

BILANCIO DI MISSIONE

2020

Fondazione Maruzza Lefebvre
D'Ovidio Onlus



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

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.

Nell'anno preso in esame, la pandemia COVID-19 ha bruscamente interrotto ogni forma di attività che comporta la circolazione o il contatto fra le persone, cosa che, purtroppo, ha influito significativamente sulla realizzazione di alcuni progetti che richiedevano necessariamente la presenza. Nel campo della raccolta fondi, inoltre, la propensione al dono da parte dei cittadini privati è stata dedicata a sostenere esclusivamente, e comprensibilmente, gli ospedali, la Protezione Civile, la Croce Rossa ecc., strutture coinvolte pesantemente nella lotta alla pandemia. Anche l'uscita di bandi di donatori istituzionali, così come le procedure di assegnazione delle risorse si sono pressoché paralizzati, procurando un forte ritardo nello svolgimento dei progetti già in essere.

La Fondazione Maruzza ha comunque continuato la sua attività "a distanza" anche durante il periodo di lockdown e ha gettato le basi per attività e progetti che si svilupperanno nei prossimi anni.

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 ai pazienti pediatrici.

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 a ogni persona colpita da malattia inguaribile 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. Nel tempo la Fondazione ha scelto di concentrare il proprio impegno sulla specificità pediatrica.

2.2 GOVERNANCE

Iscritta al Registro delle Persone Giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo di Roma e al Registro delle Onlus, 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)
Elda Turco	(Consigliere)
Enzo Visone	(Consigliere)

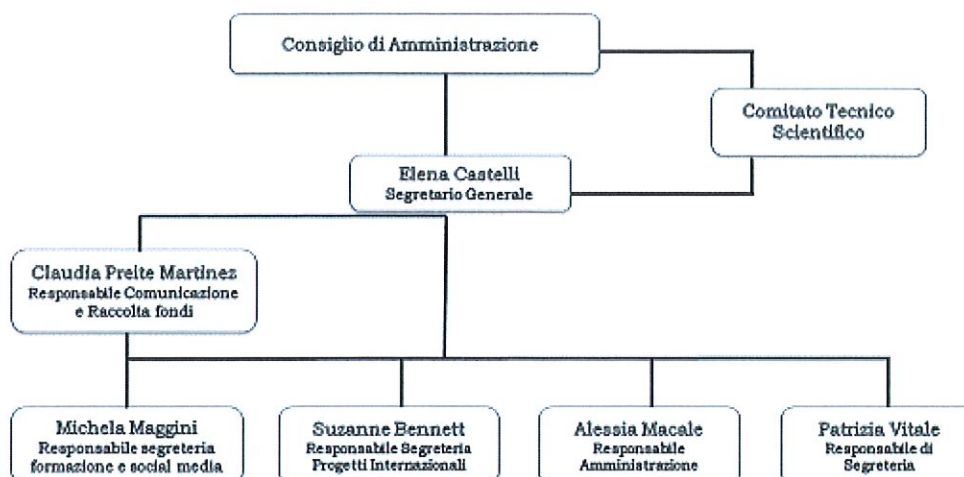
Composizione del Comitato Tecnico Scientifico

Franca Benini (Direttore)
Matteo Asti
Simona Cacace
Maria Laura Chiozza
Maria Grazia De Marinis
Lucia De Zen
Marcello Orzalesi
Carlo Peruselli

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:
 - organizzazione, a scadenza biennale, del Congresso internazionale sulla terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
 - partecipazione attiva ai congressi nazionali e internazionali di istituzioni o società scientifiche che si occupano di cure palliative;
 - partecipazione a gruppi di lavoro di società scientifiche nazionali e task force europee;
 - attività di comunicazione con iniziative specifiche e dedicate ad argomenti particolari;
 - stesura e realizzazione di documenti di consenso e/o riflessione sulle tematiche di particolare interesse nelle aree di azione specifiche della Fondazione;
 - preparazione e implementazione, attraverso le attività della Scuola di formazione "Maruzza Lyceum" di progetti di formazione residenziali, rivolti a operatori delle cure palliative e progetti di formazione internazionali.



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 2020, 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 ATTIVITA’ ISTITUZIONALI

AREA PEDIATRICA NAZIONALE

La Fondazione Maruzza 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;
- concorre alla formazione del dibattito pubblico sulle cure palliative pediatriche anche attraverso la realizzazione di campagne di sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza;
- promuove e partecipa a studi e ricerche;
- realizza pubblicazioni scientifiche;
- collabora con altre istituzioni o società scientifiche.

COMUNICAZIONE E ADVOCACY

L'area Comunicazione e Advocacy ha il compito di mantenere alta l'attenzione sul tema delle cure palliative pediatriche e di lavorare al fianco delle istituzioni per perorare i necessari interventi a livello di istituzioni locali e nazionali al fine di dare concretezza ai dettami della legge 38/10. Rientrano in questa macro-area, dunque, tutte le azioni volte a promuovere un cambiamento sia presso l'opinione pubblica, sia presso i decisori politici. Di seguito sono elencate le principali attività realizzate dalla Fondazione.

Petizione #acasaèpiùmeglio

La Fondazione Maruzza lancia la petizione #acasaèpiùmeglio chiedendo al Ministro della Salute Speranza di vigilare sull'andamento dell'applicazione della legge 38/2010 nelle singole regioni e a tutti i Presidenti di Regione di realizzare la rete di cure palliative pediatriche, soprattutto attraverso l'implementazione dei servizi di assistenza domiciliare, basati sulle specifiche necessità individuali dei piccoli pazienti.

La campagna è stata promossa sui canali social e sulla stampa e, nel periodo di promozione, ha raggiunto circa 7000 firmatari. Sono state realizzate 22 uscite stampa.

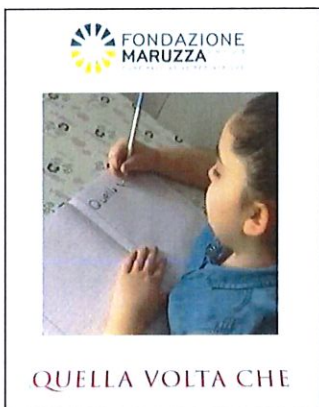


Uova di Pasqua all'Hospice Pediatrico di Padova

Durante il primo lockdown, in occasione delle celebrazioni pasquali, la Fondazione ha donato 100 uova di Pasqua all'Hospice Pediatrico di Padova. Il nostro modo di dire grazie e di essere vicini ai piccoli pazienti, alle loro famiglie e al personale sanitario. La donazione è andata a rafforzare i rapporti di collaborazione già in essere con l'Hospice pediatrico, dando un segnale di unione e vicinanza in un periodo caratterizzato da paura, incertezza e apprensione.



#quellavoltache la nostra campagna per raccontare le cure palliative pediatriche



In Italia si parla poco di cure palliative pediatriche. Quando lo si fa, si associano alla morte e al fine vita, nel migliore dei casi, al sollievo dal dolore. Ma le cure palliative pediatriche sono molto di più: sono calore, vicinanza, diritto al gioco e allo studio. Sono la speranza per moltissime famiglie di condurre una vita il più normale possibile. Perché nessuno venga lasciato solo.

La Fondazione Maruzza vuole cambiarne la narrazione, affinché si acquisti consapevolezza dell'importanza di questo tema, si insegni all'opinione pubblica che le cure palliative non sono un "palliativo", ma uno strumento concreto in grado di alleggerire i malati e le famiglie dal peso di una diagnosi di inguaribilità e di consentire una vita degna e piena a migliaia di bambini nonostante la loro difficile condizione medica.

Per questo, nel periodo del primo lockdown, è nata la campagna "Quella volta che", dove, attraverso il

coinvolgimento di persone che, direttamente o indirettamente, sono entrate in contatto con le cure palliative pediatriche, abbiamo raccontato con brevi video l'impatto delle cpp sulla loro vita. Sono stati raccolti 11 video, visibili sul nostro sito internet e sui canali youtube.

Campagna #leparoleperdirlo

E' proseguita la campagna sulla sensibilizzazione al tema delle cure palliative pediatriche. Nata in occasione del ventennale della Fondazione, la campagna "Le parole per dirlo" promuove, attraverso un glossario semplificato, la conoscenza e la chiarezza dei termini tecnici legati all'assistenza di chi vive con una malattia inguaribile. Lanciata sul canale Facebook, sono state prese in esame terminologie quali DAT (direttive di trattamento anticipato), oppiacei, medicina narrativa, etc.. L'iniziativa ha inoltre coinvolto i bambini della quarta elementare di una scuola padovana e i ragazzi di un centro estivo a Roma, che hanno dato il loro contributo alla campagna attraverso la definizione di parole come: genitori, cura, gioco, etc. In totale sono state rilasciate 38 definizioni, con cadenza settimanale, da giugno 2019 a febbraio 2020. Con l'avvento della pandemia, al fine di non sovraccaricare gli utenti con ulteriori informazioni sanitarie, la campagna è stata sospesa.

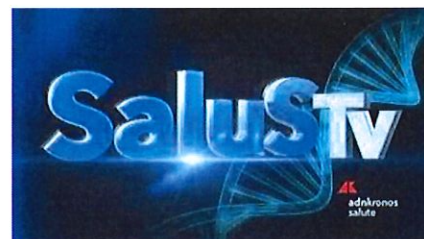


Intervista Radio Radicale

Il 24 maggio la nostra Presidente Silvia Lefebvre D'Ovidio, intervistata da Maria Antonietta Farina Coscioni, spiega perché è importante ed urgente realizzare, in ogni Regione Italiana, la rete di cure palliative pediatriche.

Intervista SALUS TV

In questa intervista del 28 maggio Elena Castelli, Segretario Generale della Fondazione Maruzza e il dott. Luca Manfredini - Responsabile dell'Hospice pediatrico "Il guscio dei bimbi", Istituto Gaslini Genova, ci spiegano perché le cure palliative pediatriche sono un imperativo di un sistema di assistenza degno di una società civile.



Intervista RaiNews24

Il 10 giugno la Presidente Silvia Lefebvre D'Ovidio viene intervistata nella trasmissione Basta la Salute, su RaiNews24, dove si ribadisce l'importanza che la legge 38/10 sia applicata in tutte le Regioni Italiane.

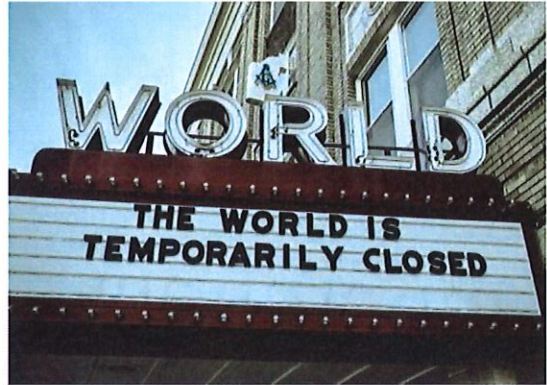


Corti animati sul tema delle cure palliative pediatriche

Nel corso del 2020 la Fondazione, su autorizzazione dell'associazione "Together for short lives", ha tradotto, sottotitolato e reso disponibili sui propri canali social due corti animati sul tema delle cure palliative pediatriche. I due filmati, molto semplici come fruizione e ben costruiti a livello di grafica e racconto, sono stati utilizzati per animare la pagina Facebook e spiegare meglio cosa sono e che risposte sono in grado di dare le cpp anche a livello di aiuto alle famiglie.

Covid19 – risorse e strumenti online per affrontare la quarantena

Durante il periodo del lockdown le informazioni hanno rischiato di perdersi nel “rumore” dei vari social network e siti di informazione. Per aiutare tutti i nostri utenti a destreggiarsi nella ricerca di strumenti, consigli e notizie affidabili, Fondazione Maruzza ha realizzato una pagina web di riepilogo delle risorse digitali sviluppate da terzi e disponibili online, suddivise per diverse categorie. La pagina, rilanciata anche sui canali comunicativi di ASSIFERO, è stata visitata da oltre 600 utenti ed è stata aggiornata dal 7 aprile 2020 al 5 giugno 2020 con oltre 75 risorse digitali divise per tipologia di target: bambini, pazienti, cittadini e operatori sanitari.



SITO WEB

Il sito istituzionale di Fondazione Maruzza è stato visitato da oltre 8.000 utenti nel corso del 2020. Durante l’anno è iniziato il processo di revisione dei contenuti e della grafica del sito istituzionale della Fondazione.

NEWSLETTER

Nel 2020 sono stati effettuati 13 invii alla mailing list italiana e inglese. Oltre alle comunicazioni istituzionali per le celebrazioni, sono state inviate 2 newsletter informative, in italiano e in inglese, con un tasso di apertura medio del 30%. Le restanti comunicazioni sono state invece di carattere commerciale (DEM – Direct Email Marketing) per la promozione di iniziative formative o di raccolta fondi (biglietti di auguri personalizzati, 5x1000). Nel 2020, il database email a disposizione della Fondazione era di 3.200 contatti, di cui 1.675 italiani. A maggio 2020 è stato implementato su una pagina dedicata del sito istituzionale, un modulo per l’iscrizione alla newsletter degli utenti che nei restanti mesi del 2020 ha facilitato l’acquisizione di nuovi utenti.

CANALI SOCIAL

Fondazione Maruzza gestisce due pagine Facebook (una in italiano e una in inglese) e un canale Youtube. Nel 2020 la pagina italiana di Facebook ha realizzato 85 post, con una copertura annuale dei post di oltre 77.000 utenti (+627% rispetto all’anno precedente), l’acquisizione di 145 nuovi follower (+88,3% rispetto all’anno precedente) e l’interazione di oltre 14.000 utenti (engagement rate + 153% rispetto all’anno precedente). Nel 2020 è stata realizzata una sponsorizzazione relativa alla firma della petizione #acasaèpiùmeglio che ha raggiunto oltre 30.000 utenti.

La pagina Facebook in lingua inglese ha raggiunto invece 7.820 persone, oltre 4.300 in più rispetto allo scorso anno. I follower netti sono aumentati di 11 unità. I post pubblicati sono stati 29 mentre sono stati condivisi contenuti di altre pagine in tema di cure palliative pediatriche in oltre 100 pubblicazioni.

Per quanto riguarda invece il canale Youtube della Fondazione, sono stati pubblicati 19 video, che hanno ricevuto 1.626 visualizzazioni. Gli iscritti al canale durante il 2020 sono aumentati nel numero di 6 unità.

PARTERSHIP

Nel corso dell’anno sono stati rinnovati accordi di collaborazione con Società e Associazioni Scientifiche, realtà operanti nell’ambito della pediatria o delle cure palliative quali:

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.

Società Italiana di Pediatria (SIP), con l’obiettivo di sviluppare progetti e programmi di scambio e confronto nazionale e internazionale; azioni comuni presso il Ministero della Salute ed Enti Regionali e Locali per lo sviluppo di reti di Terapia del dolore e CPP; realizzazione ed erogazione di pacchetti

formativi ad alta qualificazione professionale anche a livello universitario.

Accordi in via di rinnovo con:

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI)

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE (FCP)

Anche nel 2020 continua la collaborazione con la FCP. Numerose le iniziative alle quali la Fondazione, per il tramite di Elena Castelli membro eletto del direttivo della Federazione, ha partecipato. Tra queste: un *progetto formativo itinerante* composto da tre appuntamenti, il secondo dei quali è stato ospitato nella sede della Fondazione Maruzza. In ciascuna di queste giornate di approfondimento su tematiche e aggiornamenti di rilievo riguardanti le CP, è stato affidato il coordinamento del gruppo di lavoro sulle cure palliative pediatriche.



Calendario FCP

La Fondazione Maruzza nel 2019 ha partecipato all'iniziativa della FCP relativa alla realizzazione di un pallium (mantello – simbolo delle cp) formato da 91 riquadri a maglia, pari al numero delle organizzazioni federate. Nel 2020 tale mantello è stato consegnato alle varie associazioni e ne sono state fatte diverse fotografie destinate alla realizzazione di un calendario che ogni organizzazione ha potuto personalizzare. Il calendario è stato poi inviato a donatori e stakeholder della Fondazione in occasione del Natale.



Gruppi di lavoro SICP-FCP

Il Segretario Generale Elena Castelli ha partecipato ai gruppi di lavoro composti da alcuni membri del Direttivo della Federazione Cure Palliative e Società Italiana di Cure Palliative e per la stesura dei seguenti documenti:

“Complessità e Reti di Cure Palliative - Capitolo 3 - Modello organizzativo CP pediatriche” che fa seguito ai precedenti documenti denominati *“Il Bisogno di Cure Palliative”* e *“Complessità nelle Cure Palliative Pediatriche”*, e approfondisce, anche tramite le indicazioni normative dedicate alle Reti Regionali e Locali di Cure Palliative, i livelli assistenziali che corrispondono ai differenti gradi di complessità dei bisogni dei malati.

“Ruolo delle Cure Palliative durante una pandemia -contributo finalizzato alla definizione di un piano pandemico per la gestione dell'emergenza da Covid 19”. Il presente documento si pone l'obiettivo di analizzare brevemente il ruolo svolto dalle cure palliative fornendo alcuni spunti di riflessione derivati dalle esperienze italiana e internazionale acquisite nei mesi della fase 1 della pandemia e, al contempo, delineare alcune linee di indirizzo finalizzate a una integrazione delle cure palliative nel più ampio piano pandemico nazionale.

CITTADINANZATTIVA

30 gennaio - Partecipazione al tavolo di lavoro Cittadinanzattiva "10 anni dalla legge 38/10 a che punto siamo".

Sette cittadini su dieci non conoscono la legge 38 del 2010 e i diritti che essa sancisce per evitare al paziente "sofferenze inutili". A dieci anni dall'approvazione della legge, Cittadinanzattiva fotografa quanto i cittadini siano informati sulla stessa attraverso i dati che emergono da una Indagine Civica. Il questionario online al quale hanno risposto 1028 cittadini, tra maggio e settembre 2020, è stato realizzato anche in collaborazione con la Fondazione Maruzza.

ASSIFERO (Associazione Italiana Fondazioni ed Enti Filantropici)

Nel 2020 la Fondazione Maruzza è entrata a far parte degli associati Assifero, che riunisce circa 120 fondazioni ed enti filantropici e che si propone di promuovere e consolidare una filantropia istituzionale italiana più visibile, informata, connessa ed efficace, riconosciuta a tutti i livelli come partner strategico di uno sviluppo umano e sostenibile.

Tavola rotonda Forecast 2020

Ariadne, la rete europea degli enti filantropici per i diritti umani e il cambiamento sociale, ha pubblicato la sesta edizione del rapporto annuale di previsioni per le fondazioni filantropiche europee. Costruito in modo partecipato, mirerà ad aiutare i finanziatori a pianificare in anticipo, a vedere il quadro generali e a guardare le tendenze globali e locali.

Il 13 febbraio a Como si è svolta la quarta tavola rotonda di confronto, dopo Londra, Amsterdam e Parigi, tra le fondazioni in cui si è discusso, sulla base dei risultati preliminari di un'indagine condotta all'interno del network, le maggiori tendenze nel campo del cambiamento sociale, delle libertà fondamentali e dei diritti umani (siano essi civili, politici, economici, sociali).



SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE



Dal 12 al 14 novembre si è tenuto in modalità on-line il XXVII Congresso Nazionale SICP. Il *fil-rouge* "Le future Cure Palliative 4.0" è stato affiancato con il tema "Cure Palliative e COVID-19". La Fondazione ha contribuito con un'erogazione liberale alla realizzazione dell'evento.

PARTECIPAZIONE CONGRESSI

A causa delle restrizioni dovute al Covid 19, tutte le manifestazioni sono state cancellate o rimandate. Pertanto, l'unico evento al quale la Fondazione ha partecipato è stato "L'hospice pediatrico nodo centrale della rete di cure palliative" tenutosi a Firenze il 31 gennaio. Elena Castelli ha esposto la relazione "Pubblico e privato: una partnership vincente." Nel corso dell'incontro, è stato presentato dall'Ospedale Meyer, il realizzando hospice pediatrico "Casa Marta".



CONVEGNO NAZIONALE

L'hospice pediatrico nodo centrale della rete di cure palliative

Verso un modello nazionale di assistenza



SAVE THE DATE

FIRENZE
31 GENNAIO 2020
—
ORE 9.30-16.30
VILLA LA QUIETE

ATTIVITA' SUL TERRITORIO

ASSOCIAZIONE MARUZZA MARCHE

A causa del Covid nel 2020 l'Associazione non ha svolto attività promozionali pubbliche, ma ha continuato nella sua opera di sensibilizzazione delle istituzioni per promuovere la realizzazione della rete assistenziale e dell'hospice pediatrico.

30 giugno a Fano è stato presentato il libro di Cristian Buzzelli "Missione Sardegna".

Cristian, dopo la morte della mamma, ha deciso di compiere il giro della Sardegna partendo in bicicletta e senza soldi, per dimostrare che nel mondo c'è ancora tanta gente generosa pronta a fare del bene incondizionatamente. Da quell'esperienza è nato questo diario di viaggio e Cristian ha deciso di devolvere l'intero ricavato delle vendite all'Associazione Maruzza Marche.

17 ottobre consegna del primo premio all'International Film Festival di Fano, a cui sono pervenute più di mille cortometraggi: una cerimonia significativa ma molto ristretta causa Covid, dove all'Associazione è stato riservato uno spazio per parlare della propria attività.



ASSOCIAZIONE MARUZZA LOMBARDIA

Nonostante le grandi difficoltà presentatesi a causa della pandemia, nel 2020, l'Associazione lombarda ha continuato la sua azione di supporto alle famiglie soprattutto grazie a due progetti principali.

L'attività prevalente è stata la raccolta dei bisogni delle famiglie con figli affetti da malattia inguaribile che devono affrontare quotidianamente problemi di tipo sanitario, relazionali, psicologici, organizzativi, economici, sociali, spirituali, e, nel mese di luglio, a Brescia è nato lo *Sportello di Ascolto per le famiglie in collaborazione con la Comunità Mamré* presso gli Spedali Civili gestito da figure professionali in regime di assoluto volontariato, attivo una volta la settimana.

Ha continuato la sua attività, invece, quello presso la *Fondazione Poliambulanza* che interviene a chiamata quando sono presenti in reparto bambini eleggibili alle CPP, come indicato dalla Direzione sanitaria.

E' stato possibile, quindi:

- fornire risposta ai bisogni immediati per le famiglie in difficoltà e informazioni di orientamento sociale, economico, sanitario e spirituale;
- offrire sostegno economico per i trasporti sociali, assistenziali dal domicilio all'ospedale e viceversa per effettuare follow up, terapie, e indagini diagnostiche;
- garantire un concreto aiuto al Care Giver dei bambini acquistando buoni mensa durante il periodo di degenza;
- fornire presidi medici di prima necessità (apparecchio aerosol, biberon, termometro, latte, pannolini, siringhe...);
- distribuire gratuitamente alle famiglie circa 8000 mascherine e gel disinfettanti;
- dare sostegno alle famiglie con forniture di generi alimentari.

Inoltre, è stato avviato il *Progetto Dialogo* con l'obiettivo di sensibilizzare, informare e promuovere l'opportunità che le cure palliative pediatriche costituiscono per le famiglie di bambini colpiti da malattie inguaribili, attraverso la costruzione di una rete di solidarietà che raccoglie e mette a disposizione le risorse di altre associazioni operanti sul territorio. Il progetto, promosso dalla CISL Brescia, dalla Fim Cisl provinciale e finanziato da Regione Lombardia, coinvolge, oltre all'Associazione Maruzza, Anteas, Anolf, Nati per Vivere e Associazione "Maffeo Checca".



ASSOCIAZIONE MARUZZA FRIULI VENEZIA GIULIA

Fortunatamente anche durante il lockdown, il servizio "Moduli di Respiro", è riuscito a soddisfare le richieste delle famiglie, garantendo continuità assistenziale a dispetto di molte figure statali e parastatali che hanno sospeso il servizio.



Rendering della futura struttura

Per quanto riguarda il "Parco Sole di Notte", è proseguita l'attività di indagine, studio e sviluppo del Progetto. Si è delineata la possibilità di fruire di forti incentivi fiscali per la ristrutturazione della "casa mamma". Inoltre sono stati eseguiti rilevamenti metrici interni ed esterni del sito in cui sorgerà il Parco Sole di Notte. È stato fatto un censimento degli alberi presenti nel Parco e uno studio di fattibilità sul Parco Avventura Artificiale "Happyland".

L'attività di raccolta fondi e le iniziative di comunicazione, invece, hanno registrato una battuta di arresto a causa del Covid con un conseguente calo delle entrate.

ASSOCIAZIONE MARUZZA LIGURIA

L'Associazione Maruzza Liguria, attraverso il progetto AMaRLO, per il quale è stato ottenuto un finanziamento da Banca d'Italia, nell'anno in esame ha prestato assistenza sanitaria e socio sanitaria per un monte ore pari a 1.327, delle quali il 90% presso il domicilio del paziente e il 10% all'Hospice Pediatrico "Il Guscio dei bimbi" dell'Ospedale Gaslini.

Il servizio che ha potuto contare su un team formato da 4 infermiere pediatriche, 1 educatrice, 1 psicologa, 2 fisioterapiste, ha subito uno stop, causa COVID 19, nei mesi di marzo e aprile.

Anche per quanto riguarda le attività di raccolta fondi, la pandemia ha causato problemi, ciononostante i Lions di Genova hanno donato € 2.500,00 ed è stata organizzata, al ristorante La Cricca, una serata di beneficenza il cui ricavato è stato interamente devoluto al finanziamento dei momenti di sollievo.



ASSOCIAZIONE MARUZZA BASILICATA

Nel corso dell'anno 2020 anche le attività dell'Associazione Maruzza Basilicata, sono state condizionate dal Covid. Alcune attività programmate, come la realizzazione del protocollo di intesa con la Regione Basilicata e quelle relative all'hospice di Lauria, sono state temporaneamente sospese.

Nonostante ciò l'Associazione ha seguito nella provincia di Potenza, 49 famiglie di bambini con malattie croniche gravi e rare, offrendo supporto informativo telefonico, in alcuni casi, anche specialistico, grazie all'impegno degli associati. Anche l'attività di assistenza domiciliare alle famiglie, al fine di dare loro sollievo e supporto durante le ore diurne, è proseguita. 16 famiglie della provincia di Potenza, che ne hanno fatto richiesta, hanno potuto contare su un contributo a copertura delle spese sostenute per visite specialistiche o ricoveri effettuati, per necessità, fuori regione. E' continuata, inoltre, la collaborazione con il servizio di pediatria territoriale e cure palliative pediatriche della ASP con i progetti di "auto-aiuto alle famiglie" e "regaliamo un sogno". Si sono tenuti confronti e incontri periodici on line con il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza e con il Responsabile dell'hospice pediatrico.



Durante il periodo di carenza di dispositivi di protezione individuale, inoltre, sono state acquistate e distribuite a queste famiglie circa 3.000 mascherine.

Sono proseguite le attività di informazione, in particolar modo, durante le occasioni di incontro per la raccolta fondi, realizzata con la vendita di bottiglie d'olio.

La collaborazione con altre organizzazioni del territorio è continuata; nel mese di novembre, ad esempio, l'associazione Maruzza Basilicata ha aderito alla iniziativa della fondazione Rava: "In farmacia per i bambini" raccogliendo farmaci e dispositivi medici che sono stati poi distribuiti alle famiglie assistite, grazie alla collaborazione dell'equipe multidisciplinare e dell'hospice pediatrico.

PROGETTO SCUOLE

Il progetto "CPP- Come Partire Pari" - *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 e di sensibilizzazione sul tema delle CPP, attraverso i materiali contenuti in un manuale formativo sviluppato ad hoc. Il progetto si avvale anche del supporto di un applied game per smartphone Android, prodotto appositamente dalla Fondazione per raggiungere gli studenti attraverso canali comunicativi a loro familiari. Nonostante le criticità che la pandemia ha generato, nel periodo di riferimento è stata completata, a opera della società Wisdom Studio srl, la realizzazione dell'applied game "DARE – Sfida il pregiudizio" che risulta a oggi caricato sul portale Google Play. Il gioco prevede un gameplay di circa 8 ore, si sviluppa su 5 livelli ed è doppiato in italiano. È stata anche predisposta la funzionalità per la versione in inglese (menù di gioco, descrizione, tutorial, sottotitoli dei dialoghi, etc). Il gioco non è ancora accessibile al pubblico e sarà reso disponibile nel corso del 2021.

Per la campagna di comunicazione di lancio e promozione del video-game nel 2020 è stata realizzata una landing page di progetto, al fine di illustrare al pubblico le ragioni che hanno spinto la Fondazione Maruzza a sviluppare l'iniziativa. La landing page è stata costruita con la triplice funzione di:

- promuovere le cure palliative pediatriche presso un target nuovo e tendenzialmente lontano dal tema;
- promuovere il progetto di peer education presso alunni, docenti e dirigenti scolastici, attraverso la descrizione dell'intervento e delle modalità di partecipazione;
- stimolare micro-donazioni in favore del progetto attraverso una maschera di donazione che illustri gli obiettivi della raccolta fondi (es: cost example per la traduzione del gioco in inglese; stampa dei manuali per i peer; etc).

La landing page del videogame è visionabile al seguente indirizzo:

<https://dare.fondazionemaruzza.org/>

Il lancio del progetto nelle scuole è invece previsto per il 2021, anche a causa dell'inaccessibilità degli Istituti che ha caratterizzato tutto il 2020.

PROGETTO DI RICERCA PALLIPED

La Fondazione è promotore e finanziatore del Progetto di Ricerca "PalliPed-Studio delle caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di Cure Palliative Pediatriche" che avrà la durata di 2 anni. La struttura proponente è il Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova mentre il Centro coordinatore è l'Unità di Ricerca di Scienze Infermieristiche, Università Campus Bio-Medico di Roma. I Principal Investigator sono la Dott.ssa Franca Benini e la Prof.ssa Maria Grazia De Marinis. L'obiettivo primario del progetto è identificare le caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e le strutture di CPP nei diversi setting di cura (hospice, assistenza domiciliare, ospedale); l'obiettivo secondario descrivere le principali caratteristiche strutturali e di processo delle Reti di CPP in Italia.

AREA PEDIATRICA INTERNAZIONALE

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, Palliun 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.

TASK FORCE EAPC CHILDREN AND YOUNG PEOPLE'S (CYP)

Continua il lavoro della Task Force EAPC Children and Young People's (CYP) nel campo delle Cure Palliative Pediatriche. Nell'anno in esame si sono tenuti diversi meeting incentrati sull'organizzazione della sessione pediatrica all'interno Congresso mondiale dell'EAPC tenutosi online a Ottobre 2020.

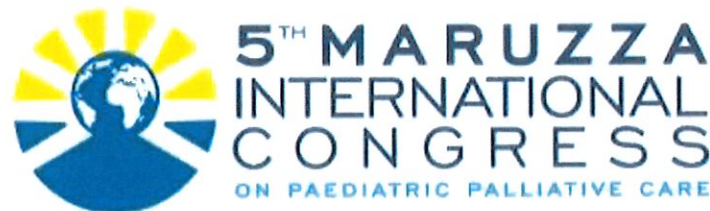
IMPACCT

IMPACTT: standard per le cure palliative pediatriche in Europa, è un documento redatto nel 2007 dal Comitato Guida della Task Force EAPC sulle cure palliative pediatriche e per adolescenti: pubblicato sull'European Journal of Palliative Care, e' stato tradotto in 8 lingue.

Visto il grande interesse suscitato da questo documento, si è deciso di aggiornarlo ed è iniziata la revisione che si concluderà nel 2021.

5TH MARUZZA INTERNATIONAL CONGRESS ON PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE

La V edizione del Congresso Internazionale di Cure Palliative Pediatriche, che si sarebbe dovuta tenere a ottobre 2020, è stata posticipata causa Covid a maggio 2022. E' comunque continuato il lavoro organizzativo, dovuto anche alla riprogrammazione dell'evento, con la presidente Dott.ssa Franca Benini, il vice presidente Dott. Stefan J. Friedrichsdorf e il Presidente Onorario Dott.ssa Ann Goldman.



PARTECIPAZIONE CONGRESSI

24 giugno: la presidente Silvia Lefebvre D'Ovidio, partecipa al webinar online "Los derechos de los niños con necesidades paliativas" con la relazione dal titolo "Acciones de ONG para la protección de derechos". Al webinar organizzato dalla Comisión de Cuidados Paliativos della Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) partecipano la Dott.ssa Natalia Perdomo (Colombia), Dott.ssa María Susana Ciruzzi (Argentina), il Dott. José Méndez-Venegas (México).

Webinario Online

Actividad libre y gratuita

"Los Derechos de los Niños con Necesidades Paliativas"

Miércoles 24 de junio de 2020

4:00 p.m. (Colombia)
6:00 p.m. (Argentina)

Inscripciones:
webinarios@alcp.lat

Dra. Silvia Lefebvre D'Ovidio - Italia

Dra. María Susana Ciruzzi - Argentina

Dra. Natalia Perdomo Colombia

Dr. José Méndez-Venegas - México

Organizan: ALCP ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS Comisión Cuidados Paliativos Pediátricos

3.2 ATTIVITÀ DI SUPPORTO

RACCOLTA FONDI

L'anno trascorso è stato caratterizzato da una crisi pandemica che ha modificato lo scenario globale e i comportamenti delle persone. Le ricadute di questo evento hanno avuto diverse ripercussioni anche sulla raccolta fondi. I trend osservati sono stati:

1) Pandemia come crisi di sistema. La pandemia COVID-19 impatterà nel lungo e nel medio periodo sui consumi, le percezioni e gli spostamenti delle persone a livello globale. Se nel breve periodo l'incertezza è stata la principale condizione sperimentata, nel medio e nel lungo periodo si prevede l'acuirsi di situazioni di povertà e disparità, soprattutto nell'accesso ai servizi (sanitari ad esempio) e all'istruzione, così come la riconversione digitale di tutte quelle attività che non richiedono la presenza fisica. Tale trend di digitalizzazione, ha subito una accelerazione tale da far pensare che, ad esempio per quanto riguarda gli eventi, in futuro non sarà possibile l'organizzazione di convegni e conferenze in cui l'opzione online non sia disponibile. Andiamo verso uno scenario phygital, ibridazione tra il mondo fisico e quello digitale.

2) Contrazione dei redditi familiari. L'emergenza COVID-19 influisce sul reddito delle famiglie e delle imprese. I provvedimenti per l'emergenza adottati dal Governo italiano hanno cercato alleviare la contrazione significativa dei redditi. Tuttavia, tali misure non possono arrestare tale contrazione che si ripercuote anche sulla propensione al dono dei cittadini privati e delle aziende. L'aumento dell'incertezza lavorativa ed economica, ha inciso negativamente sulle raccolte fondi non legate direttamente a enti ospedalieri o servizi di assistenza sanitari. Inoltre, il blocco di determinate attività ha ridotto drasticamente le raccolte fondi basate sul co-marketing e sulla corresponsione di una donazione a fronte dell'acquisto di un bene/servizio da parte del cliente.

3) Riallocazione delle risorse degli enti filantropici. Fondazioni bancarie, fondazioni filantropiche e imprese hanno già impegnato ingenti risorse economiche nel contrasto all'epidemia, sia in termini di risposta all'emergenza sanitaria che di sostegno alle OSC con servizi di tutela delle fragilità. Al momento, come anche riportato da Italia Non Profit (che ha attivato una mappatura delle azioni di fundraising legate all'emergenza coronavirus e ai bisogni delle OSC), gli enti stanno operando con erogazioni sotto forma di aiuti economici, aiuti in beni e servizi, attivazione di conti correnti dedicati. Per gli scenari futuri, di medio periodo, emerge già un trend degli enti erogativi verso lo stanziamento di risorse su progetti in grado di ridurre le disuguaglianze economiche che l'impatto della crisi genererà, specialmente sulle popolazioni già svantaggiate. Le OSC che non svolgono servizi diretti alla popolazione, rischiano di veder bloccati i fondi per i propri progetti (es: formazione). Ritorna attuale il dibattito sul fenomeno dello "starvation cycle" delle OSC, che evidenzia il paradigma del finanziamento al progetto proponendo un cambiamento verso il modello del finanziamento alla mission della OSC (si veda l'articolo di Carola Carazzone, Presidente di Assifero). La crisi potrebbe accelerare questo processo. Infine, sempre sul lungo periodo, l'esperienza delle aziende ad attivare in proprio raccolte fondi in favore della popolazione, potrebbe favorire il fenomeno della disintermediazione (aiuto diretto delle aziende senza intermediazione di OSC) verso i beneficiari finali.

4) Perdita di fiducia nelle OSC. L'alto numero di campagne attivate da privati, OSC e aziende in favore dell'emergenza COVID non consente di verificare la trasparenza delle stesse e l'effettiva destinazione dei fondi raccolti. Esiste il rischio di truffa e lucro con effetto alone in termini di fiducia verso tutte le campagne e le OSC, aggravato dalla situazione emergenziale che si vive nel Paese.

5) Minor attenzione per le cause non collegate direttamente al COVID-19. All'interno del dibattito pubblico, c'è stato spazio solo per l'emergenza COVID-19. Tutte le altre cause, (migrazione, ambiente, animali, cooperazione e sviluppo estero, malnutrizione, malattie diverse da COVID, diritto allo studio, empowerment economico etc.) non sono state coperte. La riduzione dello spazio e del dibattito pubblico su altri temi rischia di far "dimenticare" ai donatori "fedeli" le cause che hanno sostenuto in precedenza. C'è un rischio concreto di blocco delle donazioni, sia da enti che da privati, per il finanziamento di progetti e attività non collegate all'emergenza COVID-19.

6) UE e donatori istituzionali. I donatori istituzionali hanno risposto alla crisi in maniera disomogenea, anche all'interno degli stessi enti. Il mancato coordinamento nella gestione di una strategia condivisa che tenesse conto delle restrizioni imposte alla libera circolazione e alla vita sociale delle persone, ha rallentato i progetti in essere e reso impossibile la realizzazione di alcune delle attività previste. In alcuni casi, ciò ha comportato un taglio dei budget approvati, aumentando l'incertezza economica delle OSC. Le considerazioni riportate aiutano a comprendere l'andamento negativo della raccolta fondi per l'anno 2020. Fondazione Maruzza ha visto infatti una drastica riduzione delle entrate dovuta in gran parte alla sospensione della campagna di raccolta fondi a bordo delle navi da crociera Silver Sea a partire da marzo 2020. A tale drastica riduzione, si è aggiunta l'impossibilità di organizzare eventi, sia ad opera della Fondazione, che dei singoli cittadini. La neonata attività di confezionamento di bomboniere e gadget non ha dunque dato i risultati sperati, a fronte del blocco del settore nei mesi generalmente dedicati alle celebrazioni civili e religiose.

Nel tentativo di ridurre l'impatto della contrazione delle entrate e di rispondere alle mutate condizioni di vita, la Fondazione ha realizzato in occasione del Natale 2020 una piccola campagna di raccolta fondi basata sull'acquisto di biglietti di auguri digitali personalizzati. Tale iniziativa, tuttavia, ha risentito sia della concorrenza delle altre OSC, già attive sul mercato, che della limitata disponibilità di anagrafiche presenti in database. La collaborazione con una piccola attività di ristorazione, sempre nel periodo natalizio, si è dovuta interrompere a causa della chiusura dei ristoranti al pubblico nel periodo natalizio.

I fondi raccolti al 31 dicembre 2020 ammontano in totale a € 79.370,32 così suddivisi:

Campagna 'One for Life' in partnership con Silversea Cruises € 69.430,09

Donazioni da privati cittadini € 9.940,23

N.B. Si fa presente che € 95.000,00 della raccolta fondi dell'anno 2019, portati a risconto nel bilancio precedente, sono stati utilizzati per i progetti del 2020.

Partecipazione a bandi

Nonostante la riduzione di bandi a causa della già richiamata tendenza degli enti filantropici e delle imprese a destinare risorse all'emergenza COVID19, la Fondazione ha partecipato a diversi bandi per il finanziamento di progetti legati alla propria mission. Nello specifico:

UNICREDIT REST CENT - Italy

Fondazione Prima Spes

Banca d'Italia 2020

Fondazione Terzo Pilastro Internazionale

Due delle proposte presentate, sebbene valutate positivamente dalla commissione, non hanno ricevuto finanziamento. La proposta presentata a Banca d'Italia è stata invece formalmente esclusa a causa di una concomitante richiesta pervenuta alla Banca da parte dell'Associazione Maruzza Liguria, considerata un'appendice della Fondazione a causa della presenza all'interno della compagine associativa di un membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione. Infine, la proposta presentata a Fondazione Terzo Pilastro, relativa al finanziamento del 5° Congresso Internazionale Maruzza sulle cure palliative pediatriche, è stata sospesa in conseguenza dello spostamento del Congresso a maggio 2022.

Per quanto riguarda la raccolta fondi da aziende, infine, lo spostamento del Congresso ha sostanzialmente interrotto la ricerca di sponsor, che era iniziata a gennaio 2020 e che aveva coinvolto diverse aziende farmaceutiche.

5 per mille

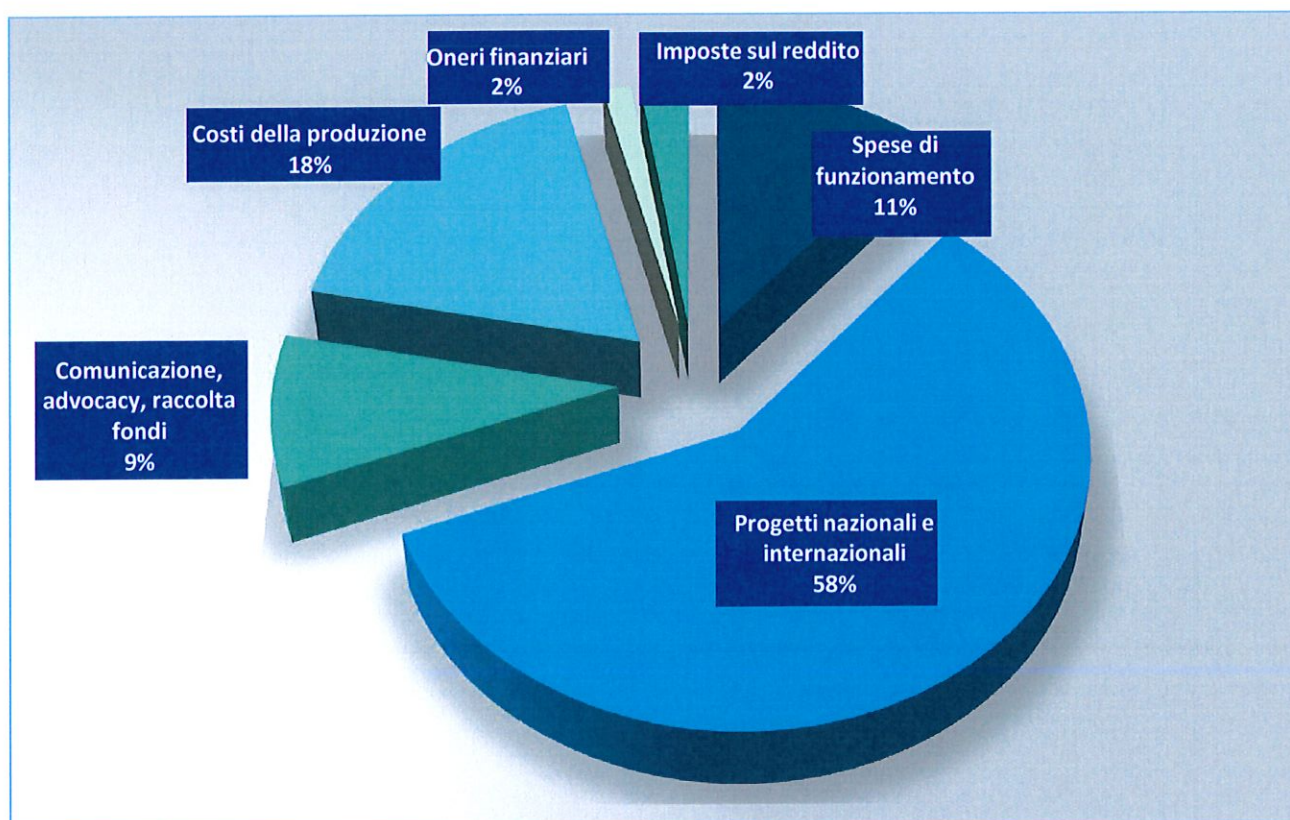
L'Agenzia delle Entrate ha corrisposto la quota da imputare all'istituto del 5 per mille dell'anno 2018 (redditi 2017), di € 15.451,83 e dell'anno 2019 (redditi 2018) di € 21.659,79 per un totale di € 37.111,62. Tali introiti sono il frutto delle campagne di sponsorizzazione effettuate nei due anni di riferimento, in particolare della promozione del codice fiscale della Fondazione presso gli studi commercialisti di Roma e Milano attraverso l'invio di un mailing cartaceo dedicato loro, con l'invio di apposite comunicazioni alle persone iscritte alla newsletter e con post dedicati gli utenti della pagina Facebook della Fondazione

Rendiconto 5 per mille 2018/2019 erogato 2020

IMPORTO PERCEPITO		37.111,62
COSTI		
Risorse umane		
Personale dipendente	10.934,44	10.934,44
Direttore Scientifico	4.000,00	4.000,00
<i>Tot. Risorse umane</i>		14.934,44
Costi funzionamento		2.000,00
Acquisto beni o servizi		
Uova di Pasqua per Hospice Padova	407,00	
Anticipo affitto sale per 5th Maruzza Congress on PPC	8.605,88	
Ufficio stampa per petizione	3.804,60	
Revisione e aggiornamento IMPaCCT	1.525,00	
Acquisto materiale IT progetto scuole	2.326,00	
<i>Tot. beni e servizi</i>		16.668,48
Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale		
IAHPC	308,70	
SICP	2.000,00	
FCP	1.200,00	
<i>Tot. erogazioni</i>		3.508,70
TOTALE COSTI		37.111,62

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 € 350.000



Al 31 dicembre 2020 l'attivo della Fondazione ammonta a circa € 2.900.000.


Al passivo figurano € 2.305.000 di fondo di dotazione ed un patrimonio netto pari ad € 2.626.406. I proventi finanziari nel 2020 sono stati pari a € 114.305 .

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 31.12.2020 il personale in forza è composto da 7 (sette) persone, di cui 5 (cinque) dipendenti (1 nella gestione di progetti internazionali, 1 nell'amministrazione, 2 nella segreteria, 1 nella segreteria dei progetti internazionali), 1 collaboratore a progetto che si occupa della comunicazione e della raccolta fondi, coordinati dal Segretario Generale della Fondazione, a cui si aggiungono i collaboratori e professionisti a P.Iva o a collaborazione occasionale che sono stati coinvolti nella realizzazione dei vari progetti. 4 unità su 5 del personale dipendente sono impiegate part-time.

A partire dal mese di maggio 2020 e fino al 31/12/2020, la Fondazione ha usufruito della C.I.G.D. messa a disposizione dal Governo Italiano per arginare la crisi economica dovuta all'insorgere della pandemia COVID 19. La Fondazione ha scelto di avvalersi dello strumento, che ha riguardato una persona dipendente, in considerazione delle minori entrate generate durante l'anno a causa della pandemia.



Elvira Lefebvre D'Ovidio
Presidente



Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Via del Nuoto, 11 00135 Roma

Tel +390636306482 - +39063290609

info@maruzza.org

www.fondazionemaruzza.org