FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

NEWSLETTER 3

eMARUZZA

Dalla Fondazione

Assemblea Mondiale della Sanità 2015

Con la Fondazione Maruzza anche l'Italia ha partecipato alla 68^ Edizione dell'Assemblea Mondiale della Sanità (WHA), il più importante organo decisionale dell'OMS, al Palazzo delle Nazioni di Ginevra. Così il 25 maggio Silvia Lefebvre D'Ovidio, insieme ad altre cinque personalità significative e scelte in tutto il mondo, ha parlato all'evento "Attuazione della risoluzione del WHO sulle cure palliative: garantire l'accesso per i bambini" di quella che per lei è una primaria battaglia di civiltà: offrire qualità di vita, dignità e rispetto ai bambini inguaribili. Al Palazzo delle Nazioni, la Fondazione ha avuto l'onore di essere riconosciuta come modello di eccellenza non solo per il suo lavoro quotidiano, ma anche per essersi impegnata per l'inserimento della specificità pediatrica nella Legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore, garantendo il diritto di ogni bambino affetto da patologia inguaribile a essere curato da personale formato e specializzato in un campo così delicato per il malato e la sua famiglia. *"Sono onorata di essere a Ginevra a rappresentare l'eccellenza italiana" ha detto Silvia Lefebvre nel suo intervento. "Quando la guarigione non è possibile, la qualità di vita diventa un diritto inalienabile. Inguaribile non significa incurabile."*

La Fondazione diventa "Global" su Facebook

La pagina Facebook internazionale della Fondazione si rinnova e cambia nome: "Maruzza Foundation Global".
Numerosi sono i post pubblicati, progetti internazionali, eventi e aggiornamenti sul tema delle cure palliative nel mondo.
Visitatela numerosi! #MaruzzaFoundationGlobal

From the Foundation

68th World Health Assembly

During the 2015 edition of the World Health Assembly (WHA), the most important decisional body of the World Health Organization (WHO) held each year in Geneva at the Palais des Nations, Italy was represented by the Maruzza Foundation. On May 25th during the side event entitled 'Implementing WHA's Resolution on Palliative Care: ensuring Access for Children' Silvia Lefebvre D'Ovidio, together with 5 other key figures chosen from the global PPC scenario, talked about a campaign that she considers above all a civil duty: guaranteeing quality of life, dignity and respect for all children with incurable illness.
At the Palais des Nations the Maruzza Foundation had the honour of being acknowledged as a model of excellence, for both its quotidian efforts in the palliative care sector and for contributing to the inclusion of the paediatric speciality in Italian legislation 38/2010 which sets standards for palliative care and pain management delivery, thus ensuring that every child with incurable illness in Italy can access dedicated palliative care services delivered by staff specialised in this complex field of medicine. *"I am extremely honoured to represent Italian excellence at this event' Silvia Lefebvre D'Ovidio declared during her intervention "When cure is not an option, quality of life becomes an unalienable right: Incurable does not mean untreatable."*

Maruzza Foundation goes "Global" on Facebook

Our International Congress Page on Facebook has been updated: it has become Maruzza Foundation Global. We publish many interesting, inspiring and thought-provoking posts about projects, events and the latest news related to the world of palliative care. Like, share and invite your friends to visit our page! #MaruzzaFoundationGlobal

Dalla Fondazione

Newsletter update scientifici

Ora disponibile on line la newsletter trimestrale in italiano e in inglese.
Gli abstracts di lavori scientifici pubblicati nelle riviste internazionali più accreditate, selezionati dalla Biblioteca Biomedica Biellese sul tema delle cure palliative e la terapia del dolore rivolte ai bambini inguaribili, sono a disposizione per l'aggiornamento degli operatori del settore al link: http://www.maruzza.org/nwsl-agg-scientifici/

"Incompatibilità con la vita": una mozione sulla terminologia

Lo scorso marzo alle Nazioni Unite, alcune famiglie, medici, operatori sanitarie associazioni operanti nel settore delle cure palliative pediatriche, si sono espresse contro il termine "Incompatibili con la vita", spesso utilizzato per definire i bambini con patologie gravi e complesse già diagnosticate in fase perinatale. Assieme ai numerosi medici e ai diversi gruppi, enti e associazioni che si occupano di disabilità, anche la Fondazione ha appoggiato questa mozione, convinta che questa espressione sia insensibile nei confronti dei genitori e riduttiva della potenzialità di vita, anche se molto breve, di questi bambini:
"Come medici professionisti, dichiariamo che l'espressione "incompatibile con la vita" non corrisponde a una diagnosi medica e non dovrebbe essere usata per descrivere i bambini non nati che possono avere condizioni che limitano la vita." "Riconosciamo che non esiste alcuna necessità medica di interrompere queste gravidanze, di madri altrimenti in buona salute."
"Sosteniamo pienamente lo sviluppo di servizi perinatali in hospice per famiglie alle quali è stato comunicato che il figlio non nato non vivrà a lungo nell'utero o dopo la nascita".

From the Foundation

Scientific updates newsletter

The three-monthly newsletter in English and Italian is now available on the Maruzza Foundation website.
An assortment of abstracts from the most recent articles on the topic of palliative care and pain management for children published in the most prominent international scientific/medical journals and specially selected by the Biblioteca Biomedica Biellese, are now available for those wishing to access the latest research at the link: http://www.maruzza.org/nwsl-agg-scientifici/

"The Geneva Declaration on Perinatal Care": a movement to change the terminology

Last March, a delegation comprised of families, doctors, nurses and representatives of palliative care associations requested a change in the terminology 'Incompatible with life' normally used in the prenatal diagnosis of babies with serious and complex pathologies.
Like many physicians, parents groups and associations working with disabled children, the Maruzza Foundation also supported this campaign, convinced that this terminology is insensitive toward the parents' feelings and limits the life potential, however brief, of these children:
"As medical practitioners and researchers, we declare that the term "incompatible with life" is not a medical diagnosis and should not be used when describing unborn children who may have a life-limiting condition."
"We acknowledge that there exists no medical necessity to terminate such pregnancies in an otherwise healthy mother."

"We fully support the development of perinatal hospice services for families who re told that their unborn child may not live for very long in the womb or after birth".

Dal Mondo

Il Papa alla XXI Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita

Il 7 marzo, Papa Francesco ha ricevuto i partecipanti all'Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita dedicata al tema: "L'assistenza agli anziani e le cure palliative". Nell'occasione, così si è espresso: "*Le cure palliative sono espressione dell'attitudine propriamente umana a prendersi cura gli uni degli altri, specialmente di chi soffre. Esse testimoniano che la persona umana rimane sempre preziosa, anche se segnata dall'anzianità e dalla malattia. La persona, infatti, in qualsiasi circostanza è un bene per sé stessa e per gli altri ed è amata da Dio. Per questo quando la sua vita diventa molto fragile e si avvicina la conclusione dell'esistenza terrena, sentiamo la responsabilità di assisterla e accompagnarla nel modo migliore.*"

5 aprile Giornata Nazionale dei Caregiver in Canada

Una recente ricerca ha dimostrato che il 14.9% della popolazione canadese over 65 anni vive con un deficit cognitivo e necessità di un'assistenza continuativa h/24; di norma questa assistenza viene prestata da un familiare che, senza alcun compenso, si prende cura della persona malata: il Caregiver.
Dal 2013 la "Canadian Hospice Palliative Care Association" e "We Care Home Health Services" hanno istituito la Giornata Nazionale dei Caregiver che, il 5 di aprile di ogni anno, vuole festeggiare e rendere omaggio tutti i Caregiver e sensibilizzare la comunità sull'importanza del loro insostituibile lavoro.

Nominata la prima Capo infermiera in cure palliative rivolte al neonato nel Regno Unito

Il 6 marzo 2015, Alexandra Mancini è stata nominata la prima Capo infermiera in Cure Palliative Neonatali, a livello regionale, nell'ambito di un progetto del "Chelsea and Westminster NHS Foundation Trust" e dalla "The True Colours Trust".
Il Progetto, primo del suo genere, vuole realizzare un maggior sviluppo strategico nella fornitura di servizi di cure palliative neonatali multidisciplinari, sotto la guida di un'infermiera esperta, iniziando dalle Reti presenti nel territorio londinese per poi estendersi a livello nazionale nel corso dei prossimi cinque anni.

From around the World

Pope Francis at the 21st General Assembly of the Pontifical Academy for Life

On March 7th, 2015 Pope Francis received the participants of the 21st General Assembly of the Pontifical Academy for Life, dedicated this year to the theme: 'assisting the elderly and palliative care'. During the meeting he declared: *"I encourage professionals and students to specialize in this type of assistance, which does not have less value because of the fact that it does not save life. Palliative care does something that is equally important: it appreciates the person. When a person's life becomes very fragile and the conclusion of his earthly existence approaches, we feel the responsibility to assist and support him in the best way possible. This gives testimony that the human person is always precious, even if marked by old age and sickness."*

April 5th is Canadian National Caregiver Day

A recent survey indicated that 14.9% of Canadians aged 65 years or older are living with a cognitive impairment requiring 24-hour care. This fundamental care is normally provided by unpaid informal caregivers: family members, friends and neighbours.
Since 2013, the Canadian Hospice Palliative Care Association in partnership with We Care Home Health Services have acknowledged and celebrated the important work provided by informal caregivers by declaring April 5th as National Caregiver Day.

Appointment of the UK's first Lead Nurse in Neonatal Palliative Care

On March 6th, 2015 the True Colours Trust announced the appointment of Alexandra Mancini as the UK's first regional Lead Nurse in Neonatal Palliative Care at the Chelsea and Westminster NHS Foundation Trust. The Project is the first of its kind. It will provide strategic, inspirational and professional senior nursing leadership in the development and delivery of multi-disciplinary neonatal palliative care services, initially across the five London networks with a view to a national roll-out over the Project's five years.

Hospice Pediatrico di Genova

Partiranno a breve i lavori per la realizzazione dell'hospice pediatrico nel padiglione n.5 dell'Ospedale Giannina Gaslini di Genova. In virtù del protocollo d'Intesa siglato dalla Fondazione Maruzza e dall'Istituto Gaslini, è stato realizzato il progetto architettonico per il quale la Professoressa Tiziana Ferrante ha messo a disposizione la sua riconosciuta professionalità in questo settore. L'architetto Ferrante è anche autrice di "Architetture e design dell'Hospice pediatrico" l'unica pubblicazione esistente che, partendo dallo studio delle caratteristiche e delle esperienze degli hospice pediatrici in attività in diversi Paesi del mondo, formula gli indirizzi per la progettazione, le caratteristiche degli spazi e la loro articolazione funzionale.
In questi mesi sono stati compiuti passi significativi, che hanno permesso, nonostante i problemi dovuti alle inaspettate e drammatiche inondazioni che hanno colpito la Liguria, di veder approvato il Progetto dalla Sovrintendenza; è stata indetta la gara e conseguentemente assegnato l'appalto alla ditta vincitrice.
Siamo pronti a partire!

The Genoa Children's' Hospice

Building work will very soon begin on the children's hospice in the grounds of the Giannina Gaslini Children's Hospital in Genoa. By virtue of the Memorandum of Understanding signed by the Maruzza Foundation and the Gaslini Institute, Professor Tiziana Ferrante a leading architect renowned for her expertise in this sector, drew up the blueprint for the first children's hospice in the region. Prof. Ferrante is also the author of the unique publication "Architecture and Design for the Paediatric Hospice" the only existing publication of its type that studies the characteristics and typology of children's hospices in various countries around world, offering recommendations for the design, appearance and practical organization of children's hospices. In recent months important progress has been made on the project despite the serious problems caused by the unexpected and dramatic floods that affected the region. The construction plans have been approved by local authorities, the project put out to tender and the construction contract has recently been assigned to a building contractor.
We are ready to go!

In via di costituzione l'Associazione Maruzza Regione Liguria

La Fondazione allarga la propria Rete.
Una nuova Associazione territoriale in Liguria in via di costituzione. La sua Presidente, Emanuela Castellano - medico pediatra e docente dell'Università degli Studi di Genova - è entusiasta di iniziare questa nuova esperienza umana e professionale assieme al Dott. Luca Manfredini un pediatra da anni impegnato nella cura e assistenza domiciliare di bambini affetti da patologie gravi o inguaribili. A breve altri "amici" si uniranno a Emanuela e Luca come soci fondatori dell'Associazione.
Ulteriore, importante tassello del "nostro puzzle ideale" in tutela dei diritti dei bambini inguaribili!

The Liguria Regional Maruzza Association start up

The Maruzza Foundation is expanding its network. A new regional Maruzza association is being set up in Liguria. The association's President Emanuela Castellano, who is a Paediatrician and Lecturer at Genoa University, is thrilled to begin this new social and professional experience in collaboration with Dr. Luca Manfredini, a Paediatric Oncologist with extensive experience in the delivery of home care for critically ill and dying children. Very shortly, Emanuela and Luca will be joined by other 'Founding Members'.
This is another important component of our "mosaic of solidarity" protecting the rights of children with incurable illness!

+ Progetti // Projects

Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche in Cure Palliative

La Fondazione, dopo aver partecipato, negli anni passati, alla ricerca dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (Age.Na.S.) "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", con il compito di sviluppare lo specifico settore delle cure palliative pediatriche, è stata invitata a partecipare all'Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche nelle cure palliative.
L'Osservatorio, previsto nella Legge 38/2010 ha lo scopo di monitorare sia gli aspetti qualitativi delle attività e delle modalità di sviluppo delle Reti di Cure Palliative, sia le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (standard strutturali qualitativi e quantitativi) identificati dall'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

Awareness Alliance – Il diritto alle cure palliative per ogni bambino

La Fondazione Maruzza e l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) hanno la stessa visione che le cure palliative pediatriche siano un diritto fondamentale per tutti i bambini del mondo affetti da malattie croniche o inguaribili e per le loro famiglie. Nasce così l'Awareness Alliance. L'obiettivo è di accrescere la conoscenza e la cultura sulle cure palliative pediatriche sensibilizzando anche i governi e i policy maker per realizzare politiche sanitarie adeguate all'implementazione delle cure palliative per il miglioramento della qualità di vita dei bambini inguaribili.

Progetto Little Stars

A maggio, durante l'Asia Pacific Hospice Conference di Taipei, è stato presentato il Film "Little Stars" nella versione integrale. Nel Film per la divulgazione delle cure palliative pediatriche, fra le storie di numerosi bambini di ogni parte del mondo, colpiti da patologie inguaribili, un grande risalto è stato dato alla storia di Matteo, un bambino che convive da alcuni anni con la Sindrome di Ondine e assistito dal team della Dottoressa Franca Benini, Responsabile della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative della Regione Veneto. La Fondazione ha sostenuto la produzione del Film e collaborato alla sua realizzazione. Prossimamente è prevista la messa in onda di "Little Stars" sul canale TV Al Jazeera.

Il mantello di carta diventa anche un Cortometraggio

Dopo il successo del Libro scritto da Carlo Lucarelli per la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus e illustrato dai maestri del fumetto contemporaneo (da Lorenzo Mattotti, a Silver, Milo Manara, Vittorio Giardino, fino a Bruno Bozzetto, Leo Ortolani e Giulio De Vita), "Il mantello di carta" diventa ora un cortometraggio, arricchito dalle animazioni dell'artista multi materiale Ugo Furlan.
La realizzazione del Progetto è stata possibile grazie alla passione e determinazione di Omar Leone, Presidente dell'Associazione Maruzza Regione Friuli Venezia Giulia.

National Observatory of Good Practices in Palliative Care Delivery

Having collaborated for many years in National Health Services (Age.Na.S.) studies "working beside cancer patients and their families to develop home care services of higher quality", the Maruzza Foundation has been invited to contribute to the activities of the Italian National Palliative Care Observatory with the remit of developing palliative care services specifically for children. The Observatory, a prerequisite of the legislation 38/2010, is responsible for monitoring both the qualitative aspects of palliative care delivery and the methodology used to develop palliative care networks, including the scope of the infrastructures and the practices that distinguish the regional palliative care networks (organizational qualitative and quantitative standards) in as specified in the State-Regions Agreement of the 25th of July 2012.

Awareness Alliance – A child's right to palliative care

The Maruzza Foundation and the International Children's Palliative Care Network (ICPCN) share a common vision of a world where every child and family facing life-limiting conditions or life threatening illness will have access to quality hospice and palliative care.
The Awareness Alliance is a collaboration between the ICPCN and the Maruzza Foundation aimed at increased awareness and access to children's palliative care worldwide through advocacy and communication activities.

The Little Stars film Project

In May, during the Asia Pacific Hospice Conference in Taipei, the full-length version of the 'Little Stars' film was presented. Little Stars film tells the surprisingly life-affirming stories of young people around the world living with life-limiting illnesses. Among them is a remarkable story of Matteo, an 7-year-old italian boy diagnosed as a baby with a potentially life-limiting condition called Ondine's Syndrome. He is cared for by the palliative care team of the Veneto Regional Palliative Care and Pain Management Network lead by Dr. Franca Benini. The Maruzza Foundation supported the production of the film. The airing of the "Little Stars" full-length film is scheduled on the Al Jazeera TV channel later this year.

The Paper Cloak becomes a short film

Following the success of the story written for the Maruzza Foundation by Carlo Lucarelli and illustrated by leading cartoonists (Lorenzo Mattotti, Silver, Milo Manara, Vittorio Giardino, Bruno Bozzetto, Leo Ortolani and Giulio De Vita), 'The Paper Cloak' is now being turned into a short film conveying this intense and touching story, enriched with animated images by the multimedia cartoonist Ugo Furlan, to make it accessible to a broader and eclectic audience. The Project was overseen by Omar Leone, President of the Friulli Regional Maruzza Association.

22 Aprile 2015

La Galleria MIA ospita la Fondazione

Il 22 aprile ha avuto luogo un incontro con aperitivo presso MIA Home Design Gallery di Via Ripetta a Roma per informare sulle cure palliative e promuovere la raccolta fondi (5X1000) in una cornice accogliente, nuova e originale. In un'atmosfera calda e familiare tra oggetti di alto design la voce di Silvia Lefebvre ha illustrato le attività e i progetti della Fondazione.
Una serata piacevole per fare sempre più cultura.

22nd April 2015

The MIA Home Design Gallery hosts the Maruzza Foundation

On April 22nd, the MIA Home Design Gallery, situated in Via Ripetta in Rome, hosted an awareness/fundraising event in favour of the Maruzza Foundation. The guests were invited to partake of an aperitif in the suggestive setting of this unique exhibition area whilst Silvia Lefebvre D'Ovidio presented the numerous initiatives organised by the Foundation.
Truly a memorable cultural happening.

26 Aprile 2015

Il Mantello di Carta al Garage Sale Kids 2015

Domenica 26 aprile, in occasione della terza edizione di Garage Sale Kids 2015, Festival della Sostenibilità 100% Family Friendly, nel Parco Regionale dell'Appia Antica, la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha presentato a bambini e genitori il libro "Il mantello di carta", per diffondere e promuovere in modo nuovo le cure palliative pediatriche attraverso alcuni laboratori – a cura di Michela Cesaretti (attrice e nota voce di Ray Yo-Yo) - di Lettura Animata e Ludico-Espressivi. Un evento carico di tanta emozione e partecipazione di bambini e adulti.

26th April 2015

The Paper Cloak at the 2015 Kids' Garage Sale

On Sunday the 26th April 2015, during the third edition of the Kids' Garage Sale 100% Family Friendly Sustainability Festival, held in Rome in the Regional Park of Appia Antica, the Maruzza Foundation presented the illustrated story 'the Paper Cloak' to the numerous families present. A series of educational reading activities aimed at raising awareness about palliative care for children were run by Michela Cesaretti the well-known children's TV Presenter. A fun time was had by children and grownups alike.

GRAZIE

5X1000 PER CURARE CHI NON PUO' GUARIRE
Un grazie speciale a chi ha voluto sostenerci anche quest'anno con il proprio 5x1000 e a chi vorrà coinvolgere i suoi amici per fare altrettanto. Con voi potremo crescere sempre di più e aumentare le azioni a favore dei bambini e anziani inguaribili.
Codice Fiscale: 96399260585

PUOI AIUTARCI ANCHE CON UNA DONAZIONE:
http://www.maruzza.org/come-aiutarci/
Oppure con un bonifico bancario a:
Deutsche Bank SpA
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
IBAN: IT46P0310403206000000060666

ONE FOR LIFE CON IL FARO BOUTIQUE HOTEL
Un grazie particolare al Faro Boutique Hotel con il quale abbiamo potuto iniziare un rapporto di partnership.

Aderendo al nostro Programma di raccolta fondi "One for Life" i clienti potranno donare 1€ per ogni notte in Hotel. Un sostegno in più per tutte le attività della Fondazione a favore dei malati inguaribili.

THANK YOU

FROM CURE TO CARE DONATIONS
We would like to express a special thank you to all those who have supported our work with generous donations and through this year's tax returns (5x1000). Please continue to help us change the lives of many people with serious illness.

HOW TO DONATE
- Online credit card transactions can be made via our website at: www.maruzza.org/en/

- By bank transfer:
Deutsche Bank SpA – Rome Branch G
Account holder:
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
IBAN: IT46P0310403206000000060666
SWIFT: DEUTITM1587
Italian Tax ID: 96399260585

ONE FOR LIFE WITH THE FARO BOUTIQUE HOTEL
A special thank you to the Faro Boutique Hotel with whom we have recently launched a partnership.

By adhering to our "One for Life" fundraising program, customers can donate €1 for every night they stay in the Hotel. More support for the Foundation's mission in favour of people with incurable illness.