FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

NEWSLETTER 1

eMARUZZA

Dalla Fondazione

Daniel Cardon de Lichtbuer da gennaio è nuovo presidente della Fondazione Maruzza

Vogliamo condividere con tutti voi la commozione e la gioia per questa nomina. Daniel Cardon, infatti, oltre ad essere una personalità del mondo bancario internazionale, nonché noto per il suo grande impegno sociale in favore dei bambini abusati, era il marito di Maruzza e le è stato vicino, con amore e dedizione, in tutto il periodo della sua malattia.

From the Foundation

As from January of this year, Daniel Cardon de Lichtbuer is President of the Maruzza Foundation

We are delighted to be able to share the good news with our readers. Besides being prominent in the world of International Banking and renowned for his active engagement in the prevention of child abuse, Daniel Cardon was also Maruzza's husband, and supported her with love and dedication throughout her illness.

"Sono onorato di iniziare questo cammino ed è con viva emozione che accetto questo nuovo incarico a cui dedicherò tutto il mio impegno e dedizione. La strada è tracciata da quasi quindici anni di grande lavoro con lo sguardo sempre attento ai valori e allo spirito con cui la Fondazione è nata. Il mio particolare ringraziamento va a mia cognata Silvia che, con determinazione e passione, ha saputo rafforzare il ruolo della Fondazione raggiungendo importanti successi accrescendone così l'apprezzamento a livello nazionale e internazionale."

Daniel Cardon de Lichtbuer

"I am honoured to embark on this new journey and I am deeply moved in accepting this new appointment to which I commit all my effort and dedication. The way forward is paved with fifteen years of hard work carried out within the values and the spirit with which the Foundation was established. My special thanks go to my sister-in-law Silvia, who, with determination and passion, has achieved many important objectives thus strengthening the Foundation's role and prominence both nationally and internationally."

Nomina Direttore Comitato Tecnico Scientifico

Il Dr. Carlo Peruselli - a inizio 2013 - è stato nominato nuovo Direttore del Comitato Tecnico Scientifico, subentrando a Irene Higginson. Il Dr. Peruselli, noto palliativista italiano, è stato direttore fino al 2012 della S.c. Cure Palliative della Asl di Biella; attualmente è membro del Comitato Direttivo e Segretario della Società Europea di Cure Palliative (E.A.P.C.) e Presidente della Società Italiana Cure Palliative (SICP).
È autore di numerose pubblicazioni nel campo delle cure palliative aventi come argomento principale la valutazione della qualità della vita dei malati e dei familiari e della qualità delle cure palliative.

Nomination of the Director of the Scientific Committee

At the beginning of 2013, Dr.Carlo Peruselli was appointed Director of the Scientific Committee, replacing Dame Irene Higginson.
Dr. Peruselli, a prominent expert in palliative care, was formerly the Director of the Palliative Care Department of the Biella Local Health Centre until 2012.
He is currently a member of the Board of Directors of the European Association for Palliative Care (E.A.P.C.) and President of the Italian Society of Palliative Care (SICP).
He has published many works in the field of palliative care with focus on the evaluation of the quality of life of patients and their families, and on the quality of palliative care itself.

"Ho accettato con grande piacere la proposta di Silvia Lefebvre e del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio di diventare il nuovo Direttore Scientifico della Fondazione. Ho preso questa decisione con la consapevolezza della grande responsabilità che attiene a questo mio nuovo ruolo, considerando il prestigio e l'autorevolezza acquisita negli anni dalla Fondazione nel campo delle cure palliative, in modo particolare per quanto riguarda la loro diffusione in ambito pediatrico e, più recentemente, anche per quanto riguarda gli anziani. Resta forte il mio impegno personale a contribuire al successo di quanto programmato, per veder garantite cure palliative di elevate qualità a tutti coloro che ne hanno bisogno, in particolare ai malati più "fragili" quali quelli in età pediatrica e gli anziani, che spesso hanno maggiori difficoltà a veder riconosciuto il loro diritto ad accedere a questo tipo di cure."

Carlo Peruselli

"It is with great pleasure that I accept the nomination by Silvia Lefebvre D'Ovidio and the Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation's Board of Trustees as Scientific Director. I have accepted the position while being aware of the great responsibility that my new role will entail, given the prestige and authority acquired over the years by the Foundation in the field of palliative care, especially regarding its application in Paediatrics and more recently, in care for older persons. My personal commitment to ensure that high quality Palliative Care is provided for all those who need it, remains strong and is aimed particularly at the most vulnerable patients; older people and children, who find it harder to access this type of care."

Medaglia d'Oro al merito della Sanità Pubblica

Il 19 Luglio 2013 , nella sede del Ministero della Salute è stata consegnata alla Fondazione la 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 assolutamente 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 e dei modi e luoghi dove affrontare il percorso di malattia."

Gold Medal of Merit for Services to Public Health

On the 19th July 2013, during a ceremony held at the Italian Ministry of Health, the Foundation received the Gold Medal of Merit for services to the public health sector. The motivation was:

"The Maruzza Foundation, a national and International reference model in the field of palliative care, undertakes to ensure assistance and care to all patients with incurable illnesses, while safeguarding their life quality, dignity and values.
For many years it has made its organization and resources available by working alongside public institutions, in order to attain the common goal of making palliative care a right within everyone's reach.
In 2007, the Maruzza Foundation and the Ministry of Health signed a memorandum of understanding to implement the "Children Project" working alongside scientific organizations, paediatric and parent associations. The project has introduced a completely new approach to care delivery: the recognition of critically ill children as individuals, their right to dignity and their freedom to make choices together with their families regarding the timing, type and setting of care throughout the course of their illness."

Angelo del Gaslini

In occasione della "Giornata Gasliniana Solidarietà e Donazione" del 18 dicembre 2013 e alla presenza di S.Em. il Cardinale Angelo Bagnasco, la Fondazione ha ricevuto l' "Angelo del Gaslini", riconoscimento dedicato alle associazioni che da sempre sostengono attivamente i pazienti e le attività dell'Istituto.

Angelo del Gaslini

On the 18th of December 2013, during the "Giornata Gasliniana Solidarietà e Donazione" and in the presence of His Eminence Cardinal Angelo Bagnasco, the Foundation received the "Angelo del Gaslini" Award, dedicated to those associations who actively support patients and the work of the institute.

Dal Mondo

La WHA approva la risoluzione in materia di cure palliative

La World Health Assembly (WHA) della World Health Organization (WHO), tenutasi a Ginevra (Svizzera) dal 19 al 24 maggio 2014 , ha finalmente approvato all'unanimità una risoluzione proposta da un pool composto dalle più importanti organizzazioni mondiali in materia di cure palliative.

Visto il crescente insorgere di malattie rare e l'innalzamento delle prospettive di vita nel mondo, si è creata la necessità di diffondere ovunque la cultura delle cure palliative, purtroppo ancora poco diffusa.

Tale risoluzione è importantissima perché sancisce il diritto alle cure palliative per tutti, ne definisce le linee guida e le inserisce nei programmi ministeriali sanitari di ogni Stato, rendendo possibile così lo sviluppo di reti assistenziali dedicate per adulti e bambini, facilitandone la diffusione .

MAGGIORI INFORMAZIONI SU

www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/WHA-20140523/en/

From around the World

WHA approves the proposal on palliative care

The World Health Assembly (WHA) organized by the World Health Organization (WHO) and held in Geneva (Switzerland) - from 19th - 24th May 2014 has unanimously approved a proposal put forward by a team made up of members of the main international palliative care organisations.

With the rapid increase of rare diseases and the rise of life expectancy in the world, there is a pressing need to disseminate the culture of palliative care, which is still very limited.

The resolution is extremely significant in that it ratifies the rights of each individual to access palliative care, setting clear-cut guidelines and including them in the policy programs of each country, thus allowing the development of worldwide dedicated care networks for adults and children.

MORE INFORMATIONS AT

www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/WHA-20140523/en/

+ Piano Strategico del Comitato Tecnico Scientifico 2014-2016// Strategic Plan of the Scientific Techincal Committee 2014-2016

Per le attività dei prossimi tre anni, l'obiettivo strategico della Fondazione è quello di rafforzare il proprio ruolo di organizzazione no profit di rilievo nazionale e internazionale nel campo delle cure palliative, sviluppando la collaborazione con le principali società scientifiche e con le maggiori organizzazioni di riferimento.
Per raggiungere questi obiettivi si propone, pertanto, di intervenire con le seguenti azioni su diversi livelli:

a Supporto per lo sviluppo in Italia delle cure palliative pediatriche e rivolte all'anziano secondo i modelli definiti dalla normativa nazionale e regionale;

b Partnership con istituzioni e società scientifiche;

c Comunicazione e miglioramento delle conoscenze nel campo delle cure palliative attraverso l'organizzazione di un Congresso Internazionale sulla terapia del dolore e le cure palliative pediatriche; attività di partnership con "Vivere senza dolore – Onlus" per il progetto "Spegni il dolore – La rete delle lampade";

d Organizzazione di un innovativo programma formativo per il miglioramento delle cure per gli anziani assistiti presso strutture residenziali;

e Realizzazione di pubblicazioni a supporto dei programmi formativi;

f Sostegno nell'organizzazione di Master inter-universitari di I e II livello in Cure Palliative Pediatriche.

The aim of the Foundation for the next three years is to consolidate its role as non-profit organization in the field of palliative care, both at national and international levels, by collaborating with the main stakeholders and organisations operating in the sector.
In order to reach these objectives we propose interventions at different levels by taking the following courses of action:

a To sustain the development of palliative care for children and for the elderly within the framework set by national and regional regulations;

b To set up partnerships with institutions and scientific organisations;

c To focus on communication and on improving palliative care knowledge by organizing an International Congress on paediatric palliative care and pain management; To collaborate with the non-profit organization "Vivere senza dolore" (Living without pain) on the project "Spegni il dolore – La rete delle lampade" (Turn off pain – Network of Light);

d To organize an innovative training program to improve the level of care provided for elderly persons living in residential homes;

e To publish material to support training programs;

f To promote and support the introduction of first and second level Inter-university Masters degree courses specializing in Palliative Care.

+ Attività // Activities

Accordo con la Biblioteca Biellese

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha recentemente stipulato un accordo con la Biblioteca Biomedica Biellese (3BI) che mette a disposizione degli operatori sanitari che ne fanno richiesta, la consultazione di articoli scientifici pubblicati nelle più importanti riviste nazionali e internazionali.

In virtù di tale accordo, la 3BI eseguirà una ricerca bibliografica dedicata, basata su parole chiave e stilerà con cadenza trimestrale una newsletter contenente titolo e abstract delle più significative pubblicazioni scientifiche nel campo delle cure palliative pediatriche.

Accordi con Società Scientifiche, Associazioni e Ospedali

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI): la Fondazione ha firmato il protocollo d'intesa con AOPI con l'obiettivo di creare un "network" che permetta di individuare e perseguire le eccellenze nel campo dell'assistenza ai bambini inguaribili eleggibili alle cure palliative.

Associazione Culturale Pediatri (ACP) e Società Italiana di Pediatria (SIP): la Fondazione firma i rinnovi dei protocolli d'intesa che hanno come obiettivo la definizione, realizzazione ed erogazione di pacchetti formativi ad alta qualificazione professionale, insegnamenti pre e post laurea nel settore della terapia del dolore e cure palliative rivolte al bambino.

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: rinnovato il protocollo d'intesa al fine di promuovere la migliore qualità di vita sia per i bambini che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, sia per le loro famiglie anche attraverso la realizzazione di un Centro di Riferimento Regionale nel quale cooptare figure professionali d'eccellenza.

Donazioni e Raccolta Fondi

1 "Dona Zero33". Con l'obiettivo di incrementare la raccolta dei "fondi liberi" quest'anno abbiamo scelto di attivare anche una "nuova modalità di donazione" attraverso la sottoscrizione del modulo SEPA (ex R.I.D.) richiedendo una donazione fissa minima mensile pari a 10€ (0,33 centesimi al giorno). Nasce così la campagna "Dona Zero33" per sostenere tutte le nostre attività volte a migliorare la qualità di vita e ad assicurare le cure palliative ai bambini e anziani.
Un piccolo gesto con un grande valore.
Per entrare a far parte anche tu dello speciale gruppo dei sostenitori "Dona Zero33" vai su maruzza.org/donazero33/.
Se vorrai il tuo nominativo potrà anche essere pubblicato sul sito.

2 5x1000. E' partita la nuova campagna 5X1000 , con l'obiettivo di raccogliere fondi e allargare il data base dei donatori per sostenere la Fondazione. Verranno utilizzati mezzi come: stampa quotidiana e periodica, cartolina, web e social network.

Agreement with the Bio-medical Library in Biella

The Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation has recently drawn up an agreement with the Biblioteca Biomedica Biellese (3BI) (Bio-medical library in Biella) that allows those healthcare professionals who adhere, to consult scientific articles published in the most important national and international journals.

Under the agreement, 3BI will carry out a dedicated bibliographical search based on keywords provided; every three months it will also draft a newsletter containing the title and the abstract of the most important scientific publications in the field of Paediatric Palliative Care.

Agreements with Scientific Societies, Associations and Hospitals

The Association of Italian Children's Hospitals (AOPI): the Foundation has signed a memorandum of understanding with AOPI aimed at the creation of a network enabling the identification and pursuit of excellence in the care of children with incurable conditions eligible for palliative care.

The Cultural Association of Paediatricians (ACP) and the Italian Society of Paediatrics (SIP): the Foundation renewed the agreements aimed at the definition, development and delivery of specialised training packages for medical professionals, pre-and post-graduate training in paediatric palliative care and pain management.

Bambino Gesù Children's Hospital: the Foundation has renewed the memorandum of understanding aimed at improved quality-of-life for children with paediatric palliative care and pain management needs and their families, also through the creation of a regional reference centre of professional excellence.

Donations and Fund-Raising

1 "Dona Zero33". In order to increase fund-raising, this year we have decided to set up a recurring donation program. Every month the donor's account will be automatically debited with a fixed minimum donation of 10€ (0,33 cents per day).

This is the campaign "Dona Zero33" to support all our activities that aim to improve quality of life and to guarantee palliative care for children and older persons. It is a small gesture of great value. If you want to be part of our special group of "Dona Zero33" supporters please go to: maruzza.org/donazero33/. With your consent, your name will be published on our website.

2 5x1000. The new campaign aiming to raise funds and expand our data base of supporters has recently been launched. It will be conducted via daily newspapers and periodicals, postcards, the Internet and social networks.

+ Progetti // Projects

NAZIONALI

Progetto Genitori

Sedute di psicoterapia di gruppo per elaborazione del lutto. I genitori qui trovano accoglienza e comprensione per questa drammatica sofferenza di perdita attraverso un gruppo di sostegno, condotto dalla D.ssa Angela Guarino, con particolare finalità di prevenzione del lutto complicato fornendo confronto e scambio di esperienze.

Il "Progetto" è uno studio che vuole inoltre contribuire alla definizione di standard, opzioni, raccomandazioni e Linee Guida internazionali sul trattamento psicologico e sociale del lutto, fisiologico e complicato, in genitori orfani di figli in età pediatrica, per patologia oncologica, con particolare interesse all'ambito di applicazione legislativa delle cure palliative in Italia.

Vista l'importanza e lo sviluppo potenziale di questo progetto, quest'anno sì è deciso di dedicare una raccolta fondi ad hoc, attraverso il nuovo canale "crowdfunding", in grado di sensibilizzare su tale tematica spesso sconosciuta e dimenticata, un pubblico più vasto.

Maruzza sul territorio

Il progetto è nato due anni fa con lo scopo di creare una rete nazionale che arrivi alle gente e sensibilizzi le istituzioni sull'attivazione dei servizi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, come previsto dalla Legge n.38/2010.

S'intende creare una rete di Associazioni Maruzza su tutto il territorio nazionale, così come esistenti in Friuli Venezia Giulia, Marche e Basilicata, che con il loro contributo e impegno sostengono ancor più da vicino i malati inguaribili e le loro famiglie.
Uno dei progetti principali delle Associazioni territoriali è l'affiancamento alle Regioni nella realizzazione della Rete di terapia e cure palliative pediatriche.

Chiunque creda di avere la giusta motivazione e il giusto entusiasmo per unirsi a noi, può scrivere a segreteria@maruzza.org, valuteremo la candidatura e forniremo tutte le informazioni necessarie.

INTERNAZIONALI

Cure Palliative per Anziani
Working Group on Palliative Care for Older People

Si tratta di un progetto europeo destinato a migliorare le cure palliative per i malati in età senile. Lo scopo è di influenzare e migliorare l'integrazione delle cure palliative e medicina geriatrica nelle strategie di assistenza sanitaria per le persone anziane che vivono con malattie croniche multiple attraverso l'organizzazione e il sostegno delle attività del Working Group on Palliative Care for Older People (Gruppo di Lavoro sulle Cure Palliative per le Persone Anziane).

Gli obiettivi del gruppo di lavoro sono:
- creare un network virtuale per facilitare gli scambi interdisciplinari in settori di interesse comune,
- Preparare e diffondere documenti comuni sulle cure palliative nelle persone anziane, specie per quelle affette da patologie non oncologiche
- stimolare l'interesse dei policymakers perché possano essere da una parte messe in essere esperienze prototipali e, dall'altra perché possano essere finanziati studi appropriati.

NATIONAL

Parents Project

Bereaved parents will find comfort and sympathy in the support group lead by Doctor Angela Guarino, which focuses on the prevention of complicated grief by promoting dialogue and exchanging views and experiences.

The study will contribute to setting standards, options, recommendations and International guidelines on the psychological and social treatment of both complex and physiological grief in parents who have lost their children to cancer related diseases, with special focus on its implementation within the Italian Palliative Care legislation.

This year, because of the significance and potential growth of this initiative, we have decided to organize a dedicated fundraising through the new crowdfunding channel, in order to sensitize a larger number of people to this often neglected and unfamiliar theme.

Maruzza in the Italian Regions

The project was set up two years ago to create a national network that could reach out to the grassroots and sensitize institutions on the need to implement paediatric palliative care and pain management, as stipulated in Law no. 38/2010. The idea is to develop a network of Maruzza Associations in various Italian regions.

The existing associations, in Friuli Venezia Giulia, Marche and Basilicata, have helped provide even more support for critically ill children and their families.

One of the main goals of the Regional Associations is to work alongside the Regional Authorities to help set up a network of paediatric palliative care and pain management services.
If you are motivated and passionate enough to join us, please write to segreteria@maruzza.org, we will assess your application and provide all the necessary information.

INTERNAZIONAL

Palliative Care for the Elderly
Working Group on Palliative Care for Older People

This is a European project aimed at improving palliative care in old age.

The aim is to foster and improve the integration of palliative care and geriatric medicine in health-care services for older persons who are affected by multiple chronic illness; this, through the organization and support of the Working Group on Palliative Care for Older People.

The objectives of the working group are:
- To set up a virtual network to favour interdisciplinary interactions across areas of common interest;
- To prepare and distribute basic documentation on palliative care among the elderly, especially among those with non-cancer related diseases;
- To stimulate policy-makers' interest in creating working models of better practices and in funding dedicated research;

+ Eventi // Events

Non è facile parlare di cure palliative, in particolar modo se rivolte ai bambini. L'argomento è ostico sia a livello emotivo - nessuno, infatti, vorrebbe mai e poi mai vedere un bambino malato - sia a livello nozionistico in quanto ben poche persone, compresi troppo spesso gli addetti ai lavori, sanno cosa effettivamente esse siano.

È necessario dunque per la Fondazione adottare una strategia comunicativa che sia fruibile da un pubblico sempre più ampio individuando alcuni aspetti delle cure palliative più comprensibili e usando modalità maggiormente attrattive di quelle attualmente in uso.

Da questa necessità scaturisce l'idea di allargare il nostro bacino di utenza con l'obiettivo quindi di divulgare la cultura sulle cure palliative e suoi benefici. La partecipazione a manifestazioni diverse e "fuori dal campo" degli addetti ai lavori, quali ad esempio quelle in ambito sportivo, artistico e ludico è uno strumento fondamentale per avvicinarci alla gente "comune" e soprattutto sensibile alla nostra mission.

Palliative care isn't an easy subject, especially when referring to children. It is tough both in terms of emotions, since none of us would ever want to see a chronically ill child – and in terms of factual knowledge, since very few people, sadly even medical professionals, really know what palliative care entails.

Therefore, the Foundation must adopt a communication strategy that can reach an increasingly larger audience, focusing on the most comprehensive aspects of palliative care and with more convincing methods than those currently used.

Hence, the idea to divulge palliative care knowledge and its benefits. Taking part in various events outside of the palliative care sector is instrumental for us to reach as many people as possible and send out a message that echoes our mission.

Alcuni esempi a Roma

Some Examples in Rome

- RomaFun La Stracittadina
  Maratona di Roma
  23 Marzo

- RomaFun La Stracittadina
  Rome Marathon
  23rd March

- Ce l'ho Ce l'ho mi manca
  Baratto di giocattoli per bambini
  13 Aprile

- Ce l'ho Ce l'ho mi manca
  Toys swapping for children
  13th April

- Sfilata Vittoriana
  Sfilata di Alta Moda dedicata alla Fondazione
  7 maggio

- Sfilata Vittoriana
  Haute Couture Fashion Show dedicated to the Foundation
  7th may

OTTOBRE
2014

XXI Congresso SICP

La Fondazione parteciperà in alcune sessioni specifiche anche al XXI Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative (SICP), che si svolgerà ad Arezzo dal 9 al 14 ottobre 2014.

XXI SICP Congress

The Foundation will participate in specific sessions within the 21st National Congress of the Italian Association of Palliative Care (SICP), taking place in Arezzo from 9th to 14th October.

NOVEMBRE
2014

2nd European Congress on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering

Visto il successo ottenuto nel 2012, la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus organizzerà a Roma, dal 19 al 21 novembre 2014, il secondo Congresso Europeo di Cure Palliative Pediatriche; un appuntamento prestigioso e di respiro internazionale a cui parteciperanno docenti ed addetti ai lavori provenienti da più paesi del mondo al quale non mancare.

Il Primo Congresso, tenutosi nel novembre di due anni fa, ha riscosso grande interesse ed è stata l'occasione per fare il punto, in Europa e non solo, sui differenti bisogni – sanitari, sociali e culturali – per fornire un approccio palliativo completo, multidisciplinare e specifico, adeguato al bambino affetto da una malattia inguaribile e alla sua famiglia, considerando nel contempo disponibilità di risorse economiche sempre più contenute.

2nd European Congress on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering

Given the success of the first edition in 2012, the Maruzza Foundation is organizing the Second European Congress on Paediatric Palliative Care in Rome, from the 19th to the 21st of November 2014. It is a prestigious event with global appeal that will be attended by experts from all over the world. The appointment simply cannot be missed.

The First Congress held two years ago in November was a tremendous success. It was a chance to evaluate the different healthcare, social and cultural needs, both in Europe and beyond, in order to provide a complete, multi-disciplinary palliative approach, tailored for critically ill children and their families, whilst, at the same, time considering the increasingly limited financial resources at our disposal.