

BILANCIO DI MISSIONE

2021

Fondazione Maruzza
LefebvreD'Ovidio Onlus



Indice

1. Introduzione

2. Chi siamo

2.1 Mission

2.2 Governance

3. Attività e Progetti

3.1 Attività Istituzionali

Area pediatrica nazionale

- Comunicazione e advocacy
- Attività sul territorio
- Progetti

Area pediatrica internazionale

3.2 Attività di Supporto

Raccolta fondi

5x1000

4. Funzionamento della struttura

1. INTRODUZIONE

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus come ogni anno, fin dal 2006, si impegna a rendicontare la propria attività e quella degli attori coinvolti nei diversi progetti, per dare valore all'impegno di ognuno e al lavoro eseguito per la realizzazione della propria missione.

Durante l'anno in esame, seppur con difficoltà legate all'andamento alternante della pandemia, le attività della Fondazione hanno ripreso a ritmo serrato. La stesura di nuovi progetti, l'organizzazione di attività di ricerca e formazione, il raggiungimento degli obiettivi di medio termine di programmi in fieri, hanno caratterizzato il 2021.

2. CHI SIAMO

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è un'organizzazione non profit, creata da Antonio e 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.

Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica 2013, la Fondazione, da oltre vent'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 pediatriche un diritto per 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 suoi bisogni e quelli della sua famiglia e non la patologia che l'ha colpita. Vogliamo migliorare la conoscenza e l'applicazione delle cure palliative con una speciale attenzione all'ambito pediatrico.

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 pediatriche
- 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 pediatriche

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)

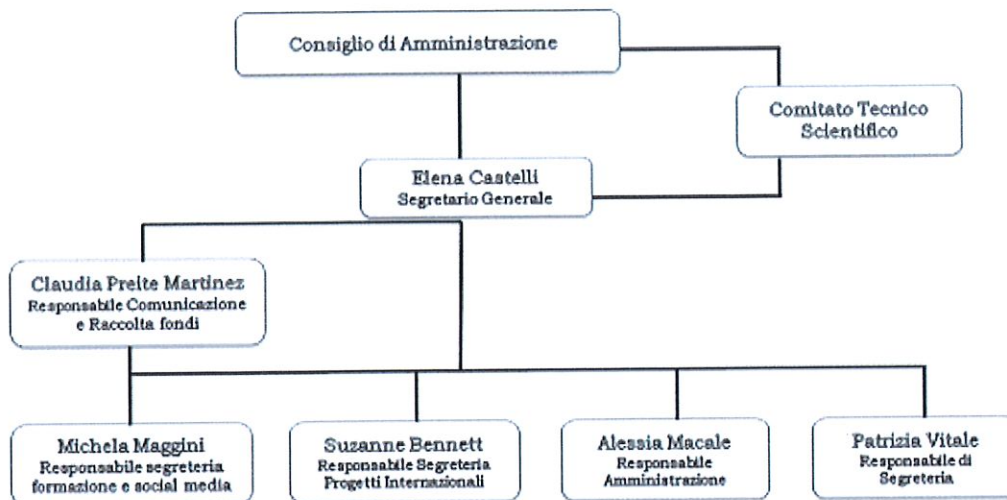
Composizione del Comitato Tecnico Scientifico

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 o in FAD, 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 2021, in conformità con il proprio piano strategico triennale e nell'ambito degli obiettivi della Legge 38/2010, la Fondazione Maruzza ha promosso e condotto una serie d'iniziative nell'ambito della pediatria e dell'etica.

3.1 ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

AREA 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.

RASSEGNA STAMPA

Nel corso dell'anno le attività della Fondazione hanno ottenuto una certa attenzione da parte dei mezzi di comunicazione on e off line, specialmente in concomitanza con due appuntamenti importanti l'evento Socially Correct di Spoleto e il lancio del Videogame "DARE".

Per l'iniziativa di Spoleto c'è stata una copertura di 12 articoli e 2 interviste video (Sanità Informazione Pianeta Salute 2.0 - La Voce del Paziente n. 11).

Per il lancio del Videogame, invece 38 sono stati gli articoli e 4 le interviste video (Radio Vaticana, Medical Excellence TV, Salus TV n. 50 (ADN KNONOS), Sanità informazione.

Inoltre, nel numero 8 di IO DONNA la presidente Silvia Lefebvre racconta come è nata la Fondazione Maruzza e il suo impegno nella promozione e nell'applicazione delle cure palliative pediatriche, nell'ambito di un'indagine dal titolo: *La filantropia è donna: sei signore spiegano la loro "scelta di vita"*.



SITO INTERNET

Grazie ad un processo di revisione iniziato nel 2020, nel corso del 2021 il sito istituzionale di Fondazione Maruzza è stato rinnovato completamente sia in termini di contenuti che di struttura. Tale scelta si è resa necessaria al fine di riflettere i cambiamenti nella mission e nella strategia che, nel tempo, la Fondazione ha maturato: il nuovo sito si concentra quindi interamente sull'area pediatrica, fornendo non solo informazioni relative all'operato della Fondazione (chi siamo, cosa facciamo) e ai diversi target di riferimento (professionisti socio-sanitari; cittadinanza; enti e società scientifiche) ma anche nozioni di base su cosa siano le CPP, sulle domande frequenti, sui Centri di riferimento Regionale deliberati nei territori italiani. Attraverso questo spazio, dunque, si è tentato di costituire un prototipo di servizio informativo che desse risposte immediate, corrette, aggiornate, alle famiglie e all'utenza in generale che desiderasse saperne di più sulle CPP, contribuendo dunque all'obiettivo di ridurre/sfatare i miti che ancora circondano tali cure.

Sono infine state individuate e definite le aree di intervento della Fondazione e si è potuto procedere alla categorizzazione e alla razionalizzazione dei contenuti in un'ottica di maggior fruibilità dell'utenza; tale lavoro ha permesso quindi di riportare i progetti della Fondazione dentro 3 tipologie di attività:

- Promozione della cultura delle CPP
- Formazione dei professionisti socio-sanitari
- Ricerca Scientifica

Per quanto riguarda i dati di traffico, nel 2021 il sito è stato visitato da 7091 utenti. La diminuzione nel numero di utenti è dovuta a motivi tecnici legati alla configurazione dei parametri per

l'indicizzazione da parte dell'algoritmo di Google.

NEWSLETTER

Nel 2021 sono stati effettuati 22 invii ad una platea di 39.549 destinatari complessivi. Il tasso di lettura delle email inviate è stato del 25%, per un totale di oltre 9.000 lettori.

Durante il periodo preso in esame, sono stati acquisiti in maniera organica 226 nuovi utenti attraverso l'iscrizione alla newsletter. Ad oggi, il database di invio della newsletter conta circa 3863 indirizzi email validi.

CANALI SOCIAL

L'andamento dei social nel corso del 2021 ha risentito della mancanza della risorsa umana dedicata alla gestione dei social media. Questo ha comportato infatti un ridursi nel numero di post prodotti sul canale FB e un rallentamento nel processo di ri-organizzazione dei contenuti video del canale Youtube.

Nel 2021 la pagina italiana di Facebook ha registrato una copertura annuale dei post di 46.000 utenti, con una diminuzione pari al 40% rispetto all'anno precedente, e l'acquisizione di 111 nuovi follower (+ 26% rispetto all'anno precedente). Nel 2021 non sono state effettuate sponsorizzazioni a pagamento. La pagina Facebook in lingua inglese ha raggiunto invece 1900 persone. I follower netti sono aumentati di 14 unità.

Per quanto riguarda invece il canale Youtube della Fondazione, si è reso necessario un lavoro di deduplica dei contenuti e dei canali attivi: il passaggio da un canale all'altro, fondamentale per l'ottimizzazione dei contenuti e delle visualizzazioni, è tuttora in corso e rende complesso eseguire una stima delle visualizzazioni ottenute nel corso dell'anno 2021. Tra i video più visti dell'anno, si osserva l'interesse del pubblico per i webinar del Maruzza Lyceum, la cui registrazione è stata visualizzata da oltre 400 utenti.

COLLABORAZIONI E PARTNERSHIP

Nel corso dell'anno sono state attivate nuove collaborazioni o rinnovati accordi di collaborazione con Società, Associazioni Scientifiche e realtà operanti nell'ambito della pediatria, della formazione, della comunicazione sociale.

I protocolli d'Intesa in essere sono siglati con i seguenti Enti:

l'Associazione Culturale Pediatri (ACP), la Società Italiana di Pediatria (SIP), l'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) e con la Società Italiana di Neonatologia.

Obiettivi comuni di tutti questi accordi sono: lo studio e la realizzazione di programmi formativi, la collaborazione in progetti di ricerca scientifica nel campo della terapia del dolore e cure palliative pediatriche, l'impegno ad adoperarsi per lo sviluppo di reti di Terapia del dolore e CPP.

Con la **Società Italiana di Cure Palliative (SICP)**, invece, vige una partnership riguardante le attività del Maruzza Lyceum.

Per la realizzazione del progetto **"CPP- Come Partire Pari – Strumenti educativi per comunicare le Cure Palliative Pediatriche nelle scuole secondarie"**, sono state avviate collaborazioni con:

- **l'Istituto Nazionale Documentazione Innovazione Ricerca Educativa INDIRE** che dal 1925 anno della sua nascita, lavora in stretto collegamento con il MIUR, segue l'evoluzione del sistema scolastico italiano investendo in formazione e innovazione e sostenendo i processi di

miglioramento della scuola. Sviluppa, inoltre, nuovi modelli didattici e sperimenta l'utilizzo delle nuove tecnologie nei percorsi formativi.

- **Sorridi con Pietro Onlus** associazione che dal 2012, anno della sua nascita, è impegnata nel sensibilizzare i giovani sul tema delle CPP e a raccogliere fondi da destinare alla formazione di equipe socio-sanitarie in grado di aiutare a domicilio bambini da 0 a 17 anni, affetti da malattie inguaribili al fine di evitare loro inutili ospedalizzazioni e di aiutare le loro famiglie.
- Il **Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione (FISSUF)** dell'Università di Perugia la cui missione e vocazione è lo sviluppo di una cultura umanistica capace di interpretare le complesse dinamiche storico-sociali della modernità e della contemporaneità; le problematiche del linguaggio e dell'estetica, della comunicazione, del rapporto tra identità personale e relazione sociale; la filosofia nelle sue varie articolazioni, l'antropologia, la pedagogia, la psicologia, la sociologia, le ricerche storiche e giuridiche in maniera interdisciplinare.

Con l'Associazione **"Paolo Ettore Socially Correct"**, nasce una collaborazione che consente alla Fondazione Maruzza di ricevere in dono la creatività di una campagna informativa sulle CPP.

Infatti, per continuare a testimoniare l'impegno di Paolo Ettore nei confronti della comunicazione sociale, la Socially Correct bandisce un concorso annuale rivolto a studenti che frequentano corsi nel settore della comunicazione, per lo sviluppo di una campagna su un tema di rilevanza per la società.

Quest'anno l'obiettivo della XIII edizione del concorso è rendere consapevole l'opinione pubblica del valore delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) al fine di sostenere le famiglie con bambini affetti da malattie inguaribili, rivendicando il diritto all'accesso alle CPP e allo sviluppo delle reti territoriali di assistenza in tutte le regioni italiane.

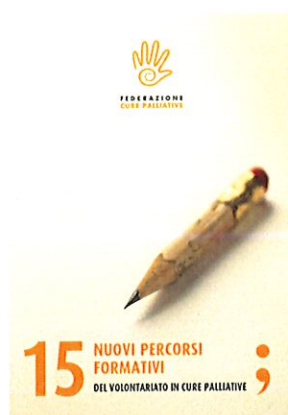


Durante un evento tenutosi all'interno del Festival di Spoleto è stata premiata l'idea innovativa di due ragazze, Valeria Polanco e Itziar Soto, che hanno utilizzato l'immaginario iconografico della fiaba per raccontare la vita reale delle famiglie e dei minori che convivono con una malattia inguaribile e come le CPP possano contribuire a rendere migliore la loro qualità di vita.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE (FCP)

Anche nel 2021 continua la collaborazione con FCP.

Il 28 maggio Franca Benini, direttore del Comitato tecnico scientifico della Fondazione partecipa al seminario dal titolo "Le Cure Palliative Pediatriche: un volontariato da costruire" dedicato al tema del Volontariato in Cure Palliative Pediatriche con l'obiettivo di delineare quali possano essere le competenze e le attività del Volontario del futuro in questo ambito.



A luglio, prende il via un gruppo di lavoro, del quale fa parte anche Elena Castelli, con il compito di aggiornare il core curriculum del volontario in cure palliative redatto da Federazione nell'anno 2013, anche in seguito all'accordo, in Conferenza Stato Regioni, sui profili formativi omogenei per il volontario in CP. Dopo un intenso impegno, il documento sul volontario di domani è stato presentato al *XXVIII Congresso Nazionale SICP*

ASSIFERO (ASSOCIAZIONE ITALIANA FONDAZIONI ED ENTI FILANTROPICI)

Anche nel 2021 continua un intenso rapporto con Assifero che permette di stabilire nuovi contatti con altre realtà aderenti all'associazione, specialmente durante la terza edizione del Simposio annuale delle Fondazioni di famiglia che si è tenuto a Sermoneta dal 6-8 settembre.

CONGRESSI

A Riccione, il 18 novembre la Fondazione partecipa al XXVIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative SICP, dove presenta il progetto "Come partire Pari".

La sessione, dal titolo "Costruire nuove maglie: applied game ed educazione fra pari per conoscere le cure palliative pediatriche" moderata dal dottor Momcilo Jankovic, ha visto come relatori: Matteo Asti, storico e didatta del cinema presso Hdemia Santa Giulia e Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia, Massimiliano Grotti, co-founder e Creative Director di Wisdom Studio e Patrizia Garista, ricercatrice dell'Istituto Italiano Documentazione Innovazione Ricerca Educativa (INDIRE).

L'intero progetto e il video game hanno suscitato un grande interesse e i partecipanti hanno espresso un grande apprezzamento per la capacità di innovazione del programma formativo.



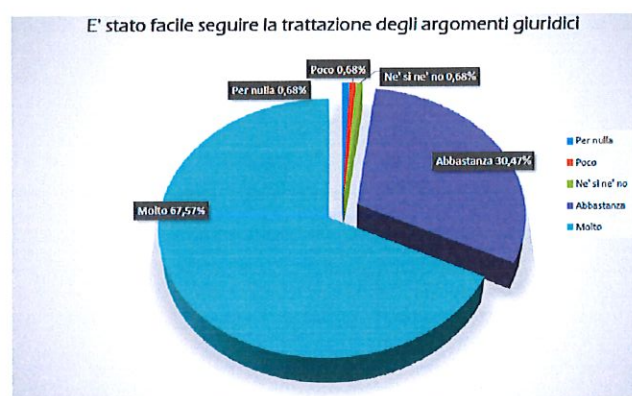
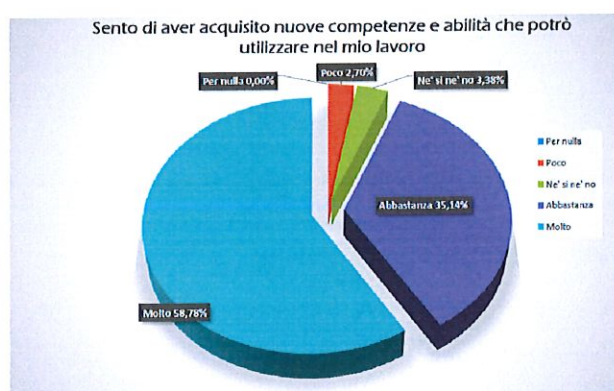
WEBINAR DEL MARUZZA LYCEUM

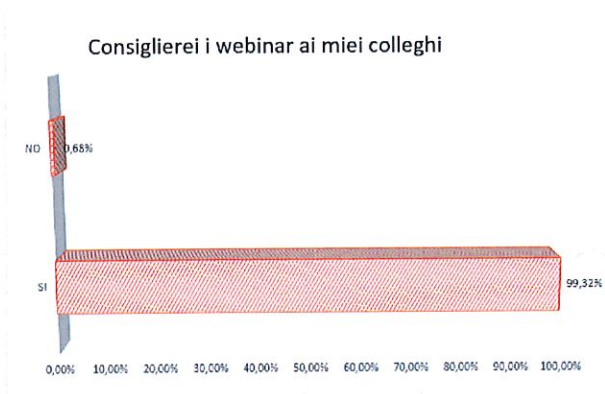
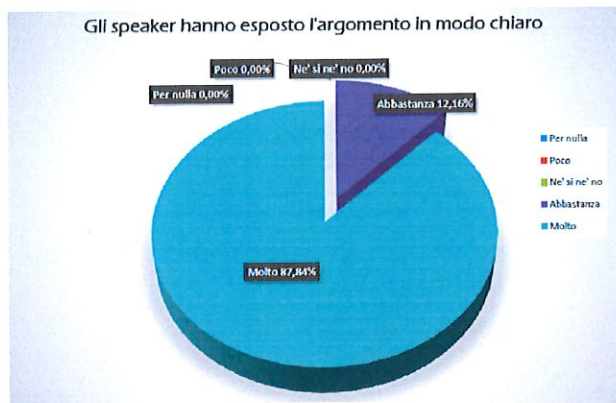
La Fondazione Maruzza, considerando l'impossibilità di condividere di persona programmi e progetti, momenti di incontro e di scambio per via dell'andamento pandemico, per l'anno 2021 organizza i Webinar del Maruzza Lyceum.

Inizia così il 25 febbraio primo ciclo dal titolo: "Profili giuridici, clinici ed etici delle cure palliative in pediatria" strutturato in quattro appuntamenti il 25 febbraio, 25 marzo, 29 aprile e 26 maggio.

L'Università degli Studi di Brescia; FCP - Federazione Cure Palliative; SICP - Società Italiana di Cure Palliative; AOPI – Associazione Ospedali Pediatrici Italiani; ACP – Associazione Culturale Pediatri; SIN – Società Italiana di Neonatologia; Camera Civile di Brescia; Unione Nazionale delle Camere Minorili; Camera dei minori e della famiglia di Brescia, hanno patrocinato l'iniziativa.

I quattro appuntamenti, condotti da Simona Cacace, professoressa di biodiritto presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Brescia e dalla dottoressa Franca Benini, hanno visto la partecipazione di stimati relatori nel campo del diritto dell'etica e delle CPP, sono stati seguiti da un totale di 1.670 tra esperti di differenti professioni e studenti di diversi indirizzi di studio





ATTIVITÀ SUL TERRITORIO

Nonostante anche l'anno in esame sia stato funestato da un andamento pandemico complesso che ha reso difficile lo sviluppo delle attività sul territorio, alla fine del mese di dicembre si è costituita la **Associazione Maruzza Veneto**.

ASSOCIAZIONE MARUZZA MARCHE

Ha continuato nella sua opera di sensibilizzazione delle istituzioni al fine di promuovere la realizzazione della rete assistenziale e la realizzazione dell'Hospice pediatrico.

Il 31 maggio si è svolto a Fano l'incontro con il Sindaco Massimo Seri, i consiglieri comunali e l'Ordine dei Medici delle Marche, per ribadire con forza la necessità di dare applicazione alla legge regionale sulle cure palliative pediatriche e per chiedere la realizzazione dell'Hospice pediatrico sul territorio regionale. Con l'occasione, il nostro amico Cristian Buzzelli ha consegnato all'Associazione Maruzza - Regione Marche ONLUS il ricavato della vendita del suo libro "Missione Sardegna: il giro della Sardegna in bici senza soldi".



Il 27 dicembre con l'approvazione unanime della risoluzione da parte del Consiglio Regionale, è stata individuata la futura sede del nuovo Hospice pediatrico presso l'ex Ospedaletto di Fano (PU) della Regione Marche. Un passo in avanti verso la presa in carico sul territorio dei bisogni dei minori con patologie inguaribili e delle loro famiglie.

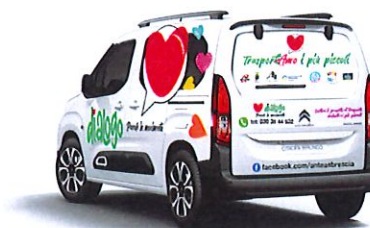
ASSOCIAZIONE MARUZZA LOMBARDIA

Nello sportello d'ascolto, attivato presso gli Spedali Civili e Fondazione Poliambulanza, sono stati raccolti i bisogni delle famiglie con figli affetti da malattia inguaribile che devono affrontare quotidianamente problemi di ogni tipo e sono stati attuati interventi di sostegno, guida e

orientamento.

Nello specifico:

- risposte ai bisogni immediati per le famiglie in difficoltà
- sostegno economico per i trasporti sociali, assistenziali dal domicilio all'ospedale e viceversa per effettuare follow up, terapie, ed indagini diagnostiche
- aiuto concreto al Care Giver dei bambini acquistando buoni mensa durante il periodo di degenza
- fornitura di presidi medici di prima necessità (apparecchio aerosol, biberon, termometro, latte, pannolini, siringhe...)
- informazioni di orientamento sociale, economico, sanitari, e spirituali
- distribuzione di mascherine e gel mani alle famiglie
- trasporti con Radio taxi
- incontri formativi/informativi presso Università Cattolica studenti Psicologia



Continua l'attività del Progetto Dialogo.

Viene, inoltre, affiancata la Fondazione Cacciamatta nella stesura di un progetto per la realizzazione di una struttura residenziale per bambini ad alta complessità assistenziale.

In settembre, infine, l'Associazione ha partecipato all'organizzazione dell'evento "Barba che Gol", tenutosi a Gavardo. Una giornata di sport, solidarietà e divertimento per grandi e bambini, che si è conclusa con un triangolare di calcio tra nazionale barbuti, hospital team e All Star Brescia.

Nel corso dell'anno c'è stato un avvicendamento nel Consiglio direttivo dell'Associazione; è stata eletta come presidente Daniela Dallera, come Vice Presidente Umberto Tanghetti.

ASSOCIAZIONE MARUZZA FRIULI VENEZIA GIULIA

Nel corso dell'anno, l'Associazione modifica lo Statuto, secondo la riforma degli Enti del Terzo settore. La nuova denominazione dell'associazione è "Associazione Maruzza – F. V. G. – Parco Sole di Notte – ODV.

Il servizio "Moduli di Respiro" se pur a fatica, continua a soddisfare le richieste delle famiglie.

Nel corso di 2021 sono stati portati a termine documenti chiave, propedeutici per la realizzazione del progetto Parco Avventura artificiale (Happy Land), all'interno del più ampio progetto **Parco Sole di Notte**. Con il sostegno pro bono della società di consulenza Deloitte è stato scritto il business plan del servizio; Sport Studio SAS ha realizzato lo studio di fattibilità e il successivo progetto esecutivo delle aree ludiche; si lavora alla ridefinizione degli accordi con la famiglia Marchi per un'acquisizione più conveniente della Villa. Al momento si attendono gli atti comunali che hanno subito una battuta d'arresto a causa delle elezioni e della ridefinizione del Consiglio Comunale.

Il progetto **Parco Sole di Notte** è stato ritenuto meritevole ed è stato scelto come case study per gli studenti partecipanti al **Samsung Innovation camp 2021**; una collaborazione tra l'università di Trento e la multinazionale Samsung.

La raccolta fondi dell'Associazione è calata ulteriormente rispetto al 2020, anno in cui si era già visto un brusco calo. Questo, a causa dell'impossibilità di organizzare buona parte delle iniziative e degli eventi dedicati ad un ampio



pubblico. Pertanto, ci si è concentrati sulle seguenti attività:

- realizzazione di **“Idee Solidali”** bomboniere proposte dall’Associazione per battesimi, cresime e matrimoni oltre a ceste natalizie rivolte anche ad aziende.
- Il **5x1000** i cui introiti, nel 2021 sono rimasti invariati

Proprio per contrastare il calo delle entrate, è stata realizzata l’App **Non vedo l’ora**: uno strumento di raccolta fondi on line che permette agli utenti di devolvere il corrispettivo di un’ora del proprio lavoro per sostenere le attività dell’associazione. Si dovrà stabilire il momento più adeguato per lanciare l’app.

ASSOCIAZIONE MARUZZA LIGURIA

Nell’anno 2021, numerose sono le iniziative portate avanti o organizzate dall’Associazione.

#regalosolidale: l’associazione propone bomboniere solidali in occasione di battesimi, cresime e matrimoni e delle festività, per regalare “momenti di sollievo”.

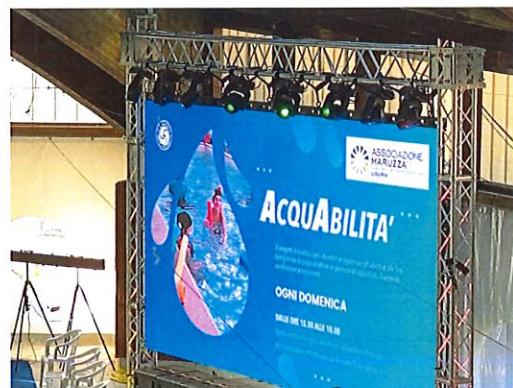
Il 13 luglio in occasione del XX Trofeo San Giorgio (Yacht Club Sestri Levante), in una location unica e suggestiva come la Piscina dei Castelli tutti i partecipanti alla regata e gli amici dello YCSL si sono ritrovati per una serata di beneficenza allo scopo di raccogliere donazioni a favore della Associazione Maruzza Regione Liguria che collabora con “Il guscio dei Bimbi” Hospice Gaslini e che si occupa di regalare cure a bambini e giovani affetti da malattie inguaribili e momenti di sollievo alle loro famiglie.

Il 10 ottobre l’Associazione organizza presso il Campo scientifico e Tecnologico di Genova, “Amarlo Day” giornata all’insegna della condivisione, della conoscenza e dell’inclusione per tutti, per far conoscere le attività e raccogliere i fondi che sosterranno i vari progetti. Il Programma dell’evento si è articolato in molteplici iniziative che si sono svolte nell’area del Parco grazie all’adesione e al sostegno di Imprese e Istituti di ricerca e al patrocinio di Regione Liguria, Comune di Genova, Istituto italiano di tecnologia (IIT) e AMIU Genova. L’evento, a cui ha partecipato anche la Fondazione Maruzza, ha riscosso un grande successo, inoltre desiderio dell’Associazione è la realizzazione di AMaRLO DAY © 2022, nel periodo estivo.



Nel mese di novembre Maria Teresa Castelli, presidente dell’Associazione Maruzza Regione Liguria presenta “AcquAbilità” il nuovo progetto realizzato con il contributo del gruppo sportivo di Piscine di Pra’ - Gruppo Sportivo Aragno.

Il progetto è rivolto a tutti i bambini e ragazzi con disabilità e alle loro famiglie con lo scopo di offrire un percorso di acquaticità, favorendo inclusione e condivisione. Frequenza ogni domenica dalle 15:00 alle 18:00.



Il 23 novembre viene siglato l’accordo per realizzazione del progetto “supervisione psicologica al personale afferente alla UOSD assistenza domiciliare e continuità delle cure e USD hospice “Il guscio dei bimbi”. Con il presente accordo, AMaRLO sosterrà economicamente per un anno una figura professionale qualificata = Psicologo/Psicoterapeuta.

Il 1 dicembre è stato rinnovato l'accordo di collaborazione fra l'Ospedale Pediatrico Giannina Gaslini e AMaRLO per la realizzazione di specifici progetti nell'assistenza in campo sanitario in favore di pazienti in età pediatrica affetti da patologie anche inguaribili e di atto specificativo concernente il progetto "momenti di sollievo" - Durata: dal 1 gennaio 2022 al 31 dicembre 2023

Nel corso dell'anno, infine, l'associazione ha donato all'Hospice pediatrico: attrezzature biomedicali per COVID e arredi.

ASSOCIAZIONE MARUZZA BASILICATA

Alcune delle attività programmate, come, ad esempio, la stipula del protocollo di intesa con la regione Basilicata e quelle relative all'Hospice di Lauria, sono state, purtroppo, sospese a causa delle difficoltà dovute alla pandemia.

Ciononostante, l'Associazione ha seguito, nella provincia di Potenza, 54 famiglie di bambini con malattie croniche gravi e rare, offrendo supporto informativo telefonico, in alcuni casi, anche specialistico, grazie all'impegno degli associati.

Sono stati organizzati confronti e incontri periodici on line con il garante per l'infanzia e l'adolescenza e con il responsabile dell'Hospice pediatrico e 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.

Si è implementata l'attività di assistenza domiciliare alle famiglie, con gli operatori, scelti dalle famiglie stesse, al fine di dare sollievo e supporto durante le ore diurne. Al momento attuale, sono otto gli operatori non sanitari che si recano presso il domicilio dei pazienti per svolgere questo servizio.



È stato garantito a tutte e 20 le famiglie che ne hanno fatto richiesta, un contributo per le spese sostenute per visite specialistiche o ricoveri effettuati fuori regione, presso il centro specialistico di terzo livello; inoltre, il contributo economico è stato esteso anche per i trasferimenti in ambulanza e le spese relative alle terapie riabilitative non assicurate dal sistema sanitario.

È continuata 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".

È ugualmente proseguita la collaborazione con altre associazioni del territorio e, nel mese di novembre 2021, l'associazione Maruzza Basilicata ha aderito, per il secondo anno, all'iniziativa della Fondazione Rava "in farmacia per i bambini" raccogliendo farmaci e dispositivi medici che sono stati poi distribuiti alle famiglie in carico, grazie alla collaborazione con l'equipe multidisciplinare dell'Hospice pediatrico.

Dal 15 al 20 novembre
In occasione della Giornata Mondiale dei diritti dell'Infanzia

FARMACIA BAMBINI
Vieni in farmacia e acquista un farmaco per i bambini in povertà sanitaria!

Farmacie aderenti su: www.infarmaciaporbambini.org

Logos of participating pharmacies: KPMG, Equata, and others.

PROGETTI

IL PROGETTO “CPP- COME PARTIRE PARI - STRUMENTI EDUCATIVI PER COMUNICARE LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NELLE SCUOLE SECONDARIE”

Tutti gli strumenti previsti per il percorso educativo per comunicare le cure palliative pediatriche nelle scuole secondarie di secondo grado sono stati realizzati e sottoposti alla revisione di esperti di formazione, cure palliative pediatriche e comunicazione. In particolare, è stato richiesto di analizzare il manuale destinato ai peer educator in tutte le sue caratteristiche. L'analisi delle schede di valutazione ha evidenziato un'ottima stima sia riguardo alla chiarezza, completezza e facilità nel far comprendere il concetto di cure palliative pediatriche che al linguaggio utilizzato; sia allo sviluppo degli argomenti trattati nel manuale che nello stimolare la partecipazione degli studenti; sia alla capacità di smuovere emozioni che di promuovere l'inclusione.

Il principio che ha guidato la realizzazione del manuale è stato quello di avvicinare i ragazzi al tema delle cure palliative pediatriche partendo dalla dimensione cognitiva (definizioni, differenze con le CP degli adulti, dati quantitativi, etc.) per passare poi gradualmente, attraverso giochi ed esercitazioni di gruppo, alla dimensione emotiva del tema (quali emozioni suscitano le CPP) con l'obiettivo di sviluppare nei soggetti beneficiari le risorse personali utili ad affrontare un'eventuale malattia inguaribile nella loro cerchia di conoscenze (es: se dovessi parlare di lutto, a chi potresti chiedere?).

Lo scopo del programma è duplice: da un lato rendere conoscibile e conosciuto il tema delle CPP in una fascia di popolazione destinata a plasmare, in futuro, il tessuto sociale del paese (i cittadini di domani) e, dall'altro, mettere a disposizione risorse (cognitive, emotive ed esperienziali) attivabili in caso di incontro con la malattia inguaribile pediatrica per sviluppare le soft skill alla base dei processi di inclusione

Il percorso educativo si sviluppa su cinque capitoli ed è composto dalle seguenti sezioni:

- Test di valutazione pre-percorso ed un test di valutazione post-percorso che mirano a verificare la conoscenza del tema ex-ante ed ex-post e che forniranno dati sull'efficacia dell'intervento.
- Introduzione
- Capitolo 1: Cosa sono le cure palliative?
- Capitolo 2: Ma io che c'entro?
- Capitolo 3: Bea, una storia di vita
- Capitolo 4: la vita e la morte
- Capitolo 5: Domande e questioni irrisolte
- Conclusioni

Ciascun capitolo si caratterizza per l'alternarsi di testi esplicativi, box di approfondimento ed esercitazioni da fare in gruppo. Il percorso educativo ha una durata di circa 6 ore e potrà essere promosso nelle scuole sia come percorso integrabile nella didattica (dunque all'interno delle ore a disposizione per le materie dei singoli docenti), sia come laboratorio extra-didattico.

Il manuale è arricchito da inserti multimediali e utilizza diversi registri comunicativi di seguito riportati:

- una video-testimonianza di una giovane donna in cure palliative pediatriche;
- una lettura dal libro *Servabo* di L. Pintor con la voce dell'attore Francesco Pannofino, che ha gratuitamente aderito all'iniziativa;
- La realizzazione di quattro tavole di fumetto che esemplificano la convivenza con una

malattia cronica inguaribile (sindrome di Ondine), gratuitamente realizzato per il progetto da un allievo del PAFF! Palazzo Arti Fumetto Friuli

- La realizzazione del gioco di carte “E io?” composto da un tappetino e da 24 carte-azione che stimolano i ragazzi a pensare a cosa possono fare per migliorare la qualità della vita di un minore con patologia inguaribile.



Questo approccio aiuta i ragazzi a mantenere alta l’attenzione, coinvolgendoli attraverso l’utilizzo di mezzi di comunicazione con cui hanno familiarità e predisposizione all’uso. Il percorso educativo, infatti, può essere affrontato anche attraverso l’uso dello smartphone.

Contemporaneamente, abbiamo voluto sottoporre il progetto all’Istituto Nazionale Documentazione Innovazione Ricerca Educativa (INDIRE) e si sono buttate le basi per sottoscrivere un protocollo che ci permetterà di avere una certificazione in più per realizzare il progetto pilota nelle scuole.

Il 18 novembre al Congresso SICP è stato presentato l’applied game “DARE – Sfida il pregiudizio”, gratuitamente scaricabile su Google Play e l’intero progetto.

MI CURO A SUD!

La Fondazione Maruzza ha deciso di adoperarsi per sostenere la nascita delle reti di cure palliative pediatriche nelle regioni del Sud Italia. Una buona qualità di vita, infatti, dipende dalla qualità dell’assistenza offerta e dalla professionalità degli operatori coinvolti nei processi di cura. Con questa premessa, la Fondazione ha ideato un programma formativo di tipo specialistico rivolta a medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti degli ospedali pediatrici di riferimento presenti in Campania, Sicilia e Puglia. Tale intervento di rafforzamento delle capacità e competenze interne alle strutture sanitarie si accompagna all’erogazione di un corso base in CPP e TD, rivolto ai pediatri di libera scelta, operanti sui medesimi territori e nelle regioni confinanti non servite da strutture pediatriche dedicate (Calabria, Molise, Basilicata).

Il progetto si sviluppa con la collaborazione di AOPI – Associazione Ospedali Pediatrici Italiani e di ACP – Associazione Culturale Pediatri e con il sostegno economico della Fondazione Terzo Pilastro. Nell’anno in corso di esame, sono stati presi contatti con i direttori responsabili dei 4 ospedali (Messina, Palermo, Napoli e Bari), che hanno identificato ciascuno 6/8 professionisti socio-sanitari scelti per comporre il primo nucleo del Team di Cure palliative Pediatriche, per i quali, nei primi mesi del 2022 sarà organizzato un corso in presenza. Contemporaneamente si è lavorato per organizzare la FAD di approfondimento di 15 ore prevista per i 4 team, nonché la FAD di base per i pediatri di libera scelta, operanti su tutto il territorio del sud Italia.

PROGETTO DI RICERCA PALLIPED

Nel corso del 2021, è stato messo a punto un questionario che permetterà di:

- Identificare le caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e le strutture di CPP nei diversi setting di cura (hospice, assistenza domiciliare, ospedale).
- Descrivere le principali caratteristiche, strutturali e di processo, delle Reti di CPP in Italia.

Purtroppo la giovane ricercatrice che era stata identificata per portare avanti le seguenti fasi del progetto ha ottenuto un nuovo incarico e ha dovuto lasciare il progetto.

Nel prossimo anno sarà necessario individuare una nuova figura.

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)

Sono continuate le riunioni on line del gruppo di lavoro che si è occupato in modo particolare all'organizzazione dell'EAPC 17th World Congress che, anche quest'anno, è stato organizzato in modalità on line nelle giornate dal 6 all'8 ottobre.

Per la prima volta, infatti, un'intera giornata è stata completamente dedicata alle cure palliative pediatriche.

FROM IMPACT TO GO-PPACS

Dopo più di 10 anni dalla sua pubblicazione il documento "IMPACT: Standard per le cure palliative pediatriche in Europa" è stato aggiornato ed arricchito, e ha dato vita ad una nuova pubblicazione dal titolo: "Global Overview Paediatric Palliative Care Standards" (GO-PPaCS) che offre una panoramica molto puntuale su standard e best practices a livello internazionale in tema di cure palliative pediatriche.

Il lavoro presentato alla rivista scientifica "Journal of Pain and Symptom Management" è stato accettato e sarà pubblicato nel mese di gennaio 2022. Durante la cerimonia inaugurale del V° Congresso internazionale Maruzza sarà presentato ufficialmente.

EPEC-PEDIATRICS

Dal 25 al 28 ottobre si è tenuto su piattaforma ZOOM il corso "EPEC – Pediatrics: Virtual Advanced Pain & Palliative Care Workshop"; un programma formativo studiato per migliorare le conoscenze e competenze del personale medico e assistenziale nelle cure palliative pediatriche.

Il corso è stato condotto da 6 master facilitator del calibro di Stefan J. Friedrichsdorf (Minneapolis), Stacy S. Remke (Minnesota) e Joanne Wolfe (Massachusetts), Justin Baker, Camara van Breemen e Veronica Dussel, considerati tra i massimi esperti al mondo nell'ambito delle cure palliative pediatriche, coadiuvati da 6 junior master facilitator.

Il Workshop ha visto la partecipazione di 128 professionisti tra medici, infermieri, psicologi e fisioterapisti, provenienti da 41 diversi Paesi e da 5 continenti. Sono state erogate, dal St. Jude Children's Research Hospital di Memphis, 31 borse di studio, a 26 medici e 5 infermieri, la maggior parte delle quali per professionisti di paesi a basso reddito.

THE USE OF TECHNOLOGY IN CHILDREN'S PALLIATIVE CARE – LIVE WEBINAR

La pandemia da COVID-19 ha messo in evidenza come, in particolare in situazioni di emergenza e di crisi, la tecnologia e gli strumenti digitali possano essere preziosi alleati nell'erogazione delle cure ai pazienti, nella razionalizzazione delle risorse umane e fisiche e nel sostenere la



VIRTUAL ADVANCED PAIN & PALLIATIVE CARE WORKSHOP

EPEC-Pediatrics

Education in Palliative and End-of-life Care

October 25-28, 2021

www.maruzza.org/epecpediatricsrome/

comunicazione tra il personale medico, pazienti e le loro famiglie.

Il 22 ottobre, pertanto, è stato organizzato, in collaborazione con la Pontificia Accademia Pro Vitae, un evento internazionale online con l'obiettivo di esaminare il rapporto tra innovazione tecnologica e cure palliative pediatriche.

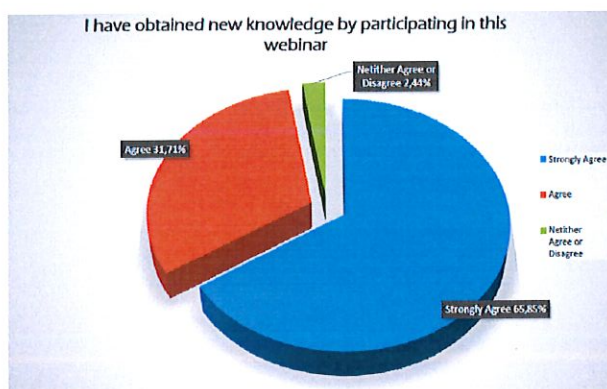
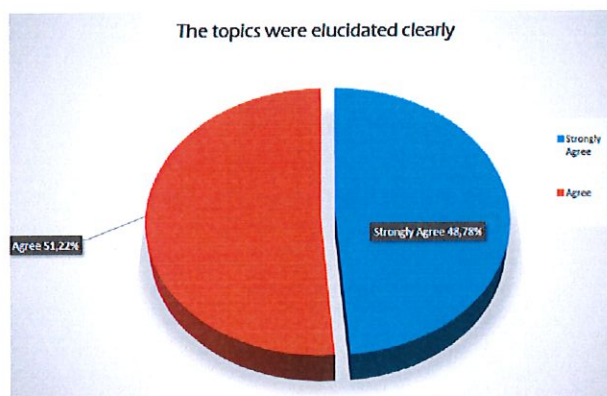
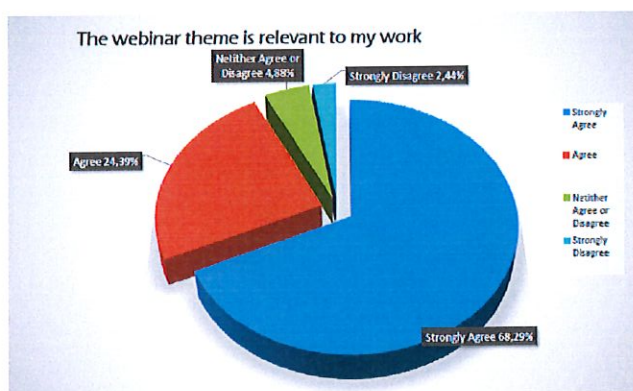
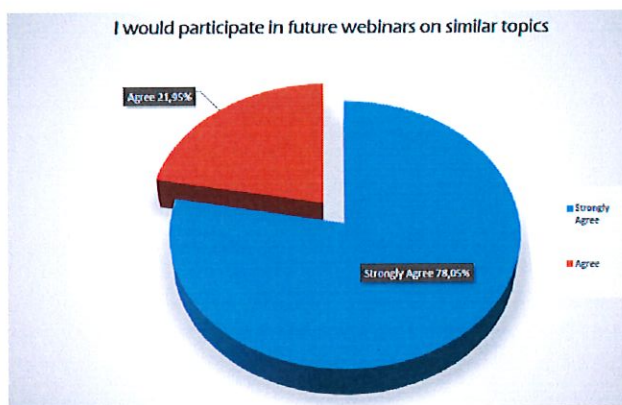
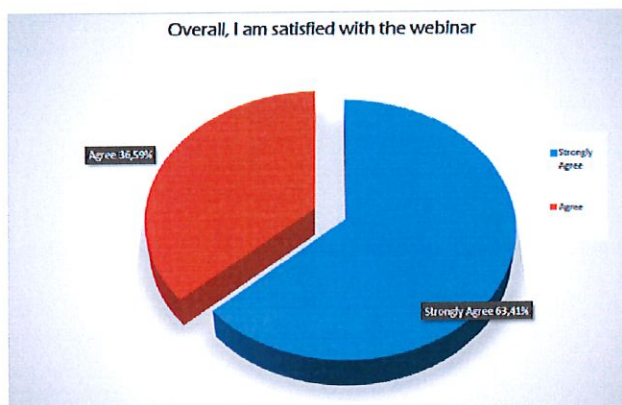
Sono state presentate esperienze di chi utilizza questi strumenti nella pratica clinica nell'ambito delle cure palliative pediatriche; si sono indagate situazioni nelle quali queste tecnologie si possano dimostrare utili; si è tentato di fare il punto su quale sia o possa essere l'impatto a livello antropologico ed etico. Il tutto gestito da un panel di esperti nazionali e internazionali.

Si sono iscritte all'evento 478 persone da diversi Paesi del mondo: India, Malesia, Indonesia, Corea, Kuwait, Kenya, Sud Africa, Egitto, Europa, Irlanda, Regno Unito, Stati Uniti, Canada, Perù, Messico e le professioni legate all'erogazione di cure palliative pediatriche. Il webinar è ora disponibile sul canale YouTube della Fondazione Maruzza

Live Webinar Program
The Use of Technology in Children's Palliative Care
Friday, 22nd October 2021:
16.00 - 18.30 (CEST = UTC +1)

Hosted by: **FONDAZIONE MARUZZA**
In cooperation with:

Access to the webinar is free. Registration is required.



5TH MARUZZA INTERNATIONAL CONGRESS ON PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE

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



3.2 ATTIVITÀ DI SUPPORTO

RACCOLTA FONDI

I fondi raccolti al 31 dicembre 2021 ammontano in totale a € 350.604,68 così suddivisi:

- Raccolta fondi da occasioni speciali e attività formative € 93.832,00
- Donazioni da privati cittadini: € 14.995,95
- Risorse erogate da Fondazioni terze ed Enti privati: € 227.000,00
- Contributo 5x1000 2020: € 14.776,73

La crescita della raccolta fondi rispetto al periodo precedente è frutto sia della rinnovata fiducia dell'Associazione "Les Amis" nell'attività della Fondazione, che della ripresa delle attività sociali da parte della popolazione. Nello specifico, la possibilità di tornare a celebrare le occasioni speciali, possibilità drasticamente ridotta nel 2020, ha consentito un aumento deciso della raccolta fondi legata a questo canale di raccolta. Anche la ripresa delle attività formative e la scelta di trasferire in modalità virtuale il workshop EPEC Pediatrics, oltre alla decisione di proseguire nella realizzazione del 5° Congresso Maruzza, hanno consentito la generazione di ricavi da quote di iscrizione pari a € 67.150,00.

Partecipazione a bandi

Nel 2021 la Fondazione ha partecipato a diversi bandi per il finanziamento di progetti legati alla propria mission e ha presentato richieste di finanziamento o di erogazione di beni/servizi a enti privati. Nello specifico:

Richieste presentate e accettate:

- Fondazione Terzo Pilastro Italia Mediterraneo (Finanziamento vincolato a progetto pari a € 85.000)
- Banca d'Italia (Erogazione liberale pari a € 50.000)
- Associazione Les Amis (Erogazione liberale pari a € 210.000)

Presentati e non accettati:

- Fondazione AIKU Lugano
- Fondazione Unicredit

Contatti in corso:

- Fondazione Alta Mane Italia
- Fondazione De Agostini

Delle richieste presentate e accettate, per un valore totale di € 345.000,00, sono state incassate nel 2021 risorse pari a € 227.000,00 mentre i restanti € 118.000,00 saranno erogati nel corso del 2022: di questi, € 68.000 saranno resi disponibili a seguito della rendicontazione delle spese sostenute per il

progetto “Mi Curo a Sud!”.

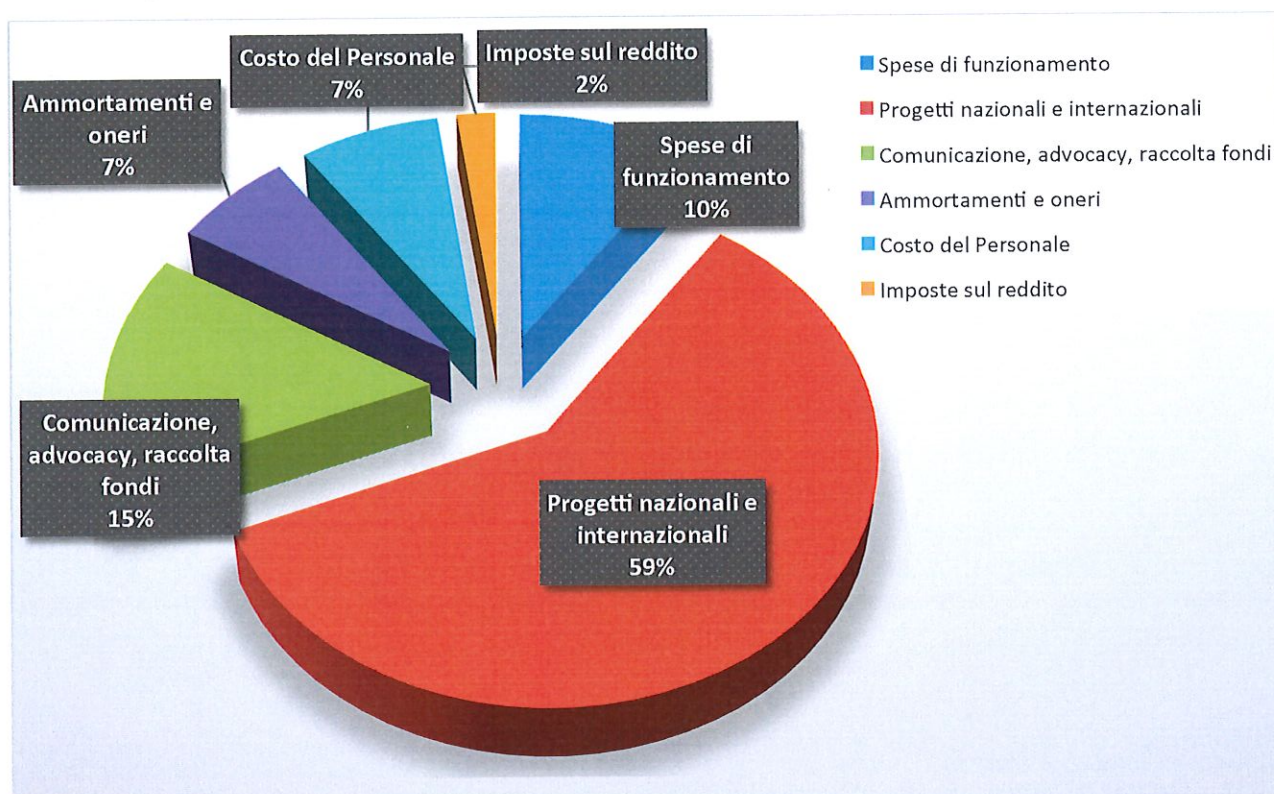
5 PER MILLE

L’Agenzia delle Entrate ha corrisposto la quota da imputare all’istituto del 5x1000 dell’anno 2021 (redditi 2020), di € 14.776,73. Sebbene sia stato profuso lo stesso impegno dell’anno precedente per la campagna 5x1000 2021, il calo nell’importo e delle firme può essere letto come effetto diretto della contrazione dei redditi e dello spostamento dell’attenzione dei contribuenti verso cause legate al rafforzamento della risposta sanitaria alla pandemia COVID 19.

Rispetto all’impiego dell’importo ricevuto, la Fondazione ha deciso di accantonare l’intera cifra per i progetti del 2022, anche a causa del ritardo con cui Agenzia delle Entrate ha effettivamente erogato i fondi, pervenuti a fine ottobre 2021.

4. 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 € 470.000.



Al 31 dicembre 2021 l'attivo della Fondazione ammonta a circa € 2.924.816.

Al passivo figurano € 2.305.000 di fondo di dotazione ed un patrimonio netto pari ad € 2.654.111. I proventi finanziari nel 2021 sono stati pari a € 112.213.

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 31.12.2021 il personale in forza è composto da 7 (sette) persone, di cui 6 (sei) dipendenti (1, responsabile comunicazione e raccolta fondi, 1 nella gestione di progetti internazionali che però nell'anno 2021 era in regime di Cassa integrazione in Deroga, 1 nell'amministrazione, 2 nella segreteria, 1 una nella segreteria dei progetti internazionali), 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. 5 unità su 6 del personale dipendente sono impiegate part-time.

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