



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

Bilancio Sociale 2020

INDICE

PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE MARIANI C.A.R.E. ONLUS

1. LETTERA DEL PRESIDENTE
2. IDENTITÀ & MISSIONE
3. LE FINALITÀ ISTITUZIONALI & LA VISION
4. LE CARATTERISTICHE DISTINTIVE DELLA FONDAZIONE
MARIANI C.A.R.E. ONLUS
5. GOVERNANCE & AMMINISTRAZIONE
6. GLI STAKEHOLDER
7. RISORSE UMANE
8. RENDICONTAZIONE 2021 DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI
9. OBIETTIVI ISTITUZIONALI e PROSPETTICI PER IL 2021
10. LE RISORSE ECONOMICHE & LA GESTIONE DEL PATRIMONIO

PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE MARIANI C.A.R.E. ONLUS

Nome	Fondazione Mariani C.A.R.E. - Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva - ONLUS (con possibilità di utilizzare gli acronimi “Fondazione Mariani Care Onlus” e “Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus”)
Sede	Viale Bianca Maria 28 - Milano
Codice Fiscale	97503540151
Partita Iva	06667740960
Forma Giuridica	Fondazione
Attività di interesse generale prevalente	Solidarietà sociale, assistenza sanitaria e socio-sanitaria in favore di soggetti in età infantile che si trovano in situazioni di svantaggio in ragione delle loro condizioni neurologiche, anche mediante partecipazione a iniziative di cooperazione internazionale
Registro d'appartenenza	Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano, dal 2009
Settore di attività prevalente (ATECO)	889900

NOTA METODOLOGICA

La Fondazione Mariani C.A.R.E. ONLUS, con il presente documento, rendiconta le attività relative all'esercizio che si è chiuso il 31 dicembre 2020 attenendosi ai seguenti principi:

- Il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 è conforme alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo del 3 luglio 2017, n. 117. Aderisce, inoltre, alle Linee Guida di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019.
- I dati qui presentati sono stati metodicamente raccolti dalla Fondazione anche per mettere a disposizione di tutti gli stakeholders la rendicontazione.
- Le attività istituzionali svolte dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. ONLUS vengono presentate attraverso l'ambito principale d'intervento che è il sostegno a centri e progetti di assistenza clinica.

Il Bilancio Sociale comprende lo schema di Bilancio d'Esercizio 2020 approvato dal Consiglio di Amministrazione.

1. LETTERA DEL PRESIDENTE

La redazione del Bilancio Sociale rappresenta per la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus un importante strumento di comunicazione e trasparenza che permette di presentare impegni e obiettivi.

Il 2020 è stato caratterizzato dall'emergenza Covid-19 e le attività sostenute dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus hanno dovuto affrontare i cambiamenti e adattarsi alle nuove necessità imposte dalla pandemia.

L'area in cui la Fondazione opera per sua missione statutaria è la neurologia infantile attraverso il sostegno a enti che operano in appoggio a strutture cliniche. Proprio in questo ambito, nonostante la complessità del periodo, è stato possibile contribuire al sostegno, attraverso l'erogazione all'Associazione SILVIA Onlus, del "Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile" presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana – Ospedale Sant'Anna di Como realizzato proprio nel 2020 dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani.

Sempre in appoggio all'attività della fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, è stato inoltre attivata l'erogazione alla Fondazione TOG Onlus di Milano, specializzata nella riabilitazione dei bambini con patologie neurologiche complesse, per la realizzazione di un nuovo progetto dedicato al tema del coinvolgimento genitoriale nel percorso di cura dei propri figli con disabilità complesse.

È infine proseguito il contributo alla Fondazione MBBM - Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma Onlus per il sostegno al "Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche dell'infanzia" presso la stessa Fondazione MBBM Onlus.

Per tutti i contributi erogati la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus ha proceduto alla verifica di quanto realizzato rispetto ai contenuti dei progetti, per quanto riguarda il profilo scientifico la Fondazione si è avvalsa del riscontro e della valutazione del Comitato Scientifico, per il profilo amministrativo, con l'erogazione e analisi delle tranches di finanziamento in coerenza con l'avanzamento delle attività.

L'obiettivo per il 2021 è di continuare a garantire questi sostegni e di essere sempre al fianco della Fondazione Mariani per l'attuazione dell'attività dei suoi Centri e dei suoi progetti.

Paolo Lazzati

2. IDENTITÀ & MISSION

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus opera dal 2008 nell'ambito della **neurologia infantile**. Gli intenti della fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Maiani sono consacrati nello statuto che, dopo le modifiche approvate dal Consiglio di Amministrazione il 6 aprile 2017 e il 31 gennaio 2018, così individua gli scopi della Fondazione:

"La Fondazione ha per scopo, senza fini di lucro e per l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale, l'assistenza sanitaria e socio-sanitaria in favore di soggetti in età infantile che si trovano in situazioni di svantaggio in ragione delle loro condizioni neurologiche, anche mediante partecipazione ad iniziative di cooperazione internazionale.

Essa esplica la propria attività in via prevalente nei confronti di enti con la qualifica di Onlus aventi scopi coerenti con quelli della Fondazione.

La Fondazione potrà svolgere ogni attività connessa ed integrativa alle attività istituzionali, che sia strumentale ed accessoria al conseguimento del suo scopo, in particolare le attività di realizzazione di corsi di formazione professionale e di corsi di studio, preparazione e specializzazione professionale per il personale medico e paramedico addetto all'attività istituzionale sopra descritta.

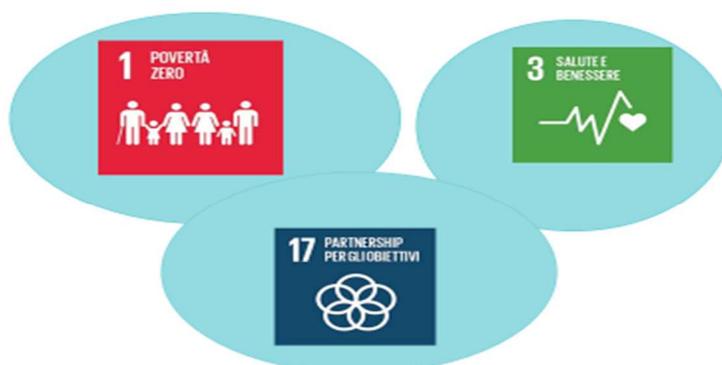
È fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate all'art. 10.1, lettera a) del D. Lgs. 460 del 4 dicembre 1997, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse."

L'area funzionale nella quale la Fondazione C.A.R.E. Onlus ha realizzato la propria missione nel 2020 è stata l'**assistenza**.

3. LE FINALITÀ ISTITUZIONALI & LA VISION

Le attività di **assistenza**, che rappresentano la qualità primaria della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus, consistono nel prolungamento e sostegno di alcuni progetti già avviati dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani e di conseguenza anch'essi realizzano le idee ispiratrici della signora Luisa Mariani, fondatrice di detta Fondazione, con lo scopo di aiutare chi è colpito da malattia che tanto incide sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus si prefigge di raggiungere i seguenti obiettivi OSS/SDGs (Obiettivi di Sviluppo Sostenibile/Sustainable Development Goals - Agenda 2030 per uno sviluppo sostenibile).



I fili conduttori delle iniziative, come quelli della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani in questo ambito, sono tre: **alleviare** i disagi dei piccoli pazienti affetti da patologie neurologiche, **sostenere** chi ne condivide le difficoltà e **affiancare** i centri clinici che continuamente affrontano i problemi neurologici dell'infanzia. Il Comitato Scientifico segue con attenzione le attività di assistenza che vengono supportate, con un monitoraggio sugli input e gli output differenziali raggiunti dai progetti grazie al sostegno della Fondazione C.A.R.E. Onlus. Costante è anche il dialogo con i responsabili delle diverse strutture in relazione con la Fondazione per seguire gli sviluppi dei percorsi assistenziali.

4. LE CARATTERISTICHE DISTINTIVE DELLA FONDAZIONE MARIANI C.A.R.E. ONLUS

La Fondazione Mariani C.A.R.E. (Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva) Onlus, fondazione a valenza nazionale che opera nell'ambito della neurologia infantile, è una istituzione non profit ed è stata **costituita dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** con la prima denominazione di Fondazione Luisa Mariani Onlus, **nell'atto costitutivo del 23 luglio 2008**, successivamente modificata con la denominazione di Fondazione Mariani C.A.R.E. ONLUS nella delibera della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani del 12 dicembre 2008.

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus ha ricevuto dalla fondatrice Fondazione Mariani, come dotazione iniziale, un patrimonio costituito da una porzione dell'immobile sito in Milano, Viale Bianca Maria 28, con vano autorimessa, e da titoli di stato per un valore nominale di € 250.000. Nell'anno 2019 la Fondazione, esaurite le disponibilità finanziarie, per proseguire l'attività secondo gli scopi statutari, in conformità a quanto previsto all'art 5 punto 2) dello Statuto, ha donato i suddetti immobili alla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, approvvigionandosi in tal modo di ulteriori risorse finanziarie da utilizzare a sostegno di progetti di assistenza.

Pertanto, la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus attua le finalità di **solidarietà sociale**, di **promozione e sostegno degli studi nel campo dell'assistenza** utilizzando primariamente le entrate patrimoniali che dall'anno 2020, per un massimo di € 200.000/anno fino ad esaurimento della somma di € 1.200.000 - ferma la destinazione alla parte indisponibile della stessa, anche a garanzia dei terzi, della somma di € 100.000 - costituiscono il credito vantato nei confronti della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani per la cessione alla stessa della proprietà immobiliare di Viale Bianca Maria, 28 Milano.

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus ha ricevuto il **riconoscimento della personalità giuridica** da parte della **Prefettura di Milano** con l'attestazione nel Registro della Prefettura il 3 aprile 2009, al n° 1002, pag. 5220, vol. 5°.

La Fondazione C.A.R.E. Onlus, avendo assunto dal 2009, lo status di Fondazione Nazionale può operare su tutto il territorio dello stato italiano. Le attività di sostegno all'assistenza, programmate e realizzate in stretta collaborazione con la fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, hanno portato la Fondazione C.A.R.E. Onlus a svolgere **un ruolo integrativo e aggiuntivo per la neurologia infantile soprattutto sul territorio della Regione Lombardia**, con possibili ricadute nazionali per l'importanza clinica dei Centri e delle associazioni onlus che sostiene.

Le risorse impiegate dalla Fondazione per la realizzazione dei propri obiettivi istituzionali riguardano esclusivamente l'attività erogativa, che copre l'intero ambito operativo e consiste in contributi erogati a enti e da essi gestiti con opportuno controllo della Fondazione per la realizzazione di servizi in appoggio a strutture socio-sanitarie in un'ottica di potenziamento dell'esistente nel campo della neurologia infantile.

Le disponibilità economiche per la realizzazione delle iniziative vengono stabilite sulla base di un preventivo annuale riferito alle attività di assistenza, che il Consiglio di Amministrazione esamina, discute e approva in stretta relazione e, se necessario, integrando le corrispondenti attività della fondatrice.

5. GOVERNANCE & AMMINISTRAZIONE

Il **sistema di governo** e controllo della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus è configurato, così come previsto dallo Statuto, in **Consiglio di Amministrazione, Presidente e Vice Presidente, Revisore dei conti**. Lo Statuto indica in modo chiaro come le cariche istituzionali devono essere assegnate e quali compiti e poteri afferiscono a ciascuna di esse. Tutte le cariche istituzionali sono svolte a titolo gratuito.

- **Consiglio di Amministrazione**

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus, per statuto, è governata da un Consiglio di Amministrazione, che può essere composto da tre a nove membri, nominati dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (almeno uno dei quali deve far parte del suo Consiglio di Amministrazione), nel numero determinato periodicamente dalla stessa. La carica è gratuita, salvo che nel caso di delega di attribuzioni in via stabile ai sensi dell'art. 8, 3° comma, nel qual caso il compenso è stabilito dal consiglio di amministrazione, sentito il parere vincolante della fondatrice, Fondazione P. e L. Mariani, nei limiti di legge.

Gli amministratori restano in carica sino all'approvazione del bilancio del terzo esercizio a partire da quello in cui sono stati nominati. Il venir meno della carica di amministratore della fondatrice Fondazione Mariani determina decadenza della carica di amministratore della Fondazione. Gli amministratori cessati dalla carica, per qualsivoglia motivo, sono sostituiti dalla fondatrice Fondazione P. e L. Mariani per il restante periodo di carica dell'amministratore cessato. La temporanea mancanza di membri del consiglio non impedisce la piena attività di questo finché è in carica la maggioranza dei suoi componenti.

Lo statuto attribuisce al Consiglio d'Amministrazione le funzioni di indirizzo e di controllo della Fondazione. In particolare, il Consiglio:

- a) redige il conto consuntivo annuale e il bilancio preventivo annuale e li sottopone all'approvazione della fondatrice Fondazione Mariani;
- b) assume e licenzia il personale dipendente e ne determina il trattamento giuridico ed economico;
- c) delibera sull'accettazione delle elargizioni, delle donazioni e dei lasciti testamentari;
- d) predispone i programmi di attività e i regolamenti della Fondazione;
- e) amministra il patrimonio della Fondazione;
- f) delibera le modifiche allo statuto, compreso lo scioglimento della Fondazione, da sottoporre, previo consenso vincolante della fondatrice Fondazione Mariani, all'autorità tutoria per l'approvazione nei modi di legge.

Il Consiglio può delegare in tutto o in parte le sue attribuzioni (escluse comunque quelle sub a) e f) a uno o più dei suoi membri; può nominare procuratori per determinati atti, può avvalersi di esperti e professionisti; può proporre alla fondatrice Fondazione Mariani di costituire comitati consultivi permanenti o per singole iniziative.

Il Consiglio può nominare, di volta in volta, o anche periodicamente, il segretario del consiglio, definendone le funzioni.

Il Consiglio elegge al suo interno il **Presidente e uno o più Vicepresidenti**, che hanno la legale rappresentanza della Fondazione di fronte a terzi e in giudizio (art. 10 dello statuto).

Nel 2020 il Consiglio di Amministrazione si è riunito il 4 febbraio, il 23 giugno e il 25 novembre.

COMPOSIZIONE DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

CARICA e NOMINA

Dott. Paolo Francesco Lazzati	PRESIDENTE (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023) CONSIGLIERE (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023) - Consigliere dal 07-06-2012
Dott.ssa Ermellina Fedrizzi	CONSIGLIERE (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023) - Consigliere dal 07-06-2012
Dott. Franco Raffaele Navone	VICE PRESIDENTE (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023) CONSIGLIERE (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023) - Consigliere dal 07-06-2012

- **Revisore dei conti**

Lo statuto prevede che la regolarità dell'amministrazione e della contabilità siano controllate da un Revisori dei Conti nominato dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, a cui carico è posto l'eventuale compenso.

Il Revisore dei Conti della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus in carica al 31 dicembre 2020 è il **Dott. Ugo Zanello** (Atto 20-04-2021 fino ad approvazione Bilancio 2023 - Revisore dal 21-07-2008).

- **Comitato Scientifico**

Il Consiglio di Amministrazione per i progetti di assistenza da sostenere si avvale del Comitato Scientifico della fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani con funzioni consultive, formato da studiosi e operatori di alto profilo nei settori di attività della Fondazione, che orientano le decisioni consiliari con la verifica preventiva della qualità e rilevanza dei progetti di attività della Fondazione e successiva dei relativi risultati.

La composizione del Comitato Scientifico Assistenza e Formazione per il **triennio 2020-2022**, ispirata dalla necessità di bilanciare le presenze storiche con nuove presenze, è stata approvata nella seduta del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Mariani del **4 febbraio 2020** ed è strutturata come segue:

COMPOSIZIONE DEL COMITATO SCIENTIFICO ASSISTENZA E FORMAZIONE

Daria Riva, PRESIDENTE e COORDINATRICE

Elisa Fazzi

Francesco Longo

Simona Orcesi

Angelo Selicorni

Fabio Sereni, Presidente Emerito del Comitato Scientifico

Ermellina Fedrizzi, esperta di neurologia infantile, è il componente del Consiglio incaricato di partecipare ai lavori del Comitato Scientifico.

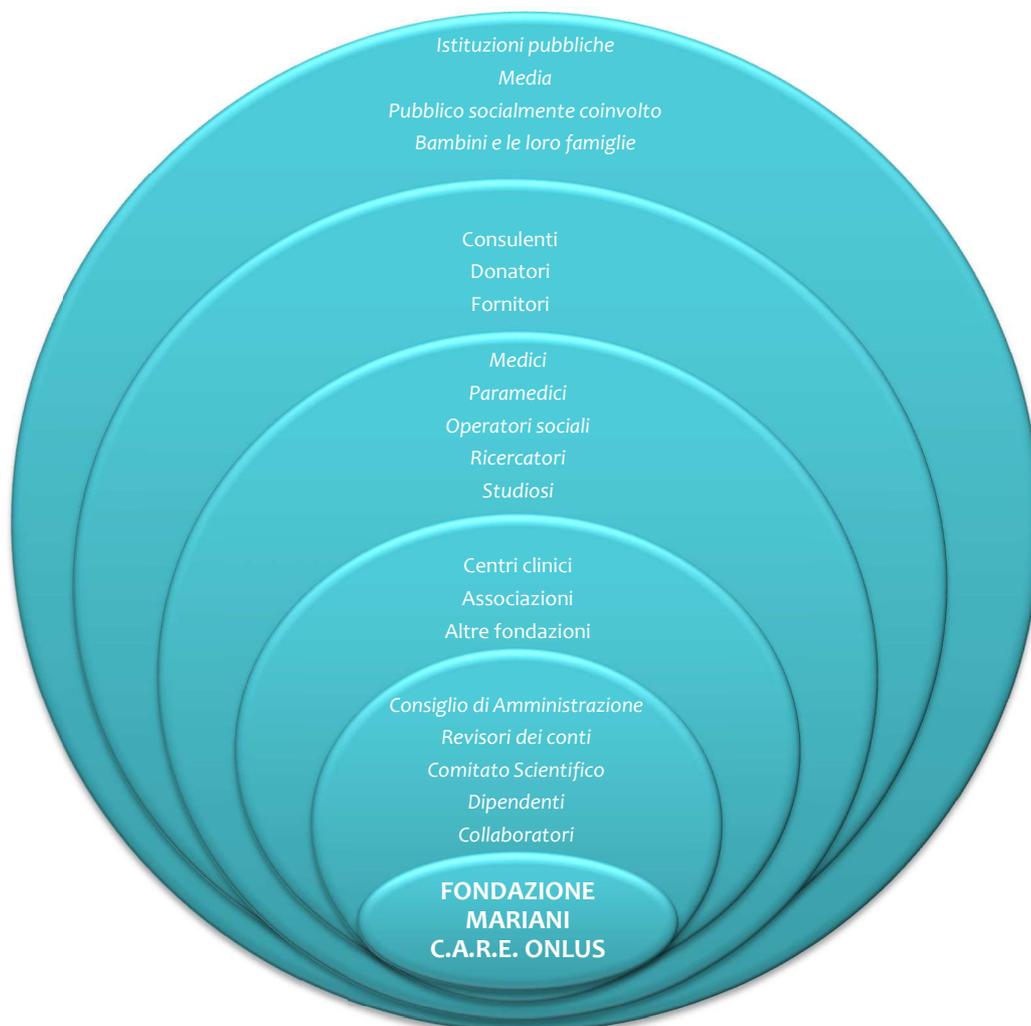
Maria Majno, la referente e la figura di raccordo tra il Consiglio di Amministrazione e il Comitato Scientifico.

Nel **2020** il Comitato Scientifico Assistenza e Formazione (CAF) si è riunito da remoto **il 24 marzo e il 16 luglio**.

6. GLI STAKEHOLDER

Nell'ambito in cui la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus opera, sostegno clinico-assistenziale in neurologia infantile, le tipologie dei suoi *Stakeholder* sono molteplici e differenziate.

Gli *Stakeholder* della Fondazione possono essere classificati nelle seguenti categorie.



7. RISORSE UMANE

La Fondazione non dispone al momento di risorse umane proprie e per l'attività si avvale della **struttura operativa della fondatrice** Fondazione P. e L. Mariani sia con riguardo agli aspetti amministrativi e organizzativi, inclusi quelli dell'area informatica, sia con riferimento ad attività collaterali quali il Controllo Qualità, la Sicurezza, il DPO e la Privacy.

8. RENDICONTAZIONE 2020 DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Nel 2020, segnato dall'emergenza Covid-19, il sostegno è proseguito alle seguenti iniziative, in svolgimento a mezzo di altrettante onlus.

Le attività sono validate e monitorate dal Comitato Scientifico della fondatrice Fondazione P. e L. Mariani, che ne garantisce l'elevato livello e valore scientifico.

- **Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile**

presso la **UOC di Pediatria, ASST Lariana** Ospedale Sant'Anna, Presidio S. Fermo, Como, dal **2020**

Direttore Dr. Angelo Selicorni

Ammontare erogato € 50.000. Il sostegno avviene con la collaborazione dell'Associazione SILVIA Onlus.

Il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile raccoglie l'esperienza pluriennale della UOC di Pediatria dell'ASST Lariana dove dal 2016, con il sostegno di Fondazione Mariani, è stato attivato un progetto globale di **attenzione diagnostica e assistenziale al bambino con patologia complessa**, in gran parte **orientato a condizioni genetico malformative con coinvolgimento neurologico**. Questi pazienti presentano spesso comorbidità mediche multiple che rendono ragione di una definizione di "Bambino Fragile". Necessitano infatti di una **presa in carico a 360°** volta a dare una risposta efficace a tutte le problematiche che bambino e famiglia sono costretti a fronteggiare. Oltre alle attività canoniche di **ricovero ordinario, Pronto Soccorso Pediatrico e attività specialistica ambulatoriale**, l'attività dedicata è articolata nei seguenti filoni: a) **ambulatorio diagnostico per bambini con sospetto quadro sindromico**; b) **attività di follow-up condizione specifica gestita da un case manager infermieristico e un clinical manager (pediatra) dedicati**.

Il reparto e Pronto Soccorso Pediatrico dove il Centro è ospitato sono i primi in Italia a utilizzare la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa), sia mediante l'etichettatura degli ambienti sia mediante materiale che spieghi al bambino le procedure diagnostiche terapeutiche a cui verrà sottoposto.

Le risorse messe a disposizione hanno consentito di contribuire a:

- *accessi ambulatoriali a prestazioni multiple coordinate*
- *"Syndrome Days" dedicati a specifiche condizioni*
- *un "Ambulatorio di Gastroenterologia e nutrizione del bambino disabile e con malattia rara"*
- *un "Ambulatorio di Pneumologia e fisioterapia respiratoria"*
- *il progetto "Emergenza Bambini Fragili" volto a fornire a ogni paziente Lettere di Emergenza personalizzate, in collaborazione con la centrale operativa del 118 locale per i pazienti residenti nel territorio comasco*
- *il progetto "Telecomunicazione" per garantire un contatto web-based con le famiglie dei pazienti più instabili e complessi*
- *attività di anestesia multifunzionale, per garantire a bambini fragili l'esecuzione di procedure diagnostiche terapeutiche multiple in unica sedazione*
- *attività di supporto*
- *formazione caregiver per pazienti portatori di device (gastrostomia, tracheostomia, macchina della tosse, ventilazione non invasiva).*

ATTIVITA' 2020

L'attività del Centro FM per il Bambino Fragile è stata condizionata dalle **due ondate pandemiche che hanno rivoluzionato in modo importante l'assistenza ospedaliera**, imponendo forti limitazioni sia in

termini di disponibilità di personale sia, nella prima fase, di sospensione delle prestazioni specialistiche, salvo per problematiche di urgenza/emergenza.

A fronte di ciò il personale del Centro non direttamente dipendente dalla struttura ospedaliera ha attivato **un servizio di consulenza telefonica per i pazienti fragili del territorio**, al fine di fornire risposte a domande e preoccupazioni delle famiglie. È stato inoltre messo in campo **un percorso di contatto periodico da parte del pediatra** e sono state attivate alcune sessioni Skype con famiglie che presentavano particolari problematiche.

Nonostante le limitazioni si è cercato di **mantenere l'attività di follow-up assistenziale di bambini con patologie complesse geneticamente determinate**.

Valutazioni cliniche di inquadramento diagnostico (primo accesso o follow-up diagnostico) N° 582

Valutazioni cliniche di follow-up assistenziale N° 581

Valutazioni multidisciplinari organizzate dal case manager infermieristico N° 342

Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio dedicato di gastro enterologia e nutrizione del bambino disabile e con Malattia rara N° 158

Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio dedicato di Pneumologia e Fisioterapia respiratoria N° 16

Syndrom Day (organizzati per le seguenti condizioni sindromiche: S di Cornelia de Lange, S. Kabuki, S. di Williams, Neurofibromatosi di tipo 1) N° 18

Pazienti monitorati costantemente tramite il progetto telecomunicazione N° 34

Trial osservazionale su Acondroplasia N° 1

- **Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche dell'infanzia**

presso la **Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma Onlus**, Ospedale San Gerardo di Monza, dal 2003

Direttore Dr.ssa Serena Gasperini

Ammontare erogato € 50.000. Il contributo di sostegno viene erogato alla *Fondazione MBBM - Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma Onlus*.

Il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche dell'infanzia garantisce **assistenza e una presa in carico multidisciplinare** (metabolica, dietetica, psicologica) **ai bambini affetti da malattia metabolica**, oltre che **alle famiglie dei neonati risultati positivi allo Screening Neonatale Esteso (SNE)**. Lo SNE ha infatti portato e porterà sempre più a un aumento dei pazienti con sospetta malattia metabolica.

Negli ultimi anni nuove metodologie diagnostiche e nuove terapie hanno condotto a un miglioramento della prognosi e della sopravvivenza di questi pazienti. La **qualità della vita** è diventato quindi un parametro sempre più significativo da indagare e promuovere **per un migliore outcome clinico**, inclusa la qualità della vita dei genitori che, in veste di caregiver primari, sono chiamati a esercitare un ruolo fondamentale.

Nel Centro vengono **attuati interventi sul nucleo familiare**, grazie ai quali si riscontra una riduzione dell'ansia parentale che contribuisce a migliorare il trattamento dei bambini. Tale miglioramento pare sia attribuibile alla capacità di adattamento che i genitori di questi bambini progressivamente sviluppano, riuscendo a integrare la malattia e le attenzioni da essa richieste nella loro quotidianità. Il **supporto psicologico alle famiglie** offerto dal Centro risulta dunque essenziale fino al raggiungimento di un equilibrio tra accettazione della diagnosi, richieste del bambino e adattamento. Questa attività viene svolta anche attraverso interviste e questionari volti a identificare eventuali barriere linguistiche,

psicosociali, economiche, educative e culturali in grado di influenzare l'aderenza alla terapia (soprattutto in pazienti stranieri).

Le risorse messe a disposizione hanno consentito di realizzare il progetto "Assistenza multidisciplinare ai bambini affetti da errore congenito del metabolismo e ai neonati risultati positivi allo screening neonatale esteso: valutazioni neuropsicologiche e adattative del bambino affetto da errore congenito del metabolismo e **prosecuzione progetto BE POSITIVE**".

ATTIVITA' 2020

L'attività del Centro FM per le malattie metaboliche dell'infanzia è stata **ostacolata dalla pandemia Covid-19** e si è ridotta per quanto riguarda l'accesso in presenza di bambini. Sono state però **garantite le prestazioni urgenti, le valutazioni dei bambini a rischio di scompenso acuto, la reperibilità metabolica, la presa in carico dei neonati richiamati allo SNE, l'erogazione delle infusioni enzimatiche sostitutive.**

È stata inoltre proposta, **per via telematica**, una **consulenza psicologica a tutti i genitori dei neonati richiamati allo SNE** e degli **altri bambini affetti da malattia metabolica**, o in corso di accertamento, che hanno dimostrato difficoltà nella gestione/accettazione della malattia.

L'impegno quotidiano della équipe multidisciplinare con expertise in ambito metabolico ha contribuito a garantire l'efficienza del servizio. Le figure sanitarie hanno anche rappresentato per le famiglie un'isola in cui rifugiarsi e chiedere supporto in un momento di forte incertezza.

Il **progetto "BE POSITIVE"**, in collaborazione con l'Università di Milano Bicocca, è proseguito in sinergia con gli altri due centri metabolici di riferimento per lo SNE della Regione Lombardia, in modo da uniformare e diffondere un metodo di approccio al bambino metabolico e verificarne l'efficacia attraverso il feedback della famiglia. La partecipazione agli ERN (European Reference Network) ha contribuito a condividere, diffondere e migliorare il modello.

Day Hospital N° 462

Day Service N° 568

Prime visite N° 86

Nuove diagnosi di errore congenito del metabolismo N° 48

Follow-up per neonati richiamati alla SNE (Presa in carico psicologica per 80 neonati) N° 130

- **Progetto "L'Alleanza Terapeutica"**

presso la **Fondazione Together to Go Onlus di Milano, dal 2020**

Responsabile Dr.ssa Antonia Madella Noja

Ammontare erogato € 40.000. Il contributo di sostegno viene erogato alla Fondazione Together to Go Onlus.

La Fondazione TOG - Together to Go Onlus di Milano offre **percorsi di riabilitazione individuali e personalizzati a bambini con patologie neurologiche complesse.** Pone grande attenzione al tema del **supporto** e del **coinvolgimento delle figure genitoriali** nel percorso di cura dei propri figli. Se da una parte l'obiettivo di TOG è quello di supportare le fatiche educative ed emotive dei genitori, dall'altra lo sforzo consiste nel responsabilizzare, formare e rendere consapevoli i genitori delle scelte terapeutiche e riabilitative per i loro bambini. **I genitori sono presenti in tutte le fasi del percorso riabilitativo dei figli.** Il **progetto "L'Alleanza Terapeutica"**, da alcuni anni sostenuto da Fondazione Mariani, è focalizzato proprio **sull'alleanza tra il team di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini** seguiti con un progetto terapeutico.

ATTIVITA' 2020

Il progetto ha subito numerose **modifiche nella modalità di intervento** a causa delle restrizioni legate all'emergenza sanitaria.

I colloqui in presenza sono stati sostituiti da **colloqui da remoto**, con l'ausilio di piattaforme online.

Sono state annullate le osservazioni in contesto scolastico e la **formazione** è stata svolta attraverso la **progettazione e la realizzazione di brevi guide online** fornite ai genitori, per trattare argomenti significativi durante il lockdown.

È stato poi incrementato il lavoro di **supporto a insegnanti ed educatori**, coinvolti nella sfida della didattica a distanza nella disabilità complessa, **con attività di progettazione e confronto**.

È stato altresì attivato un **supporto telefonico** costante per promuovere l'attivazione di una DAD perseguibile e sostenibile per i bambini e le famiglie, con ingente lavoro di preparazione del materiale da fornire a scuole e famiglie così da supportare il lavoro di stimolazione e crescita nonostante la sospensione dell'attività in presenza.

9. OBIETTIVI ISTITUZIONALI E PROSPETTICI PER IL 2021

Per l'anno 2021, in continuità con quanto realizzato lo scorso anno, la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus presenta il **proseguimento del piano di attività già avviato**, elaborato per il raggiungimento degli obiettivi fissati con il bilancio preventivo, definiti in piena coerenza con gli scopi statutari.

Le **iniziative 2021**, per mezzo ed in collaborazione con altrettante Onlus, saranno le seguenti:

- presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana Ospedale Sant'Anna di Como, con la collaborazione dell'Associazione SILVIA Onlus, per il **sostegno al "Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile"** finalizzato alla presa in carico a 360° dei bambini fragili e delle famiglie per dare una risposta efficace ed efficiente a tutte le problematiche e le situazioni che sono costretti a fronteggiare;
- presso l'Ospedale San Gerardo di Monza, con la collaborazione della Fondazione MBBM - Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma Onlus, **per il supporto al "Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche dell'infanzia"**, che garantisce assistenza ai bambini affetti da disordini del metabolismo e provvede alla presa in carico assistenziale multidisciplinare (metabolica, dietetica, psicologica) di bambini affetti da malattia metabolica oltre che delle famiglie dei neonati risultati positivi allo screening neonatale esteso;
- presso la Fondazione Together to Go Onlus di Milano, **per il progetto sull' "Alleanza Terapeutica"** riguardante il supporto e il coinvolgimento delle figure genitoriali nel percorso di cura dei propri figli con patologia neurologica complessa, promosso attraverso colloqui, coinvolgimento dei caregiver nei percorsi riabilitativi, attività formativa e di supporto nella relazione con l'istituzione scolastica.

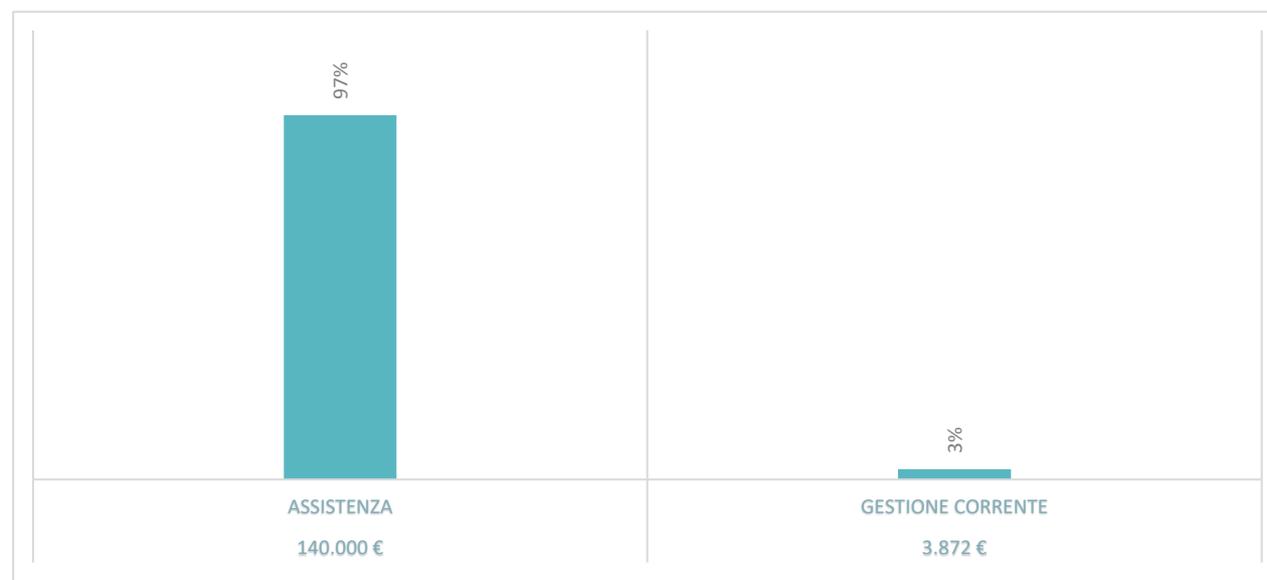
10. LE RISORSE ECONOMICHE & LA GESTIONE DEL PATRIMONIO

Le risorse finanziarie per attività istituzionali sono state investite **nel 2020** totalmente nell'area dell'**Assistenza**.

Le **uscite a sostegno degli interventi** previsti in Bilancio sono state **pari a € 140.000**.

Dette uscite costituiscono il **97%** del totale degli oneri di funzionamento della struttura (attività istituzionali e loro gestione) pari ad €143.872.

La ripartizione della spesa è risultata la seguente:



Attività strumentali: Promozione e comunicazione

Le attività strumentali consistono nelle **attività di comunicazione e di promozione delle iniziative della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus**, essenziali per il loro sviluppo e per mantenere vivo il dialogo con gli *Stakeholder*. Anche per tali aspetti la Fondazione si avvale della specifica struttura operativa della fondatrice Fondazione Mariani che concede ospitalità su strumenti quali: il sito internet, il Rendiconto Sociale, il Neurofoglio e sui canali social quali Facebook e LinkedIn.

L'**esercizio 2020** si chiude con un **disavanzo di €143.872**. Tale risultato è correlato dall'erogazione dei contributi per gli obiettivi definiti dal Consiglio di Amministrazione in sede di Bilancio Preventivo compatibilmente con le disponibilità finanziarie annuali rivenienti dal credito vantato verso la Fondazione P. e L. Mariani.

La Fondazione, come per gli esercizi precedenti, è stata comunque sempre particolarmente attenta all'utilizzo e alla rendicontazione delle risorse, sempre assicurate lungo tutto il corso dell'anno, anche in momenti difficili correlati all'andamento della pandemia da Covid 19, nel pieno rispetto del programma definito in sede di bilancio preventivo, conseguendo tutti gli obiettivi che si era prefissi.

BILANCIO D'ESERCIZIO

STATO PATRIMONIALE			
ATTIVO			
A) IMMOBILIZZAZIONI	31/12/2020	31/12/2019	
I Immobilizzazioni materiali			
1) Fabbricati civili	-	-	
TOTALE	-	-	
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	-	-	
B) ATTIVO CIRCOLANTE			
I Crediti			
1) Verso Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo	446	8	
2) Verso altri di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	1.046.488	1.186.488	
TOTALE	1.046.933	1.186.496	
II Attività finanziarie non immobilizzate			
1) Titoli di stato			
TOTALE	-	-	
III Disponibilità liquide			
1) Depositi bancari e postali	6.714	12.156	
TOTALE	6.714	12.156	
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	1.053.648	1.198.652	
D) Ratei e risconti			
1) Ratei attivi			
TOTALE			
TOTALE ATTIVO	1.053.648	1.198.652	
PASSIVO			
A) PATRIMONIO NETTO			
I Patrimonio libero			
1) Risultato gestionale esercizio in corso	-	143.872	806.594
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti		461.337	- 345.257

3) Patrimonio disponibile	608.804	
II Patrimonio vincolato		
1) Patrimonio vincolato	100.000	708.804
TOTALE	1.026.270	1.170.141

TOTALE PATRIMONIO NETTO	1.026.270	1.170.141
--------------------------------	------------------	------------------

C) DEBITI

1) Debiti verso fornitori di cui esigibili entro l'esercizio successivo	1.751	1.884
2) Debiti verso l'Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo		
3) Debiti tributari di cui esigibili entro l'esercizio successivo	-	1.000
4) Debiti V/Erario per Iva di cui esigibili entro l'esercizio successivo		
5) Debiti diversi di cui esigibili entro l'esercizio successivo	25.627	25.627
TOTALE	27.378	28.511

D) RATEI E RISCOINTI

1) Ratei passivi		
TOTALE	-	-

TOTALE PASSIVO	1.053.648	1.198.652
-----------------------	------------------	------------------

RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI

I Proventi da attività tipiche

1) Contributi liberali	-	100.000
2) Contributo 5 per mille		
TOTALE	-	100.000

II Proventi diversi

1) Sopravvenienze attive	-	1.200.000
	-	1.200.000

III Proventi finanziari e patrimoniali

1) Da depositi bancari		
2) Arrotondamenti attivi		
3) Da beni patrimoniali	-	-
4) Proventi vari	20	

TOTALE	20	-
---------------	-----------	----------

TOTALE PROVENTI	20	1.300.000
------------------------	-----------	------------------

ONERI

I Attività Istituzionali Assistenza

1) Comitato Maria Letizia Verga Onlus c/o S. Gerardo	-	50.000
1) Fondazione MBBM Onlus c/o S. Gerardo	50.000	
2) S.I.L.V.I.A. Onlus c/o A.S.S.T. Lariana	50.000	50.000
3) Fondazione Together To Go Onlus	40.000	

TOTALE	140.000	100.000
---------------	----------------	----------------

II Oneri Finanziari e Patrimoniali

1) Oneri tributari		5.919
2) Interessi passivi su versamenti iva trimestrali		6
3) Interessi passivi bancari	-	-
4) Commissioni bancarie	212	217
5) Minusvalenze da alien/eliminaz.cespite		371.715

TOTALE	212	377.857
---------------	------------	----------------

III Oneri Diversi

1) Sopravvenienze passive	45	1.102
---------------------------	----	-------

TOTALE	45	1.102
---------------	-----------	--------------

IV Oneri di Gestione Generale

1) Costi per consulenze professionali	3.635	7.121
2) Ammortamenti	-	-
3) Spese generali	-	7.326

TOTALE	3.635	14.447
---------------	--------------	---------------

TOTALE ONERI	143.892	493.406
---------------------	----------------	----------------

Risultato gestionale	- 143.872	806.594
-----------------------------	------------------	----------------