



Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus RELAZIONE DI MISSIONE 2018



INSIEME, PER UN OGGI MIGLIORE.

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, l'attività sua e degli attori coinvolti nei diversi progetti, per valorizzare l'impegno profuso nella realizzazione della propria missione.

Anche nel 2018, a seguito delle verifiche compiute, l'Istituto Italiano della Donazione (IID), membro dell'International Committee on Fundraising Organizations, ha valutato la Fondazione in linea con gli alti standard internazionali riguardo alla corretta e trasparente gestione dei fondi e l'ha ritenuta idonea a far parte del gruppo "Donare con fiducia".

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.

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 nel settore delle cure palliative pediatriche sia in ambito nazionale che internazionale.

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)
Lavinia Eugenia Cristina Recordati	(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 Reti di cure palliative, in particolare di quelle pediatriche, secondo i modelli organizzativi definiti dalla normativa nazionale e regionale anche attraverso la costituzione di nuove associazioni Regionali o il supporto di quelle già esistenti;
2. Partnership con le Istituzioni nazionali e con alcune delle maggiori Società Scientifiche e organizzazioni a livello nazionale e internazionale;
3. Comunicazione e miglioramento delle conoscenze e competenze attraverso:
 - l'organizzazione, a scadenza biennale del Congresso internazionale sulla terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
 - la partecipazione attiva ai congressi nazionali e internazionali di istituzioni o società scientifiche che si occupano di cure palliative;
 - la partecipazione a gruppi di lavoro di società scientifiche nazionali e task force europee;
 - attività di comunicazione con iniziative specifiche e dedicate ad argomenti particolari;
4. Stesura e realizzazione di documenti di consenso e/o riflessione sulle tematiche di particolare interesse nelle aree di azione specifiche della Fondazione.
5. Preparazione e implementazione, attraverso le attività della Scuola di formazione "Maruzza Lyceum" di progetti di formazione residenziali, rivolti ad operatori delle cure palliative.

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 2018, 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 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

Il Progetto Bambino, che ha aperto la strada alla promulgazione della Legge 38 del 15 marzo del 2010, prevede la realizzazione di una rete pubblica 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.

Per la realizzazione di tale progetto è fondamentale allargare e consolidare le collaborazioni con il Ministero della Salute, le Commissioni Parlamentari, le Società Scientifiche di riferimento nel campo della Pediatria e delle Cure Palliative e le associazioni territoriali.

Attività sul territorio

L'Associazione Maruzza Lombardia, ha stabilito, nell'anno in esame, una fitta collaborazione con molte delle associazioni già radicate sul territorio indirizzandone l'attività su progetti e iniziative comuni.

Il 24 giugno, al Museo Mille Miglia di Brescia, si è svolta la prima edizione della festa “Giornata Maruzza”; in mattinata il convegno “Le Cure Palliative Pediatriche perché e come” al quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, medici e genitori; nel pomeriggio una grande festa per le famiglie.

All'Ospedale Poliambulanza di Brescia l'Associazione ha attivato, a settembre 2018, uno sportello d'ascolto con lo scopo di intercettare bisogni delle famiglie dei bambini colpiti da patologie per le quali la miglior risposta sono le Cure Palliative Pediatriche; mentre lo sportello d'ascolto per organizzare i percorsi riabilitativi di bambini con gravissime disabilità, aperto a Clusane d'Iseo lo scorso anno, prosegue ed intensifica la sua attività. Inoltre, nel 2018 è iniziata una collaborazione con l'unità operativa di terapia intensiva neonatale dell'Ospedale Poliambulanza di Brescia per realizzare un documento che

stabilisca procedure per la corretta presa in carico delle famiglie alle quali è stata diagnosticata una grave patologia del figlio nascituro attraverso la diagnosi prenatale.



L'Associazione Maruzza Basilicata ha organizzato confronti e incontri periodici con il garante per l'infanzia e l'adolescenza e le Istituzioni al fine di creare sempre maggiore consapevolezza dell'importanza delle cure palliative per i bambini malati e le loro famiglie.

Prosegue l'attività dei gruppi di *auto mutuo aiuto* e sostegno alle famiglie (operatori sociali a domicilio, sostegno economico per trasferimento in ambulanza e alloggio fuori sede) e le attività di sensibilizzazione.

Con il progetto "Esprimi un desiderio", realizzato in collaborazione con altre realtà del territorio, l'Associazione Maruzza Basilicata è stata in grado di esaudire i sogni di alcuni bambini/ragazzi malati che hanno testimoniato il loro entusiasmo e la loro riconoscenza.

L'Associazione, in collaborazione con l'ASP ha seguito a domicilio **50** famiglie di bambini con patologie complesse, pluri-problematiche e inguaribili.

La struttura dell'hospice pediatrico di Lauria è completata; si attende l'attivazione del servizio da parte della Regione.



L'Associazione Maruzza Friuli Venezia Giulia

A febbraio, utilizzando come supporti comunicativi il libro e il corto "Il mantello di carta" è stato avviato al Liceo Leopardi Majorana di Pordenone il progetto "**A SCUOLA CON IL MANTELLO**" per un percorso di alternanza scuola-lavoro. I ragazzi sono "invitati" a prendere consapevolezza di cosa sono le Cure Palliative Pediatriche e attraverso la terapia narrativa, diventando "palliativisti" per un giorno.

Nel corso del 2018 sono state realizzate diverse attività di comunicazione, sensibilizzazione e raccolta fondi:

- a ottobre in collaborazione con la proloco di Villa d'Arco, la sesta edizione del "Family Lunch", pranzo comunitario dell'Associazione Maruzza che ha visto una partecipazione di circa 500 persone;
- a dicembre in collaborazione con l'Associazione Proscenium al Teatro Comunale di Azzano Decimo lo spettacolo "Magia di Natale" al quale hanno partecipato famosi artisti e illusionisti di fama internazionale. Il riscontro con il pubblico è stato davvero importante;
- "Idee Solidali": bomboniere solidali proposte dall'Associazione per battesimi, cresime e matrimoni, ceste natalizie rivolte anche ad aziende.

Il servizio “**Moduli di Respiro**” ha ampliato il numero degli educatori e si è dotato di altre figure specifiche nell’arteterapia e nella fisioterapia con l’utilizzo dello Yoga. Le famiglie che hanno potuto usufruire di questo servizio sono state 9.

E per finire, è stata creata una task force “**people raising**” specifica per sostenere la realizzazione del **Parco Sole di Notte**, un luogo dove bambini e ragazzi gravemente malati con bisogni assistenziali complessi potranno vivere momenti di divertimento, socialità e condivisione per periodi di vacanza svago e studio. Il Parco Sole di Notte sarà un consorzio di imprese sociali che offrirà servizi anche alla collettività, rappresentando significativamente l’evoluzione del concetto di terzo settore.



L'Associazione Regionale Maruzza Liguria

Dopo cinque anni intensa collaborazione tra il dottor Luca Manfredini, la direzione generale e l'ufficio tecnico dell'Istituto Giannina Gaslini e la Fondazione Maruzza che si è avvalsa della consulenza scientifico-progettuale della professoressa Tiziana Ferrante, il 12 novembre è stato ufficialmente inaugurato l'hospice pediatrico "Il Guscio dei Bimbi". La struttura ha realmente iniziato la sua attività a maggio 2018, e nei primi giorni di apertura ha accolto il presidente della Repubblica Sergio Mattarella, che ha voluto salutare, in forma privata, le famiglie presenti e il personale in servizio.

Nell'anno in esame l'Associazione Liguria, inoltre, ha sottoposto a Banca D'Italia “**Momenti di Solievo per AMARLO**” un progetto che attraverso l'individuazione e la formazione specifica di figure professionali potrà “regalare del tempo” ai genitori dei bambini colpiti da patologie croniche e inguaribili.



L'Associazione Maruzza Marche prosegue la sua attività di sensibilizzazione. Nell'anno in esame l'Associazione ha preso parte ad alcune manifestazioni locali, la più importante delle quali è stato il **Fano International Film Festival** che si è tenuto in ottobre e al

quale hanno partecipato 50 nazioni con 1.200 filmati.

È stato inoltre stipulato un accordo con i genitori di Marco Gaggi, giovane campione di motociclismo, che gareggerà a livello europeo indossando il casco con il logo dell'Associazione.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a

€ 8.869,38 così impiegate:

Consulenze € 6.611,11

Hospice Gaslini € 485,87

Trasferte e soggiorni € 1.553,30

Spese organizzative € 219,10

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 2018 si è svolto presso la sede della Fondazione, il "Corso base in terapia del dolore e cure palliative pediatriche"

I partecipanti sono stati 20 e la valutazione che ne hanno fatta è stata estremamente positiva.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a

€ 32.405,02 così impiegate:

Costo del personale € 23.908,53

Consulenza e docenza € 7.056,78

Trasferte e soggiorni € 734,40

Spese varie € 705,31

Carta di Trieste

Nel 2018 la Carta dei Diritti del Bambino Morente – Carta di Trieste, è stata tradotta in Arabo e presentata durante il 4 Congresso di Cure Palliative Pediatriche di ottobre.

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 505,00.



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), hanno terminato il lavoro di monitoraggio dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti di TD e CPP. Il rapporto su quanto emerso sarà oggetto della relazione al Parlamento che verrà presentata nei primi mesi del 2019.

Federazione Cure Palliative (FCP)

Nel 2018 la Fondazione ha rinnovato il suo impegno a collaborare al network nazionale di cure palliative che riunisce oltre 80 associazioni di volontariato ed enti non profit italiani operanti nel settore. La collaborazione si è concretizzata con l'elezione, per il secondo mandato quadriennale, del Segretario Generale della Fondazione come membro del Consiglio Direttivo della Federazione Cure Palliative.

Gruppo di Lavoro Società Italiana Cure Palliative (SICP) – Federazione Cure Palliative (FCP)

La Fondazione Maruzza, riconosciuta come riferimento nel campo della terapia del dolore e cure palliative pediatriche, è stata invitata a partecipare al Gruppo di Lavoro (GdL) tra la SICP e la FCP. Il GdL produrrà dei documenti sui temi della valutazione dei bisogni di cure palliative nella popolazione; sulla complessità dei bisogni di pazienti e familiari; sull'organizzazione dei servizi e sui sistemi tariffari.

Accordi di collaborazione

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

- **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**), 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**)

Partecipazioni a congressi

- Il 19 maggio la Dott.ssa Franca Benini e il Prof. Marcello Orzalesi, entrambi membri del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione, partecipano al Congresso "Roma Pediatria" rispettivamente con due letture magistrali:
 - Le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica

- I diritti del bambino che non guarisce: tra etica e politica sanitaria
- Il 19 novembre il Prof. Orzalesi, direttore del Maruzza Lyceum partecipa al Convegno “Il ruolo della comunicazione nelle cure palliative” organizzato dall’Istituto Superiore di Sanità, con un intervento dal titolo “La comunicazione nelle cure palliative pediatriche”
- Il 23 novembre Elena Castelli, (Segretario Generale della Fondazione) e il Prof. Marcello Orzalesi (Coordinatore Scientifico e Direttore del Maruzza Lyceum della Fondazione), intervengono al Convegno “Ieri, oggi e domani nelle cure palliative pediatriche”, organizzato a Padova per i 10 anni di attività dell’hospice Pediatrico “La Casa del Bambino”.
- Dal 15-17 novembre a Riccione:
La Fondazione partecipa al XXV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) dove organizza due sessioni scientifiche:
 1. “Limite e integrità nelle Cure Palliative pediatriche: due parole della bioetica”, moderata da Franca Benini; sono intervenuti il Prof. Giampaolo Donzelli (Firenze) e il Prof. Marcello Orzalesi;
 2. nello spazio della Federazione Cure Palliative Onlus – “Il Volontariato nelle Cure Palliative Pediatriche: esperienze a confronto”, moderata dal Prof. Marcello Orzalesi e Elena Castelli; sono intervenuti Franca Benini (Padova), Omar Leone (Fontanafredda PN), Patrizia Peruzzo (Padova), Stefano Bellon (Padova), Moreno Crotti Partel (Brescia), Marco Maggia (Padova), i volontari dell’Associazione “Sorridiconpietro Onlus” (Imperia).

Area cure palliative in Pediatria – (Progetti Internazionali)

Premessa

La Fondazione ha incrementato, negli anni, le collaborazioni con diverse realtà internazionali attive nel campo delle cure palliative quali: l’Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC), Together for short lives, Worldwide Palliative Care Alliance (WHPCA), International Children’s palliative Care Network (ICPCN), Friends of Cancer Patients (FOCP), Paliativos sin Fronteras, Pallium India, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e African Palliative Care Association (APCA), con l’obiettivo di rendere sempre più importate e consistente il movimento internazionale delle cure palliative rivolte ai minori.

Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche

Il documento è stato firmato on line da 1.406 persone e nell’anno in corso d’esame, è stato tradotto anche in ungherese ed ebraico; ora, pertanto sono disponibili e scaricabili dal sito dedicato le versioni della Carta in 10 lingue (Inglese, Italiano, Arabo, Spagnolo, Tedesco, Ebraico, Portoghese, Francese e Norvegese, Ungherese).

Il 16 gennaio a Dubai, la Fondazione presenta la Carta delle Religioni durante il Sharjah Meeting “Access to Essential Medicines for children with Cancer” organizzato da Friends of Cancer Patients (FoCP).

Il Forum ha visto la partecipazione di 60 funzionari di diverse organizzazioni sanitarie internazionali, medici ed esperti in questo campo e alcuni dei più autorevoli esponenti delle Organizzazioni Non Governative di tutto il mondo; inoltre ha delineato come prossimo obiettivo quello di trovare soluzioni sostenibili nei settori della produzione, finanziamento, approvvigionamento, regolamentazione e fornitura dei farmaci soprattutto nei paesi in via di sviluppo (LMIC).



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 374,85.

4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care

Dal 24 al 27 ottobre la Fondazione ha organizzato a Roma il “4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care”. Il fil rouge che il comitato scientifico ha scelto per questa quarta edizione è stato: “**Thinking outside the box**”.

400 i partecipanti (36% medici; 26% infermieri; i rimanenti suddivisi in ricercatori, studenti, volontari, psicologi, sociologi, assistenti sociali etc.) dei quali 83% donne e 17% uomini provenienti da 40 diverse Nazioni. 150 gli abstract accettati dei quali 49 sono stati selezionati per presentazioni orali e 101 come poster; 19 le presentazioni di esperti internazionali in seduta plenaria.

Ogni giornata è stata aperta da “**Gaining Insights**” cioè interventi che hanno esplorato temi insoliti come: i preparati galenici e i rimedi naturali; i social network come nuovi metodi di comunicazione e la rappresentazione della fine della vita attraverso i Media.

Quattro i **corsi pre-congressuali**, coordinati da autorevoli esperti internazionali, ai quali hanno partecipato 148 persone.

Durante la cerimonia inaugurale, svoltasi il pomeriggio del 24 ottobre, è stato conferito il **Premio Ventafriada 2018** a **Joanne Wolfe** (USA); eletta recentemente Presidente dell'accademia americana degli Hospice e della medicina Palliativa è stata nominata come una delle 10 leader più influenti nel campo delle cure palliative del Nord America.

Sono stati inoltre assegnati 5 Premi messi in palio da “**No pain for children**” per giovani ricercatori di età inferiore ai 36 anni, autori di contributi scientifici (orali e poster) giudicati da una apposita Commissione come particolarmente innovativi e interessanti:

1° premio a Cho Hee Kim dell'Ospedale Pediatrico Universitario (Seul – Corea del Sud); 2° premio a Elin Hjorth (Stoccolma – Svezia); 3° Premio a Marije A. Brouwer (Groningen - Olanda); 4° premio a pari merito a Valentina Giardini (Monza - Italia); e Kim Beernaert (Gent - Belgio).

In questa quarta edizione, è stato istituito anche un premio No Pain for Children per il miglior filmato e “Children’s Hospice – Firefly World” realizzato da Nino Kiknadze della Georgia è risultato il vincitore.

Alla fine delle sessioni scientifiche delle giornate sono state organizzate **8 Networking/Focus Session** coordinate da un Moderatore (Discussion Leader), alle quali hanno partecipato attivamente un gran numero di iscritti, che hanno così potuto usufruire di uno spazio/tempo interattivo dedicato allo scambio delle proprie esperienze e al chiarimento/approfondimento dei temi trattati nella giornata.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 173.744,47.

Area Cure Palliative dell'Adulto (Progetti Internazionali)

Premessa

La Fondazione ha implementato la collaborazione con Istituzioni quali: l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e il Parlamento Europeo; con Organizzazioni e Società Scientifiche operanti in campo internazionale quali: European Association for Palliative Care (EAPC) e l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). In particolare, nell'anno in esame, sono state svolte le seguenti attività nel campo dell'advocacy, del networking e della formazione:

Congreso Internacional De Cuidados Paliativos

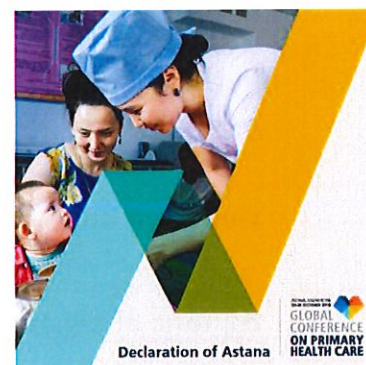
Dal 14 al 15 novembre 2018 - presso l'UCAM Universidad Católica de Murcia, il Dott. Carlo Peruselli, Direttore del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione, interviene a Murcia, durante il Congreso Internacional De Cuidados Paliativos con la relazione "Fragilità e vecchiaia: la risposta delle cure palliative".

68° Comitato Regionale dell'OMS Europa

Per la prima volta a Roma dal 17 al 20 settembre si è tenuto il 68° Comitato Regionale dell'OMS Europa a cui hanno partecipato ministri e alti rappresentanti di sanità pubblica provenienti da 53 Paesi. La Fondazione Maruzza è intervenuta dando lettura dello Statement redatto in partecipazione con l'International Association for Hospice & Palliative Care per il riconoscimento delle cure palliative come cure primarie. La partecipazione al 68° Comitato OMS ha rappresentato un passaggio necessario per il recepimento delle indicazioni contenute nel documento.

Dichiarazione di Astana

Il 25-26 ottobre a Astana nel Kazakistan, rappresentanti di ministri, capi di Stato, accademici, esperti, organizzazioni non governative, operatori sanitari, partner delle Nazioni Unite, si sono incontrati per aderire ad una nuova Dichiarazione, firmata dai capi di Stato e sostenuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Unicef. La Fondazione è stata la promotrice del coinvolgimento della SICP (Società Italiana di Cure Palliative) e della FCP (Federazione Cure Palliative), all'interno di questo network internazionale. Questo lavoro congiunto ha finalmente visto riconosciute, a livello internazionale, le cure palliative come parte integrante delle cure primarie nei diversi sistemi sanitari nazionali.



Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane

Il 24 luglio la "Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane", viene presentata al Side Event Palliative Care for Older Persons: A Global Overview, organizzato dalla International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) al Palazzo delle Nazioni Unite a New York.

Nel corso del presente esercizio, al Progetto Cure Palliative sono state assegnate risorse complessive pari a € 8.215,62, così suddivise:

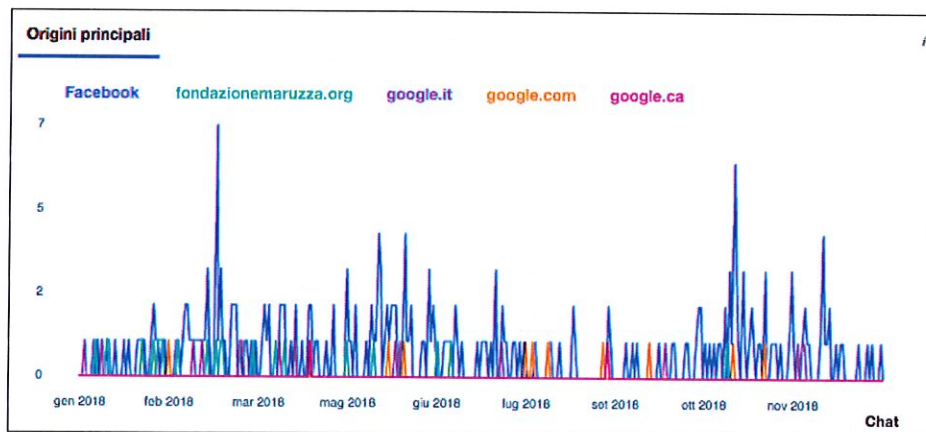
Spese per il personale € 6.682,32

Charter € 853,30

Partecipazione a Congressi €680,00

Attività di comunicazione

Nell'anno in corso l'attività di comunicazione si è concentrata sul Congresso e sulla promozione delle attività di advocacy, rilanciando gli eventi di altre istituzioni, società scientifiche o realtà associative come ad esempio l'organizzazione del workshop "Il Volontariato nelle Cure Palliative Pediatriche: esperienze a confronto" all'interno del congresso della Società Italiana di Cure Palliative. I canali di comunicazione della Fondazione hanno raggiunto 5718 persone in particolare attraverso l'invio della Newsletter semestrale e i contenuti condivisi sulle pagine dei Social network della Fondazione.



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 € 525.000,00.

Al 31 dicembre 2018 l'attivo della Fondazione ammonta a circa € 2.679.974,00.

Al passivo figurano € 2.305.000,00 di fondo di dotazione ed un patrimonio netto pari ad € 2.595.455,00.

I proventi da raccolta fondi nel 2018 sono stati pari a € 397.181,03 mentre quelli derivanti dai contributi 5x1000 sono stati pari a € 19.591,49 i proventi finanziari sono stati pari a € 119.144,39 e le sponsorizzazioni € 10.000,00.

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 2018, le risorse che lavorano nella Fondazione sono sette, di cui sei dipendenti (1 nella comunicazione/raccolta fondi, 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. Si fa presente che la dipendente che si occupa di comunicazione/raccolta fondi è in Congedo Straordinario da febbraio per i successivi due anni.

5 per mille

L'Agenzia delle Entrate ha corrisposto la quota da imputare all'istituto del 5 per mille dell'anno 2016, corrispondente a € 19.541,49. Tale risorsa è stata destinata alla diffusione della Carta delle Religioni per il Bambino e l'Anziano, a sostegno della Società Italiana Cure Palliative per la realizzazione del Congresso annuale e in quota parte alla Scuola di Formazione "Maruzza Lyceum."

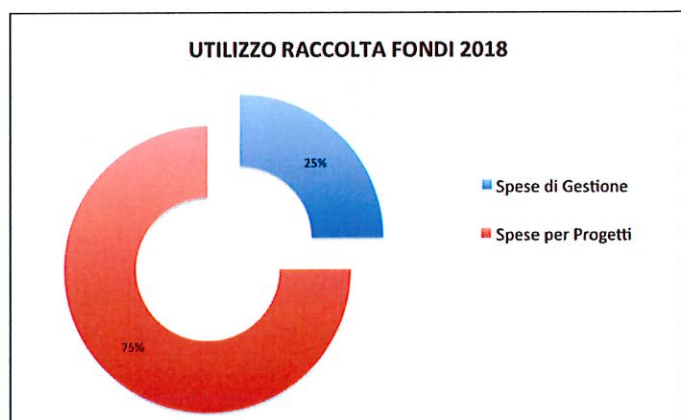
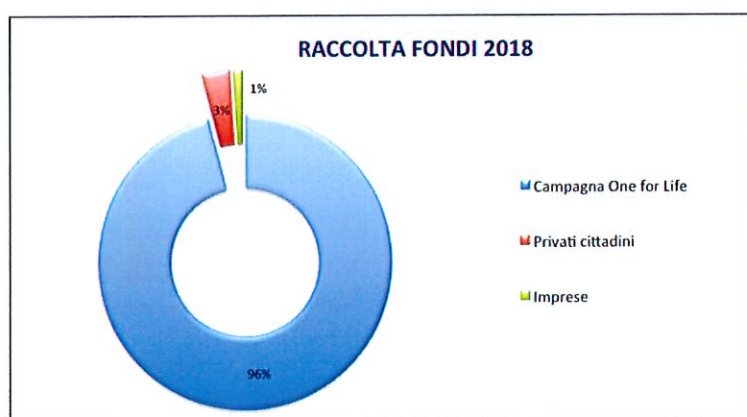
ENTRATE		USCITE	
5xmille	€ 19.541,49	Carta delle Religioni	1.228,15
		SICP	5.000,00
		Maruzza Lyceum	13.313,34

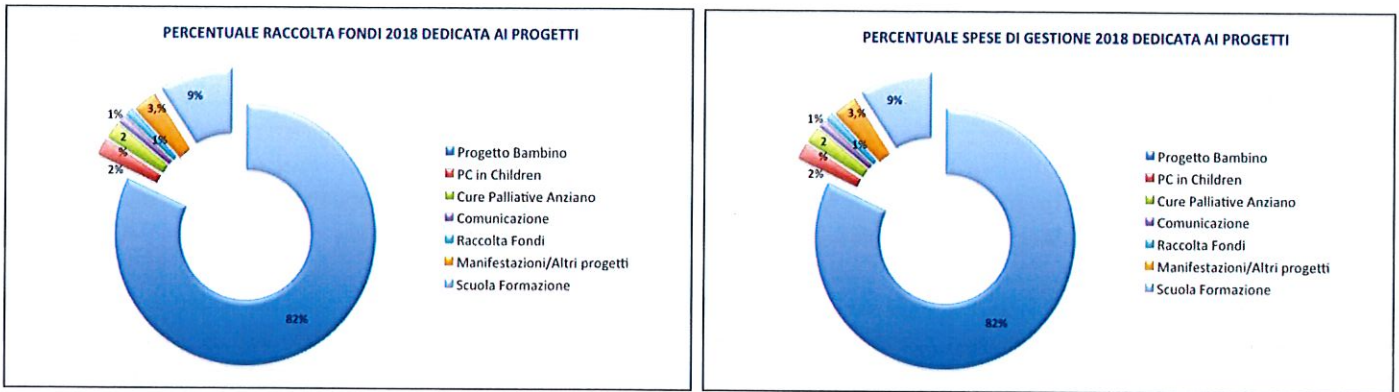
Raccolta fondi

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 2018 ammontano a € 397.181,03. La campagna di raccolta fondi 'One for Life' in partnership con Silversea Cruises continua ad avere un ottimo andamento e ha permesso di raccogliere € 382.094,13. A questo importo si aggiungono le donazioni da imprese (€ 2.134,65) e da privati cittadini (€ 12.952,25).





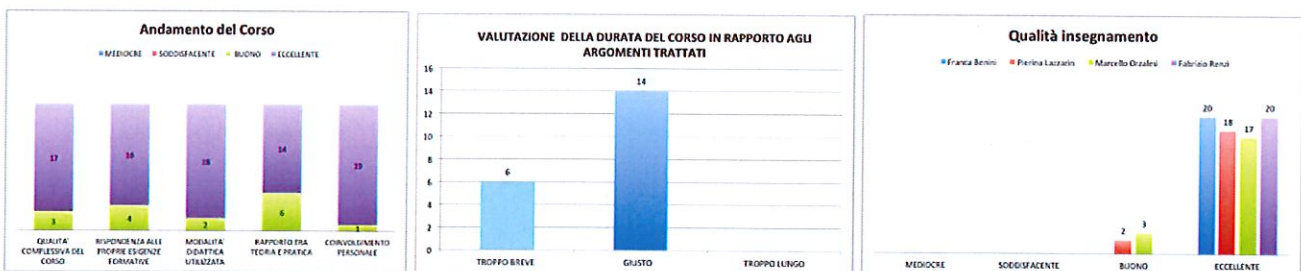
4. RISULTATI

Nel 2018 la Fondazione ha proseguito 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.

Il risultato raggiunto con la **Dichiarazione di Astana** rappresenta in maniera tangibile che lo sforzo profuso ha ricadute che porteranno a cambiamenti significativi nelle decisioni dei policy maker nazionali contribuendo così alla diffusione, a livello universale, delle cure palliative.

A livello nazionale, il lavoro di advocacy con le istituzioni regionali e le associazioni Maruzza nel 2018 si è concretizzato con l'apertura a Genova dell'**hospice pediatrico "Il guscio dei bimbi"**. Un segnale concreto che il lavoro di sensibilizzazione delle istituzioni e il presidio del territorio, portato avanti in questi anni, porta a risultati importanti per il miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti.

Il **Maruzza Lyceum** ha continuato nella sua opera di formazione del personale delle equipe assistenziali con l'erogazione di un corso la cui valutazione, ad opera dei partecipanti, risulta essere estremamente positiva. (vedi grafici).



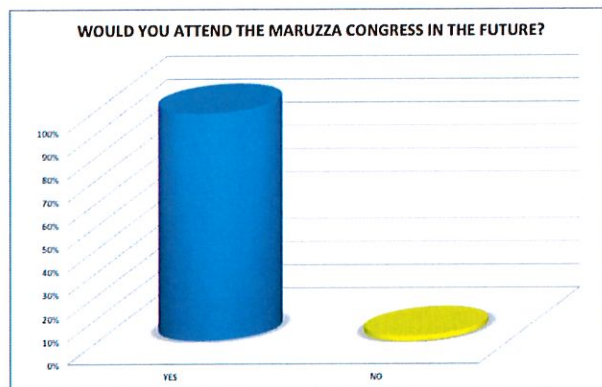
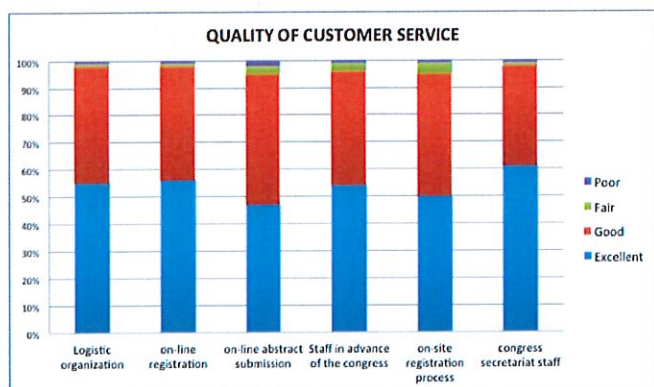
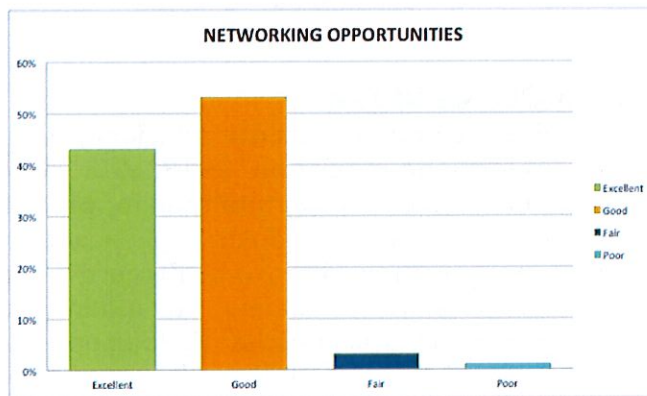
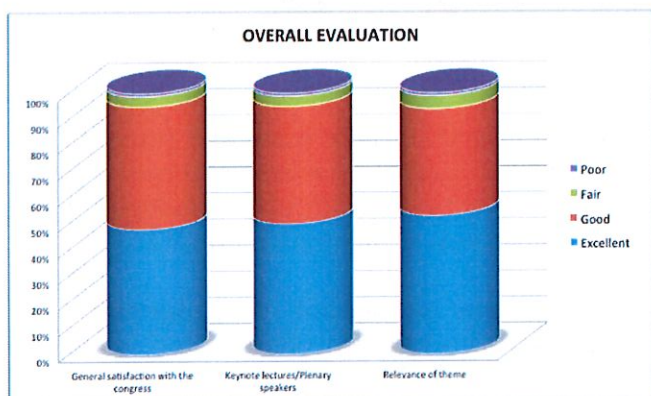
Nell'edizione del 2018 del **Congresso Maruzza** le novità sono state molte e sorprendenti grazie all'impegno e alla costanza della Fondazione nel coinvolgere sempre nuove realtà provenienti da mondi apparentemente distanti dal tema cure palliative pediatriche. Durante la cerimonia di apertura, infatti, oltre alla presentazione in anteprima mondiale del documento "Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics - A WHO guide for health care planners, implementers and managers", abbiamo potuto contare sulla partecipazione straordinaria di Sua Altezza Reale Sheika Jawaher bint Mohammed Bin Sultan Al Qasimi, moglie di Sua Maestà il Sultano del Sharjah in qualità di Fondatrice e Sostenitrice di Friends of Cancer Patients degli Emirati Arabi Uniti. La

Sheika Jawaher che è anche International Ambassador per Childhood Cancer of the Union for International Cancer Control, durante il suo intervento ha espresso la sua volontà di impegnarsi e farsi portavoce per la diffusione delle cure palliative pediatriche negli Emirati Arabi Uniti.

Anche la tecnologia, con futuristiche innovazioni ad alta valenza sociale ha fatto la sua parte. Nella tavola rotonda di chiusura del Congresso, moderata da Justin N. Baker e da Ann Goldman, gli ingegneri aerospaziali giapponesi, Kevin Kajitani e Akira Fukabori di ANA Holdings Inc. hanno presentato, per la prima volta in Italia, la ANA AVATAR Initiative che, con il supporto delle linee aeree giapponesi (ANA), promuove lo sviluppo di una tecnologia avanzata nel campo della robotica da utilizzare anche nel mondo della medicina.

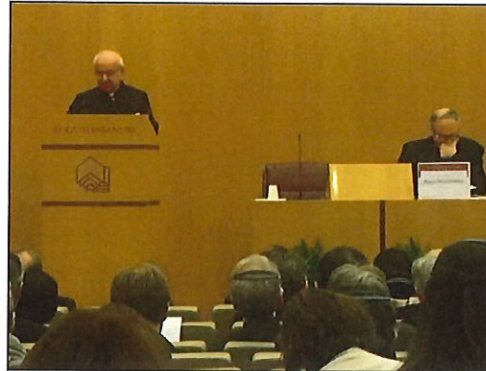
La Fondazione sta valutando l'opportunità di sviluppare una partnership con Ana Avatar per l'applicazione di tale tecnologia nell'ambito dell'assistenza e della cura dei bambini colpiti da malattia inguaribile.

Le valutazioni da parte dei partecipanti, ottenute tramite questionario anonimo, sono state lusinghiere e gratificanti, denotando ampia soddisfazione delle aspettative e notevole apprezzamento delle presentazioni per la loro pratica professionale. (vedi grafici)



La Carta delle Religioni per le Cure Palliative per le Persone Anziane, ha replicato il successo ottenuto 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.

Il 28 febbraio, la Fondazione ha partecipato al Congresso internazionale “Palliative Care: Everywhere & by Everyone”, organizzato dall'Accademia Pontificia per la Vita, dove la dott.ssa Franca Benini è intervenuta presentando ambedue le Carte delle Religioni. L'evento è stato l'occasione per esaminare lo “stato dell'arte” delle Cure Palliative nelle diverse realtà continentali.



NOTA CONCLUSIVA

Come si evince dalla presente relazione, il numero dei progetti e delle iniziative promosse dalla Fondazione nell'anno 2018 si è contratto, concentrandosi esclusivamente sulle attività in essere o programmate in precedenza. Tale scelta è la diretta conseguenza dell'incertezza economica dovuta alla scadenza dell'accordo con il principale donatore nelle more di un eventuale rinnovo dell'accordo stesso.

Questa incertezza ha inciso, in modo consistente, sulla possibilità di progettare e programmare la spesa della Fondazione rallentandone l'operatività. Sono stati perciò ridotti i costi fissi e variabili per l'esercizio 2018 relativi alle attività e, di conseguenza, alle risorse umane a queste collegate. Durante l'anno, tuttavia, il donatore ha deciso di continuare a sostenere la missione della Fondazione, scelta che ha portato a un risultato positivo di esercizio pari a €. 175.768,90 nel bilancio chiuso al 31 dicembre del 2018. Questo scenario ha, comunque, indotto gli organi direttivi della Fondazione ad avviare un'analisi sugli obiettivi e gli investimenti da prevedere per garantire la sostenibilità nel prossimo triennio destinando a questi le risorse in essere.

Il Presidente
Elvira Lefebvre D'Ovidio De Clunieres
di Balsorano

FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS
Indirizzo Via del Nuoto, 11 – 00135 Roma
Telefono +39 06 3290609 Fax +39 06 36306482
info@maruzza.org www.fondazionemaruzza.org