



FONDAZIONE  
MARUZZA  
LEFEBVRE  
D'OVIDIO  
ONLUS

NEWSLETTER 2



---

**eMARUZZA**

---



## Dalla Fondazione

### La Carta dei Diritti del Bambino Morente

Il 7 ottobre 2014 a Roma si è tenuta la presentazione della Carta dei Diritti del bambino morente – Carta di Trieste. Il dottor Vincenzo Spadafora, Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza, ha ospitato l'evento nella prestigiosa sala del Parlamentino. All'incontro, moderato dal giornalista Franco Di Mare, la dottoressa Franca Benini, capofila del gruppo di esperti che ha redatto il documento, ha illustrato i dieci diritti fondamentali che lo compongono, le finalità e l'utilizzo.

Il cast di "Braccialetti Rossi", fiction che ha ottenuto un grande successo di pubblico, ha voluto dare un contributo alla diffusione della "Carta" realizzando un video toccante, trasmesso durante l'evento.

<https://www.youtube.com/watch?v=KV4HWAn3E70#t=17>

### Le Cure Palliative Pediatriche in TV

La trasmissione di RAI1 "La Vita in Diretta" ha dedicato, negli ultimi mesi del 2014, ampio spazio al tema delle cure palliative pediatriche. Hanno partecipato alle diverse puntate personalità istituzionali come il Dott. Vincenzo Spadafora, Autorità Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza e autorevoli professionisti come la dott.ssa Franca Benini, rappresentanti della Fondazione Maruzza Silvia Lefebvre D'Ovidio e Omar Leone e genitori che hanno vissuto in prima persona la malattia di un figlio.

### Rinnovata la Collaborazione con il Ministero della Salute

Il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, il 13 ottobre ha sottoscritto un nuovo Protocollo d'Intesa triennale con la Fondazione Maruzza al fine di promuovere:

- la diffusione delle reti regionali di terapia del dolore e cure palliative pediatriche,
- la realizzazione di programmi formativi specifici
- la ricerca scientifica anche a livello internazionale.

## From the Foundation

### The Trieste Charter Of The Rights Of The Dying Child

On the 7<sup>th</sup> October 2014, the Trieste Charter Of The Rights Of The Dying Child was presented during a Press Conference hosted by the National Ombudsman for Childhood and Adolescence, Vincenzo Spadafora, at the institution's prestigious auditorium in Rome.

During the event, moderated by the journalist Franco Di Mare, the Leader of the group of experts responsible for drafting the document, Dr. Franca Benini, illustrated the publication in detail, defining the ten basic rights of children affected by incurable illness. Additionally, to contribute to the dissemination of the important message of the Charter, an exclusive video realized by the cast of the popular RAI television drama series "Braccialetti Rossi" (Red Bracelets) was projected during the event.

### Paediatric Palliative Care in TV

During the final months of 2014 the RAI TV magazine program "La Vita in Diretta" dedicated ample airtime to the topic of paediatric palliative care. On several occasions institutional representatives such as Vincenzo Spadafora (the National Ombudsman for Childhood and Adolescence) clinical experts like Dr. Franca Benini and representatives from the Maruzza Foundation, Silvia Lefebvre D'Ovidio and Omar Leone, were present in the studio alongside parents with personal experience of caring for children with serious illness.

### Renewed collaboration with the Ministry of Health

On the 13<sup>th</sup> October, the Italian Minister of Health, Beatrice Lorenzin, renewed the Memorandum of Understanding with the Maruzza Foundation for a further three-year period for the continued realization of the following objectives:

- the development of regional palliative care and pain management networks
- the creation of specific training programs
- scientific research at an international level.



## Dal Mondo

### Meeting dei Ministri della Salute UE

Nel meeting dei Ministri della Salute UE tenutosi in settembre come uno dei primi atti della presidenza italiana del Parlamento Europeo, il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, ha così dichiarato: *"Credo fermamente che si debba dare adeguata considerazione nelle strategie nazionali e regionali di sanità pubblica all'inclusione di politiche efficaci per le cure palliative e la terapia del dolore, tenendo conto della specificità pediatrica.*

*Ciò può attuarsi attraverso la creazione di reti nazionali per la terapia del dolore, cure palliative, e la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, al fine di garantire il diritto del paziente di evitare sofferenze e dolore non necessari...In questo ambito di tutela, così come sancito in Italia dall'art. 1 della Legge 38 del 2010, assume particolare rilevanza porre l'attenzione nello studio e nella proposta di adeguate risposte ai bisogni delle categorie di pazienti più fragili, come bambini, anziani e persone con handicap neurocognitivo e sensoriale... Si propone, infine, di istituire due giornate ufficiali europee, la prima dedicata alla lotta al dolore, o più in generale sui diritti del paziente, e la seconda alle Cure Palliative, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stakeholder istituzionali al diritto di accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa in fase avanzata o terminale, al diritto di essere curati e assistiti in modo competente e a veder garantita la propria dignità fino alle fasi ultime della vita."*

### Legge Cure Palliative approvata da Colombia e Albania

Il 7 settembre 2014, il ministro della Salute della Colombia ha firmato la Legge che regola il diritto dei pazienti colpiti da malattie cronico degenerative, irreversibili o terminali, ad accedere ai servizi di cure palliative.

Il 16 ottobre 2014, il Parlamento Albanese approva la legge sulle cure palliative riconoscendole parte integrante della pianificazione delle politiche sanitarie e dei programmi formativi.

## From around the World

### Meeting of the EU Health Ministers

One of the first actions of the Italian presidency of the European Parliament was to host a meeting of the European Health Ministers on the 22<sup>nd</sup> and 23<sup>rd</sup> September 2014. During the meeting the Italian Health Minister, Beatrice Lorenzin, declared: *"I firmly believe that national and regional public health strategies must give appropriate consideration to the inclusion of effective palliative care and pain therapy policies, while addressing the specific needs of the paediatric population.*

*This can be done by creating national networks for pain therapy, palliative care, paediatric pain therapy and paediatric palliative care with the objective of upholding the right of the patient to avoid unnecessary suffering and pain. Within this scope, just as enshrined in Italy in article 1 of Law 38 of 2010, it is particularly relevant to direct attention toward studying and proposing appropriate responses to the needs of the weakest categories of patients, such as children, the elderly and people with neurocognitive and sensory disabilities... It is proposed to set up two official European days, the first dedicated to the fight against pain, or the rights of the patient in general, and the second to Palliative Care, with the objective of raising the awareness of the general public and institutional stakeholders with regard to the right to palliative care for all patients in the advanced or terminal stages of a chronic degenerative condition, to receive competent care and support and to the assurance of having their personal dignity upheld to the end of their lives."*

### Palliative Care Bills approved by Colombia and Albania

On the 7<sup>th</sup> September 2014, the Colombian Minister of Health signed the Bill that establishes the right to access palliative care services for patients suffering from both irreversible and terminal chronic degenerative diseases.

On the 16<sup>th</sup> of October 2014, the Albanian Parliament approved legislation recognizing palliative care as an integral part of the planning of health policies and training programs.

E' stato presentato a Roma durante la cerimonia inaugurale del 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care – A Global Gathering, il film "Little Stars".

La pellicola, alla realizzazione della quale ha contribuito anche la Fondazione Maruzza, prende in esame storie di bambini e ragazzi colpiti da malattie croniche o inguaribili seguiti da équipe di cure palliative specifiche per l'infanzia e pone l'accento sull'importanza e la peculiarità del lavoro svolto negli hospice pediatrici.

A Mike Hill - ideatore, sceneggiatore e regista del film - è stato necessario più di un anno di lavoro per concretizzare il progetto e per effettuare le riprese in 10 Paesi del Mondo, tra i quali anche l'Italia. Il Film è un lungometraggio composto da 25 film brevi ognuno dei quali focalizza uno specifico tema nell'ambito delle cure palliative pediatriche.

During the Opening Ceremony of the 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering in Rome, on the 19th November 2014, the Little Stars film project was officially released.

The main objective of this project, supported by the Maruzza Foundation, is to raise global awareness of the impact of paediatric palliative care and pain management on the quality of life of children living with life-shortening illness in different areas of the World.

Mike Hill - the creator, writer and producer of the film project - for nearly two years has filmed children and their families in 10 different countries receiving palliative care, including families from the Children's Hospice in Padua. The film project foresees the release of a full-length film and 25 short films about children's palliative care.

<https://www.youtube.com/watch?v=C2xJmC9HLfQ>

LIFE  
IS  
SHORT,  
VALUE  
EVERY  
MOMENT





### **Hospice pediatrico Istituto Gaslini**

In virtù di un accordo sottoscritto con l'Istituto Giannina Gaslini di Genova, la Fondazione Maruzza partecipa alla realizzazione dell'hospice pediatrico della Regione Liguria avvalendosi della consulenza scientifica della professoressa Tiziana Ferrante per la stesura degli elaborati architettonici.

L'inaugurazione della struttura è prevista per luglio 2015.

### **Genoa Children's hospice project**

In accordance with the agreement with the Giannina Gaslini Childrens' Hospital in Genoa, the Maruzza Foundation is supporting the design of a children's hospice/centre of reference of the Liguria Regional paediatric palliative care network through a Architectural project led by Professor Tiziana Ferrante.

The service is scheduled to open in July 2015.

### **Core Curriculum Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche**

È stato presentato il 10 ottobre, durante il Congresso annuale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), il "Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche – Il Lavoro in Équipe".

Il documento, ritenuto un'eccellente risorsa a disposizione degli operatori sanitari e dei responsabili dei processi di Educazione Continua in Medicina, nasce da una stretta e proficua collaborazione tra la Società Scientifica SICP e la Fondazione Maruzza e rappresenta il conseguimento di un obiettivo da molti anni perseguito e, nello stesso tempo, il punto di partenza di una sfida culturale e formativa.

### **Core Curriculum for professionals working in Paediatric Palliative Care**

On the 10<sup>th</sup> October 2014, during the Italian Palliative Care Society (SICP) Annual Congress, the document "Core Curricula In Paediatric Palliative Care And Pain Management - Team Work" was presented.

This publication, considered an important resource for health professionals and managers responsible for organizing medical training, originates from a close and fruitful collaboration between the SICP and the Maruzza Foundation. It represents an important goal achieved after many years of deliberation and, at the same time, it is the foundation of a cultural and educational challenge.

### **Linee Guida per la comunicazione della prognosi**

Il Medical Journal of Australia ha concesso alla Fondazione Maruzza di tradurre e pubblicare le "Linee guida per la comunicazione della prognosi".

Il documento è strutturato come una guida pratica dedicata al personale sanitario che cura i pazienti affetti da malattie progressive, con limitata aspettativa di vita e le loro famiglie.

Fornisce esempi e indicazioni su come prepararsi al colloquio, relazionarsi a paziente e caregiver, stimolare il dialogo, accettare emozioni, predisporre informazioni, documentare e condividere.

### **Guidelines for the communication of prognosis**

The Medical Journal of Australia granted the Maruzza Foundation permission to translate into Italian the "Guidelines for the communication of prognosis."

The document is structured as a practical guide for medical staff working with patients and their families affected by progressive disease with limited life expectancy.

It provides suggestions and guidance on how to: prepare for meetings with the patient and family members; relate to the patient and caregiver; stimulate dialogue; cope with feelings and emotions and provide appropriate information.

## + Progetti // Projects



### 1 Spegni il dolore - La Rete delle Lampade

Il progetto, promosso e sostenuto dalla Fondazione assieme a Vivere senza dolore Onlus, ha l'obiettivo di definire indicatori che possano garantire un corretto trattamento del dolore dei bambini e misurarne l'applicazione nei diversi setting di cura. Un tavolo di esperti tra i più rappresentativi nel campo della pediatria, della terapia del dolore e cure palliative pediatriche, della comunicazione, delle istituzioni, dei diritti dell'infanzia, nonché alcuni genitori che hanno vissuto la malattia cronica o inguaribile dei propri figli, ha definito i criteri, selezionato gli indicatori, individuato gli standard di riferimento e ha redatto un questionario che sarà utilizzato dagli ospedali pediatrici o i reparti di pediatria, che aderiranno al progetto, al fine di auto-valutare il loro grado di attenzione alla trattazione del dolore del bambino.

### 2 Miglioramento dell'assistenza nelle RSA

Con la nuova struttura sociale, caratterizzata sempre di più dall'invecchiamento e dalla solitudine, le Residenze Sanitarie Assistenziali si trovano molto spesso a dover dare assistenza a persone che manifestano disabilità, malattie cronico-degenerative, comorbidità e si avviano all'ultima fase della loro vita.

La formazione degli operatori di queste Strutture, dal punto di vista clinico ma anche relazionale ed etico, rappresenta quindi una delle priorità che il Sistema Sanitario deve porsi per garantire, in ogni luogo e secondo i principi di una equa accessibilità alle cure, un approccio terapeutico e assistenziale che mantenga la dignità delle persone che affrontano il percorso che conduce alla fine della vita.

La Fondazione Maruzza Lefebvre ha attivato, in collaborazione con "Italian Hospital Group", un Progetto di formazione sulle Cure Palliative per i professionisti che operano nelle Residenze Sanitarie Assistenziali del Centro di Guidonia al fine di migliorare la qualità delle cure prestate in queste strutture.

Il progetto ha come obiettivi specifici: migliorare le competenze sulle cure palliative di base e valutare i cambiamenti ottenuti nella qualità delle cure; valutare la possibilità di estendere progetti analoghi ad altre Strutture Residenziali.

### 3 Il Mantello di Carta

Dalla collaborazione fra l'Associazione Maruzza Friuli Venezia Giulia, Vastagamma, Social Comics e la penna e la sensibilità di Carlo Lucarelli, nasce il "Mantello di carta - Eroi a fumetti a difesa dei bambini gravemente malati". Un libro che racconta in modo nuovo le cure palliative e la loro importanza nel migliorare la vita dei bambini colpiti da malattie croniche o inguaribili. Un esclusivo racconto di Carlo Lucarelli illustrato da fumettisti noti a livello nazionale e internazionale, fra i quali Milo Manara, Giulio de Vita, Bruno Bozzetto, Silver, Vittorio Giardino, Antonello Dalena e Leo Ortolani, hanno dato vita a un libro veramente speciale.

### 4 Carta dei Diritti del Bambino Morente

La "Carta dei Diritti del Bambino Morente - Carta di Trieste", primo documento al mondo che pone l'attenzione alla difesa della dignità degli ultimi momenti della vita dei bambini inguaribili, ha suscitato grande interesse anche a livello internazionale. La Fondazione Maruzza, pertanto, dopo aver predisposto il documento in inglese, ne ha chiesto e ottenuto la validazione di un gruppo di esperti internazionali e della Human Rights Watch. La "Charter of the Rights of the Dying Child - The Trieste Charter", è stata presentata durante il 2<sup>nd</sup> Congresso on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering.

### Spegni il dolore - La Rete delle Lampade (Light up a smile)

The "Light up a smile" initiative, supported by the Maruzza Foundation and the Vivere senza dolore (Living without pain) Association, is aimed at promoting enhanced effectiveness of pain assessment and management for paediatric inpatients in Italy. A multi-disciplinary Steering Committee (comprised of doctors, bioethicists, policy makers, journalists and nurses) have created assessment tools and treatment protocols that will be implemented by healthcare teams operating on children's wards throughout the country. This project is symbolised by a collection of bedside lamps designed and created by the children treated on the paediatric wards participating in the project.

### Palliative care training in residential care homes

In collaboration with "Italian Hospital Group", the Maruzza Foundation has devised and actuated a palliative care training programme for professional carers working in nursing homes with the goal of improving quality of care provided in these facilities. In recent decades advances in medical science and radical social changes in the way families live and work mean that more frequently older people with chronic disease, comorbidities and frailty are living and dying in care homes.

Palliative care training is vital in helping staff to manage residents nearing the end of their life not only from a clinical point of view but also helps them to engage sensitively and respectfully with patients whilst maintaining their dignity. The pilot project is being organised in the town of Guidonia in the Lazio Region with the specific objectives: to improve professional carers' basic, palliative care skills; to evaluate improvements in quality of life; to assess the possibility of extending the projects to other residential care homes.

### Il Mantello di Carta (The Paper Cloak)

"The Paper Cloak - Comic heroes in defence of children with seriously illness" is an unprecedented publication that, from a creative perspective, talks about palliative care for children with chronic or incurable illness and the positive impact that it can have on the quality of their lives. This original narration, written by Carlo Lucarelli and illustrated by the internationally recognized cartoonists Milo Manara, Giulio de Vita, Bruno Bozzetto, Silver, Vittorio Giardino, Antonello Dalena and Leo Ortolani, stems from a collaboration between the Maruzza Regional Association in Friuli Venezia Giulia, the Social Comics Association and the Vastagamma publishing house.

### The Charter of the Rights of the Dying Child

The publication of the "Carta dei Diritti del bambino morente - Carta di Trieste", the first document of its kind in the world focusing on the question of the rights of children with incurable illness during the final stages of their life, aroused pronounced international interest. Consequently, following the translation to English, the Maruzza Foundation submitted the text to review by a board of international experts and to the Human Rights Watch organization. The translated and peer-reviewed version was presented during the 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering in November 2014.



### 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care

Si è svolto a Roma dal 19 al 21 novembre 2014 presso l'Auditorium Antonianum il "2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care - a Global Gathering". L'evento, che ha ottenuto un grande successo, ha visto la partecipazione di 450 professionisti del settore, provenienti da 55 paesi di tutti i continenti. Il programma ha offerto numerose opportunità di sviluppo professionale e di condivisione: 3 corsi pre-congressuali, 4 letture magistrali, 15 comunicazioni in plenaria, 190 gli abstract presentati, 163 i selezionati di cui 37 come presentazioni orali e 126 come poster.

Il Congresso, inoltre, è stato un'occasione per stimolare i giovani a impegnarsi nel campo delle cure palliative rivolte ai bambini. Una giuria di esperti, infatti, ha selezionato come particolarmente meritevoli i lavori presentati da 5 ricercatori di età inferiore ai 35 anni e ha aggiudicato loro il No Pain for Children Award 2014.

Alla dottoressa Ann Goldman, universalmente riconosciuta la vera pioniera delle cure palliative pediatriche, è stato conferito il Premio Vittorio Ventafridda 2014.

### Pordenone Legge Explora Museo dei Bambini di Roma

Durante la manifestazione "Pordenone Legge", che raccoglie, ogni anno, circa 150 mila persone da tutta Italia, è stato presentato il libro "Il Mantello di carta". Carlo Lucarelli, autore del racconto, accompagnato da Giulio De Vita, in rappresentanza dei fumettisti che hanno aderito al progetto, e da rappresentanti della Fondazione Maruzza, hanno partecipato all'incontro con il pubblico condotto dal giornalista Luca Raffaelli.

A Roma il Museo dei bambini Explora, prendendo spunto dal Mantello di Carta, ha organizzato un laboratorio sulla nascita dei personaggi dei fumetti tenuto da Antonello Dalena, uno dei disegnatori che ha partecipato alla realizzazione del libro.

### Ce l'ho ce l'ho mi manca

La Fondazione ha partecipato alla manifestazione "Ce l'ho ce l'ho mi manca", un baratto di giocattoli per consentire a tutti i bambini di vivere un Natale pieno di gioia e di allegria, offrendo aiuto a quelli meno fortunati.

### 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care

Held in Rome from the 19<sup>th</sup> to the 21<sup>st</sup> of November 2014, the 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering, with the participation of 450 professionals working with critically ill children from 55 countries across all the continents, was heralded an immense success.

The congress offered numerous opportunities for professional development and networking: from pre-congress courses, keynote lectures, plenary symposia, oral and poster presentations selected from the 190 submitted abstracts.

Furthermore, to support and encourage the work of young investigators in the field of paediatric palliative care, the 2014 No Pain For Children Award For Excellence In Paediatric Palliative Care was presented to the best abstracts submitted by Presenting Authors under the age of 35 years.

During the Opening Ceremony of the Congress the 2014 Vittorio Ventafridda Award was presented to the internationally acclaimed palliative care expert Dr. Ann Goldman.

### Pordenone Legge (Pordenone Reads) The Explora Children's Museum in Rome

During the initiative "Pordenone Legge" an initiative, which each year brings together over 150 thousand people from all over Italy, in a session mediated by the journalist Luca Raffaelli, the book 'Il Mantello di Carta (The Paper Cloak)' was presented by the book's author Carlo Lucarelli, together with Giulio De Vita, a member of the team of cartoonists who worked on the project and representatives from the Maruzza Foundation.

Consecutively, a similar initiative, involving another member of the team of cartoonists, Antonello Dalena, was organised, at the Children's Explora Museum in Rome.

### Ce l'ho ce l'ho mi manca (Toy swapping for children)

In December the Maruzza Foundation participated in the "Ce l'ho ce l'ho mi manca" event in Rome which, at Christmas time, gives children the opportunity to exchange toys and, at the same time, to help those less fortunate.





Alla fine di quest'anno così ricco di soddisfazioni e successi desideriamo ringraziare tutti i nostri sostenitori che con la loro sensibilità ci permettono di raggiungere obiettivi sempre più importanti.

La nostra gratitudine a coloro che hanno concesso il patrocinio al 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering e a Recordati, Omics Group, Fondazione Alitti, Grunenthal, Fondazione Terzo Pilastro, che ne hanno reso possibile la realizzazione.

Un grazie particolare alle Società con le quali abbiamo costruito un solido rapporto di partnership: Silversea Cruises, Molajoni, Borgo Giusto.

At the end of this particularly fulfilling and successful year, we would like to thank our generous supporters who help us to achieve ever important objectives.

We would like to express our sincere gratitude to those who granted their patronage to the 2<sup>nd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care - A Global Gathering, and above all to Recordati, Omics Group, Fondazione Alitti, Grunenthal and Fondazione Terzo Pilastro who generously contributed to the success of this initiative.

A special thanks to the Companies with whom we have built a solid partnership: Silversea Cruises, Molajoni and Borgo Giusto.

# GRAZIE

# THANK YOU





