

# Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

## RELAZIONE DI MISSIONE 2017



Medaglia d'Oro  
al merito della  
Sanità Pubblica  
2013





## **INDICE**

### **1. INTRODUZIONE**

### **2. CHI SIAMO**

2.1 Mission

2.2 Governance

### **3. ATTIVITÀ E PROGETTI**

3.1 Attività istituzionali

3.2 Attività di supporto

### **4. RISULTATI**

## 1. INTRODUZIONE

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus si impegna, ogni anno, a rendicontare con la presente relazione di missione, la sua attività per valorizzare l'impegno profuso nella realizzazione della propria missione.

Anche nel 2017, a seguito delle verifiche compiute dall'Istituto Italiano della Donazione (IID) sull'operato e la corretta e trasparente gestione dei suoi fondi, la Fondazione è stata ritenuta idonea a far parte del gruppo "Donare con fiducia" che raccoglie le Organizzazioni No Profit che rispettano gli alti standard internazionali.

Questa decima relazione è stata redatta con l'obiettivo di comunicare le attività della Fondazione e degli attori coinvolti nei diversi progetti.

## 2. CHI SIAMO

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è un'organizzazione non 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, con particolare attenzione alle due aree più fragili: gli anziani e i bambini.

Nel 2013 il Presidente della Repubblica, su segnalazione del Ministero della Salute, ha insignito la Fondazione della medaglia d'oro al merito della sanità pubblica.

Nella motivazione si legge: "Organizzazione di riferimento nazionale e internazionale nel settore delle cure palliative, la Fondazione opera al fine di assicurare assistenza e cura a tutti i malati inguaribili, rispettandone qualità della vita, dignità e valori. Da anni mette a disposizione la propria struttura e le proprie risorse ponendosi a fianco delle istituzioni pubbliche per realizzare lo scopo comune di rendere le cure palliative un diritto alla portata di tutti. Nel 2007 la Fondazione Maruzza e il Ministero della Salute hanno firmato un protocollo di intesa per la realizzazione del Progetto Bambino, promosso in collaborazione con le società scientifiche e le associazioni pediatriche e genitoriali. Il Progetto ha introdotto una modalità innovativa di erogare assistenza: riconoscere al bambino malato la dignità di persona e la possibilità di essere protagonista insieme alla famiglia della scelta, dei tempi, dei modi e luoghi dove affrontare il percorso di malattia".

### 2.1 Mission

La Fondazione nasce con lo scopo di garantire ad ogni persona malata - bambino, adulto o anziano - il riconoscimento di dignità e rispetto, ponendo al centro i loro bisogni e quelli della loro famiglia e non la patologia che li ha colpiti. Vogliamo migliorare la conoscenza e l'applicazione delle cure palliative.

Nello specifico, i principali obiettivi della Fondazione sono:

- **Affermare il diritto a essere curati** quando non si può più guarire
- **Migliorare la qualità della vita ai malati inguaribili** garantendo loro rispetto e dignità
- **Promuovere studi e ricerche** nell'ambito delle cure palliative
- **Formare professionisti e volontari** coinvolti nell'assistenza ai malati inguaribili
- **Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica** sull'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative

*"Ogni persona ha diritto al miglior stato di benessere possibile e alla migliore qualità di vita, pur nella malattia"*

## 2.2 Governance

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.

### Composizione del Consiglio di Amministrazione

Daniel Cardon de Lichtbuer	(Presidente)
Elena Castelli	(Segretario Generale)
Alessandro de' Micheli	(Consigliere)
Carlo Lefebvre Capece Minutolo	(Consigliere)
Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio	(Consigliere)
Denise Pardo Lefebvre	(Consigliere)
Mauro Sentinelli	(Consigliere)
Elda Turco	(Consigliere)
Enzo Visone	(Consigliere)

### Composizione del Comitato Tecnico Scientifico

Carlo Peruselli (Direttore)  
Franca Benini  
Giovanni Gambassi  
Piera Lazzarin  
Marcello Orzalesi  
Italo Penco  
Cesarina Prandi

Il CTS redige un Piano Strategico Triennale e un Piano di Attività annuale per definire le azioni strategico-operative da mettere in campo per rafforzare il posizionamento della Fondazione.

#### Obiettivi del Piano Strategico

1. Supporto allo sviluppo in Italia delle cure palliative pediatriche e rivolte all'anziano secondo i modelli definiti dalla normativa nazionale e regionale;
2. Affiancamento alle Regioni per la realizzazione della Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche anche attraverso la costituzione di nuove Associazioni territoriali o il supporto di quelle già esistenti;
3. Partnership con le Istituzioni e Società Scientifiche;
4. Comunicazione e miglioramento delle conoscenze nel campo delle cure palliative attraverso l'organizzazione di un Congresso internazionale sulla terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
5. Stesura e realizzazione di documenti di consenso e/o riflessione sulle tematiche di particolare interesse per le due aree di azione specifica della Fondazione.

### 3. ATTIVITÀ E PROGETTI

Le attività istituzionali, dirette a conseguire gli scopi statutari e la missione della Fondazione si avvalgono del contributo operativo dei più noti professionisti del settore.

Il funzionamento della struttura (attività amministrative e organizzative generali degli uffici), la gestione delle risorse umane e finanziarie rappresentano invece le attività di supporto.

Sono stati individuati come principali "portatori di interesse" (stakeholder) sia coloro che operano all'interno della Fondazione stessa (dipendenti e collaboratori), sia i vari individui e organizzazioni che all'esterno rappresentano i soggetti di riferimento (donatori, beneficiari, fornitori, Istituzioni, Pubblica Amministrazione, associazioni di volontariato, organizzazioni non profit, società scientifiche, operatori del settore).

Nell'anno 2017, in conformità con il proprio piano strategico triennale e nell'ambito degli obiettivi della Legge 38/2010, la Fondazione Maruzza ha promosso e condotto una serie d'iniziative nell'ambito della pediatria, della geriatria e dell'etica.

#### 3.1 Attività Istituzionali

##### *Area Cure palliative in pediatria (progetti nazionali)*

###### **Premessa**

L'impegno della Fondazione per l'area pediatrica, contribuisce in modo sostanziale a quanto previsto nella Legge 38/2010 circa il diritto dei bambini inguaribili a essere curati da personale specializzato e loro dedicato.

La Fondazione nell'ambito delle cure palliative pediatriche:

- affianca le Regioni Italiane nella realizzazione di una rete pubblica di terapia del dolore e cure palliative pediatriche anche attraverso l'attività delle Associazioni Regionali Maruzza;
- sviluppa progetti formazione e informazione a livello nazionale e internazionale;
- promuove e partecipa a studi e ricerche;
- realizza pubblicazioni scientifiche
- collabora con altre istituzioni o società scientifiche

Legata all'area dell'assistenza ai bambini, la Fondazione ha voluto dedicare anche una particolare attenzione al sostegno dei genitori che hanno perso i loro figli.

##### **Progetto Bambino**

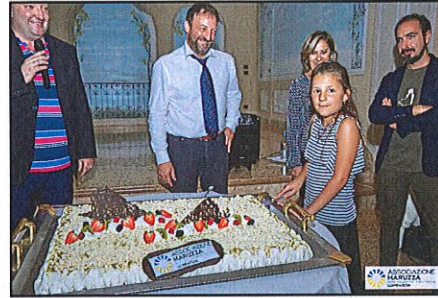
Il Progetto ha come obiettivo la realizzazione di una rete pubblica, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative competenti e continuative ai bambini con patologia inguaribile. Il progetto, primo in Europa, vuole riconoscere al bambino malato, diritti e dignità pari all'adulto; la possibilità di essere assistito a casa e di vivere lo spazio del presente e del futuro in luoghi, con cose e fra persone care, protetto dal dolore e dai sintomi più disturbanti.

Continua la collaborazione con il Ministero della Salute, con le Commissioni Parlamentari e con le Società Scientifiche di riferimento nel campo della Pediatria e delle Cure Palliative.

### Attività sul territorio

Alle Associazioni Maruzza, operanti in Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Marche e Liguria, si è aggiunta, quest'anno, l'**Associazione Maruzza Lombardia**.

Presentata ufficialmente in giugno, è stata costituita a Brescia da genitori, volontari e operatori sanitari, con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo di una rete che consenta di mettere in sinergia le risorse del territorio e fornire ai bambini e alle loro famiglie risposte efficaci e vicine ai luoghi di residenza.



In ottobre, è stato attivato il primo sportello d'ascolto per le famiglie candidabili alle Cure palliative con l'obiettivo di raccogliere i bisogni, supportare le famiglie sia nel facilitare l'accesso ai servizi assistenziali che nella fornitura di presidi medicali primari o trasporti da e per ospedale.

Nei primi 6 mesi di attività sono state organizzate serate con l'intento di coinvolgere Istituzioni, Associazioni e realtà locali per sensibilizzare e diffondere la cultura delle cure palliative sul territorio.

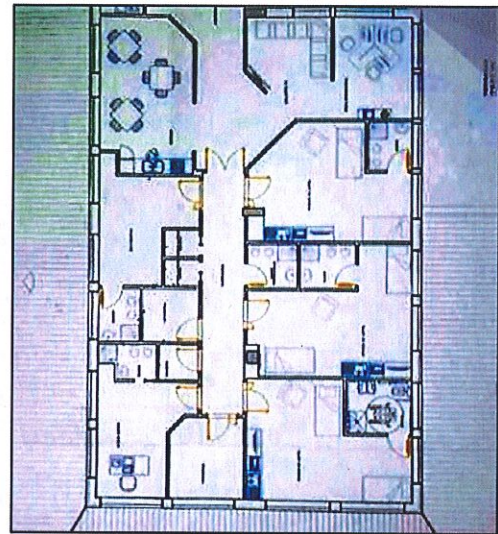
L'**Associazione Maruzza Basilicata** e il Maruzza Lyceum, con l'intento di promuovere l'attività di ricerca nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche (CPP), hanno istituito un Bando per un Premio di € 5.000, destinato a giovani Laureati in Medicina e Chirurgia, o in Scienze Infermieristiche o in Psicologia, con età inferiore ai 35 anni, che abbiano conseguito la laurea presso le Università delle seguenti regioni: Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Puglia, Sicilia, Sardegna, o che, alla data del 31/10/2017, abbiano la residenza e/o lavorino nelle suddette regioni.

Sono stati attivati gruppi di auto mutuo aiuto e sostegno alle famiglie (operatori sociali a domicilio, sostegno economico per trasferimento in ambulanza e alloggio fuori sede). Inoltre sono stati realizzati eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi (vendita dell'olio, "esprimi un desiderio", "rari ma invisibili") anche in collaborazione con altre associazioni operanti nel territorio.

La Regione Basilicata, nell'anno in corso, ha operato un riassetto del servizio di assistenza domiciliare in cure palliative dovuto, in primo luogo, alla completa istituzionalizzazione del servizio stesso e in secondo luogo al congedo pensionistico del dottor Domenico Iadanza. Pertanto considerando solo il primo semestre dell'anno 2017,

l'Associazione, in collaborazione con l'ASP e con il sostegno della Fondazione, ha seguito a domicilio **40** bambini con patologie complesse, pluri-problematiche ed inguaribili.

A Lauria, la struttura dell'Hospice pediatrico è completamente realizzata; l'attivazione del servizio è prevista per il 2018.



### L'Associazione Maruzza Friuli Venezia Giulia

Nell'anno in esame, l'Associazione Friulana ha concentrato la sua attività in modo particolare sulla creazione di partnership e sensibilizzazione sul territorio al fine della realizzazione del progetto **Parco Sole di Notte**. Promosso insieme alla Fondazione Maruzza, si pone l'obiettivo di creare un luogo, **unico in Italia**, dove i **bambini e i ragazzi gravemente malati** e con bisogni assistenziali complessi potranno vivere momenti di **divertimento, socialità e condivisione** per periodi di **vacanza e svago**. Un ambiente protetto in grado di garantire **un'assistenza medico-infermieristica** a questi bambini/ragazzi e stimolare **risposte positive** da parte di tutto il **tessuto sociale** che vi gravita intorno. Questo luogo diventerà inoltre **centro di formazione per le Cure Palliative Pediatriche**.

Il Progetto è stato presentato a Pordenone il 29 settembre. La conduzione dell'evento è stata affidata al giornalista TV e blogger Toni Capuozzo che ha moderato gli interventi di rappresentanti delle Istituzioni, dell'imprenditoria, della società civile e del non profit.



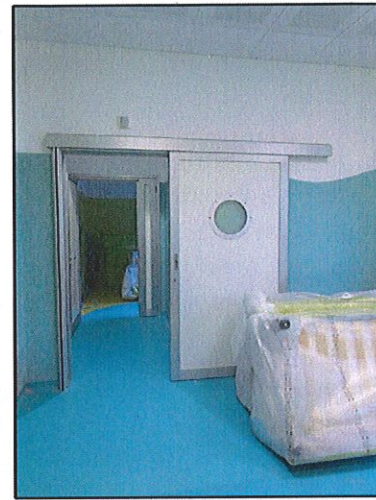
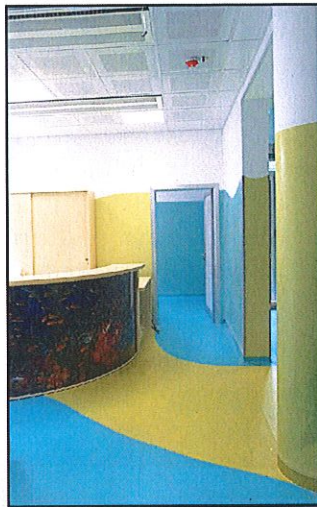
### L'Associazione Regionale Maruzza Liguria

Sulla scorta dell'esperienza fatta dall'Associazione Maruzza Regione Friuli Venezia Giulia, l'Associazione ligure ha intenzione di organizzare i moduli di respiro per finanziare i quali ha costruito, in accordo con l'Istituto Gaslini e con il Maruzza Lyceum un progetto comune che parteciperà al bando 2018 di Banca d'Italia.

Inoltre ha rafforzato alleanze con associazioni presenti sul territorio, come ad esempio Sorridi con Pietro Onlus e Tutti per Atta, con le quali ha organizzato programmi di sensibilizzazione nelle scuole o eventi sportivi e ludici.



I lavori dell'Hospice pediatrico del Gaslini, dopo una ulteriore battuta d'arresto dovuta a problemi organizzativi dell'impresa aggiudicataria dell'appalto, sono pressoché ultimati e l'inizio dell'attività assistenziale è stata fissata entro il primo semestre del 2018.



### L'Associazione Maruzza Marche

Il lavoro di questi 5 anni per aumentare il consenso dei cittadini senesi, dell'ordine dei medici, delle associazioni di volontariato e di categoria, sul tema delle cure palliative pediatriche, ha raggiunto, nell'anno in esame, un importante risultato: il 15 novembre, il Consiglio Comunale ha approvato una mozione con la quale viene accolta la proposta di impegno da parte dell'Amministrazione "di coordinare e fare proprio il progetto di realizzazione, all'ex convitto Vittoria Colonna di una struttura sanitaria dedicata a centro per le cure palliative pediatriche e centro sanitario polivalente

Ad ottobre è stata consegnata una targa dell'Associazione Maruzza al film "Una Bellissima Bugia" vincitore dell'International Film Festival di Fano. La cerimonia si è svolta al Teatro del Fortuna, presenti le massime autorità cittadine e i media locali.

A febbraio, nella sala della Fondazione CariFano è stato presentato, in collaborazione con ordine dei Pediatri della provincia, il libro della Dottoressa Monia Andreani "Questioni etiche nel caregiving" frutto di 4 anni di ricerche sulla relazione di cura con uno sguardo particolare sulla vulnerabilità.

Nel campo della promozione e raccolta fondi ha partecipato a *Il Paese dei Balocchi*, manifestazione dedicata all'infanzia, presieduta da Don Luigi Ciotti ed è stata beneficiaria del 10° Memorial Michi, un torneo di Beach Tennis svoltosi al Lido Verde.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 29.436,00 così impiegate:  
 Associazioni Regionali € 24.796,00  
 Hospice Gaslini € 4.640,00

### Maruzza Lyceum

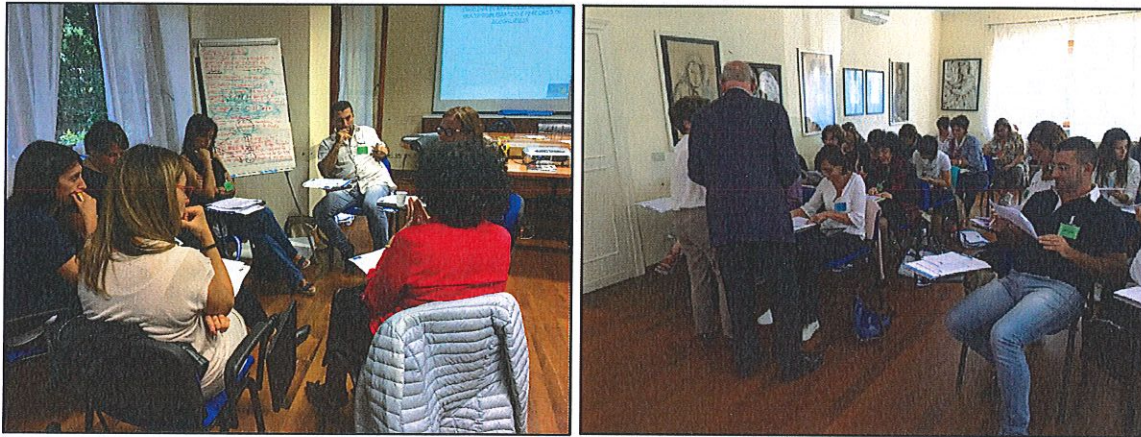
La scuola di formazione Maruzza Lyceum è rivolta a tutti i professionisti e gli operatori sanitari che desiderano estendere e perfezionare il proprio curriculum con competenze specialistiche nell'Assistenza Palliativa Pediatrica e in particolare a medici, pediatri, infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e altre figure professionali.

Nell'anno 2017 sono stati svolti presso la sede della Fondazione, due corsi della scuola di formazione Maruzza Lyceum:

7-8 aprile "Corso base in terapia del dolore e cure palliative pediatriche"

6-7 ottobre "Corso base avanzato in terapia del dolore e cure palliative pediatriche"

I partecipanti sono stati 45 e la valutazione che ne hanno fatta è stata estremamente positiva.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 44.182,06 così impiegate:

Costo del personale € 21.502,83

Consulenza e docenza € 19.301,11

Traferte e soggiorni € 1.701,83

Spese varie € 1.676,29

### Carta di Trieste

Nel 2017 la Carta dei Diritti del Bambino Morente – Carta di Trieste, è stata tradotta anche in Ucraino. Inoltre, diventata materiale didattico nei corsi che l'ONG spagnola *Paliativos sin Fronteras*, organizza sia on line sia in Spagna e in Marocco.

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 1.917,41.



### Progetto ISS

Il progetto in collaborazione, con l'Istituto Superiore di Sanità, si è concluso con la stesura di un documento a cura di Enrico Alleva, Franca Benini, Anna De Santi, Andrea Geraci e Marcello Orzalesi. È una riflessione sulla ricerca di risposte concrete a bisogni specifici di salute attuali ed evolutivi del bambino, della famiglia e dei professionisti nell'ambito culturale e formativo nonché nel processo diagnostico e nella presa in carico da parte dei servizi, al fine di garantire un approccio globale ai piccoli malati e alle loro famiglie in tutti gli ambiti del "sistema salute" con impegno e trasversalità tra società, istituzioni e professioni coinvolte.

### Accordi di collaborazione

Nel corso dell'anno sono stati rinnovati o sono in via di rinnovo accordi di collaborazione con Associazioni scientifiche, Istituti di Ricovero e Cura e realtà culturali operanti nell'ambito della pediatria o delle cure palliative.

#### Rinnovo Protocolli con:

- **Istituto Giannina Gaslini**, con il quale si definiscono modalità e campi di intervento specifici per l'attivazione dei servizi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e programmi di formazione;
- Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (**AOPI**), stipulato nel 2014 con l'obiettivo di creare un "network" che permetta di individuare e perseguire le eccellenze nel campo della formazione in Cure Palliative Pediatriche e dell'assistenza ai bambini inguaribili;
- Associazione Culturale Pediatri (**ACP**), che prevede lo studio e la realizzazione di programmi formativi comuni e la collaborazione in progetti di ricerca scientifica nel campo della terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

#### Accordi in via di rinnovo con:

- Società Italiana di Pediatria (**SIP**)

### Progetto Genitori

Il Progetto Genitori è un percorso di supporto per l'elaborazione del lutto per genitori che hanno perso un figlio per malattia inguaribile condotto da una psicologa. Il gruppo dei genitori continua a essere ospitato, ogni 15 giorni, nella sede di Via del Nuoto, 11.

### Borse di studio

Al fine di migliorare il servizio domiciliare in Basilicata, la Fondazione ha erogato anche per l'anno 2017 borse di studio a parziale copertura del compenso di un medico e un infermiere.

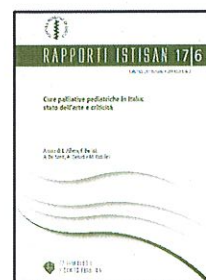
Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 8.333,33.

### Tavolo Tecnico Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Franca Benini, Silvia Lefebvre D'Ovidio, Lucia De Zen, Federico Pellegatta e Gianlorenzo Scaccabarozzi, nominati dal Ministero della Salute come membri del Tavolo, istituito all'interno del Comitato Tecnico Sanitario (Sezione O per l'attuazione dei principi contenuti nella Legge 38/2010), stanno conducendo il lavoro di monitoraggio dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti di TD e CPP; eseguendo una ricognizione dei percorsi formativi specifici e formuleranno proposte organizzative e procedurali realizzabili volte alla crescita e al miglioramento della qualità della rete assistenziale.

### Lavori Scientifici

Nell'aprile 2017 è stato pubblicato il Rapporto ISTISAN 17/6 dal titolo "Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità", risultato della ricerca condotta in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità.



## Area cure palliative in Pediatria – (Progetti Internazionali)

### Premessa

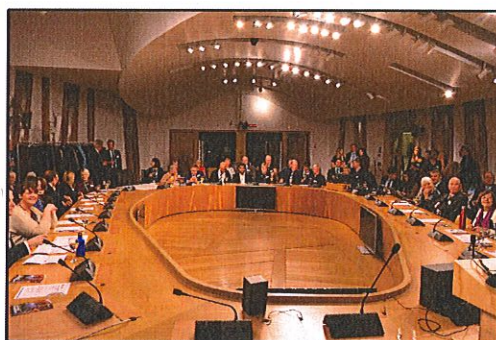
La Fondazione, dal 2007, ha iniziato una stretta collaborazione con l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) e con altre realtà internazionali attive nel campo della cura al bambino inguaribile quali: *Together for short lives*, *Wordwide Palliative Care Alliance* (WPCA) e *International Children's palliative Care Network* (ICPCN) con l'obiettivo di rendere sempre più importate e numerosi il movimento internazionale delle cure palliative rivolte ai minori.

### Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche

La Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche, è stata redatta e firmata dagli autori durante il Workshop, organizzato il 10 novembre 2015 in collaborazione con la Pontificia Accademia per la Vita.

L'8 febbraio la Fondazione interviene all'evento organizzato dalla "Edinburgh Medical Missionary Society" (EMMS International) al Parlamento di Edimburgo presentando il documento. L'evento ha visto la partecipazione di membri del Parlamento Scozzese, rappresentanti dei Media, Leader Religiosi e Esperti di Cure Palliative Pediatriche a livello internazionale. La classe politica scozzese ha dimostrato grande interesse per un tema così attuale: 21 milioni di bambini nel mondo chiedono di vivere dignitosamente la loro età, pur nella malattia.

Il documento è stato firmato on line da 1.314 persone e nell'anno in corso d'esame, la è stato tradotto anche in norvegese; ora, pertanto sono disponibili e scaricabili dal sito dedicato le versioni della Carta in 7 lingue (Italiano, Arabo, Spagnolo, Tedesco, Portoghese, Francese e Norvegese).



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 1.588,00

## **Area Cure Palliative e Geriatria (Progetti Nazionali)**

### **Premessa**

La popolazione dei Paesi occidentali invecchia ogni anno di più. Già oggi, circa l'80% dei cittadini muore all'età di oltre 70 anni, spesso convivendo per lungo tempo con fragilità e disabilità e spegnendosi per l'effetto combinato e cumulativo di diverse malattie cronico-degenerative. Tuttavia, è ancora troppo poca l'attenzione a un efficace e adeguato controllo dei sintomi le cui impietose conseguenze sono la perdita della qualità di vita e della dignità della persona. Troppo frequentemente, le persone anziane sono sottoposte, loro malgrado, a procedure diagnostico-terapeutiche futili, durante ricoveri ospedalieri non necessari, incluso la degenza in unità di terapia intensiva. Ne deriva una condizione gravosa e, per di più, straordinariamente dispendiosa, sia per la persona stessa, che per la sua famiglia e per la società tutta. Per questo, lo sviluppo di un'appropriata strategia palliativa, sembra una esigenza non rimandabile.

La Fondazione partecipa al 34° Congresso Nazionale della SIMG (Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie) tenutosi a Firenze, durante il quale il direttore scientifico della Fondazione, il dottor Carlo Peruselli, ha presentato la Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane in una sessione dal titolo "Le cure palliative: un diritto fondamentale delle persone" la cui moderazione è stata affidata a Elena Castelli segretario generale della Fondazione.

## **Area Cure Palliative e Geriatria (Progetti Internazionali)**

### **Premessa**

La Fondazione, in questi ultimi anni ha stabilito importanti relazioni o collaborazioni con Istituzioni quali: l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e il Parlamento Europeo; e con Organizzazioni e Società Scientifiche operanti in campo internazionale quali: Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC), Società Europea per la Medicina Geriatrica (EUGMS) e il King's College di Londra.

### **Working Group on Palliative Care for Older People**

Durante il 15th *World Congress of the European Association for Palliative Care* (EAPC) di Madrid, il 20 maggio 2017 è stata organizzata una "Sessione Maruzza" dal titolo "Maruzza Foundation Palliative Care for Older People: Understanding Frailty" dedicata allo sviluppo delle Cure Palliative negli anziani. Chair della sessione, il dottor Carlo Peruselli, Direttore del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione.

Durante il XIII Congresso EUGMS di Nizza il 21 settembre 2017 la Fondazione Maruzza organizza, un simposio dal titolo "Activating Older People to Plan Future Care: Advance Care Planning" dedicato allo sviluppo delle Cure Palliative per le persone anziane.

### **Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane**

Sulla scorta dell'esperienza maturata con la realizzazione della Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche, la Fondazione Maruzza, in collaborazione con la Pontificia Accademia Pro Vita, il 29 e 30 marzo ha organizzato a Roma il Workshop dal titolo "Defining the Essence of Palliative Care for Older People: Religions Together" con l'obiettivo di stilare la "Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane". Anche questa dichiarazione universale è stata il risultato di un lavoro collettivo di esponenti illustri delle maggiori religioni del mondo, esperti di diritti umani, medici, infermieri, pazienti, volontari e uomini di cultura.

"Le religioni hanno nella loro diversità un comune sentire" ha dichiarato S. Ecc. Mons. Vincenzo Paglia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, durante il saluto iniziale "Hanno la responsabilità di sostenere la dignità più alta di ogni uomo e di ogni donna". La Carta contribuirà a sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica su un tema di emergenza sociale: la crescita esponenziale della popolazione anziana che avrà necessità di ricevere cure adeguate per rispondere ai loro specifici e molteplici bisogni. Firmata da 91 persone è stata tradotta in arabo.



Nel corso del presente esercizio, al Progetto Cure Palliative e Geriatria sono state assegnate risorse complessive pari a € 93.758,75 così impiegate:

Partecipazione a congressi: € 3.225,27

Workshop PAV: € 45.729,75

Spese consulenza: € 6.100,00

Costo per il personale: € 38.373,93

Diffusione carta: € 329,80

### **Attività di comunicazione e raccolta fondi**

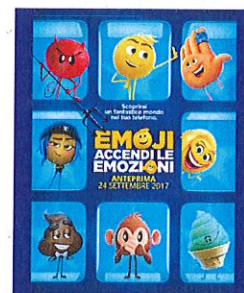
Nell'anno in corso l'attività di comunicazione si è principalmente concentrata sulla relazione tra le cure palliative, la spiritualità e la bioetica. Questo, è stato dettato dalla pubblicazione della Carta delle Religioni per le persone anziane e dal caso Charlie Gard.

Per quanto riguarda gli eventi di Raccolta Fondi, sono state organizzate le due manifestazioni qui di seguito riportate.

#### **Emoji il Film**

Grazie alla disponibilità della Warner Bros, il 24 settembre al Cinema Adriano di Roma è stata organizzata l'anteprima di Emoji il film di animazione, evento del 2017.

E' stata un'occasione di divertimento per intere famiglie che hanno contribuito con il costo del biglietto ai nostri progetti.



#### **Mostra Enjoy**

23 ottobre Il Chiostro del Bramante ha voluto dedicare agli amici della Fondazione una serata aprendo lo spazio espositivo dopo l'orario di chiusura per ammirare la mostra di arte contemporanea, Enjoy, a cura di Danilo Eccher. Una esposizione unica per la singolarità delle opere, una esperienza che lo spettatore può fare attraverso i linguaggi e le poetiche di alcuni tra i più importanti e provocatori protagonisti dell'arte contemporanea e che è in grado di stimolare tutti i canali percettivi.



### 3.2 Attività di Supporto

#### Funzionamento della struttura

La gestione amministrativa e organizzativa dei progetti si svolge presso gli uffici di Roma con criteri di economicità. Complessivamente, gli uffici amministrativi hanno gestito un budget di circa € 540.000,00.

Al 31 dicembre 2017 l'attivo della Fondazione ammonta a circa € 2.528.162,00

Al passivo figurano € 2.305.000,00 di fondo di dotazione ed un patrimonio netto pari ad € 2.419.686,00.

I proventi da raccolta fondi nel 2017 sono stati pari a € 399.572,78 mentre quelli derivanti dai contributi 5x1000 sono stati pari a € 14.248,72; i proventi finanziari sono stati pari a € 110.000,00.

#### Gestione delle risorse

Lavorare in Fondazione Maruzza implica una motivazione al lavoro basata sulla forte condivisione della missione, sulla collaborazione tra diverse professionalità e sulla tensione comune al raggiungimento degli obiettivi statutari.

Al 31 dicembre 2017, le risorse che lavorano nella Fondazione sono sette, di cui sei dipendenti (1 nella comunicazione, 1 nella gestione di progetti internazionali, 1 nell'amministrazione, 2 nella segreteria, 1 nella segreteria dei progetti internazionali), coordinati da un membro del consiglio di amministrazione, a cui si aggiungono tutti i collaboratori e professionisti che sono stati coinvolti nella realizzazione dei vari progetti.

#### 5 per mille

L'Agenzia delle Entrate ha corrisposto la quota da imputare all'istituto del 5 per mille dell'anno 2015, corrispondente a € 14.248,72. Tale risorsa è stata destinata alla partecipazione a convegni sull'anziano nazionali e internazionali quali EUGMS a Nizza, EAPCP a Madrid e EUGMS a Firenze e in quota parte alla Scuola di Formazione "Maruzza Lyceum."

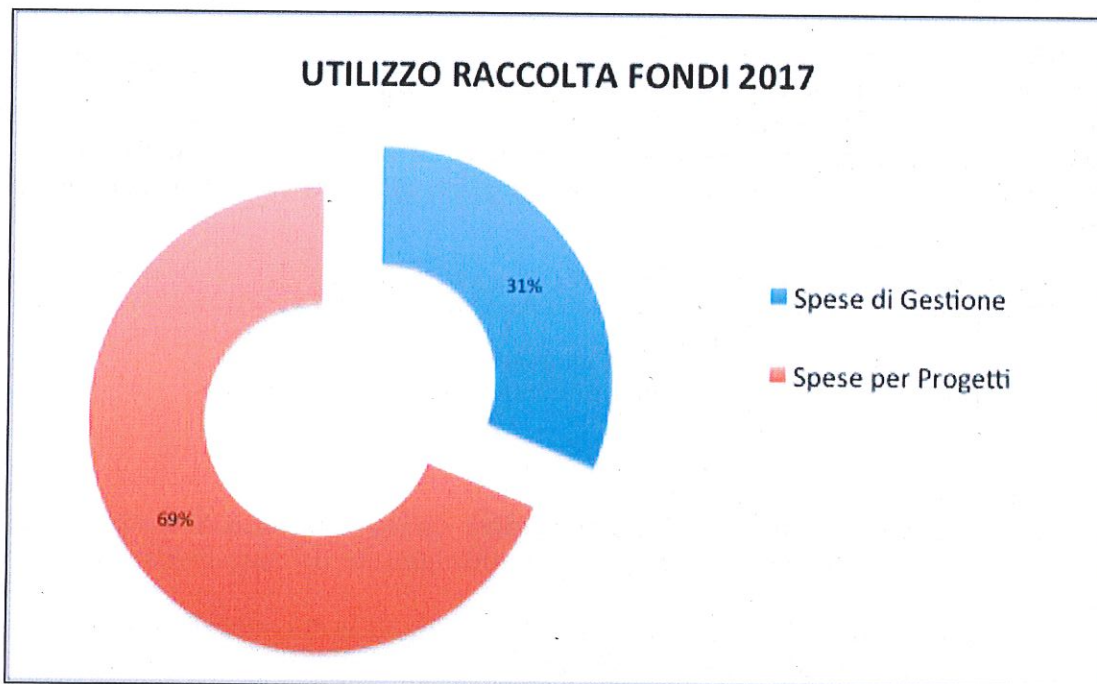
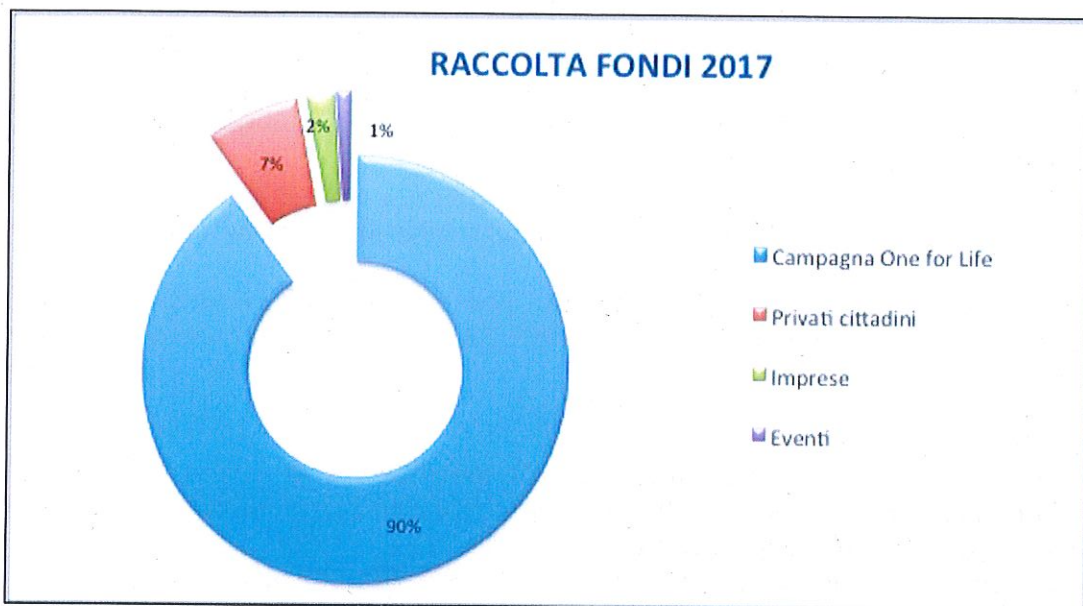
ENTRATE		USCITE	
5xmille	€ 14.248,72	CPA – Congressi Scuola di formazione "Maruzza Lyceum"	3.225,27 11.023,45

#### Raccolta fondi

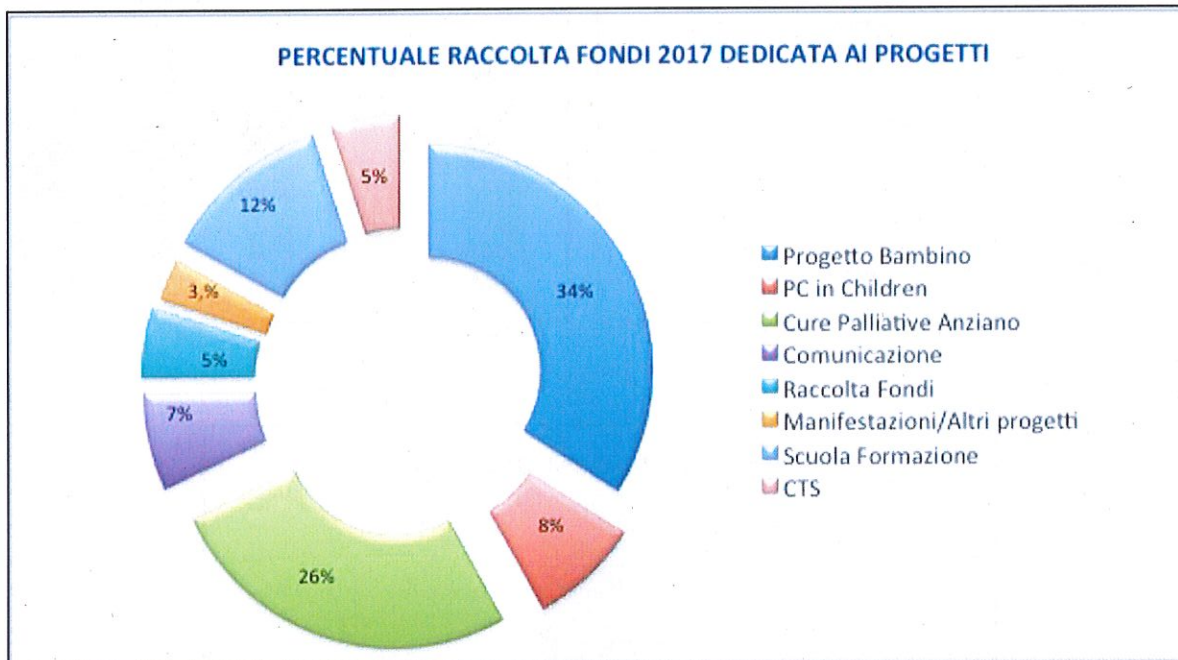
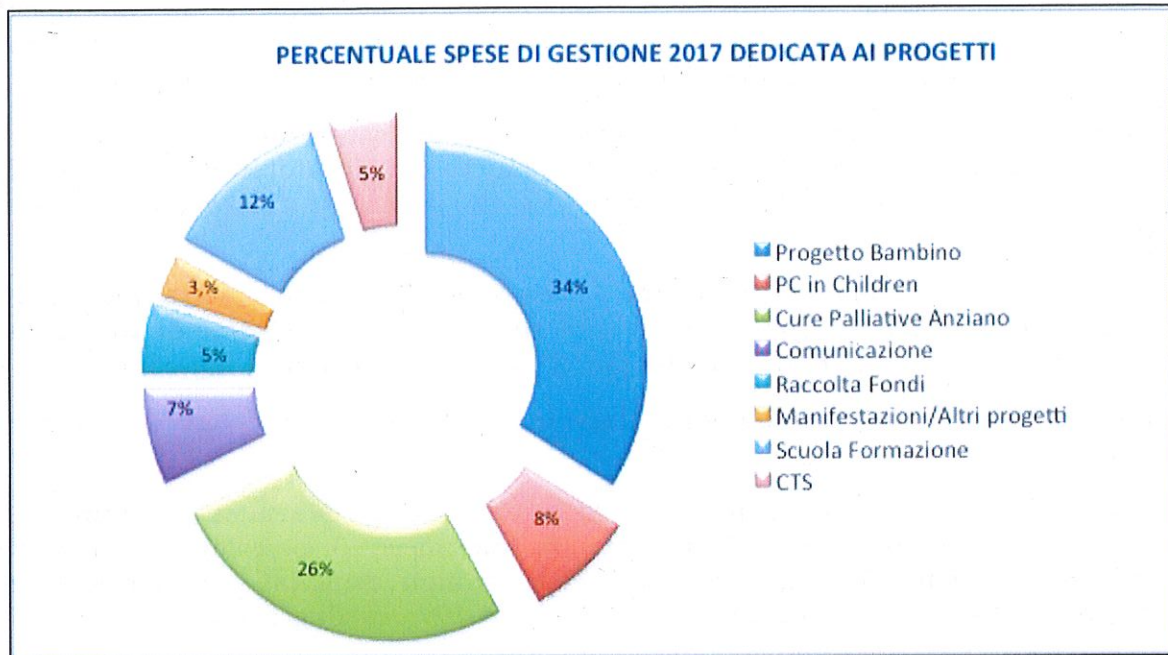
Nel 2007 la Fondazione ha deciso di intraprendere questa tipologia di attività di supporto per sostenere lo sviluppo dei propri progetti, investendo nell'organizzazione di un'area dedicata.

La raccolta fondi, dopo una prima fase di start-up, è stata focalizzata sulla realizzazione d'iniziative specifiche, sull'attuazione di azioni test di donor care atte a fidelizzare i donatori e sulla sensibilizzazione di nuovi potenziali donatori.

I fondi raccolti al 31 dicembre 2017 ammontano a € 399.572,78. La campagna di raccolta fondi 'One for Life' in partnership con Silversea Cruises continua ad avere un ottimo andamento e ha permesso di raccogliere € 362.659,86. A questo importo si aggiungono le donazioni da imprese (€ 7.463,66), da privati cittadini (€ 25.409,26) e da quelle riconducibili agli eventi (€ 4.040,00).







## 4. RISULTATI

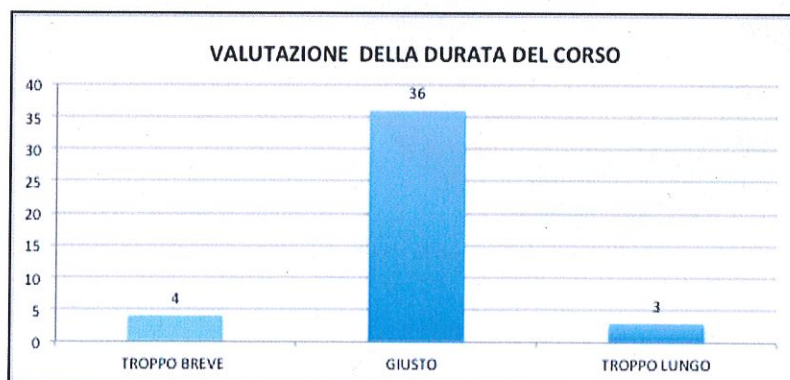
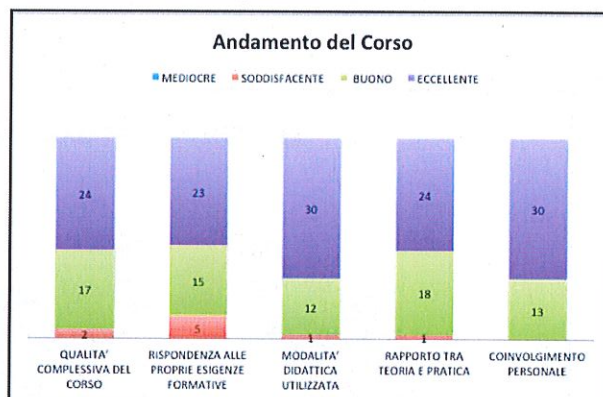
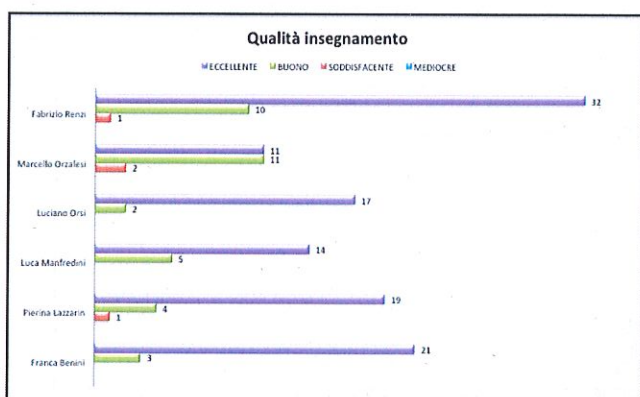
Nel 2017 la Fondazione ha proseguito, anche con nuovi progetti, la sua opera di diffusione della cultura delle cure palliative, e della loro importanza per il miglioramento della qualità di vita, ponendo un particolare impegno riguardo a quelle pediatriche.

L'attenzione che le Istituzioni, le Società scientifiche e le Associazioni Culturali, nazionali e internazionali, nel campo delle cure palliative hanno dimostrato, in modo innegabile, il riconoscimento del ruolo della Fondazione quale realtà di riferimento nel settore pediatrico.

In alcune Regioni Italiane, si stanno realizzando strutture **hospice** dedicate esclusivamente a bambini; senza tema di smentita, questo è il risultato di anni di lavoro di sensibilizzazione che la Fondazione ha portato avanti pur tra mille difficoltà.

Nell'anno in esame, le **Associazioni Regionali Maruzza** attive sul territorio sono diventate 5.

Sono stati 45 i partecipanti ai due corsi di formazione del **Maruzza Lyceum** tenutisi nella sede della Fondazione: 20 medici, 16 infermieri, 6 psicologi, e altre figure professionali e volontarie. Dall'analisi dei test anonimi compilati dai partecipanti, la valutazione dei corsi risulta essere estremamente positiva. (vedi grafici)



**La Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane**, ha rafforzato l'interesse già suscitato dalla **Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche** che dal 2015 è stata presentata in diversi Paesi del mondo e nella sede di importanti Istituzioni internazionali.

La Pontificia Accademia per la Vita (PAV), in seguito all'esperienza fatta in collaborazione con la Fondazione Maruzza, nella realizzazione delle due Carte, ha dato vita a un progetto internazionale denominato **PALLIFE** dedicato al miglioramento dell'assistenza clinica e spirituale della persona morente, con particolare riferimento alle cure palliative.

Questo progetto, al quale partecipano alcuni tra i maggiori esperti a livello mondiale, ha l'obiettivo di stimolare l'attenzione e promuovere una maggiore sensibilità delle realtà ecclesiali ed extra-ecclesiali nei confronti della necessità di sviluppare buone cure palliative nelle diverse aree del mondo; favorire, a diversi livelli, il dialogo e la cooperazione tra i diversi stakeholder nella realizzazione di progetti concreti su questo tema.



La PAV, inoltre, intende porsi come interlocutore delle Istituzioni accademiche e delle realtà scientifiche, nella promozione delle cure palliative a livello globale.

Questo movimento/progetto, che ha iniziato la sua attività nel mese di Aprile, consegue l'obiettivo principale che la Fondazione si è prefissata con la realizzazione delle due Carte: diffondere la cultura del valore delle cure palliative, avvalendosi di realtà che hanno la capacità di raggiungere, in modo capillare, le persone e le istituzioni di qualunque parte del mondo.

Il Presidente  
Daniel M.L. Cardon de Lichtbuer



**FONDAZIONE**  
**MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS**  
Indirizzo Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma  
Telefono +39 06 3290609 | Fax +39 06 36292743  
[info@maruzza.org](mailto:info@maruzza.org) | [www.fondazionemaruzza.org](http://www.fondazionemaruzza.org)

