



Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus RELAZIONE DI MISSIONE 2019



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 2019, 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 colpita da malattia inguaribile - 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

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio	(Presidente)
Elena Castelli	(Segretario Generale)
Alessandro de' Micheli	(Consigliere)
Carlo Lefebvre Capece Minutolo	(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 a 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 di riconosciuti esperti 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 2019, 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

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.

Area Cure Palliative in Pediatria (progetti nazionali)

Il **Progetto Bambino**, 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 la Fondazione:

- 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 di formazione e informazione;
- promuove e partecipa a studi e ricerche;
- realizza pubblicazioni scientifiche;
- collabora con altre istituzioni o società scientifiche.

Attività sul territorio

L'**Associazione Maruzza Lombardia**, dopo i primi due anni di organizzazione e strutturazione, nell'anno in corso ha finalmente aperto la sua sede operativa.

“Lo sportello d'ascolto” istituito alla fine dello scorso anno, ha lavorato intensamente fornendo:

- risposta ai bisogni immediati per le famiglie in difficoltà;
- sostegno economico per i trasporti sociali, assistenziali dal domicilio all'ospedale e viceversa. A tale scopo è stata stipulata una convenzione con Radio Taxi;
- un concreto aiuto ai caregiver dei bambini, dotandoli di buoni mensa durante il periodo di degenza;
- presidi medici di prima necessità (apparecchio aerosol, biberon, termometro, latte, pannolini, siringhe...);
- informazioni di orientamento sociale, economico, sanitario e spirituale.

Tre sono stati gli eventi di sensibilizzazione organizzati:

29 Settembre - Museo Mille Miglia - “Le cure palliative pediatriche- Le cure del bambino e della famiglia: vissuti ed esperienze a confronto”.

I partecipanti - volontari di associazioni che operano in ambito pediatrico e non, genitori e sanitari - sono stati coinvolti attivamente in un world café dalle dottoresse Silvia Soffritti e Diletta Cicoletti.

30 Ottobre – Centro per le nuove culture MO.CA - “Cure palliative pediatriche e le storie di “cura” attraverso la vita quotidiana di famiglie con bambini malati” - Conferenza realizzata in collaborazione con il Comune di Brescia.

Sono intervenute la Prof.ssa Luigina Mortari, la D.ssa Franca Benini, la D.ssa Diletta Cicoletti, che ha presentato l’analisi del lavoro svolto durante il world café.

20-29 Novembre - Spedali Civili di Brescia - *L’Abbraccio del Pallium. La Misericordia e la Cura*. Mostra a cura di Giorgio Bordin e Paola Marenco.



L’Associazione Maruzza Basilicata ha iniziato l’attività dell’anno 2019 con la realizzazione del convegno: “*Le cure palliative pediatriche. La rete della Basilicata e l’hospice di Lauria*”, tenutosi a Lauria il 14 gennaio e organizzato assieme all’ASP di Potenza, all’ospedale Santobono Pausillipon di Napoli, all’Istituto Giannina Gaslini di Genova, alla Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma e alla Fondazione Maruzza Onlus.

In previsione dell’apertura dell’hospice di Lauria, stimata per il gennaio 2020, è iniziata una intensa collaborazione con le altre associazioni del territorio e con il Garante dell’infanzia e l’adolescenza.

È continuata la collaborazione con il servizio di pediatria territoriale e cure palliative pediatriche dell’ASP con i progetti di “auto aiuto alle famiglie” e “regaliamo un sogno” e sono proseguite le attività mirate a fornire alla cittadinanza strumenti conoscitivi riguardo le problematiche dei bambini con malattia inguaribile e delle loro famiglie anche grazie alla predisposizione di gazebo, allocati in punti nevralgici dei centri urbani.

Nell’anno in corso, l’Associazione ha offerto a **54 famiglie** di bambini con malattie croniche rare e inguaribili sia supporto informativo che assistenza a domicilio di un operatore con il compito di dare sollievo durante le ore diurne; a 15 famiglie, invece, contributi economici per effettuare visite specialistiche o ricoveri fuori Regione.



L'Associazione Maruzza Liguria prosegue con il progetto "Momenti di Sollievo per AMARLO", alla realizzazione del quale ha contribuito la Banca d'Italia con la somma di €.87.807,00.

Nell'anno in esame, sono stati seguiti, da infermieri dedicati, **35 pazienti** per un monte ore totale di 1.223.

L'8 febbraio 2019 il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte, durante la visita all'Ospedale Giannina Gaslini di Genova, ha dedicato particolare attenzione ai piccoli pazienti ricoverati nell'hospice il Guscio dei Bimbi.

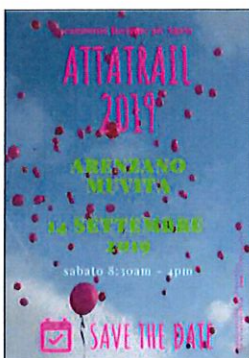
Il Dott. Luca Manfredini, direttore della struttura, ha illustrato al Presidente le peculiarità e le specificità del servizio e delle cure palliative dedicate ai bambini.

Tre sono stati gli eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzati durante l'anno in esame:

24 maggio all'Auditorium del Centro Civico di Buranello lo spettacolo di danza dal titolo "#HUMAN"; sul palco gli allievi di "GDS Dance Company Italia Balletto di Genova"

6 luglio "Una notte per Lorenzo" - Campo Sportivo Santo Stefano di Borzoli, una serata di beneficenza, il ricavato della quale è stato interamente devoluto al progetto "Momenti di sollievo per AMARLO"

14 Settembre ad Arenzano AttaTrail, una gara di trail running, specialità della corsa a piedi che si svolge in un ambiente naturale, organizzata dall'Associazione Tutti per Atta che, anche quest'anno, ha voluto donare il ricavato all'Associazione Maruzza. Questa competizione, giunta alla sua quinta edizione, nasce per ricordare la piccola Agata Masi, mancata a causa di un neuroblastoma.



L'Associazione Maruzza Marche, nell'anno in esame, ha concentrato la sua attività soprattutto nell'incrementare la collaborazione con le Istituzioni locali:

- ha fornito, grazie alla competenza del dottor Brunori e della Dottoressa Alberelli, un sostanziale apporto alla Legge Regionale n. 7 del 1 aprile 2019 "Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella Regione"

Marche” che prevede, all’art. 5, l’istituzione di un Centro di Cure Palliative Pediatriche presso il Presidio Ospedaliero “G.Salesi”;

- ha richiesto e ottenuto di emendare il Piano Sanitario Regionale 2019-2021 in considerazione di quanto previsto dalla Legge summenzionata;
- ha donato, alla Pediatria dell’Ospedale Santa Croce di Fano, un innovativo sistema di sanificazione d’aria in grado di ridurre ulteriormente “la piaga” delle pericolosissime infezioni ospedaliere.





CONSIGLIO REGIONALE
Assemblea legislativa delle Marche



REGIONE
MARCHE
www.consiglio.marche.it

ISTITUZIONE

Presidenza
Ufficio di Presidenza
Gruppi Consiliari
Consiglieri
Commissioni permanenti
Commissioni speciali e di inchiesta
Comitato per il controllo e la valutazione delle politiche
Uffici e struttura amministrativa

ATTIVITÀ

Lavori dell'Assemblea
Lavori delle Commissioni permanenti
Lavori delle Commissioni speciali e di inchiesta
Lavori del Comitato per il controllo e la valutazione delle politiche
Lavori dell'Ufficio di Presidenza

[Sei qui: home page > banche dati e documentazione > leggi](#)

Leggi e regolamenti regionali

[Leggi](#)

[Estremi del documento](#) | [Vai al testo storico](#) | [Iter della legge](#)

Atto: LEGGE REGIONALE 1 aprile 2019, n. 7
 Titolo: Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche
 Pubblicazione: (B.U. 11 aprile 2019, n. 26)
 Stato: Vigente
 Tema: SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITA'
 Settore: SANITA'
 Materia: Disposizioni generali

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 64.946,48 così impiegate:

Consulenze € 6.443,95
 Costo del personale € 56.263,44
 Trasferte e soggiorni € 1.684,40
 Associazioni Regionali € 361,76
 Spese varie € 192,93

Carta di Trieste

Nel 2019 la Carta dei Diritti del Bambino Morente – Carta di Trieste è stata tradotta in Greco. A oggi, quindi, le lingue nelle quali è consultabile il documento sono nove.

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse pari a: € 817,40

Le Carte delle Religioni

Le Carte delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche e per le Cure Palliative per le Persone Anziane, continuano il loro “viaggio” di sensibilizzazione e coinvolgimento culturale. Infatti, il 28 ottobre in Vaticano, alla presenza di Sua Santità Papa Francesco, rappresentanti delle religioni monoteiste abramitiche - Cristianesimo, Ebraismo e Islam - hanno firmato una Dichiarazione Congiunta sul fine vita.



Progetto Scuole

Il progetto: *“Una cassetta degli attrezzi molto speciale. Strumenti educativi per comunicare le cure palliative pediatriche nelle scuole secondarie”* prevede la costruzione e la diffusione di un awareness program nelle scuole secondarie attraverso il coinvolgimento dei pari (peer educator). Saranno, infatti, gli studenti stessi, una volta formati, a svolgere nelle classi alcuni incontri informativi/di sensibilizzazione sul tema delle CPP, attraverso i materiali contenuti in appositi toolbox. Il progetto si avvale anche del supporto di un videogame, prodotto appositamente dalla Fondazione per raggiungere gli studenti attraverso canali comunicativi a loro familiari.

Nel corso dell'anno sono stati individuati e coinvolti i membri del comitato scientifico con il compito di definire il perimetro d'intervento nelle classi e costruire gli strumenti educativi in grado di informare correttamente e rendere gli studenti consapevoli sul tema dell'inguaribilità. Sono state organizzate 4 riunioni nelle quali sono stati definiti ruoli e responsabilità, target, obiettivi e cronoprogramma.

Nel frattempo è stato firmato il contratto tra la Fondazione e la Wisdom Studio Srl per lo sviluppo di un'App di gioco, per dispositivi Android, scaricabile gratuitamente dalla piattaforma Google Play.

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 10.572,09, così ripartite:

Spese del personale € 5.772,00

Primo acconto realizzazione Videogame € 4.800,09

Maruzza Lyceum

La scuola di formazione Maruzza Lyceum, nel 2019, ha voluto concentrare le sue attività e risorse nella costruzione di un hub formativo in cure palliative pediatriche dedicato a tutti i Paesi del bacino mediterraneo con l'obiettivo di diffondere, anche nei Paesi a basso reddito, l'accesso alle terapie per promuovere la dignità e il miglioramento della qualità della vita dei bambini malati e delle loro famiglie.

A tal proposito è stato firmato, per la prima volta a livello mondiale, un MoU (Memorandum of Understanding) tra la Fondazione Maruzza e l'EPEC (Education in Palliative and End-of-life Care) – Pediatrics Training Team .

Il primo passo è stato l'organizzazione e la realizzazione del corso “EPEC – Pediatrics: Advanced Pain & Palliative Care Workshop”, tenutosi a Roma dal 20 al 23 novembre presso l'Istituto Santa Maria Bambina.

Il corso, tenuto da professionisti del calibro di Stefan J. Friedrichsdorf (Minneapolis - USA), Lee-anne Pedersen (Queensland - Australia), Stacy S. Remke (St. Paul - USA) e Joanne Wolfe (Boston - USA), considerati tra i massimi esperti al mondo nell'ambito delle cure palliative pediatriche, ha visto la partecipazione di 88 professionisti tra medici, infermieri, psicologi e fisioterapisti, provenienti da 27 diversi Paesi.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 69.312,02 così ripartite:

Costo del personale € 35.000,00

Organizzazione (docenze, viaggi e soggiorni, sede, catering, materiale didattico ecc.) € 34.312,02

Tavolo Tecnico Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Il 13 Marzo, nell'Auditorium del Ministero della Salute, è stato presentato il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38 del 15 Marzo 2010. La parte relativa allo stato di realizzazione e sviluppo delle reti di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) è stata curata dal tavolo istituito all'interno del Comitato Tecnico Sanitario e composto da Franca Benini, Silvia Lefebvre D'Ovidio, Lucia De Zen, Federico Pellegatta e Gianlorenzo Scaccabarozzi, nominati dal Ministero della Salute.

Maratona Patto della Salute

Il 10 luglio il Ministero della Salute ha invitato la Fondazione Maruzza a partecipare alla "Maratona Patto per la Salute", un momento di ascolto e di confronto con chi lavora nella sanità o fornisce al settore beni e servizi; un dialogo con le associazioni rappresentative degli utenti del Servizio Sanitario Nazionale. Nell'incontro, la Fondazione Maruzza ha presentato un'istanza affinché sia inserito, nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), quanto segue: "Il diritto del bambino e della sua famiglia di accedere a una Rete specialistica di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche coordinata da un centro di riferimento che offra h24 sia risposte residenziali ad hoc (Hospice pediatrici) che domiciliari".



Federazione Cure Palliative (FCP)

La partecipazione al Consiglio Direttivo della Federazione Cure Palliative ha comportato un notevole impegno per la realizzazione di diversi progetti o attività come ad esempio l'organizzazione del Convegno per il decennale della FCP; la mappatura degli enti del terzo Settore; la formazione itinerante e la realizzazione del Glossario delle Cure Palliative presentato nell'ambito del Congresso SICIP tenutosi a Riccione dal 14 al 16 novembre. L'obiettivo di quest'ultimo documento è: rendere maggiormente accessibili e chiari una serie di concetti e di termini legati al mondo delle cure palliative, per sfatare miti e stereotipi e permettere a tutti di migliorare la conoscenza degli strumenti e delle terapie che fanno parte delle Cure Palliative. La conoscenza delle parole, infatti, è il primo tassello per il riconoscimento dei propri diritti e per un dialogo proficuo tra medico e paziente.



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 1.533,00 così ripartite:

Quota associativa FCP € 1.033,00

Contributo per partecipazione Congresso SICIP € 500,00

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

La Fondazione Maruzza, riconosciuta come un 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 ha prodotto e pubblicato i primi tre documenti riguardanti: la valutazione dei bisogni di cure palliative nella popolazione; la complessità dei bisogni di pazienti e familiari; l'organizzazione dei servizi. Il documento sui sistemi tariffari, è stato messo in agenda per il prossimo anno.

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**)

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 far crescere il movimento internazionale delle cure palliative rivolte ai minori.

Nel corso del presente esercizio per la forza lavoro impiegata nei progetti internazionali sono state assegnate le seguenti risorse pari a € 115.853,38 così ripartite:

Spese del personale € 107.632,32

Consulenze € 3.222,06

Task Force EAPC Children and Young People's (CYP)

La Task Force EAPC Children and Young People's (CYP) è un piccolo gruppo composto da professionisti di alto profilo e realtà riconosciute a livello internazionale attivi nel campo delle Cure Palliative Pediatriche; la Fondazione Maruzza è stata invitata a farne parte.

La CYP Task Force nasce con l'obiettivo di: creare opportunità di condivisione d'informazioni, ricerca, istruzione; sostenere lo sviluppo delle cure palliative per bambini e giovani in tutta Europa; offrire opportunità formative ai professionisti che lavorano nelle CPP, attraverso lo sviluppo di sessioni pediatriche in occasione di eventi EAPC.

Nell'anno in esame le attività della Taskforce CYP si sono concentrate soprattutto nell'organizzazione e attuazione del primo seminario di CPP, di un'intera giornata, al

Congresso mondiale dell'EAPC tenutosi a Berlino nel mese di maggio; e nella stesura di un capitolo dedicato alla pediatria nell'Atlante delle cure palliative dell'EAPC realizzato sotto la guida dell'Università di Navarra.

5th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care

La V edizione del Congresso Internazionale di Cure Palliative Pediatriche è stata programmata per il 7 - 10 ottobre 2020 presso l'Auditorium Antonianum. La presidente del Congresso sarà, come di consueto, la Dott.ssa Franca Benini, affiancata dal Dott. Stefan J. Friedrichsdorf con il ruolo vice presidente e dalla dottoressa Ann Goldman quale Presidente Onorario.

Nel corso dell'anno è stato composto il Comitato Scientifico; scelto il fil rouge che sarà: "Listen, really listen!", con l'obiettivo di riportare al centro della cura i bisogni espressi dal bambino e dalla sua famiglia; redatto il programma scientifico, selezionati e invitati i relatori, predisposto il sito per la presentazione degli abstract e il nuovo sito del congresso, presi accordi con la sede congressuale e definiti gli argomenti dei corsi pre-congressuali. Inoltre, l'edizione 2020 prevede che, al termine del Congresso, la Fondazione Maruzza organizzi, per la prima volta in Italia, il corso: "EPEC Pediatrics – Train the trainer", parte fondamentale del curriculum formativo EPEC Pediatrics.

Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 8.704,91.

Partecipazioni a congressi

La Presidente Silvia Lefebvre D'Ovidio è intervenuta all'incontro: "Ho 38 di legge, sale il termometro su cure palliative e terapia del dolore" organizzato a Roma dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Onlus, il **14 marzo** presso il Tempio di Adriano. Nel corso dell'evento l'on. Livia Turco, già Ministro della Sanità, nel suo intervento, ha apertamente riconosciuto alla Fondazione Maruzza il merito di averle chiaramente sottoposto il problema, perorato la causa e fatta "appassionare" al tema delle cure palliative pediatriche.

NCD (Non Communicable Disease) Child Alliance ha invitato la Fondazione al suo primo Forum globale sulle malattie non trasmissibili di bambini e giovani, organizzato in Sharjah (Emirati Arabi) dal **25 al 26 marzo** in collaborazione con l'associazione Friends of Cancer Patients. NCD Child Alliance è una rete di più di 2000 organizzazioni di 170 diversi Paesi del mondo la cui missione è unire e rafforzare la rete della società civile per stimolare la difesa, l'azione e la responsabilità di ciascuno per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili, sotto al cui "cappello" l'OMS ha inserito le Cure Palliative. Il Forum è stato un evento nel quale i giovani hanno ascoltato e discusso con leader di organizzazioni globali e durante il quale la Fondazione Maruzza ha rappresentato il mondo delle cure palliative pediatriche.



Nella seduta plenaria inaugurale del 74° Congresso della Società Italiana di Pediatria tenutosi a Bologna il **29 Maggio - 1 Giugno**, il professor Orzalesi, direttore del Maruzza Lyceum e membro del Comitato Scientifico della Fondazione, ha tenuto una Lettura Magistrale dal titolo *“Diritti e bisogni dei bambini che non guariscono: quali risposte?”*

Il **18 agosto** la Fondazione è stata invitata, come ospite d'onore internazionale, alla National Conference organizzata a Thrissur in Kerala (India) dalla Students Association of Palliative Care (SAPc). Purtroppo, a causa di allerta meteo dovuta alla violenza dei monsoni, la conferenza è stata rimandata. È stato, comunque, richiesto dagli organizzatori di incontrare un gruppo di medici, operatori e rappresentanti della ALPHA Charitable Trust e presentare loro la relazione **“THE CHILD: A VERY SPECIAL PATIENT”**.



Dal **17 al 20 settembre** la Fondazione Maruzza ha partecipato alla “6th International African Palliative Care Conference” che si è tenuta a Kigali in Ruanda per presentare e promuovere la Carta di Trieste.



Dal **14 al 16 novembre** la Fondazione Maruzza è stata presente al **XXVI Congresso della Società Italiana Cure Palliative** con un proprio stand. Ha, inoltre, organizzato la sessione dal titolo: *“Diritti in Cure Palliative Pediatriche: un puzzle da comporre”*; si sono, infatti, voluti esaminare i diritti dei vari attori del progetto di cura. La sessione si è aperta con l'intervento di Moreno Crotti Partel - Socio fondatore dell'Associazione Maruzza Lombardia, infermiere coordinatore U.O. Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Brescia e docente di Infermieristica Pediatrica presso l'Università degli Studi di Brescia - che ha fatto il punto sui diritti degli operatori; a seguire Simona Cacace - ricercatrice di Scienze giuridiche presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia - che ha illustrato gli aspetti giuridici riguardanti i diritti dei bambini malati e, infine, Omar Leone, presidente dell'Associazione Maruzza Friuli Venezia Giulia, che ha parlato dei diritti della famiglia dei piccoli pazienti.

Anche il Prof. Marcello Orzalesi ha tenuto una relazione dal titolo *“La decisione in équipe”* nell'ambito della sessione scientifica dedicata alla Trisomia 18.

L'11 e 12 dicembre all'Augustinianum si è tenuto il Simposio Internazionale "Religione ed Etica Medica: Cure Palliative e la Salute Mentale durante l'invecchiamento" organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita e dalla World Innovation Summit for Health (WISH) un'iniziativa della Qatar Foundation. Nonostante il tema fosse incentrato sui problemi legati all'invecchiamento, gli organizzatori hanno voluto riservare uno spazio alle Cure Palliative Pediatriche e hanno invitato la dottoressa Benini a tenere una relazione dal titolo: "Pediatric palliative care: unique challenges and approaches".



Nel corso del presente esercizio sono state assegnate risorse complessive pari a € 13.573,97 così ripartite:

Partecipazione congressi nazionali € 1.951,70
 Partecipazione congressi internazionali € 6.622,27
 Contributo Congresso SICP € 5.000,00

Comunicazione

Nell'anno in corso l'attività di comunicazione si è concentrata sulla sensibilizzazione al tema delle cure palliative pediatriche attraverso la campagna **#leparoleperdirlo**. Nata in occasione del ventennale della Fondazione con l'obiettivo di fare chiarezza sui termini tecnici legati all'assistenza di chi vive con una malattia inguaribile. Per rendere la campagna adatta ad un pubblico generalista e al canale Facebook sul quale è stata lanciata, sono stati coinvolti anche bambini di diverse scuole medie ed elementari che hanno fornito le definizioni di alcune parole a loro familiari come ad esempio: paura, fratello, gioco, etc. In questo modo abbiamo voluto riprodurre le varie sfaccettature, bisogni ed emozioni che accompagnano la vita dei bambini, familiari e operatori dei team di CPP. La campagna si è rivelata utile per costruire la "voce" della Fondazione sul canale FB: si è, infatti, ridotto il numero del rilancio dei post di profili terzi a favore di contenuti prodotti direttamente dalla Fondazione.

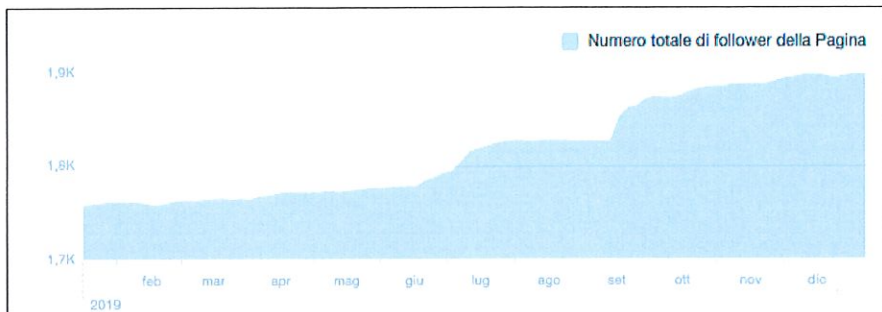
Anche la promozione del workshop "EPEC" di novembre e della V edizione del Congresso, ha impegnato in modo consistente la Fondazione.

Per il Corso EPEC: è stato creato un mini sito dedicato nel quale, oltre al programma, il profilo di ciascun docente e le modalità di iscrizione, sono state inserite le linee guida per poter usufruire delle borse di studio destinate a discenti provenienti da Paesi a basso reddito; sono state inviate per email 4 diverse comunicazioni, mirate a far conoscere l'iniziativa, le tempistiche, l'attivazione del sito; e pubblicati 10 post sul canale Facebook.

Per la V Edizione del Congresso Internazionale Maruzza sulle Cure Palliative Pediatriche in programma a ottobre 2020, è stato realizzato un sito dedicato, è stato inviato un Save the

date a circa 3.200 nostri contatti e sono stati distribuiti oltre 1.000 volantini in occasione dei vari congressi.

Il sito istituzionale della Fondazione è stato visitato da 8.915 utenti mentre la pagina facebook ha visto un incremento di più di 150 follower.



	Acquisizione			Comportamento		
	Utenti	Nuovi utenti	Sessioni	Frequenza di rimbalzo	Pagine/sessione	Durata sessione media
	3.916	3.917	4.865	64,11%	2,18	00:01:42
1 Organic Search	2.650			63,29%		
2 Direct	823			64,06%		
3 Social	267			86,11%		
4 Referral	245			48,78%		

3.2 Attività di Supporto

Raccolta Fondi

A febbraio, la Fondazione ha deciso di intraprendere un percorso di ri-organizzazione interna della funzione di raccolta fondi. Nei mesi di marzo e aprile, è stata condotta una analisi SWOT (Strength and Weakness – Opportunities and Treats) per ripensare le strategie di fundraising partendo dalle aree di forza e di debolezza interne alla struttura e allargando l'analisi alle opportunità e alle minacce del settore, esterne all'organizzazione. Inoltre, al fine di conoscere meglio lo storico della raccolta fondi e reperire informazioni utili alla costruzione di una strategia di fundraising efficace e concreta, sono state eseguite delle interviste a ciascun membro dello staff. I risultati dell'analisi sono stati condivisi con il Consiglio di Amministrazione nella seduta del 6 maggio, dove sono stati illustrati, a grandi linee, i filoni di raccolta fondi da implementare per migliorare la sostenibilità e l'indipendenza della struttura rispetto alle singole voci di finanziamento. A dicembre è stata consegnata alla Presidente della Fondazione un'ipotesi di piano operativo per aprire nuovi canali di raccolta fondi sia da individui che da aziende.

Nel corso dell'anno, sono state intraprese le seguenti azioni:

- 1) Campagna 5x1000 – costruzione di grafica e testi coordinati, da veicolare sui canali di comunicazione della Fondazione.
 - 5 post sulla pagina Facebook della Fondazione;
 - 3 invii DEM (Direct Email Marketing) alla lista di anagrafiche iscritte alla newsletter della Fondazione;
 - aggiornamento della pagina dedicata al 5x1000 sul sito web della Fondazione.

Inoltre, al fine di acquisire nuove firme, si è intrapresa una campagna mailing cartacea (spedizione postale) presso gli studi commercialisti di Roma. La scelta di rivolgersi direttamente ai commercialisti è stata fatta in funzione dell'esigenza di reclutare quei soggetti in grado di farsi "portavoce" delle cure palliative pediatriche presso i propri clienti, svolgendo così la funzione di moltiplicatori del numero di firme in favore della Fondazione. Pertanto, è stata inviata per posta, a circa 200 commercialisti, una busta contenente una brochure informativa, creata ad hoc e una lettera di invito a promuovere il codice fiscale della Fondazione. Inoltre, è stata realizzata una lista email dedicata, alla quale sono stati fatti 3 invii DEM, con testi e grafica specificatamente studiati.

- 2) Donazioni da Facebook – è stata completata la procedura di accreditamento per la ricezione di donazione attraverso la piattaforma Facebook. Nel corso dell'anno, sono state attivate 7 campagne di donazione per compleanni da parte dei follower della pagina, che hanno coinvolto un totale di 24 donatori. I donatori acquisiti, sono stati ricontattati e invitati ad iscriversi alla newsletter della Fondazione, al fine di essere in regola con la norma GDPR sulla privacy e poterli ricontattare in futuro.
- 3) Raccolta Fondi da ospiti della Torre della Limonaia - tra maggio e giugno, è stato realizzato materiale informativo in inglese e un gadget personalizzato per favorire le donazioni da parte degli ospiti della casa di Maiori. Dalla collaborazione con il gestore della casa, sono stati raccolti €1.800,00, provenienti per la maggior parte da turisti stranieri.
- 4) Finanziamento Fondazione Charlemagne - in occasione del workshop internazionale EPEC Pediatrics, la Fondazione ha ottenuto dalla Fondazione Charlemagne un contributo per l'elargizione di sette borse di studio destinate a medici, infermieri, fisioterapisti, etc. provenienti da Paesi a basso reddito. Il contributo di € 10.000, 00 è stato impiegato per l'intera cifra ed ha coperto le spese di viaggio, alloggio, segreteria e la quota di iscrizione dei partecipanti. Per il donatore, è stato prodotto il report finanziario e

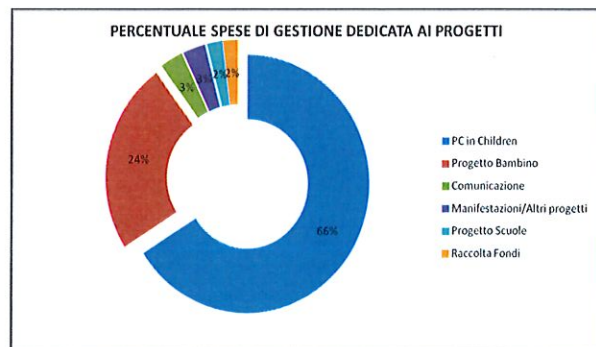
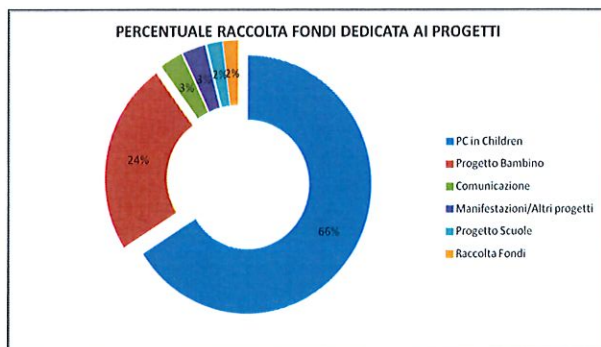
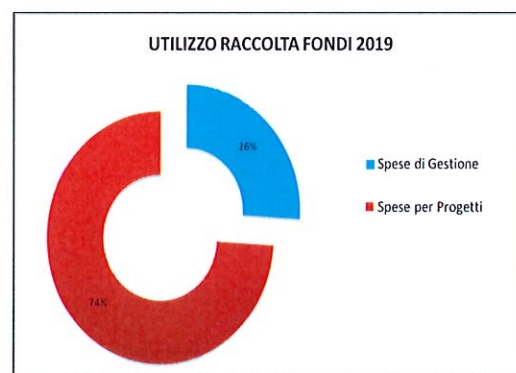
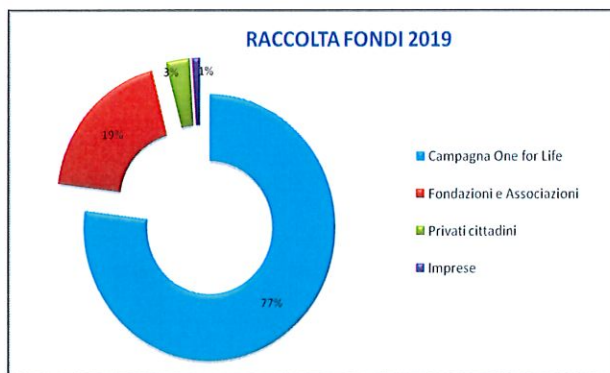
narrativo di rendicontazione dell'iniziativa e un video con le testimonianze di coloro che hanno beneficiato delle borse di studio.

- 5) Partecipazione a bandi – nel mese di giugno la Fondazione ha partecipato ad un bando di gara per l'individuazione di un soggetto privato in grado di svolgere la funzione di segretariato per il movimento globale NCD-Child, attivo in azioni di advocacy e di promozione della leadership giovanile nelle non-communicable disease. La proposta, dopo aver passato la selezione formale, non è risultata vincente in fase di valutazione.

Nel mese di settembre la Fondazione ha partecipato al Bando TIM People, presentando un progetto per l'attivazione, in tre regioni, dei "moduli di respiro" sul modello di quanto realizzato in Friuli Venezia Giulia dall'Associazione Maruzza FVG. Il progetto proponeva l'attivazione di un'assistenza domiciliare per le famiglie dei bambini affetti da malattia inguaribile, in modo da consentire ai genitori di avere del tempo libero per "ricaricarsi", affidando il proprio figlio per alcune ore ad un caregiver formato sui bisogni specifici del minore. Il bando, che prevedeva anche la produzione di un video di un minuto e mezzo, aveva un sistema di valutazione a più fasi. La prima, di verifica formale dei requisiti, è stata passata. La seconda, basata sul gradimento del progetto era basata sulla votazione dei dipendenti. Su 51 progetti presentati, la Fondazione si è posizionata al 22° posto. Solo i primi 10 sono stati selezionati e solo i primi 3 sono stati poi finanziati

I fondi raccolti al 31 dicembre 2019 ammontano in totale a € 576.723,89 così suddivisi:
 Campagna 'One for Life' in partnership con Silversea Cruises € 443.831,61;
 Contributi da Fondazioni e Associazioni € 110.250,00;
 Donazioni da imprese € 8.100,00
 Donazioni da privati cittadini €14.542,28

N.B. Si fa presente che € 300.000,00 della raccolta fondi dell'anno in corso sono stati portati a risconto nel bilancio e destinati a progetti da realizzare nel prossimo triennio.



5 per mille

L'Agenzia delle Entrate ha corrisposto la quota da imputare all'istituto del 5 per mille dell'anno 2017 (redditi 2016), corrispondente a € 12.093,10. Tale risorsa è stata destinata alla spesa per la partecipazione a Congressi in India, Ruanda e Sharjah relativamente alla diffusione delle cure palliative pediatriche nei "low income countries"; per la traduzione della Carta di Trieste in greco; per la partecipazione al Congresso SICP a Riccione e le spese della sessione pediatrica; per le spese di viaggio e soggiorno presso le Associazioni Regionali (Congresso Lauria, Parco Sole di Notte); per la stampa delle brochure istituzionali e in quota parte per l'avvio del V congresso Internazionale.

ENTRATE		USCITE	
5xmille	€ 12.093,10	Associazioni Regionali	1.162,06
		Congressi Internazionali	6.622,27
		Carta di Trieste	817,40
		Congresso SICP	1.876,70
		V Congresso	1.382,87
		Stampa brochure	231,80

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 € 450.000,00.

Al 31 dicembre 2019 l'attivo della Fondazione ammonta a circa € 3.006.413.

Al passivo figurano € 2.305.000,00 di fondo di dotazione ed un patrimonio netto pari ad € 2.625.076,00.

I proventi finanziari nel 2019 sono stati pari a € 118.319,53.

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 31.12.2019 il personale in forza è composto da 8 (otto) persone, di cui 6 (sei) dipendenti (1 responsabile comunicazione e raccolta fondi che però nel 2019 non ha svolto le sue mansioni in quanto in congedo straordinario, 1 nella gestione di progetti internazionali, 1 nell'amministrazione, 2 nella segreteria, 1 una nella segreteria dei progetti internazionali), 1 collaboratore a progetto che si occupa della comunicazione e della raccolta fondi, coordinati da un membro del consiglio di amministrazione, a cui si aggiungono i collaboratori e professionisti che sono stati coinvolti nella realizzazione dei vari progetti.

4. RISULTATI

Nel 2019 l'impegno della Fondazione, nel campo della promozione e divulgazione delle cure palliative pediatriche (CPP), ha prodotto: una crescita dei servizi dedicati a fornire risposte ai bisogni dei bambini colpiti da malattie inguaribili e delle loro famiglie; una sempre maggior attenzione da parte di istituzioni pubbliche e organizzazioni sia nazionali che internazionali e ha ricevuto pubblici riconoscimenti di personalità o enti del mondo scientifico, politico e religioso.

Se è vero, infatti, che nell'anno in esame si contano solo 5 hospice pediatriche attivi sul territorio nazionale, è pur vero che 6 sono i progetti in fase di attuazione, tra i quali quello della struttura di Lauria che sarà inaugurata all'inizio del 2020.

Le Associazioni Regionali Maruzza hanno svolto un'azione di pungolo degli enti locali per l'attuazione delle Reti di CPP; hanno fornito alla cittadinanza servizi di orientamento sociale, sanitario e spirituale; hanno dato "sollievo" alle famiglie dei piccoli pazienti grazie alla presenza a domicilio di operatori correttamente formati o attraverso l'erogazione di contributi economici.

La partecipazione al **Gruppo di Lavoro (GdL)** costituitosi tra la Società Italiana di Cure Palliative e la Federazione Cure Palliative, ha reso possibile la realizzazione di tre documenti che aggiornano i dati relativi al numero e ai bisogni dei bambini colpiti da malattia inguaribile, alla complessità delle risposte e alla organizzazione dei servizi.

La presenza della presidente Silvia Lefebvre D'Ovidio al Tavolo Tecnico di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, istituito dal **Ministero della Salute** e l'istanza presentata dalla Fondazione alla Maratona Patto della Salute, hanno permesso di tenere sempre alta l'attenzione sul tema dei diritti dei 30.000 bambini inguaribili italiani.

La partecipazione al Forum Globale di **NCD Child Alliance** ha permesso alla Fondazione di sensibilizzare i rappresentanti di oltre 2000 organizzazioni di tutto il mondo al tema delle CPP.



Le parole che l'onorevole Livia Turco ha voluto esprimere durante il congresso organizzato dalla Fondazione Ghirotti il **14 marzo**, sono il riconoscimento che i passi avanti che si sono fatti nella diffusione della cultura delle cure palliative pediatriche e nel campo dell'assistenza ai bambini colpiti da malattia inguaribile sono da attribuire, in buona parte, al lavoro e all'impegno della Fondazione Maruzza.

La Carta dei diritti del bambino morente - Carta di Trieste, si è dimostrata, ancora una volta un documento di riferimento e di riconosciuto valore scientifico. Infatti, oltre ad essere stata tradotta in 9 lingue e citata in molte bibliografie di lavori pubblicati su riviste scientifiche, il Ministro della Salute della Repubblica del Ruanda e l'Associazione Africana di Cure Palliative hanno voluto che fosse presentata durante il congresso "Palliative Care and Universal Health Coverage" tenutosi in settembre a Kigali e che, oltre a relatori rappresentanti di prestigiose organizzazioni (OMS) o accademie (Pontificia Accademia pro Vita) ha riunito partecipanti provenienti da tutto il continente africano.

Le due Carte delle Religioni – per le cure palliative pediatriche e per le cure palliative delle persone anziane - realizzate dalla Fondazione Maruzza, sono state un'ispirazione e le "apri pista" di altre iniziative delle religioni in sostegno delle cure palliative. La più importante di queste è stata la **"Dichiarazione congiunta sul fine vita"**, firmata in

Vaticano il 28 ottobre, dai rappresentanti delle religioni monoteiste abramitiche (Cristianesimo - Ebraismo - Islam). Monsignor Vincenzo Paglia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, che ha coordinato il gruppo interreligioso, ha voluto che alla cerimonia e all'udienza con S.S. Papa Francesco prendesse parte anche la Presidente Silvia Lefebvre, dimostrando apprezzamento per il lavoro svolto dalla Fondazione Maruzza nel campo della conoscenza e affermazione delle Cure Palliative.



La campagna di sensibilizzazione **“Le parole per dirlo”** è stata in grado di avvicinare persone diverse per età, vissuti, cultura ed estrazione, a un tema di nicchia, come le cure palliative pediatriche. La scelta di aver **“raccontato”** termini, anche difficili, legati al tema dell'inguaribilità e della qualità di vita dei bambini malati, a volte utilizzando letteratura scientifica e, altre volte, definizioni di scolari delle classi medie ed elementari, ha permesso una nuova, diversa e più fruibile narrazione delle Cure Palliative Pediatriche.

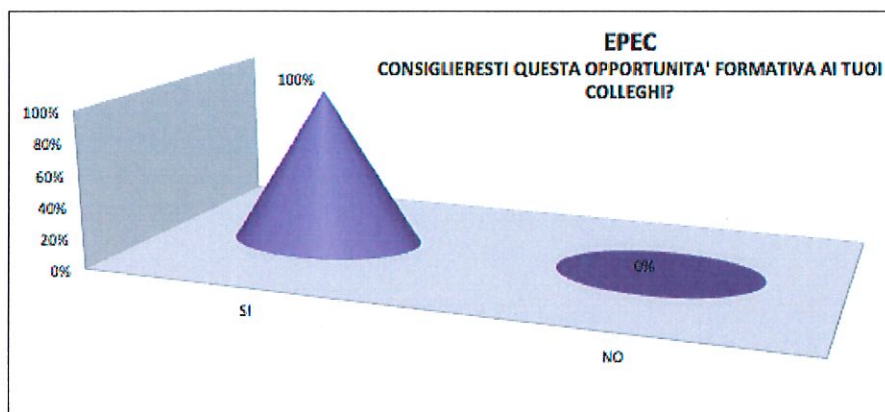
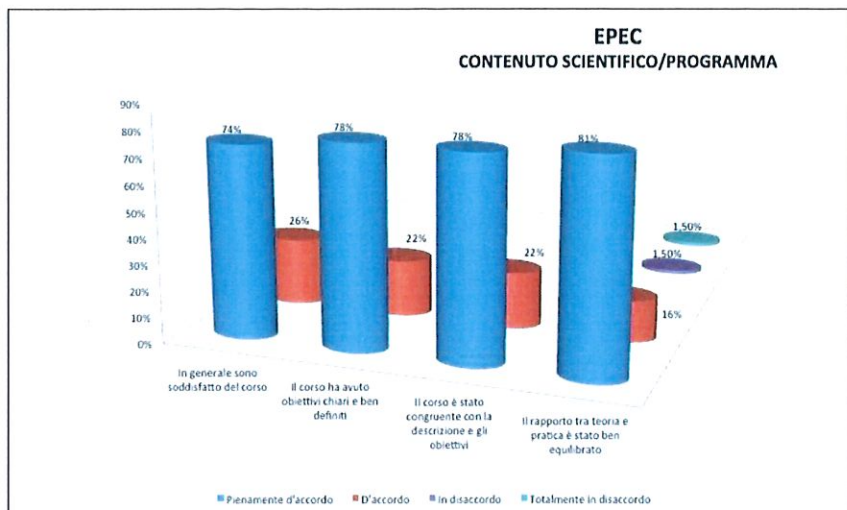
Per la prima volta in Europa, la Fondazione Maruzza ha realizzato **“EPEC – Pediatrics: Advanced Pain & Palliative Care Workshop”**, un corso che fa parte di un curriculum formativo sviluppato in seno alla Feinberg School of Medicine della Northwestern University e realizzato da palliativisti pediatrici riconosciuti come eccellenze a livello mondiale.

Il programma, sviluppato in quattro giornate, è stato progettato per dotare gli operatori sanitari attivi nell'area pediatrica (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, ecc.) di conoscenze e competenze di base necessarie per fornire cure palliative adeguate ai bambini e si è avvalso di un'efficace metodologia d'insegnamento: i role-playing e i lavori in piccoli gruppi si sono alternati alle lezioni frontali e le restituzioni in plenaria.

Per incoraggiare la maggior adesione possibile è stata fatta la scelta di contenere al massimo i costi di iscrizione e di attivare, grazie al finanziamento dalla Fondazione Charlemagne, 7 borse di studio per gli operatori provenienti da Paesi a basso reddito.

La richiesta di partecipazione è stata molto alta e, purtroppo, non è stato possibile accettare tutte le domande di iscrizione.

Al termine del workshop, sono stati compilati dai partecipanti questionari di valutazione riguardo programma e contenuto scientifico (fig.1). Inoltre, il 100% dei partecipanti ha affermato che consiglierebbe il corso ai colleghi (fig.2).



Ancora una volta la Fondazione ha intercettato e dato una risposta di qualità al bisogno formativo in cure palliative pediatriche. I corsisti, provenienti da 27 diversi Paesi del mondo, si sono dichiarati pronti a portare nelle loro realtà lavorative quanto appreso e a condividere, attraverso schede di valutazione, che verranno compilate dopo tre/sei mesi dal termine del corso, i cambiamenti avvenuti nella loro pratica clinica e, nel caso, l'impatto prodotto da questi.

Elvira Lefebvre D'Ovidio
Presidente

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