenze di fronte al dolore.

Our commitment: support for those who suffer

Each day we strive to ensure effective palliative care and pain management services for everyone in need.

In order to guarantee excellence in care delivery, we support training and research programmes, promote and disseminate new scientific evidence and work to raise public awareness.

We are accompanied by extraordinary men and women: doctors, researchers, policy-makers, scientists, nurses, carers, family members and patients.

They are by our side supporting those affected by incurable illness, ensuring a better quality of life for the whole family unit regardless of the patient's age, cultural, social and economic background.

In suffering, we are all equal.

In tutta l'Italia, una rete di persone ha scelto di attivarsi sul proprio territorio per sensibilizzare Istituzioni e gente comune sull'importanza delle cure palliative e sul valore dell'assistenza a domicilio o in hospice.

Throughout Italy there is a network of individuals who have chosen to take action within their communities to sensitize local institutions and the general public to the importance of palliative care, the impact of care delivery in the family home and the role of dedicated hospices.

**Perché limitarsi
a dare una
mano quando
se ne possono
dare tante?**

***Why lend only
one hand when
we can lend
lots of them?***

Il progetto territoriale nasce nel 2012 con la costituzione di Associazioni Maruzza in ogni regione, al fine di avviare servizi di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche in maniera capillare, come previsto dalla Legge n. 38/2010.

The Regional Project was launched in 2012 with the institution of a Maruzza Association in each of the Italian Regions aimed at creating child specific palliative care and pain management networks as specified in national legislation (n. 38/2010).

Chi soffre non è lasciato solo.

Those who suffer are not alone.

Le Cure Palliative Abbiamo a cuore la persona

Le Cure Palliative non sono un palliativo né sinonimo di cure terminali.

Si prendono cura della Persona nella sua totalità. Sono in grado di controllare il dolore e gli altri sintomi dando risposte ai bisogni clinici, psicologici, sociali e spirituali, garantendo alla persona malata la migliore qualità di vita possibile, assistenza e cure appropriate e specifiche per ogni età.

Sono erogate da team specialistici multidisciplinari, preferibilmente a casa oppure in hospice dedicati o in ospedale; sono appropriate a qualsiasi età, a ogni stadio della malattia e possono essere erogate anche contemporaneamente alle cure attive.

Palliative Care

We care about people

*Palliative Care is not just a palliative.
It's not synonymous of terminal care.
It's a global approach to illness that addresses
physical, psico-social and spiritual needs that
arise with advanced illness. It aims to control
symptoms and relieve pain, providing a better
quality of life, attention and care, through
specific age appropriate assistance.*

*Palliative care is appropriate for patients of
any age and at any stage in a serious illness,
and can be provided together with curative
treatment.*

In primo piano ci sono i **bambini**

Per i più piccoli colpiti da malattie inguaribili, le cure palliative con assistenza specifica e dedicata rappresentano la risposta migliore. Una vita il più normale possibile, questo è il desiderio espresso dai piccoli pazienti, questo è il bene primario di tutta la famiglia.

È quindi di fondamentale importanza implementare politiche sanitarie sostenibili per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, in grado di rispondere a ogni singolo bisogno dei bambini affetti da queste patologie.

Children *are our priority*

Children of all ages can be affected by life-limiting illness; child-specific palliative care provides the best solutions to their needs. These children long for a normal life; this is a primary need of the whole family.

It is, therefore, essential to implement sustainable healthcare policies for appropriate paediatric palliative care and pain management services, capable of meeting all the individual needs of children with incurable illness.

La nostra attenzione verso gli **anziani**

Un altro importante obiettivo della Fondazione Maruzza è prendersi cura delle persone anziane per promuovere la progettazione e la realizzazione di servizi sempre più idonei ed efficaci per la cura e la qualità della loro vita. La Fondazione lavora con altre organizzazioni e società scientifiche nell'intento di sensibilizzare anche i "decisioni politici" a livello nazionale e internazionale fornendo le competenze necessarie per garantire le soluzioni più adeguate.

La gestione dei problemi relativi al crescente invecchiamento della popolazione mondiale si impone come argomento di fondamentale importanza.

We focus on care **for older people**

Another of the key aims of the Maruzza Foundation is to improve care for older people, to promote the development and implementation of services that preserve quality of life whilst addressing their complex needs. The Foundation works with other national and international organizations and scientific societies to influence policy makers by providing the necessary knowhow to ensure the development of effective solutions.

Meeting the needs of our aging populations represents a major healthcare challenge for the future.

Le nostre attività e i nostri progetti

Sviluppo di reti di terapia del dolore e cure palliative sul territorio

La maggior parte dei malati affetti da malattia inguaribile desidera essere curata a casa, tuttavia l'accesso limitato ai servizi di cure palliative determina spesso ricoveri impropri. Per questo è importante creare reti assistenziali integrate di terapia del dolore e cure palliative, che includano tutte le diverse tipologie di servizi sia domiciliari che in spazi sanitari. La Fondazione collabora direttamente con i responsabili della sanità pubblica per sviluppare protocolli e linee guida e definire gli standard organizzativi più adeguati per le singole realtà territoriali.

Sensibilizzare sui problemi e comunicare le soluzioni

Una conoscenza profonda e diffusa della terapia del dolore e delle cure palliative manca. Questo impedisce l'applicazione di pratiche e programmi efficaci. Inoltre, una serie di barriere culturali non permette lo sviluppo e l'organizzazione di servizi adeguati. Ecco perché la Fondazione è costantemente impegnata a informare e promuovere una conoscenza condivisa attraverso congressi nazionali e internazionali, meeting, workshop e campagne di informazione.

Formare chi cura

Il riconoscimento della Fondazione come realtà di riferimento in questo campo, a livello nazionale e internazionale, l'esperienza acquisita nel corso degli anni e la convinzione che la qualità dell'assistenza dipende, in gran parte, dalla qualità della formazione di tutti i componenti dell'equipe curante, sono la motivazione per la quale è stata istituita la Scuola di Formazione in Cure Palliative Pediatriche: "**Maruzza Lyceum**". L'offerta formativa è strutturata in percorsi diversi per livelli, obiettivi, modalità formative e controlli di qualità.



Fare ricerca

È necessario sviluppare con urgenza progetti di ricerca, anche al fine di promuovere nuovi modelli di cura e di assistenza. Il nostro impegno è volto a colmare le lacune sulla terapia del dolore e le cure palliative promuovendo e realizzando progetti di ricerca nazionali e internazionali. Vogliamo ottenere evidenze scientifiche utili alla valutazione e all'innovazione delle pratiche più efficaci per le cure palliative.

Alleanze e Partnership

La Fondazione lavora in stretta collaborazione con associazioni, istituzioni e organizzazioni che operano a livello globale nel settore delle cure palliative.

Con Children's Palliative Care Network (ICPCN) ha dato vita all'**Awareness Alliance**, una collaborazione tra le due organizzazioni per accrescere la conoscenza e l'accesso alle cure palliative per i bambini in tutto il mondo, sensibilizzando anche i governi e i policy maker per realizzare politiche sanitarie adeguate al miglioramento della qualità di vita dei bambini inguaribili.

Fare molto, per noi, non è abbastanza.

Our work and projects

The development of palliative care and pain management networks

Most people with advanced illness want to be cared for in their own home, however, limited access to home-care programs means that they are usually admitted to hospital.

For this reason, it is important to guarantee access to family-centred palliative care and pain management programs integrated across a wide range of healthcare services and settings.

The Maruzza Foundation works directly with public health authorities for the development of healthcare protocols and guidelines, and for the definition of organizational standards for regional palliative care networks.

Raised awareness and communication

There is a profound lack of awareness and knowledge about palliative care and pain management that impedes the implementation and access to effective programs. Furthermore, there are numerous cultural barriers that hinder the organization of appropriate services.

The Maruzza Foundation works to disseminate information and promote shared knowledge on palliative care and pain management through national and international events, congresses, conventions, workshops and public awareness campaigns.

Training

The Maruzza Foundation is a recognized reference point in the field of Palliative Care, both nationally and internationally. Based on the knowledge and skills accumulated through the years, together with the conviction that good palliative care delivery depends chiefly on the proficiency of the care team members, lead us to establish our children's palliative care training school: "Maruzza Lyceum". The training is divided into different courses divided by level, goals, training methods and quality control.

Research

There is an imperative need to promote research projects, particularly for the development of new healthcare models and practices.

We strive to bridge gaps in palliative care and pain management knowledge by promoting and actively participating in national and international evidence-based studies for the introduction, provision and evaluation of sustainable and appropriate palliative care programmes.

Alliance and Partnership

*The Maruzza Foundation works in close collaboration with associations, institutions and organizations operating in the field of palliative care worldwide. The **Awareness Alliance** is a partnership formed by the foundation and the International Children's Palliative Care Network (ICPCN) aimed at increased awareness and access to children's palliative care worldwide by, among other things, advocating governments and policy makers to implement appropriate health policies to improve the quality of life of children with life threatening illnesses.*

Our utmost, for us, it is never enough.

Facciamo molto. Insieme a te possiamo fare di più.

Il tuo aiuto non è necessario. È fondamentale.

Le cure palliative sono un bisogno primario.

Sono l'unica risposta seria di una società civile nei confronti dei malati inguaribili e, almeno per noi, con un'attenzione particolare verso quelli più fragili: i neonati, i bambini, gli adolescenti e gli anziani.

È il tuo sostegno che può fare la differenza per chi sta combattendo gli effetti devastanti di uno stato di inguaribilità.

Aiutaci a proseguire nel nostro lavoro.

FAI UNA DONAZIONE

Online sul nostro sito:

www.fondazionemaruzza.org

Con bonifico bancario intestato alla:
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
IBAN: IT41V0321103200052807821020
SWIFT: SENVITT1XXX

Con la dichiarazione dei redditi (modello 730, UNICO e CUD) è possibile destinare il proprio 5×1000 dell'IRPEF alla Fondazione Maruzza: basta mettere una firma e il codice fiscale **96399260585** nella casella riservata alle organizzazioni Onlus, che si trova nei modelli per la dichiarazione dei redditi.

Un contributo che non costa nulla, ma vale moltissimo.

We are doing all we can. Together we can do much more.

Your help is essential.

Palliative care is a basic human right.

It is the only appropriate solution that a civil society can provide for people affected by incurable illness, particularly for the most vulnerable: newborns, children, adolescents and older people.

Your valuable support can make a difference to the lives of those coping with the devastating effects of incurable illness. Your donation, no matter how small, is fundamental to our work.

HOW TO DONATE

On-line: secure credit card transactions can be made via our website:

www.fondazionemaruzza.org

By bank transfer:

Banca Patrimoni Sella & C. SPA

Account holder:

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

IBAN: IT41V0321103200052807821020

SWIFT: SENVITT1XXX



**FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS**
Via del Nuoto, 11 00135 - Roma
Telefono: + 39 06.3290609 | Fax +39 06.36292743
info@maruzza.org
fondazionemaruzza.org