

Padova, 11 settembre 2023

INSIEME PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

UNIPD E ASSOCIAZIONE “LA MIGLIOR VITA POSSIBILE” FIRMANO UN PROTOCOLLO DI COLLABORAZIONE

L’**Università di Padova** e l’**Associazione “La miglior vita possibile”**, organizzazione di volontariato presieduta da Giuseppe Zaccaria che promuove lo studio, la diffusione della cultura e delle opportunità di avanzamento scientifico e del miglioramento delle condizioni di salute e di vita della popolazione pediatrica sottoposta a cure palliative, stipulano un **protocollo d’intesa** per gestire e organizzare la collaborazione nel campo delle cure palliative pediatriche.

Non solo, l’occasione della firma darà modo di **illustrare le proposte di sensibilizzazione sul tema a partire dall’evento speciale aperto al pubblico nel cortile Antico di Palazzo del Bo**. Si tratta di una serata articolata nella proiezione del cortometraggio “Diretta”, scritto e diretto dal regista Paolo Borraccetti, intervallata da momenti musicali eseguiti dall’ensemble “Asclepio” di medici musicisti diretti da Alois Saller e dalla proposta di degustazione della pasticceria Biasetto.

Tutti i dettagli della convenzione, ospiti della serata e delle iniziative di sensibilizzazione sul tema saranno illustrati nel corso di una

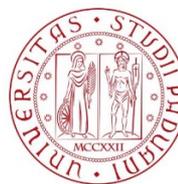
CONFERENZA STAMPA OGGI

Lunedì 11 settembre – ore 12.00
Sala da Pranzo – Palazzo del Bo
Via VIII febbraio 2 – Padova

Interverranno:

Daniela Mapelli, Rettrice Università di Padova

Giuseppe Zaccaria, Presidente Associazione “La Miglior Vita Possibile” e già rettore Università di Padova



Padova, 11 settembre 2023

UNIPD E ASSOCIAZIONE “LA MIGLIOR VITA POSSIBILE” INSIEME PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Da sempre l'Università di Padova valorizza i rapporti di collaborazione con le realtà associative, istituzionali e culturali del territorio, inoltre l'Ateneo patavino ha istituito il primo insegnamento in Italia dedicato alle cure palliative pediatriche - dal 2023 andrà a completare l'offerta formativa dell'ateneo patavino, che affiancherà il master dedicato alle cure palliative pediatriche e la scuola di specializzazione, di altrettanto recente istituzione, sul tema prezioso per pazienti e famiglie. L'Università di Padova quindi si è da diverso tempo impegnata nella ricerca in materia di cure palliative pediatriche, in considerazione anche della realizzazione presso l'Azienda Ospedale Università di Padova con il coinvolgimento dell'allora Dipartimento di Pediatria, del primo Hospice pediatrico italiano e la prima rete regionale per le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore attivata in Italia, elaborando un modello divenuto di riferimento per molte altre regioni italiane e anche a livello internazionale.

L'Associazione “La Miglior Vita Possibile”, organizzazione di volontariato che ha per Presidente il Professor Giuseppe Zaccaria, si è costituita nel 2018 per promuovere e sostenere lo studio, la diffusione della cultura e delle opportunità di avanzamento scientifico e del miglioramento delle condizioni di salute e di vita della popolazione pediatrica sottoposta a cure palliative, sensibilizzando gli esponenti del mondo imprenditoriale e della cultura scientifica e tecnologica alla realizzazione di metodologie, strumenti e protocolli di cura sempre più avanzati ed efficaci nel campo delle Cure Palliative pediatriche. Inoltre promuove attività volte alla individuazione, creazione ed acquisizione di risorse economiche a sostegno della ricerca scientifica e tecnologica nel campo delle cure palliative pediatriche, nonché dei progetti attuativi e di cura in tale ambito.

Da questa convergenza di competenze e professionalità nasce l'accordo da Università e Associazione “La Miglior Vita Possibile” volto a svolgere attività di studio, formazione, ricerca e assistenza in un campo tanto delicato per ottenere concreti e importanti risultati. Il protocollo d'intesa da un lato vuole individuare e definire strategie, strumenti e iniziative di informazione, comunicazione e promozione, anche congiunte, nel contesto territoriale comune alle due istituzioni; dall'altro unire conoscenze, risorse ed esperienze dei due partner nel campo delle cure palliative pediatriche.

La serata in Cortile Antico del Palazzo del Bo

Mercoledì 13 settembre, alle ore 21, nel cortile antico di Palazzo Bo verrà **proiettato il cortometraggio *Diretta*** presentato in anteprima all'80° Mostra del Cinema di Venezia (2 settembre, Hotel Excelsior – Lido di Venezia), con l'obiettivo di sensibilizzare sulle cure palliative pediatriche.

Alla proiezione **saranno presenti il regista Paolo Borraccetti e l'attore Mirko Artuso**. Sono in programma **due momenti musicali** prima e dopo la proiezione, a cura dell'ensemble **Asclepio** di medici musicisti diretti da Alois Saller. Accompagna l'evento una degustazione di gelato, grazie al contributo della pasticceria Biasetto.

Il cortometraggio “Diretta”

Andrea ha 17 anni, ama i film, le dirette social e scherzare su tutto.

Ma in una notte insonne, durante una diretta, accade un imprevisto... un imprevisto che è pane quotidiano per chi vive con una malattia rara, come lui.

Tanto vale allora continuare la diretta: in scena, come se fosse un film, c'è sua madre Anna.

Diretta è un racconto ironico in prima persona di una notte di ordinaria emergenza, otto minuti troppo reali per non sembrare un film.

Andrea (nome di fantasia) è affetto da una malattia rara: la Sindrome di Ondine (CCHS) - conosciuta anche come ipoventilazione alveolare centrale congenita - una patologia dovuta a un grave difetto del controllo centrale della respirazione e ad una disfunzione del sistema nervoso autonomo. Andrea riprende con il telefonino la situazione che si trova a vivere per un malfunzionamento della macchina che gli permette di respirare di notte e di restare in vita. Il racconto è tratto da una vicenda reale il cui vero protagonista, appare alla fine.

Scritto e diretto dal regista Paolo Borraccetti per “La Miglior Vita Possibile”, *Diretta* è interpretato da Marina Massironi e Mirko Artuso, con Gregorio Righetti, Sara Favero, Francesca Angelillo e la partecipazione di Matteo Borin Masiero.

Diretta è stato girato con la collaborazione di: Azienda Ospedaliera Università di Padova, Croce Rossa Italiana, UOC Hospice Pediatrico di Padova, Moovie Film Service Company.

Trailer

https://drive.google.com/file/d/1VeArOcROKpnF_q35kBL8st_PqZNR2TsW/view?usp=sharing

Associazione “La miglior vita possibile”

Costituita nel 2018, promuove e sostiene lo studio, la diffusione della cultura e delle opportunità di avanzamento scientifico e del miglioramento delle condizioni di salute e di vita della popolazione pediatrica sottoposta a cure palliative, sensibilizzando gli esponenti del mondo imprenditoriale e della cultura scientifica e tecnologica alla realizzazione di metodologie, strumenti e protocolli di cura sempre più avanzati ed efficaci nel campo delle Cure Palliative pediatriche.

Anche se faticoso e difficile, il tema delle cure palliative pediatriche è diventato oggi di cruciale importanza: sono **35.000 i bambini e le bambine affetti da patologie rare e inguaribili in Italia**.

Ad oggi **gli Hospice pediatrici** attivi nel Paese sono sei (Padova, Genova, Torino, Milano, Napoli, Potenza - Lauria), altri cinque sono in fase di attuazione, ma intere zone del Paese e regioni come Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Sicilia e Sardegna ne sono sprovvisti. C'è insomma, ancora, un grande gap tra le esigenze di assistenza e di cura che sono in continua crescita e i posti disponibili. Nel solo Veneto **sono almeno 900 i minori che necessitano di cure palliative pediatriche, 250 sono assistiti ogni giorno dall' Hospice pediatrico di Padova**, il primo attivo in Italia e tuttora all'avanguardia nelle cure e nell'organizzazione dell'assistenza. La rete delle cure palliative pediatriche e la sensibilità verso questa difficile problematica vanno ulteriormente potenziate. Per questo La miglior vita possibile Onlus ha lanciato il progetto e sta attivamente sostenendo la realizzazione di un nuovo e più ampio Centro per la Terapia del dolore e le cure palliative pediatriche a Padova, per poter migliorare il diritto di tanti ragazzi e ragazze alla loro miglior vita possibile.

L'Associazione sostiene e supporta la realizzazione di progetti di cura e assistenza alla popolazione pediatrica mediante collaborazione tra settore pubblico e privato. Promuove attività volte alla individuazione, creazione e acquisizione di risorse economiche a sostegno della ricerca scientifica e tecnologica nel campo delle cure palliative pediatriche, nonché dei progetti attuativi e di cura in tale ambito.

La Miglior Vita Possibile ODV

Sito: <https://www.lamigliorvitapossibile.it/>

Via Milazzo 12 – 35142 Padova

info@lamigliorvitapossibile.it

 **miglior vita possibile**

Chi siamo

Direttivo

Giuseppe Zaccaria
Presidente

Marianna Martinoni
Vice Presidente

Stefano Bellon

Costituita nel 2018, l'Associazione La Miglior Vita Possibile odv promuove e sostiene progetti rivolti ai piccoli pazienti dell'Hospice Pediatrico del Veneto.

La mission dell'Associazione - esplicitata nel suo nome - è quella di creare opportunità di miglioramento delle condizioni di salute e di vita della popolazione pediatrica sottoposta a cure palliative, sensibilizzando gli esponenti del mondo imprenditoriale e della cultura scientifica e tecnologica alla realizzazione di metodologie, strumenti e protocolli di cura sempre più avanzati ed efficaci nel campo delle Cure Palliative Pediatriche.

Iscritta al Registro Unico degli Enti del Terzo Settore da settembre 2022 (n.53498), l'Associazione promuove attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica e tecnologica nel campo delle cure palliative pediatriche, nonché dei progetti attuativi e di cura in tale ambito.

Dal 2022 l'Associazione La Miglior Vita Possibile odv è impegnata a promuovere la campagna di raccolta fondi per la realizzazione del "Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche - Hospice Pediatrico del Veneto" dove poter accogliere e assistere un maggior numero di bambini e garantire loro la miglior vita possibile.



“Diamo vita insieme al luogo dove bambine e bambini, oltre che le loro famiglie, possano toccare con mano la migliore vita possibile”

Giuseppe Zaccaria
Presidente dell'Associazione La Miglior Vita Possibile

Perché

un Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche Hospice Pediatrico a Padova?

I numeri delle Cure Palliative in Veneto

La medicina in questi anni ha fatto grandi progressi, rendendo guaribile quello che prima non lo era; purtroppo resta ancora un gruppo di malattie per le quali non esiste la possibilità di portare a guarigione ad oggi.

Nel 2022 l'associazione La Miglior Vita Possibile odv intraprende un progetto ambizioso e importante, incaricandosi del reperimento dei fondi per la realizzazione del Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche che verrà realizzato nelle vicinanze dell'Azienda Ospedaliera - Università di Padova.

Oggi



35.000 bambini
affetti da patologie
inguaribili in Italia



900 bambini
necessitano di palliative
pediatriche solo in Veneto



250 bambini e ragazzi
assistiti ogni giorno
dall'Hospice Pediatrico
del Veneto



4 stanze
oggi a disposizione
per i piccoli pazienti

Domani



3.500 mq
di superficie: suddivisa
in 3 edifici



8 stanze
disponibili per i piccoli
pazienti



4 unità
residenziali di Respite
Care per ricoveri sollievo



8 appartamenti
dedicati all'accoglienza
delle famiglie durante
i brevi periodi di ricovero
dei loro bambini

Il progetto



Immagino il Nuovo Hospice bellissimo, pieno di gioia, una casa felice dove entri e hai piacere di stare.

Me lo immagino un pochino più grande, un pochino più luminoso, con tanto verde e con le porte sempre aperte, magari aperte a tutti i cittadini che vogliono entrare a prendere un caffè con noi”

*Dott.ssa Franca Benini
responsabile Hospice
Pediatrico del Veneto*

Insieme a



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Un luogo a misura di bambino, con spazi e arredi adeguati alle diverse età e pensato per promuovere le relazioni familiari e amicali. Sarà così il Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche – Hospice Pediatrico del Veneto: una struttura residenziale alternativa all’ospedale che accoglierà bimbi e ragazzi con necessità assistenziali complesse.

Il progetto prevede

1. La Nuova ‘Casa’ in Via Falloppio 17

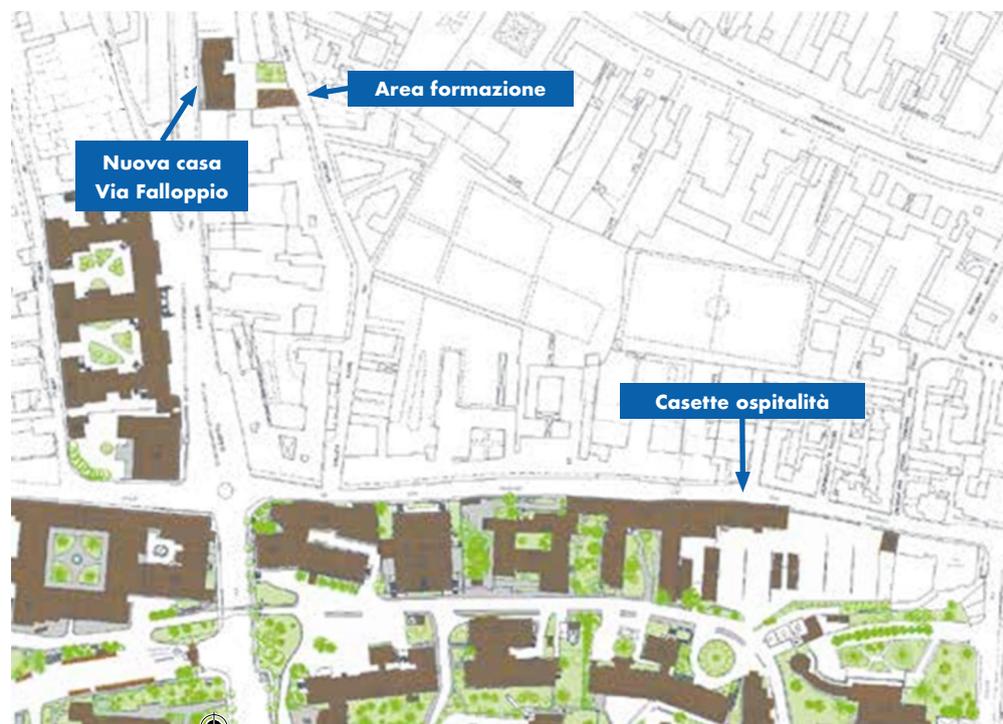
Lo spazio sarà creato per accogliere i piccoli pazienti bisognosi di un periodo di sorveglianza sanitaria

2. Le ‘Casette Ospitalità’ in Via San Massimo

Otto appartamenti per le famiglie dei pazienti durante i giorni di ricovero dei loro cari

3. L’area formazione in Via Sant’Eufemia

Sono previste aule didattiche per la formazione e l’aggiornamento del personale sanitario e dei caregiver



Perché sostenere questo progetto

Se sei un'azienda

L'aiuto delle aziende del nostro territorio è fondamentale. La sfida per la realizzazione del Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche – Hospice Pediatrico del Veneto può essere vinta grazie al vostro decisivo supporto. Aiutateci per aiutare i nostri piccoli pazienti.

La nuova struttura

- Garantire la migliore qualità di vita possibile è il nostro obiettivo primario. La struttura rispecchierà questo proposito, così da dare al bambino e alla sua famiglia un luogo adatto per le cure palliative pediatriche.
- Sarà più grande: vogliamo accogliere il maggior numero possibile di piccoli pazienti.
- Sarà accogliente. Doneremo ai piccoli pazienti un luogo familiare, che garantirà anche di assistere i caregiver nella gestione terapeutica domiciliare dei bambini e dei ragazzi.

Contattaci

Per scoprire come la tua realtà può diventare parte di questo progetto con modalità e programmi costruiti su misura attraverso

un'erogazione liberale)

la fidelizzazione dei clienti

il coinvolgimento dei dipendenti

Se sei un privato (un amico, un'amica, una famiglia ...)

La tua donazione è essenziale per garantire a ogni bambino il diritto alla miglior vita possibile. Puoi scegliere tu il valore del contributo e fare una semplice donazione per sostenere la realizzazione del Nuovo Centro Regionale per le Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche – Hospice Pediatrico del Veneto.

I progetti realizzati in questi anni

2019 Facciamo la differenza 5 bici, 10 tablet

L'Associazione ha donato all'Hospice Pediatrico del Veneto e del Veneto 5 biciclette con pedalata assistita dotate di carrelli porta bambini e 10 tablet programmati e attivati per monitorare le cure a distanza e assistere le famiglie dei piccoli pazienti.



2020 Facciamo la differenza Assistenza domiciliare al Qubo

L'Associazione ha donato un automezzo Fiat Qubo per potenziare le capacità assistenziali verso i piccoli pazienti di tutta la regione Veneto seguiti con terapie e cure domiciliari. L'iniziativa ha permesso, a oggi, di raggiungere oltre 400 piccoli pazienti.



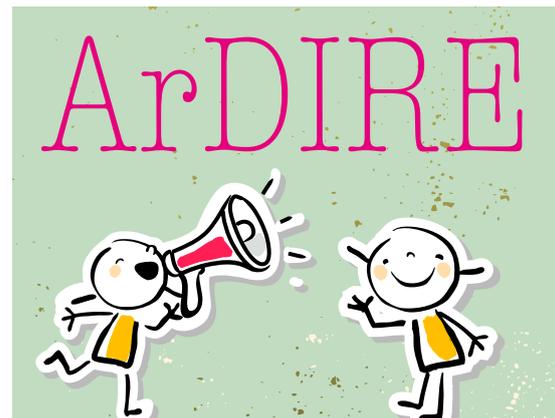
2020 Guest House per le famiglie dei piccoli pazienti

Dal 2020 l'Associazione sostiene il costo di una stanza (in una struttura preposta) con tutti i servizi alberghieri connessi per le famiglie dei piccoli pazienti dell'Hospice Pediatrico del Veneto.



2021 ArDire (Arte per Dire)

Primo in Italia, rivolto a 12 ragazzi tra i 10 e i 16 anni con apparecchiatura per ventilazione, che nel 2021 grazie all'Arteterapia hanno potuto raccontare la propria esperienza di quotidianità a contatto con una malattia attraverso il disegno digitale e l'espressione artistica.



2022 Sciare con gusto

Con la collaborazione di due chef stellati, Norbert Niederkofler e Massimiliano Alajmo, l'iniziativa in Alta Badia ha permesso la donazione di parte degli introiti di ogni piatto venduto all'interno del progetto alla nostra Associazione e a "Momo" per il sostegno delle cure palliative pediatriche.



2023 Donazione Panda

L'associazione ha donato una Fiat modello Panda per aumentare la mobilità dei professionisti impegnati nelle visite domiciliari-assistenziali per le bimbe e i bimbi che necessitano di questo servizio..



2023 Padova Marathon

Più di 1.000 persone hanno accolto la nostra sfida e il nostro appello di venire a correre in occasione della Padova Marathon, il 23 aprile. Una call to action per la miglior vita di tanti bambini e ragazzi e delle loro famiglie, che necessitano quotidianamente dell'hospice pediatrico.



Come donare



Inquadra il Qr Code e dona ora

Fai la tua parte, perché ogni bambino ha diritto alla Miglior Vita Possibile.

Donare è semplice!

Puoi scegliere di donare tramite carta di credito, stripe o paypal, scegliendo un contributo una-tantum oppure avviando una donazione regolare, mensile o annuale.

Puoi anche scegliere di donare tramite bonifico bancario con causale “Nuovo Hospice Pediatrico del Veneto” sul conto corrente intestato a La Miglior Vita Possibile odv IBAN: IT87V0306909606100000168679

Benefici fiscali

Alle donazioni in denaro e in beni versate da Aziende o da Enti non commerciali si applica la deducibilità fino a un massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato senza più limiti assoluti (che erano invece previsti dalla normativa precedente). Qualora tale deduzione superi il reddito complessivo dichiarato, l'eccedenza può essere riportata negli anni successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare (Art 83, comma 1 e 2, D Lgs 117/17).

Le donazioni in denaro sono deducibili solo se erogate con mezzi di pagamento tracciabili (assegno, bonifico bancario, bancomat o carta di credito).

Altri modi per sostenere il progetto

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **9 2 2 9 5 9 0 0 2 8 3**

Destina il tuo 5x1000 a La Miglior Vita Possibile odv in sede di dichiarazione dei redditi.

Metti la tua firma e il nostro codice fiscale **C.F. 92295900283** nel riquadro in alto a sinistra.