



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

Bilancio Sociale 2021

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



Informazioni generali

Nome
Fondazione Mariani C.A.R.E. - Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva – ONLUS (“Fondazione Mariani Care Onlus” e “Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus”)

Sede
Viale Bianca Maria, 28 – 20129 Milano

Codice fiscale
97503540151

Partita Iva
06667740960

Forma Giuridica & Registro d'appartenenza
Fondazione - Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano n. 1002

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

Settore di attività prevalente (ATECO)
889900

@pec
fondazione-care@pec-legal.it

www.fondazionemarianicare.org

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 2021 attenendosi ai seguenti principi:

- Il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2021 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 2021 approvato dal Consiglio di Amministrazione.

1. LETTERA DEL PRESIDENTE

Eccoci a presentarvi il Bilancio Sociale 2021 della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus che rappresenta lo strumento più evidente per descrivervi l'attività sostenuta.

Il 2021 è purtroppo proseguito sotto il segno dell'emergenza sanitaria, che è stata pienamente gestita nei centri supportati dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus anche grazie alle attività in remoto già attuate nell'anno precedente, che sono state migliorate e sempre più implementate. Al contempo è stato comunque possibile, soprattutto nella seconda parte dell'anno, riprendere anche nei reparti e in presenza le attività multidisciplinari che caratterizzano il "Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile" presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana – Ospedale Sant'Anna di Como, il "Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche dell'infanzia" presso la Fondazione MBBM Onlus di Monza e il progetto di Fondazione TOG Onlus di Milano, verso i quali la Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus eroga il proprio contributo.

Una data che vogliamo ricordare nel 2021 è quella del 15 febbraio, è stata infatti firmata la Convenzione triennale 2020-2022 tra la Fondazione Mariani e l'ASST Lariana per la creazione del "Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile". La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus garantirà per il 2020-2022 l'erogazione del contributo annuale all'Associazione SILVIA Onlus che opera all'interno della UOC di Pediatria della struttura ospedaliera comasca.

È questo il suggello dell'attività congiunta della stessa missione statutaria rivolta alla neurologia infantile, con il sostegno a enti che operano in appoggio a strutture cliniche, che Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus e la sua fondatrice, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, condividono e perseguono.

Sono proseguiti i contributi alla Fondazione MBBM Onlus di Monza per il sostegno al "Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche dell'infanzia" e alla Fondazione TOG Onlus di Milano per il progetto dedicato al sostegno genitoriale nel percorso di cura dei propri figli con disabilità complesse.

Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus ha inoltre ricevuto nel 2021 una importante donazione che ha permesso l'acquisto di uno strumento utile al miglioramento delle cure per i bambini ricoverati e seguiti presso il Centro Fondazione Mariani per i Disordini del Movimento in età pediatrica - DIMOPEDIA presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano.

L'impegno per il 2022 è di proseguire il sostegno ai progetti e ai Centri Fondazione Mariani nella condivisione di intenti con la Fondazione Mariani.

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 Mariani 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 nelle quale la Fondazione C.A.R.E. Onlus ha realizzato la propria missione nel 2021 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.

Obiettivi per lo sviluppo sostenibile

Agenda 2030 per uno sviluppo sostenibile



1 POVERTÀ ZERO

3 SALUTE E BENESSERE

17 PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI

Alleviare i disagi dei piccoli pazienti affetti da patologie neurologiche

Sostenere chi ne condivide le difficoltà

Affiancare i centri clinici che continuamente affrontano i problemi neurologici dell'infanzia

Il Comitato Scientifico, in carica alla fondatrice Fondazione Mariani e per la cui descrizione si rimanda al capitolo 5. *Governance e Amministrazione*, segue e valuta 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 l'atto costitutivo del 23 luglio 2008**, con denominazione di Fondazione Mariani C.A.R.E. ONLUS definita 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**, costituenti lo scopo statutario, 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**



Nel **2021** il Consiglio di Amministrazione si è riunito **il 20 aprile e il 15 dicembre**.

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).

- **Revisore dei conti**



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

- **Comitato Scientifico**



Nel **2021** il Comitato Scientifico Assistenza e Formazione (CAF) si è riunito da remoto **il 12 aprile e il 30 novembre**.

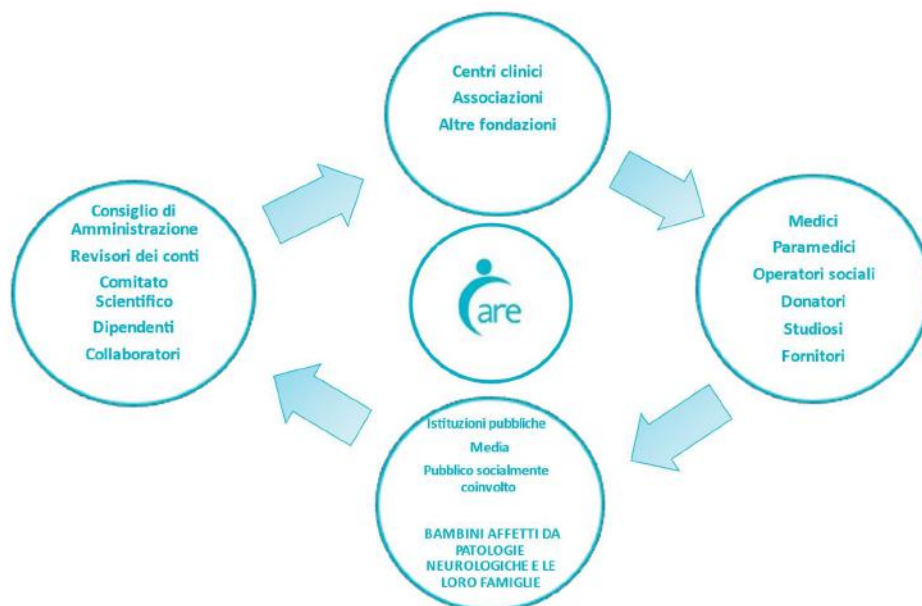
Il Consiglio di Amministrazione per i progetti di assistenza da sostenere si avvale del Comitato Scientifico della fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani con funzioni consultive, formato da studiosi e operatori di alto profilo nei settori di attività della Fondazione, che orientano le decisioni 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.

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 2021 DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Il 2021, come il precedente contrassegnato dall'emergenza Covid-19, si è caratterizzato per il sostegno alle iniziative di assistenza 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.

È stata firmata il 15 febbraio 2021 la Convenzione triennale 2020-2022 che ha sancito l'istituzione del Centro Fondazione Mariani per il Bambino fragile.

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.



L'équipe del Centro FM per il Bambino fragile presso la UOC di Pediatria, ASST Lariana Ospedale Sant'Anna, Presidio S. Fermo, Como.

ATTIVITÀ 2021

L'attività del Centro FM per il Bambino Fragile è stata condizionata **dalla pandemia da SarsCOV-2** che ha influenzato negativamente l'attività clinica durante tutti i primi mesi dell'anno (primavera inoltrata). L'attività che ha maggiormente sofferto è stata quella relativa all'offerta di Anestesia Multi task a seguito, inizialmente, della limitatissima disponibilità di sale operatorie (riservate alle sole procedure di urgenza /emergenza) e successivamente della loro elettiva e quasi assoluta occupazione da parte di interventi maggiori messi in stand by nei mesi della maggior recrudescenza dell'infezione. Si è rivelato di particolare utilità **il servizio di Tele Comunicazione** attraverso il quale le famiglie maggiormente "fragili" hanno potuto mantenere un rapporto costante, gestito secondo le loro necessità, con il team dell'ambulatorio.

Nel corso dell'anno si è posta molta attenzione ad una sempre **più efficace gestione del contatto con le famiglie dei bambini** in carico **attraverso il progetto Linea Diretta Fragilità Pediatrica**. La dotazione di un contatto informatico è stata riconosciuta un valore aggiunto importante, con una attenzione specifica al coinvolgimento ed all'inclusione nel progetto stesso dei pediatri di famiglia dei bambini inseriti (arruolamento di 12 pediatri di cui 5 particolarmente attivi ed interattivi). Si è avuta grande attenzione a favorire un contatto costante con un più alto numero di pazienti/famiglie attraverso telefonate periodiche e televisite via skype gestite da pediatra dedicato pagato con i fondi del progetto. Lo stesso pediatra ha peraltro svolto anche il ruolo stabilito di *clinical coordination* a disposizione delle famiglie cercando di sollevare le stesse dalla fatica del coordinamento del percorso clinico del paziente e della relazione con i servizi specialistici interni ed esterni alla UOC nell'ambito delle visite di follow-up.

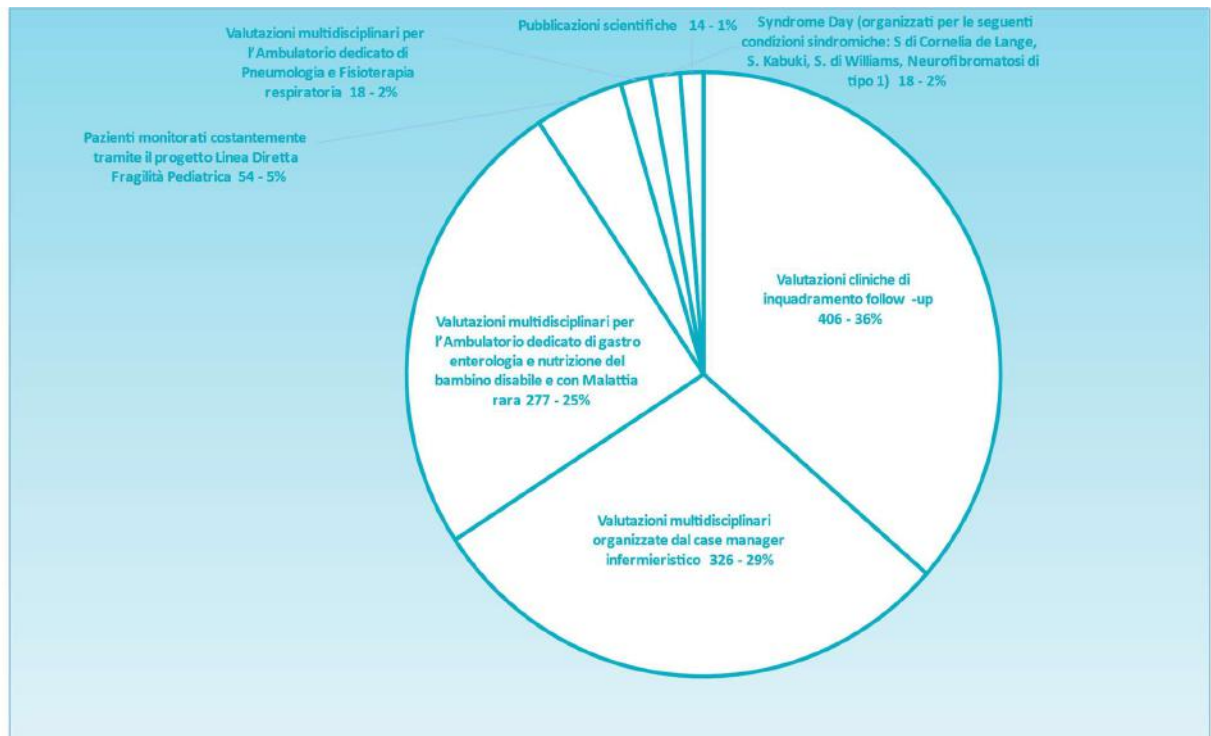
Nel corso dell'anno si è mantenuta **l'attività dell'infermiera dedicata quale care coordination** (con compiti di tipo comunicativo interpretativo ed organizzativo pratico dell'assistenza).

Si è confermata ormai fondamentale per **l'attività dell'ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione del bambino disabile e con Malattia rara** la figura della **dietista dedicata** particolarmente utile nell'interfaccia con i genitori di tutti quei bambini affetti da disturbo dello spettro autistico con grande selettività alimentare. La figura della dietista permette inoltre di aiutare i genitori di tutti i bambini complessi con disabilità a trovare il giusto equilibrio quali-quantitativo tra quello che essi stessi oggettivamente riescono a somministrare al figlio e ciò che sarebbe auspicabile sul piano calorico e di equilibrio tra nutrienti.

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) e fornitura di un servizio infermieristico di appoggio per le comuni manovre di manutenzione degli stessi o di consulenza in caso di malfunzionamento.*

Nel grafico sono dettagliati in particolare i numeri e le percentuali delle prestazioni clinico-sanitarie-scientifiche realizzate nel 2021:



- **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**”.



L'équipe del Centro FM 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.

ATTIVITÀ 2021

L'attività del Centro FM per le malattie metaboliche dell'infanzia ha avuto come obiettivo 2021 **perseguire nell'opera di garantire assistenza ai bambini affetti da disordini del metabolismo e continuare a fornire una presa in carico assistenziale multidisciplinare** (metabolica, dietetica, psicologica) alle famiglie soprattutto in un momento così difficile e delicato a causa della pandemia COVID-19.

Nonostante il perdurare dell'emergenza e le doverose restrizioni di accesso in ospedale è stato possibile **continuare a garantire tutte le prestazioni ambulatoriali e urgenti, le prime visite, l'accesso in Day Hospital, le valutazioni dei bambini a rischio di scompenso acuto, la reperibilità metabolica, la presa in carico del neonato richiamato allo SNE, i test di sviluppo per la valutazione neuro cognitiva.**

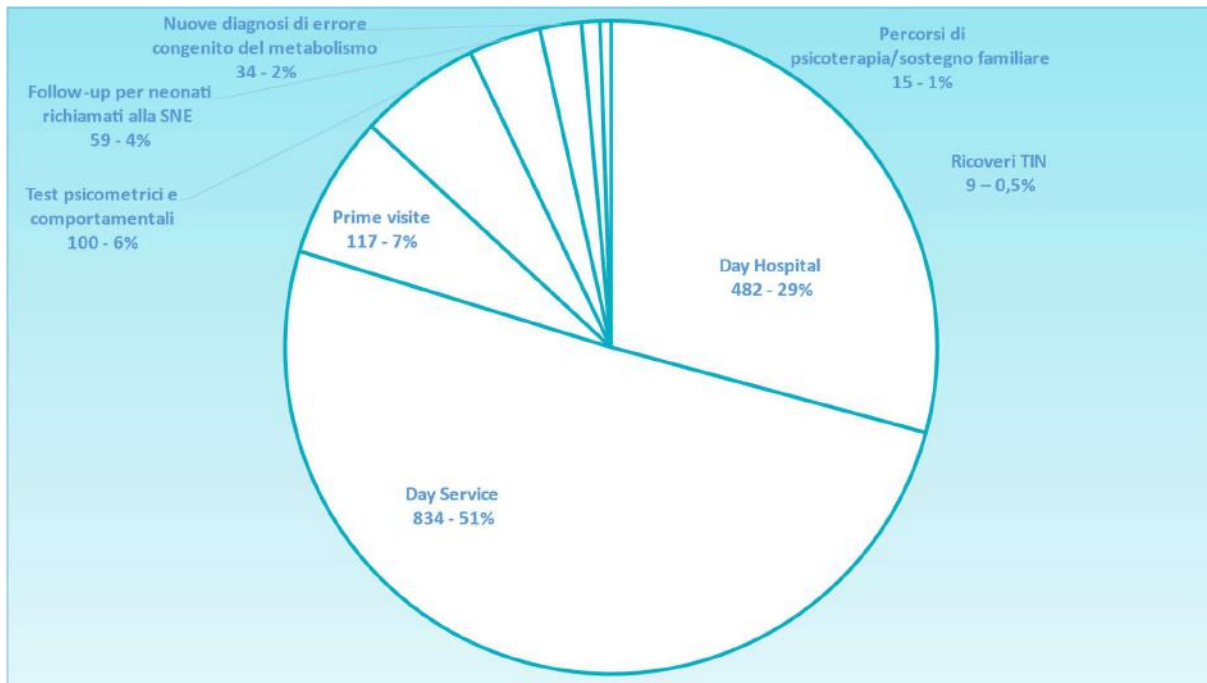
Gli accessi ed il numero di pazienti valutati e di nuove diagnosi sono in **incremento ulteriore** come **l'accesso a nuove sperimentazioni cliniche ed a terapie innovative.** Per quanto riguarda **l'erogazione delle infusioni enzimatiche sostitutive**, si è cercato negli ultimi anni di **favorire più possibile l'accesso domiciliare alle cure**, organizzandole in orario congruo a favorire le attività scolastiche dei bambini, con **estremo miglioramento della loro qualità di vita.**

È stato possibile offrire alle famiglie il supporto psicologico nelle visite soprattutto al primo accesso (es. neonato richiamato allo Screening neonatale esteso) ma anche nelle comunicazioni di nuove diagnosi e nel delicato percorso di accettazione e comprensione della malattia ai genitori ed a pazienti grandi. È stato implementato il supporto anche tramite call/videoconferenze laddove non è stato possibile l'accesso diretto in ospedale: la difficoltà del momento e la frustrazione per l'isolamento sociale ha

portato a un aumento delle manifestazioni di disagio emotivo. Soprattutto è stato effettuato un percorso per una categoria di età particolarmente fragile come gli adolescenti.

È proseguito il gruppo di lavoro multidisciplinare integrando il gruppo metabolico con la psicologa e con riunioni periodiche di discussione di casi con visite integrate ai pazienti, in modo da risparmiare accessi all'ospedale da parte della famiglia ed avere un approccio olistico al bambino.

Sono presentate nel grafico le prestazioni garantite e implementate grazie al sostegno, in cui emerge il lavoro multidisciplinare del Centro:



Anche nel 2021 il progetto “BE POSITIVE”, in collaborazione con l’Università di Milano Bicocca, è proseguito in modo da uniformare e diffondere un metodo di approccio al bambino metabolico e verificarne la efficacia attraverso il feedback della famiglia.

All’interno del **congresso italiano organizzato dalla Società Italiana di Malattie Metaboliche ereditarie e screening neonatali (SIMMESN), Bologna, dal 2 al 4 dicembre 2021**, si sono tenute due relazioni del gruppo:

- una relazione nella sessione Psicologia dal titolo “**Follow up: stress comunicazione positività allo SNE**”
- una relazione nel gruppo Dietetica dal titolo “**esperienze di utilizzo della trieptanoina nei difetti della Beta-ossidazione dei grassi**”.

La partecipazione agli **ERN (European Reference Network)** ha ulteriormente portato a **migliorare il modello del Centro** contribuendo alla stesura di **Linee guida e di protocolli di emergenza internazionali** (transfrontalieri), mentre l’utilizzo della **piattaforma europea CPMS (“teleconsultations”)** ha consentito di **condividere le esperienze sia come promotori che come consulting in patologie estremamente rare**.

- **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.

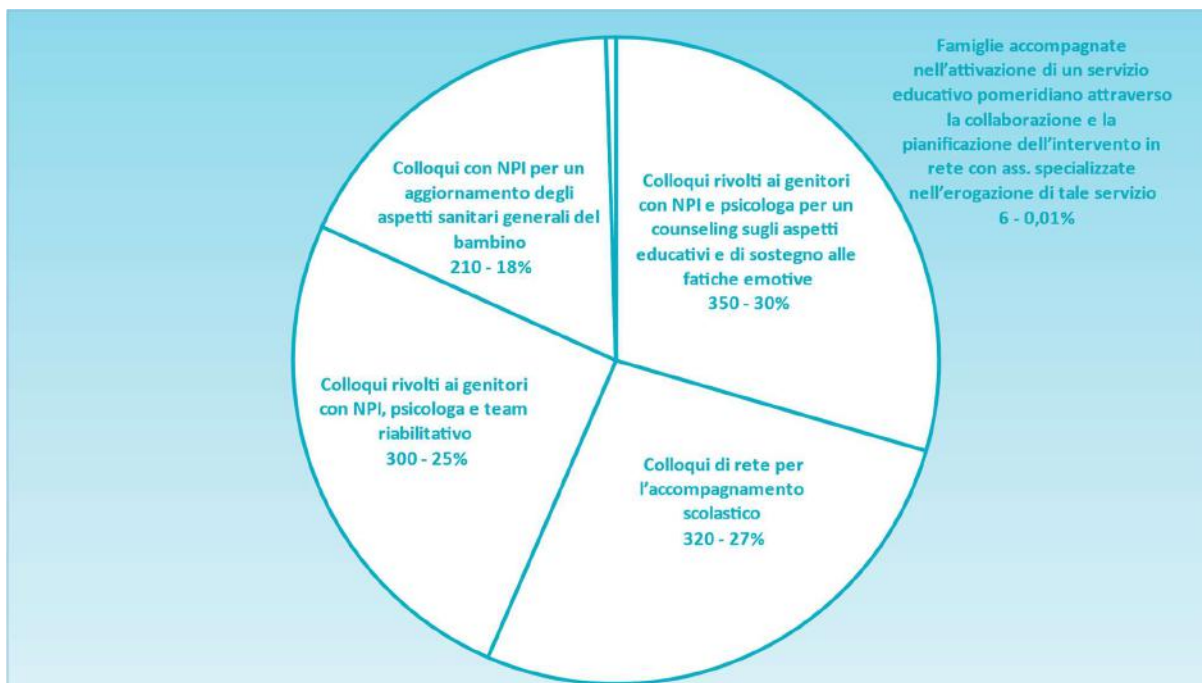


L’équipe riabilitativa del Centro TOG Onlus di Milano

ATTIVITÀ 2021

Il progetto ha richiesto **modalità di intervento** che alternassero proposte **in presenza, riprese per quanto riguarda il lavoro di supporto alla genitorialità, e attività da remoto, per gli incontri con le scuole, i colloqui di tutta l’équipe riabilitativa e gli eventi formativi.**

Il grafico evidenzia le tipologie di colloqui e di percorsi che sono stati realizzati nel 2021 con tutti i componenti coinvolti:

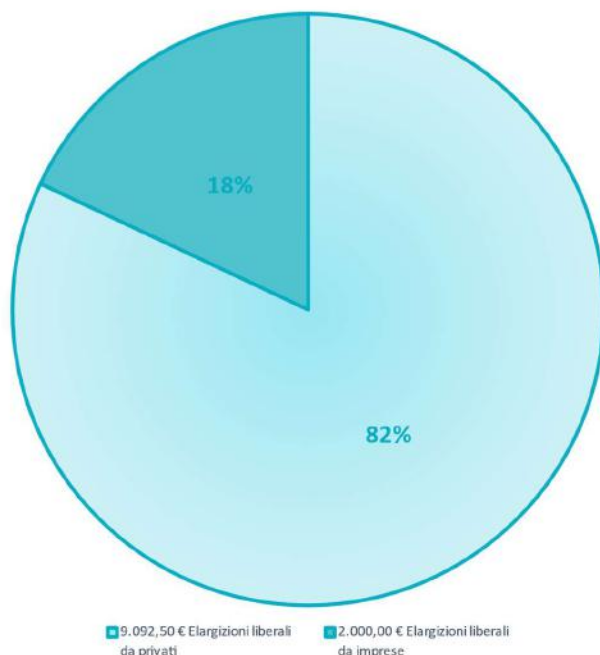


Nel corso del 2021 si è riscontrata una maggiore attenzione da parte del **personale scolastico** nella ricerca di una **collaborazione con gli specialisti**, legati alle richieste di coinvolgimento degli specialisti nella stesura del **Progetto Educativo Individualizzato da parte del Ministero dell'Istruzione** (DI n.18/2020) e alle agevolazioni organizzative legate all'utilizzo delle **piattaforme online**.

Sono **in fase di somministrazione i questionari di controllo**, dai primi risultati **sta emergendo una maggiore consapevolezza da parte dei genitori** degli obiettivi riabilitativi e dei bisogni dei propri figli. Questo aspetto è in linea con l'attivazione da parte di tutta l'équipe riabilitativa di un maggior coinvolgimento dei genitori del setting di terapia.

9. EROGAZIONI LIBERALI 2021

La Fondazione Mariani C.A.R.E. nel 2021 ha ricevuto alcune erogazioni liberali. L'ammontare delle erogazioni liberali distinto per tipologia e composizione è qui illustrato:



Le principali erogazioni liberali presenti nel Bilancio 2021 derivano da donazioni ricevute da privati, spontanee o inserite in eventi o forme di erogazione liberale legate a momenti ricorrenti (festività natalizie).

La prima donazione è pervenuta ad aprile 2021 grazie all'erogazione liberale di € 5.093 da parte di un privato, che ha consentito di donare al Centro Fondazione Mariani per i Disordini del Movimento in età pediatrica - DIMOPEDIA presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione Besta di Milano l'apparecchio VeinViewer, per agevolare l'esecuzione dei prelievi del sangue ai piccoli pazienti con disabilità.

Sono seguite altre erogazioni, per un totale € 6.000, ricevute nel mese di dicembre 2021.

Il totale degli introiti complessivi è di € 11.093.

Durante l'esercizio l'ente non ha svolto attività di raccolta fondi.

L'attività di fundraising nel 2021 è stata invece avviata dalla fondatrice Fondazione P. e L. Mariani con un evento di avvio organizzato il 26 ottobre 2021, presso la sala Barozzi dell'Istituto dei Ciechi, in Via Vivaio a Milano. In quella occasione sono state presentate le attività realizzate dalle due Fondazioni anche nell'ottica di interessare futuri donatori.

Sono stati poi inviati gli auguri di Natale ai donatori, ai potenziali sostenitori e ai contatti PR.

10. OBIETTIVI ISTITUZIONALI E PROSPETTICI PER IL 2022

Per l'anno 2022, 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 2022**, 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.

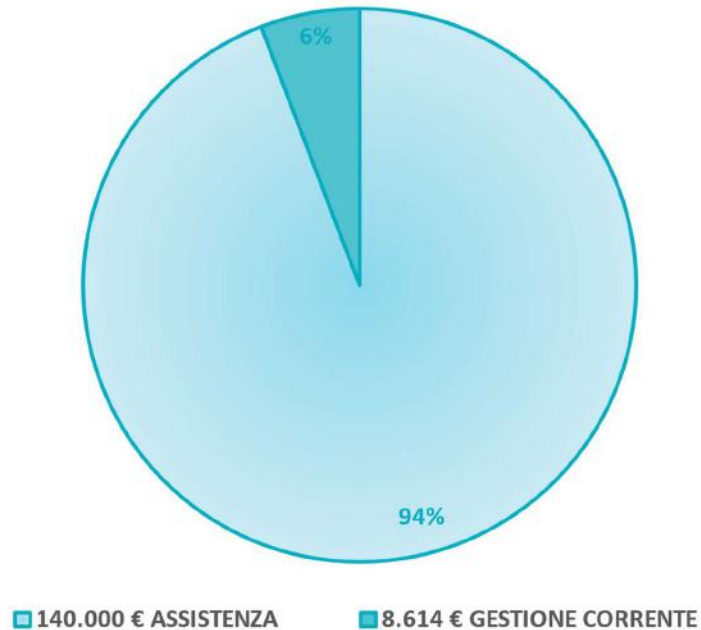
10. LE RISORSE ECONOMICHE & LA GESTIONE DEL PATRIMONIO

Le risorse finanziarie per attività istituzionali sono state investite **nel 2021** totalmente nell'area dell'**Assistenza**.

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

Dette uscite costituiscono il **94%** del totale degli oneri di funzionamento della struttura (attività istituzionali e loro gestione) pari a €148.614.

La ripartizione della spesa nel 2021 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 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 2021** si chiude con un **disavanzo di €135.774**. Tale risultato è correlato dall'erogazione dei contributi per gli obiettivi definiti dal Consiglio di Amministrazione in sede di Bilancio Preventivo nell'ambito delle 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		
	31/12/2021	31/12/2020
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I Immobilizzazioni immateriali	-	-
II Immobilizzazioni materiali	-	-
III Immobilizzazioni finanziarie	-	-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	-	-
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I Rimanenze	-	-
II Crediti		
9) Crediti tributari		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	2.192	446
12) Verso altri		
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	906.488	1.046.488
Totale Crediti	908.680	1.046.934
III Attività finanziarie non immobilizzate	-	-
IV Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	8.950	6.714
Totale disponibilità liquide	8.950	6.714
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	917.630	1.053.648
D) Ratei e risconti		
1) Ratei e risconti attivi	-	-
TOTALE ATTIVO	917.630	1.053.648
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I Fondo di dotazione	608.804	608.804

II Patrimonio vincolato			
	Riserve vincolate per decisione organi		
	2) istituzionali	100.000	100.000
Totale Patrimonio vincolato		100.000	100.000
III Patrimonio libero			
	1) Riserve di utili o avanzi di gestione	317.465	461.337
Totale Patrimonio libero		317.465	461.337
IV Avanzo/disavanzo d'esercizio			
	Avanzo/disavanzo d'esercizio	- 135.774	- 143.872
Totale Avanzo/Disavanzo d'esercizio		- 135.774	- 143.872
TOTALE PATRIMONIO NETTO		890.495	1.026.269
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI		-	-
C) FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO		-	-
D) DEBITI			
	7) Debiti verso fornitori		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	1.508	1.752
	12) Debiti diversi		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	25.627	25.627
TOTALE DEBITI		27.135	27.379
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		27.135	27.379
TOTALE PASSIVO		917.630	1.053.648

RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI E RICAVI

A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

	Proventi da quote associative e apporti dei	
1)	fondatori	
2)	Proventi degli associati per attività mutuali	
	Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e	
3)	fondatori	
4)	Erogazioni liberali	11.093
5)	Proventi del 5 per mille	
6)	Contributi da soggetti privati	

7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi			
8) Contributi da Enti pubblici			
9) Proventi da contratti con Enti pubblici			
10) Altri ricavi, rendite e proventi			
11) Rimanenze finali			
Totale		11.093	-
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	-	128.908	- 140.000

B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

Ricavi per prestazioni e cessioni da associati e			
1) fondatori			
2) Contributi da soggetti privati			
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi			
4) Contributi da Enti pubblici			
5) Proventi da contratti con Enti pubblici			
6) Altri ricavi, rendite e proventi			
7) Rimanenze finali			
Totale		-	-
Avanzo/disavanzo attività diverse	-	-	-

C) Ricavi, rendite e proventi da attività da raccolta fondi

1) Proventi e raccolte fondi abituali			
2) Proventi da raccolte fondi occasionali			
3) Altri proventi			
Totale		-	-
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	-	-	-

D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

1) Da rapporti bancari			
2) Da altri investimenti finanziari			
3) Da patrimonio edilizio			
4) Da altri beni patrimoniali			
5) Altri proventi			
Totale		-	-
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali			

E) Proventi di supporto generale

1) Proventi da distacco del personale		-	-
2) Altri proventi di supporto generale		1.747	20
Totale		1.747	20

TOTALE PROVENTI E RICAVI		12.840	20
---------------------------------	--	---------------	-----------

Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	-	135.775	- 143.872
Imposte		-	

Avanzo/disavanzo d'esercizio	-	135.775	-	143.872
------------------------------	---	---------	---	---------

E) Proventi figurativi

1) Da attività di interesse generale	-	-
2) Da attività diverse	-	-
Totale	-	-

ONERI E COSTI

A) Costi ed oneri da attività di interesse generale

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2) Servizi	140.000	140.000
3) Godimento di beni di terzi		
4) Personale		
5) Ammortamenti		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		
7) Oneri diversi di gestione		
8) Rimanenze iniziali		
Totale	140.000	140.000

B) Costi ed oneri da attività diverse

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2) Servizi		
3) Godimento di beni di terzi		
4) Personale		
5) Ammortamenti		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		
7) Oneri diversi di gestione		
8) Rimanenze iniziali		
Totale	-	-

C) Costi ed oneri da attività di raccolta fondi

1) Oneri per raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali		
3) Altri oneri		
4) Personale		
Totale	-	-

D) Costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali

1) Su rapporti bancari		
2) Su prestiti		
3) Da patrimonio edilizio		
4) Personale		
5) Da altri beni patrimoniali		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		

7) Altri oneri		
Totale	-	-

E) Costi ed oneri di supporto generale

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2) Servizi	8.614	3.847
3) Godimento beni di terzi		
4) Personale		
5) Ammortamenti		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		
7) Altri oneri		45
Totale	8.614	3.892

TOTALE ONERI E COSTI	148.614	3.937
-----------------------------	----------------	--------------

Costi figurativi

1) Da attività di interesse generale	-	-
2) Da attività diverse		
Totale	-	-