

Bilancio Sociale 2022



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva



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 2022 DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI
9. EROGAZIONI LIBERALI 2022
10. OBIETTIVI ISTITUZIONALI e PROSPETTICI PER IL 2023
11. LE RISORSE ECONOMICHE & LA GESTIONE DEL
PATRIMONIO
12. BILANCIO D'ESERCIZIO

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



INFORMAZIONI GENERALI
Fondazione Mariani
C.A.R.E.
Cura Assistenza
Riabilitazione Eta
Evolutiva
Onlus
(Fondazione Mariani
C.A.R.E. Onlus
Fondazione Mariani
Care Onlus)

SEDE & @PEC
Viale Bianca Maria,
28
20129 Milano
fondazione-care@pec-legal.it

**CODICE FISCALE
PARTITA IVA
FORMA GIURIDICA &
REGISTRO DI
APPARTENENZA**
CF 97503540151
P.IVA
06667740960
Fondazione -
Registro delle
Persone Giuridiche
della Prefettura di
Milano n. 1002

**ATTIVITA' 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
ATTIVITA'
PREVALENTE -
ATECO**
889900



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 2022 attenendosi ai seguenti principi:

- Il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 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 2022 approvato dal Consiglio di Amministrazione.

1. LETTERA DEL PRESIDENTE

Ben ritrovati! Sono lieto di presentarvi il Bilancio Sociale 2022 della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus, strumento che vi illustrerà l'attività sostenuta in questo anno.

Dopo il biennio 2020-2021, contrassegnato dalla pandemia e dall'emergenza sanitaria, che hanno segnato i reparti di cura e degenza presso cui hanno sede i Centri e i progetti Fondazione Mariani, finalmente il 2022 ha permesso una piena ripresa delle attività a 360° del “Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile” presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana – Ospedale Sant'Anna di Como, del “Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche dell'infanzia” presso la Fondazione MBBM Onlus di Monza e del progetto di Fondazione TOG Onlus di Milano, sostenuti dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus.

I Centri supportati dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus hanno migliorato e ampliato la multidisciplinarietà degli interventi, le cure, le visite, le valutazioni e i servizi realizzati all'interno delle strutture ospedaliere di Como e di Monza, dove hanno sede, e così anche il progetto presso la Fondazione TOG Onlus di Milano.

Mi piace ogni anno ricordare una data e quest'anno, il 7 marzo 2022, ha visto la posa della targa presso il “Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile” presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana – Ospedale Sant'Anna di Como. Nelle prossime pagine troverete anche una foto che rappresenta questo momento, segno del sostegno alle numerose attività del Centro, che ha concluso il primo triennio 2020-2022.

Tutto questo è possibile grazie alla missione statutaria congiunta di Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus e della sua fondatrice, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, ed è anche con lo stesso spirito che il sostegno alle attività dei Centri e dei progetti avviene attraverso Onlus, Associazione S.I.L.V.I.A., Fondazione MBBM e Fondazione TOG, che condividono le stesse finalità.

Anche nel 2022 Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus ha ricevuto delle erogazioni liberali, che hanno permesso la realizzazione di un libro “Spiegami come si fa in ospedale... in CAA!”, per spiegare ai bimbi le procedure diagnostiche assistenziali nel linguaggio della Comunicazione Aumentativa Alternativa. A curare la pubblicazione sono stati i medici e gli infermieri del Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile di Como, alcuni genitori dell'Associazione Diversamente Genitori e dell'Associazione Italiana Mowat Wilson e gli specialisti del Centro Sovra zonale di Comunicazione Aumentativa di Milano e Verdello (CSCA).

Per il 2023, in sinergia con la Fondazione Mariani, Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus proseguirà i sostegni ai Centri Fondazione Mariani per il Bambino Fragile e per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia e al progetto, dedicato all'alleanza terapeutica scuola-famiglia, della Fondazione TOG Onlus.

Paolo Lazzati

2. IDENTITÀ & MISSIONE

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.

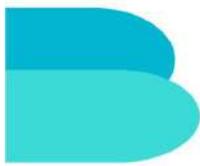
La Fondazione potrà svolgere ogni attività connessa ed integrativa alle attività istituzionali, che sia strumentale ed accessoria al conseguimento del suo scopo, in particolare le attività di realizzazione di corsi di formazione professionale e di corsi di studio, preparazione e specializzazione professionale 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 nella quale la Fondazione C.A.R.E. Onlus ha realizzato la propria missione nel 2022 è stata l'**assistenza**.

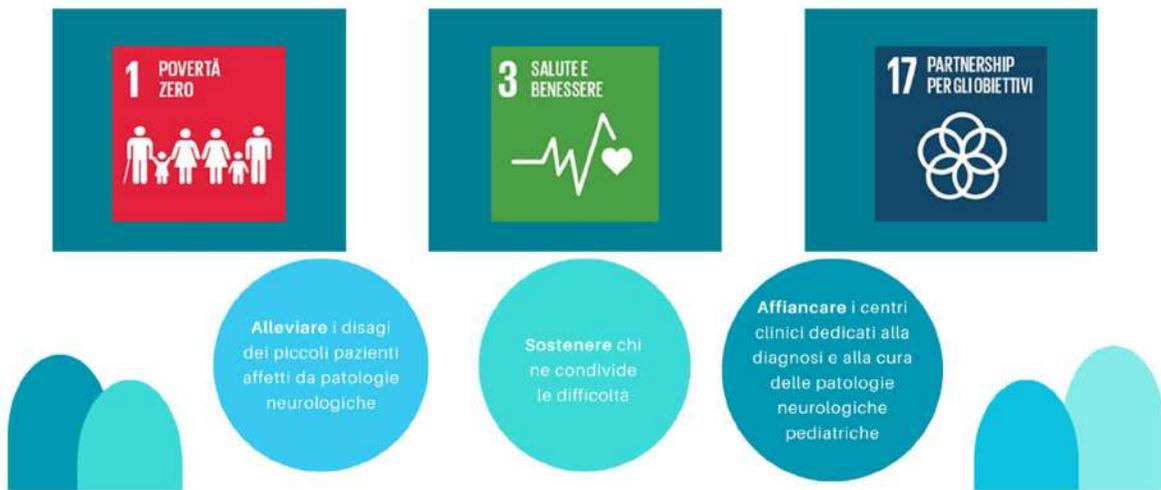
3. LE FINALITÀ ISTITUZIONALI & LA VISION

Le attività di **assistenza** rappresentano la qualità primaria della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus e consistono nel prolungamento e nel sostegno di alcuni progetti già avviati dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, realizzano quindi anch'essi le idee ispiratrici della signora Luisa Mariani, fondatrice di detta Fondazione, con lo scopo di aiutare i bambini affetti da malattie neurologiche, che tanto incidono sulla qualità di vita dei bambini stessi e delle loro famiglie.



AGENDA 2030 PER UNO SVILUPPO SOSTENIBILE

Obiettivi per lo sviluppo sostenibile



Il Comitato Scientifico, in carica alla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa 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, accanto a iniziative di fundraising, 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.

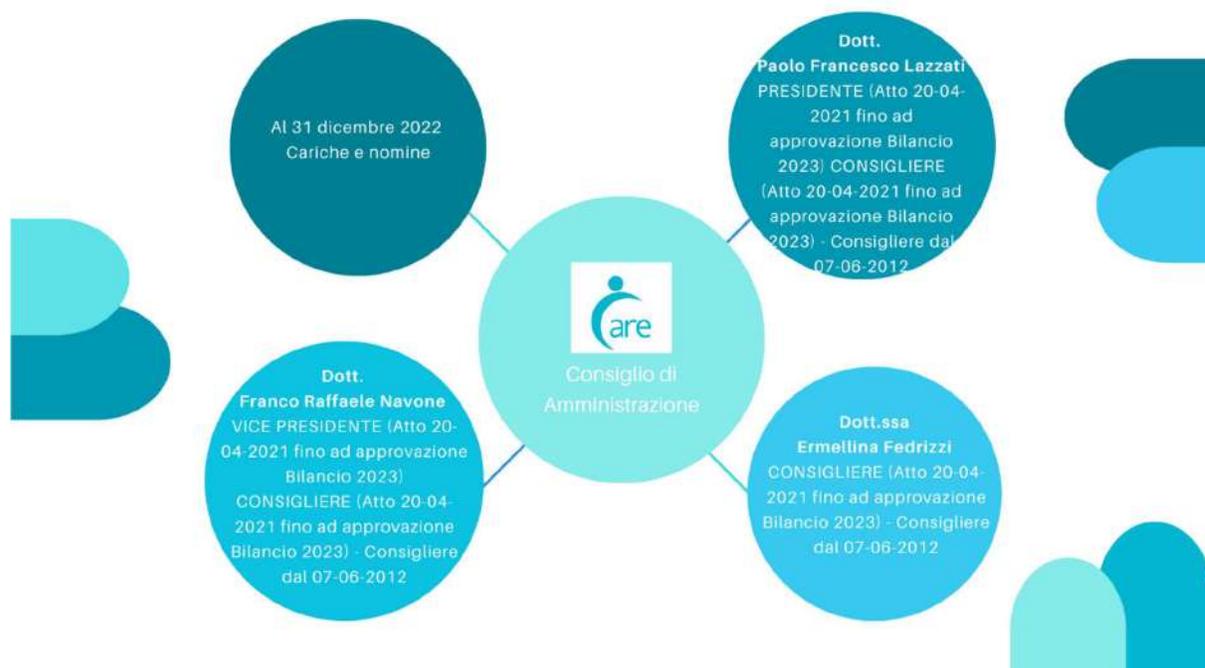
Le risorse impiegate dalla Fondazione per la realizzazione dei propri obiettivi istituzionali riguardano esclusivamente l'attività erogativa, che copre l'intero ambito operativo e consiste in contributi erogati a enti e da essi gestiti con opportuno controllo della Fondazione per la realizzazione di 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 2022 il Consiglio di Amministrazione si è riunito il 28 aprile e il 5 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:

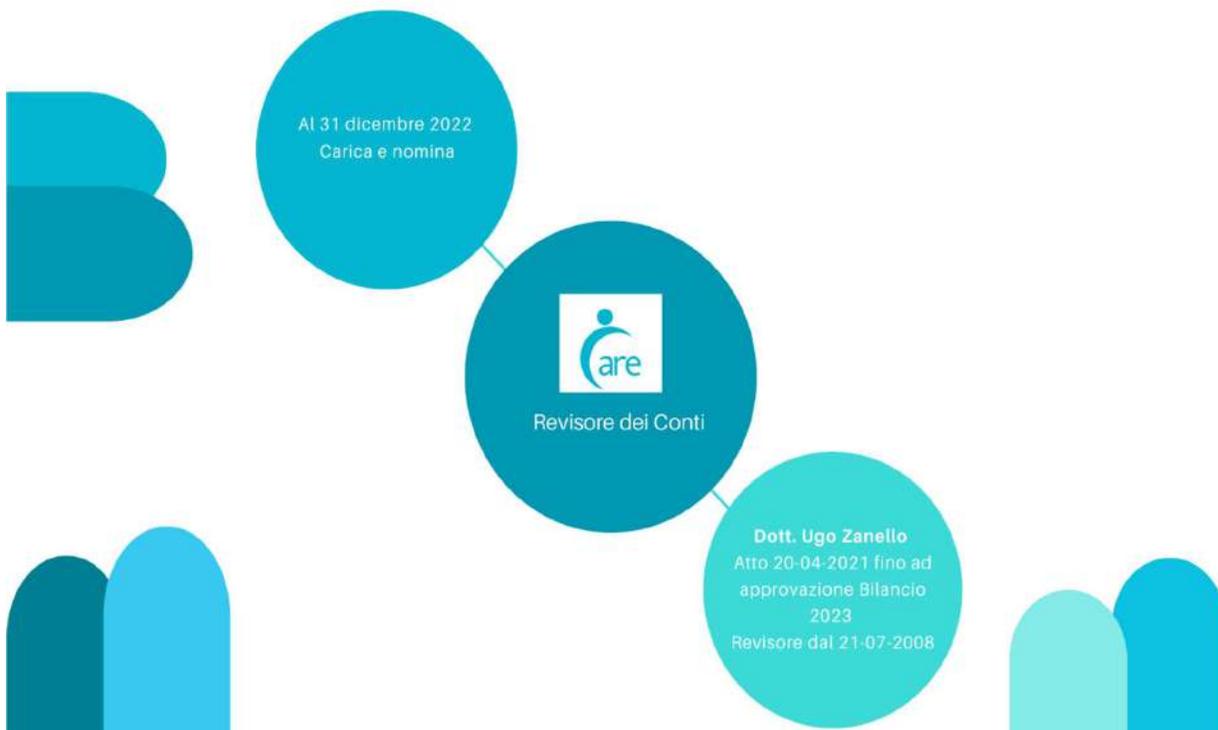
- a) redige il conto consuntivo annuale e il bilancio preventivo annuale e li sottopone all'approvazione della fondatrice Fondazione Mariani;
- b) assume e licenzia il personale dipendente e ne determina il trattamento giuridico ed economico;
- c) delibera sull'accettazione delle elargizioni, delle donazioni e dei lasciti testamentari;
- d) predispose 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**



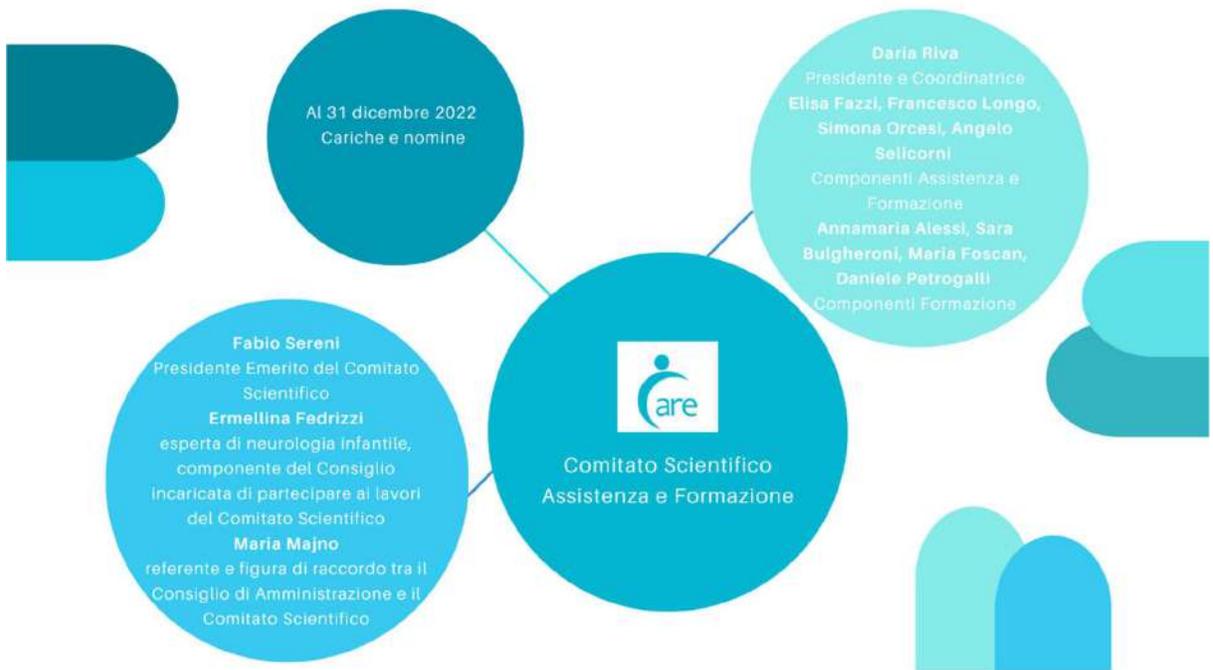
Lo statuto prevede che la regolarità dell'amministrazione e della contabilità siano controllate da un Revisore dei Conti nominato dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, a cui carico è posto l'eventuale compenso.

- **Comitato Scientifico**

Nel 2022 il Comitato Scientifico Assistenza e Formazione (CAF) si è riunito in presenza e da remoto il 29 giugno 2022 e nel corso dell'anno si sono susseguiti numerosi scambi per e-mail, che hanno garantito il rispetto delle scadenze negli impegni di valutazione scientifica assegnati al Comitato.

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 2022 DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Nel 2022 è stato mantenuto il sostegno alle iniziative di assistenza in svolgimento a mezzo di altrettante onlus, con decisivo miglioramento delle attività anche dal punto di vista dell'emergenza sanitaria Covid, che aveva contraddistinto il precedente biennio.

Le attività sono validate e monitorate dal Comitato Scientifico, con particolare riguardo all'area Assistenza, 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 (Convenzione triennale 2020-2022, firmata nel 2021)

Direttore Dr. Angelo Selicorni

Ammontare erogato € 50.000. Il contributo di sostegno viene erogato all'Associazione SILVIA Onlus.

Patologie trattate Sindromi genetica malformative con coinvolgimento neurologico (es. Sindrome di Cornelia de Lange, S. da microdelezione 22q11.2, S. di Williams, S. Kabuki, S. di Rubinstein Taybi, S. CHARGE, S. dell'X fragile, S. di Wolf Hirshhorn, S. di Smith Magenis, S. di Angelman, Neurofibromatosi di tipo 1, S. Mowat Wilson, S. di Xia Gibbs, S. SATB2, S. ADNP, Acondroplasia, svariate condizioni ultrarare la cui diagnosi è favorita dall'introduzione della recente tecnologia genomica).

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 genetica malformative con coinvolgimento neurologico**.

All'interno del Centro si sviluppa un **progetto globale di attenzione diagnostica e assistenziale al bambino con patologia complessa**, in gran parte orientato a **condizioni genetica malformative con coinvolgimento neurologico**, 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 dell'UOC di Pediatria - 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.



© Fondazione Mariani

Posa della targa del Centro Fondazione Mariani per il Bambino fragile presso la UOC di Pediatria, ASST Lariana Ospedale Sant'Anna, Presidio S. Fermo, Como e presentazione della brochure dedicata alle attività del Centro (7 marzo 2022).

ATTIVITÀ 2022

L'attività del centro è proseguita secondo gli obiettivi posti mantenendo tutti i servizi sino ad ora offerti ed aggiungendo ad essi dalla metà dell'anno la possibilità di attivare una consulenza psicologica per i genitori/caregivers.

I risultati ottenuti dimostrano che l'ipotesi di costruire un servizio in grado di *sartorializzare* l'intervento assistenziale secondo le esigenze e le problematiche del singolo paziente risulta vincente. Tale approccio è ancor più necessario per tutte quelle nuove diagnosi di condizioni ultrarare in cui non vi sono indicazioni precise dalla letteratura internazionale circa la storia naturale delle condizioni stesse.

I miglioramenti rappresentati dalle lettere di Emergenza condivise con la Centrale Operativa del Servizio Emergenza-Urgenza (AREU) ed il sistema di telecomunicazione "Linea Diretta Fragilità Pediatrica" hanno confermato la loro importanza nella gestione delle acuzie e delle problematiche quotidiane di questi pazienti. Questi servizi rappresentano tutt'ora esperienze innovative non ancora riprese da altri centri o territori.

Si conferma anche il valore dei cosiddetti *Syndrome Days* non solo dal punto di vista sanitario assistenziale, ma anche come momento di incontro e confronto tra le famiglie

Le figure professionali sostenute per seguire le attività del Centro, oltre allo staff in essere dell'UOC di Pediatria, nel 2022 sono state:

- Dr.ssa Anita De Paoli, pediatra
- Dr.ssa Gaia Colnaghi, dietista
- Dr.ssa Carlotta Brega, psicologa

Le risorse messe a disposizione hanno consentito di contribuire a:

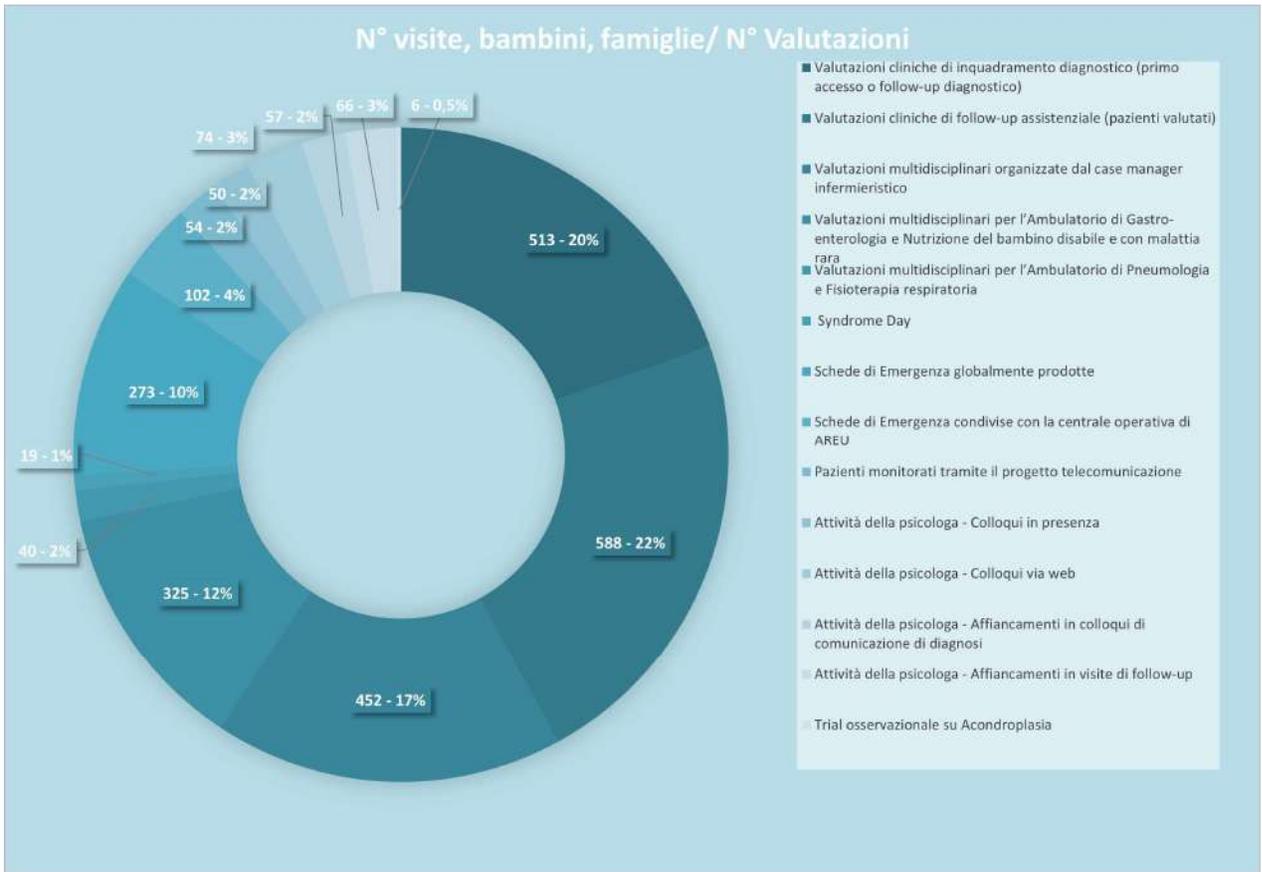
- Valutazioni cliniche di inquadramento diagnostico (primo accesso o follow-up diagnostico)
- Valutazioni cliniche di follow-up
- Valutazioni multidisciplinari organizzate dal case manager infermieristico
- Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Gastro-enterologia e Nutrizione del bambino disabile e con malattia rara
- Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Pneumologia e Fisioterapia respiratoria
 - Syndrome Day
 - Schede di Emergenza globalmente prodotte
- Schede di Emergenza condivise con la centrale operativa di AREU
 - Pazienti monitorati tramite il progetto telecomunicazione
 - Attività della psicologa
 - Trial osservazionale su Acondroplasia

Nel 2022 sono infatti state implementate la figura della **dietista** per l'attività dell'Ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione, quella del **pediatra** che collabora con tutti i professionisti del reparto e fa da legame tra i bambini fragili con i vari specialisti, con particolare riguardo alla **gestione degli accessi ambulatoriali di follow-up, i Sindrome Days, il progetto "Emergenza Bambini Fragili" e il progetto telecomunicazione "Linea Diretta Fragilità pediatrica"**.

A partire **da aprile 2022** è stato inoltre attivato un **supporto psicologico alle famiglie e ai pazienti afferenti al Centro**, affiancando l'equipe medico-infermieristica. La **psicologa** ha inoltre collaborato attivamente al **rilancio dell'attività del progetto "Vela Speciale"**, supportato dalla Fondazione Mariani, facendo da **tramite tra le associazioni di genitori afferenti al Centro e la SDS "Vivere la Vela"** che ha organizzato e gestito le uscite in barca a vela, **a partire dall'evento inaugurale della stagione, il 28 maggio 2022**.

Il **5 giugno 2022** si è inoltre svolta una giornata di beneficenza in favore del Centro Fondazione Mariani per il Bambino fragile, **"Insieme per i bambini fragili", organizzata dal Comune di Faloppio** presso il centro sportivo. A **metà settembre 2022** è stato inoltre presentato **"Spiegami come si fa in ospedale... in CAA!"**, un libro per spiegare ai bimbi le procedure diagnostiche assistenziali nel linguaggio della Comunicazione Aumentativa Alternativa. Il testo è frutto di un lungo e impegnativo lavoro tra la Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile di Asst Lariana (medici ed infermieri), associazioni di volontariato (Associazione Diversamente Genitori e Associazione Italiana Mowat Wilson) e specialisti del Centro Sovra zonale di Comunicazione Aumentativa di Milano e Verdello (CSCA). Il progetto ha beneficiato del sostegno del Gruppo Alpini di Cavallasca e del **supporto della Fondazione Mariani (erogazione liberale del Comune di Faloppio dall'evento del 5 giugno)**, che ha permesso di stamparne 3mila copie e organizzarne una distribuzione, gratuita, nei reparti di Pediatria e di Neuropsichiatria di tutta Italia.

Nel grafico sono dettagliati in particolare i numeri e le percentuali delle prestazioni clinico-sanitarie-scientifiche realizzate nel 2022:



- **CENTRO FONDAZIONE MARIANI PER LE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE DELL'INFANZIA**

presso la **Clinica Pediatrica Fondazione MBBM onlus**, Ospedale San Gerardo, 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.

Patologie trattate Malattie lisosomiali, difetti del ciclo dell'urea, acidurie organiche, difetti della beta-ossidazione degli acidi grassi, glicogenosi.

Il Centro 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 terapie hanno condotto a **un miglioramento della prognosi e della sopravvivenza di questi pazienti**. La qualità della vita è diventata un parametro significativo da promuovere per un migliore *outcome* clinico, inclusa la qualità della vita dei genitori che sono chiamati a esercitare un ruolo fondamentale.

Da quasi 20 anni segue neonati/bambini ad alta complessità assistenziale provenienti dalla Lombardia e da altre regioni d'Italia affetti da malattie congenite del metabolismo, con particolare riferimento a difetti del ciclo dell'urea, aminoacidopatie, acidurie organiche, difetti della Beta-ossidazione dei grassi, disturbi del metabolismo dei carboidrati (glicogenosi, intolleranza ereditaria al fruttosio e galattosemia), disordini di glicosilazione delle proteine e malattie lisosomiali. Nel 2016 il Centro ha ricevuto l'endorsement dal Ministero della Sanità come centro di riferimento italiano di alta specializzazione nella diagnosi e terapia delle malattie metaboliche del bambino ed è uno dei Centri in Italia della Rete Europea "European Reference Network" (MetabERN).

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.

Altri obiettivi fondamentali sono stati:

- **aumentare la consapevolezza del disordine metabolico e della dieta/terapia** nei ragazzi che crescono con la malattia soprattutto creando un progetto con gli adolescenti di aumento di autostima e responsabilizzazione,

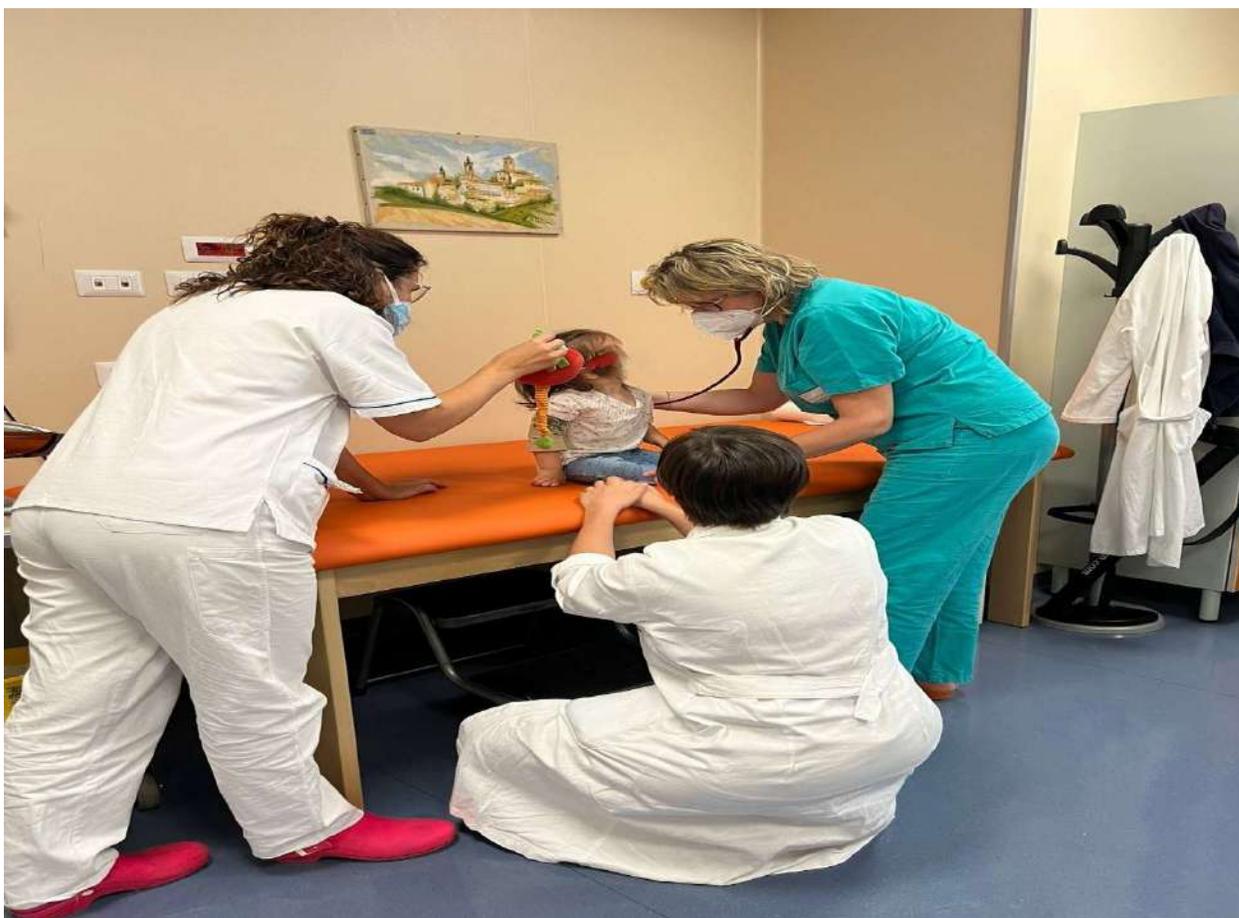
- **lo studio della composizione corporea di bambini/ragazzi affetti da malattie metaboliche rare e del metabolismo basale**. La dieta è una parte fondamentale del trattamento di queste patologie ed è fondamentale verificare come queste diete specifiche vadano a modificare la composizione corporea in termine di massa magra, massa grassa e densità ossea.

Le risorse messe a disposizione dalla FM 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”**. Sono stati eseguiti colloqui di supporto psicologico alle famiglie di pazienti cronici e di nuovi pazienti con incontri e supporto telefonico mirato.

- offrire **una valutazione nutrizionale mediante studio della composizione corporea e del metabolismo basale** che ci ha garantito una **migliore qualità di cura ed una personalizzazione della dieta** evitando la sarcopenia e la malnutrizione soprattutto in pazienti fragili e con diete carentiali.

- **Valutazioni testali di sviluppo psicomotorio** con gli strumenti già in dotazione: Griffiths', WPPSI-[®]-III, WISC IV e Leiter-[®]-R a circa 60 pazienti all'anno oltre che occasionalmente valutazioni di comportamento adattativo (Vineland). Le informazioni ottenute permettono di mettere in atto **interventi mirati ad ottimizzare** questi aspetti: indirizzare trattamenti specifici (logopedici, psicomotricità, adattamento cognitivo, comunicazione aumentativa, ecc.) o supporti scolastici. Da tutti questi interventi l'obiettivo principale è **un miglioramento della qualità di vita degli individui coinvolti** (paziente e famiglia), che potrà avere **ricadute positive sulla qualità delle cure fornite al bambino dalla famiglia**.



©Fondazione MBBM Onlus

La Dottoressa Serena Gasperini e alcune operatrici sanitarie del Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia durante la visita a un piccolo paziente.

ATTIVITÀ 2022

Nel 2022 il Centro si è proposto di **assicurare ascolto, consulenze e sostegno psicologico ai bambini affetti da errori congeniti del metabolismo ed alle loro famiglie**.

Nonostante le malattie metaboliche siano tante, i bisogni ricorrenti delle famiglie sono sempre quelli di essere ascoltati, capiti, compresi e supportati.

L'obiettivo è stato quello di **proseguire nell'opera di garantire assistenza ai bambini affetti da disordini del metabolismo e fornire una presa in carico assistenziale multidisciplinare** (metabolica, dietetica, psicologica) alle famiglie soprattutto in un momento così difficile e delicato come quello vissuto dopo 2 anni di pandemia COVID.

Fanno parte del team del Centro:

- Dr.ssa Francesca Nichelli, psicologa, psicoterapeuta
- Dr.ssa Valentina Battistella, psicologa, psicoterapeuta sistemica relazionale
- Dr.ssa Roberta Pretese, dietista
- Dr.ssa Viola Crescitelli, pediatra (da settembre 2022)
- Dr.ssa Anna Ferrari, pediatra



Le risorse messe a disposizione hanno consentito di contribuire a:

- Primi accessi
- Day Hospital
- Day Service
- Test Psicometrici e Comportamentali
- Percorsi di Psicoterapia e Sostegno Familiare
- Richiami SNE
- Colloqui psicologici famiglie SNE
- Ricoveri TIN
- Nuove Diagnosi



Il progetto **“Valutazione dell’impatto di positività allo screening neonatale sui genitori”**, attraverso lo **studio osservazionale prospettico “BE POSITIVE”**, è in fase finale, saranno revisionati i questionari raccolti e, unitamente alla Università di Milano Bicocca (Dr. Marco Bani) sarà effettuato un report finalizzato a migliorare il processo del percorso di Screening Neonatale Esteso (SNE) a livello regionale e nazionale. Il supporto offerto ai genitori può ridurre la loro fatica di gestione emotiva dell’evento. **Sono stati organizzati colloqui con le famiglie e sedute di psicoterapia.**

Sono stati **organizzati corsi per aumentare la consapevolezza del disordine metabolico e della dieta/terapia nei ragazzi** che crescono con la malattia soprattutto creando un progetto con gli adolescenti di aumento di autostima e responsabilizzazione. Tali corsi sono stati **personalizzati coinvolgendo anche maestre, assistenti sociali, educatori e scuole sia di gruppo per malattie affini.**

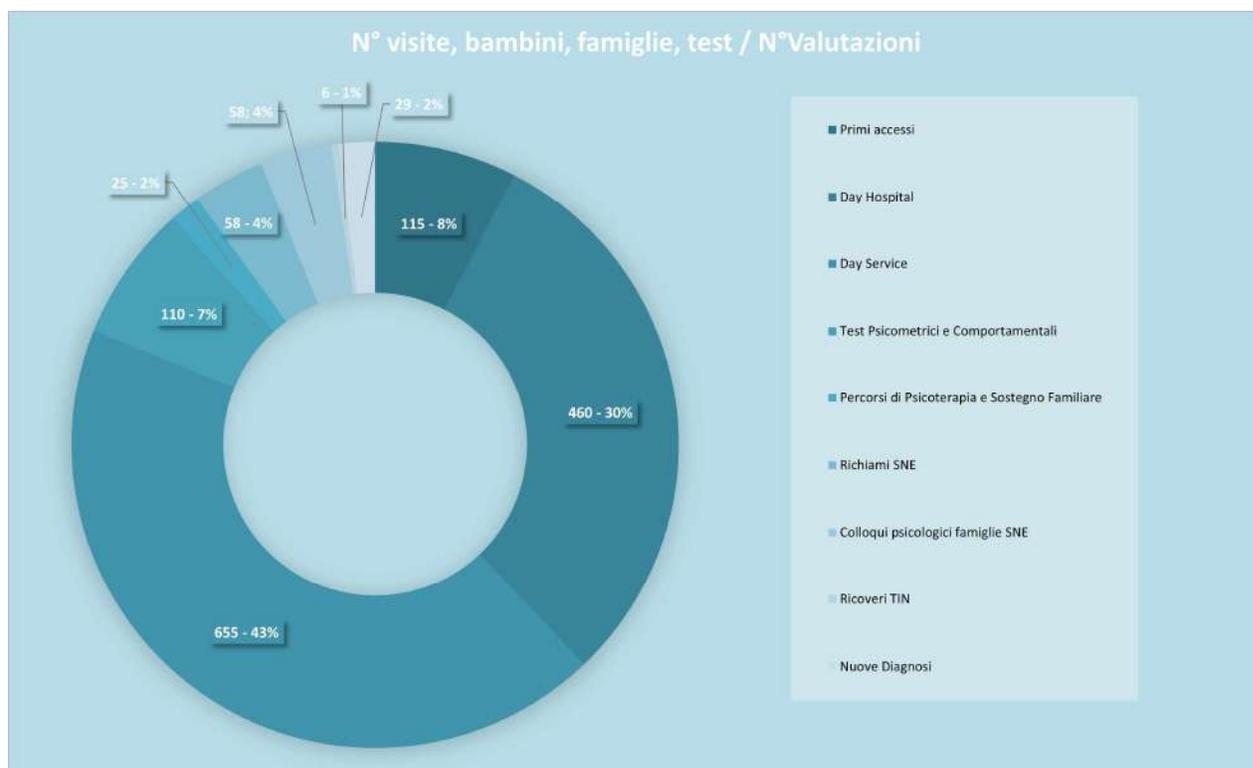
Inoltre, sono stati **organizzati incontri tra coetanei con patologie simili** in modo da permettere lo scambio di problematiche e possibili soluzioni oltre che la condivisione di paura ed ansia.

A settembre 2022 è inoltre stato messo in uso un calorimetro (con contributo dell'Associazione famiglie con Malattia di Pompe "Un cuore con le Ali"), un apparecchio che permette **l'analisi dello studio della composizione corporea di bambini/ragazzi affetti da malattie metaboliche**, i dati saranno disponibile nei mesi a seguire. Lo studio della composizione corporea al momento invece non è ancora stato avviato per mancanza della strumentazione necessaria (bioimpedenziometro – BIA) che è in progetto di implementare nella pratica quotidiana dal 2023, da cui partirà uno studio integrato e sistematico.

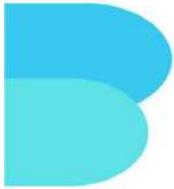
Sono stati inoltre **eseguiti test di sviluppo con valutazioni neuro cognitive mirate a verificare le modifiche neurologiche nel tempo** e poter intervenire repentinamente (supporto scolastico, educatore, ecc.) per migliorare l'apprendimento e le aree su cui lavorare sia in termini cognitivi che psicosociali: inoltre la finalità raggiunta da tali test neuro cognitivi è stata **supportare le famiglie nel trovare i servizi più adeguati alle esigenze dei loro figli che hanno prestazioni che si differenziano dalle attese per età sia per ritardi che per capacità superiori**.

Prosegue l'attività del **gruppo di lavoro integrato interdisciplinare tra i vari specialisti** con expertise in patologie del bambino complesso denominato **"All4One"** che **si riunisce periodicamente** (circa 1 volta al mese, dal 2021) per discutere **in sessione plenaria i casi complicati e ambulatori integrati per valutazioni multispecialistiche**.

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



- **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.

Il progetto ha come obiettivo quello di **promuovere le risorse genitoriali** nel complesso compito di crescita di un **bambino con patologia neurologica complessa**. È focalizzato **sull’alleanza tra il gruppo di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini seguiti con un progetto terapeutico, da qui il titolo del progetto “L’Alleanza Terapeutica”**.

Vengono quindi offerti **percorsi di riabilitazione individuali e personalizzati** a bambini con patologie neurologiche complesse. La relazione con il mondo della scuola è un tema cruciale per le famiglie in carico presso la Fondazione TOG.



© Fondazione TOG Onlus
Centro TOG Onlus di Milano

ATTIVITÀ 2022

Sono state coinvolte le **figure della neuropsichiatria infantile**, referente delle prese in carico riabilitative e della **psicologa**, responsabile di tutti gli inserimenti scolastici dei bambini ed eventuali figure specialistiche, coinvolte nel progetto, personalizzate per ogni singolo bambino. Nel 2022 le figure professionali sostenute per seguire il progetto sono state:

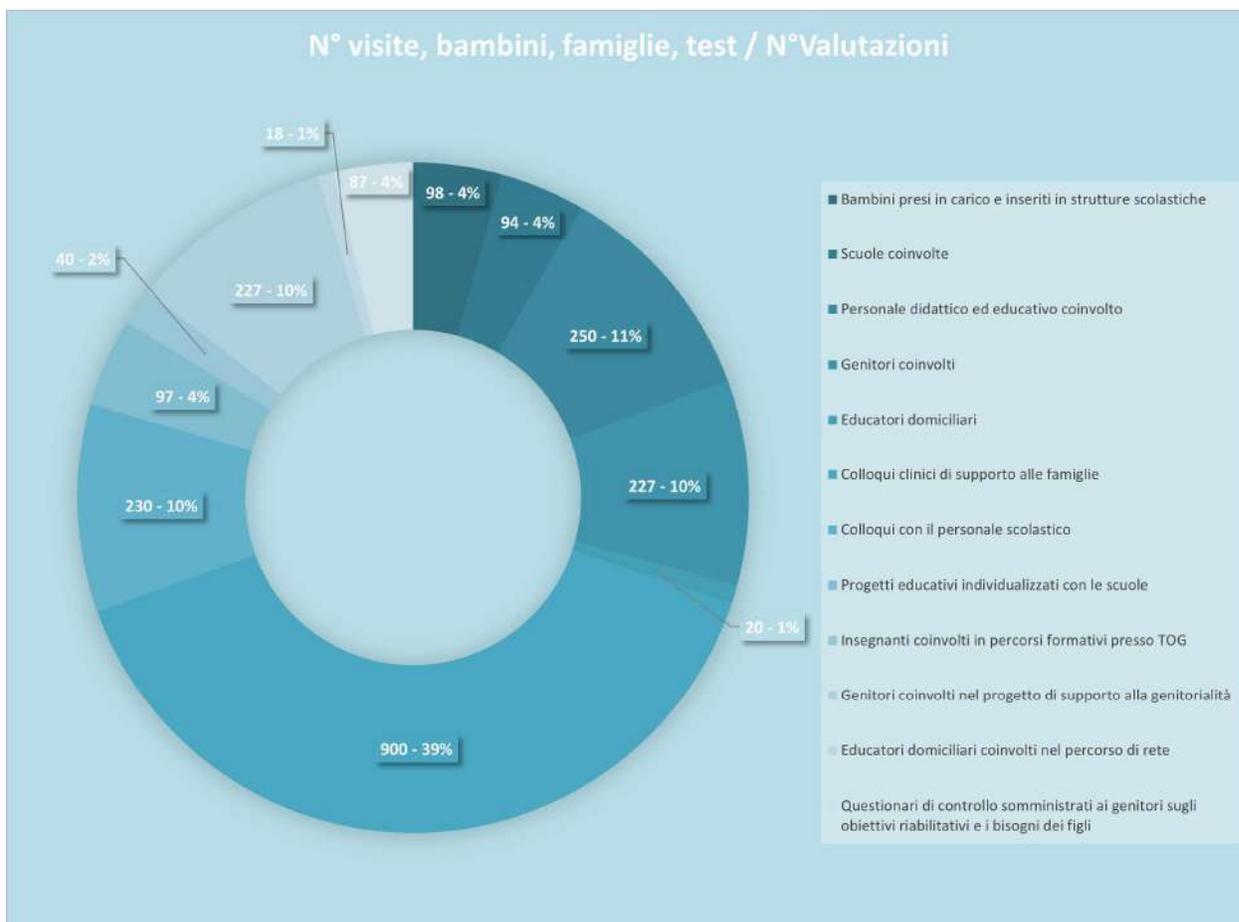
- Dr.ssa Chiara Conti, medico NPI
- Dr.ssa Carolina Frangi, psicologa

Sono stati realizzati, nell'arco di tutto l'anno, **colloqui di confronto rivolti ai genitori e ad altri eventuali caregivers**, incontri di rete con il personale scolastico ed educativo, osservazioni in ambito scolastico dei bambini e attività di formazione rivolte a genitori e insegnanti. Per quest'ultima linea progettuale, sono stati realizzati dei **corsi pratici per favorire l'apprendimento dello strumento Eye tracking**, da inserire a scuola ed è stata data **la possibilità ad alcuni insegnanti di partecipare a terapie riabilitative** con la finalità di **apprendere e concordare strategie da applicare in ambiente scolastico**.

Sono aumentati i **momenti di condivisione tra operatori sanitari, personale scolastico e famiglia**.

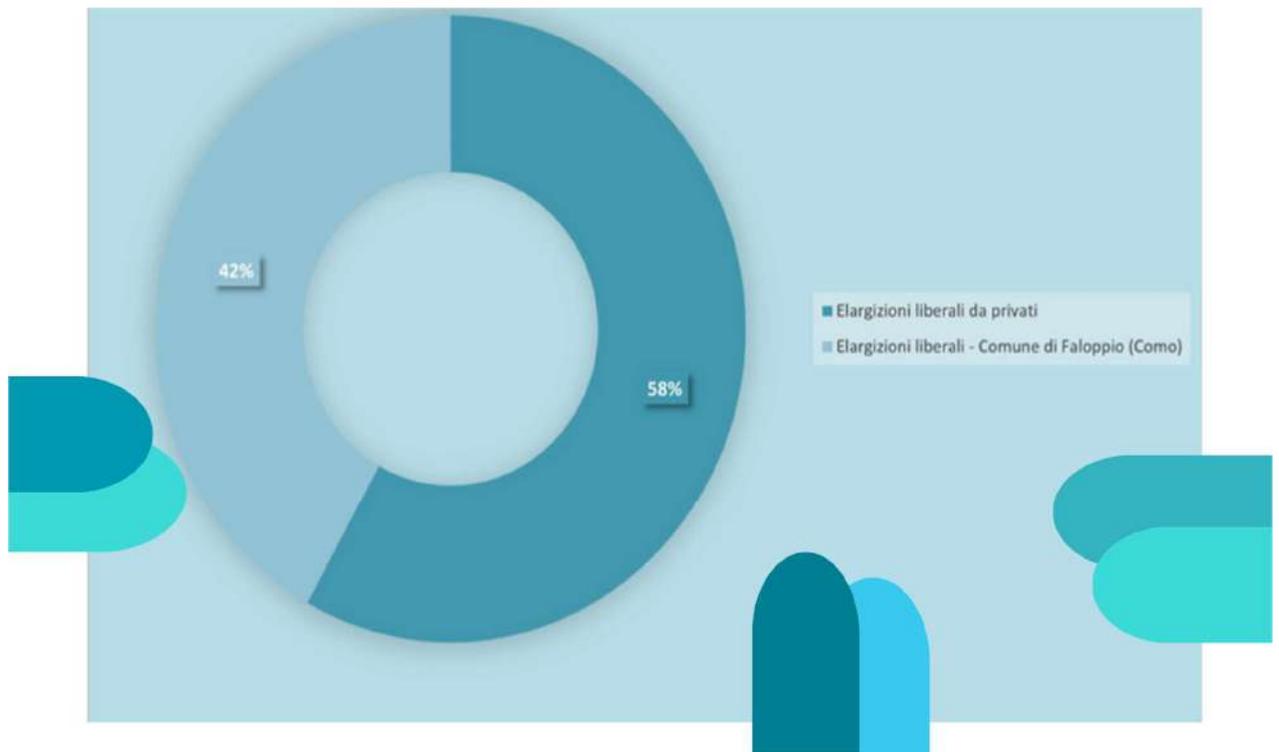
Sono stati somministrati i **questionari di controllo**, con il nuovo anno saranno disponibili i risultati, che già da una prima lettura hanno fatto evidenziare **una maggiore consapevolezza da parte dei genitori** degli obiettivi riabilitativi e dei bisogni dei propri figli.

Il grafico evidenzia le tipologie di colloqui e di percorsi che sono stati realizzati **nel 2022**, con tutte le figure coinvolte nel progetto:



9. EROGAZIONI LIBERALI 2022

La Fondazione Mariani C.A.R.E. nel 2022 ha ricevuto **alcune erogazioni liberali**, da privati e da un Comune della provincia di Como, alcune spontanee o inserite in eventi o forme di erogazione liberale legate a eventi speciali (una giornata sportiva e il battesimo di una bambina) o ricorrenti (festività natalizie). L'ammontare delle erogazioni liberali, distinto per tipologia e composizione, è qui illustrato:



Nello specifico, **nell'anno 2022** l'erogazione liberale di **€ 4.615 da parte del Comune di Faloppio**, di cui alla delibera della Giunta Comunale n. 23 del 26.4.2022, ha consentito di sostenere, con € 4.500, il progetto di un libro in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per spiegare ai bimbi le procedure diagnostiche assistenziali intitolato **“Spiegami come si fa in ospedale... in CAA!”**. Il testo è stato curato e seguito dal Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile.

I € 115 rimanenti dall'erogazione del Comune di Faloppio rimangono in dotazione alla Fondazione, che ne darà destinazione negli anni a seguire e sempre con finalità che riguarderanno il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile.

Le restanti **erogazioni liberali** sono state di **€ 6.390**:

- € 4.890 sono pervenuti da privati, nell'arco del 2022, per festeggiare il battesimo di una bambina in cura presso il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche dell'infanzia di Monza. Saranno destinati a iniziative future da concordare con la responsabile del Centro Fondazione Mariani di Monza;
- € 1.500 è l'erogazione liberale di un privato, ricevuta a dicembre 2022, senza nessun vincolo di destinazione specifica. La Fondazione CARE valuterà la finalità necessaria per i Centri che sostiene.

Il totale degli introiti complessivi è di **€ 11.005**.

Durante l'esercizio 2022 l'ente non ha svolto attività di raccolta fondi.

10. OBIETTIVI ISTITUZIONALI E PROSPETTICI PER IL 2023

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus **per l'anno 2023** prosegue le attività, in continuità con quanto realizzato lo scorso anno, per il raggiungimento degli obiettivi fissati con il bilancio preventivo, definiti in piena coerenza con gli scopi statutari.

Le iniziative **2023**, per mezzo ed in collaborazione con altrettante Onlus/ETS, saranno:

· 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 ereditarie 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 "L'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.

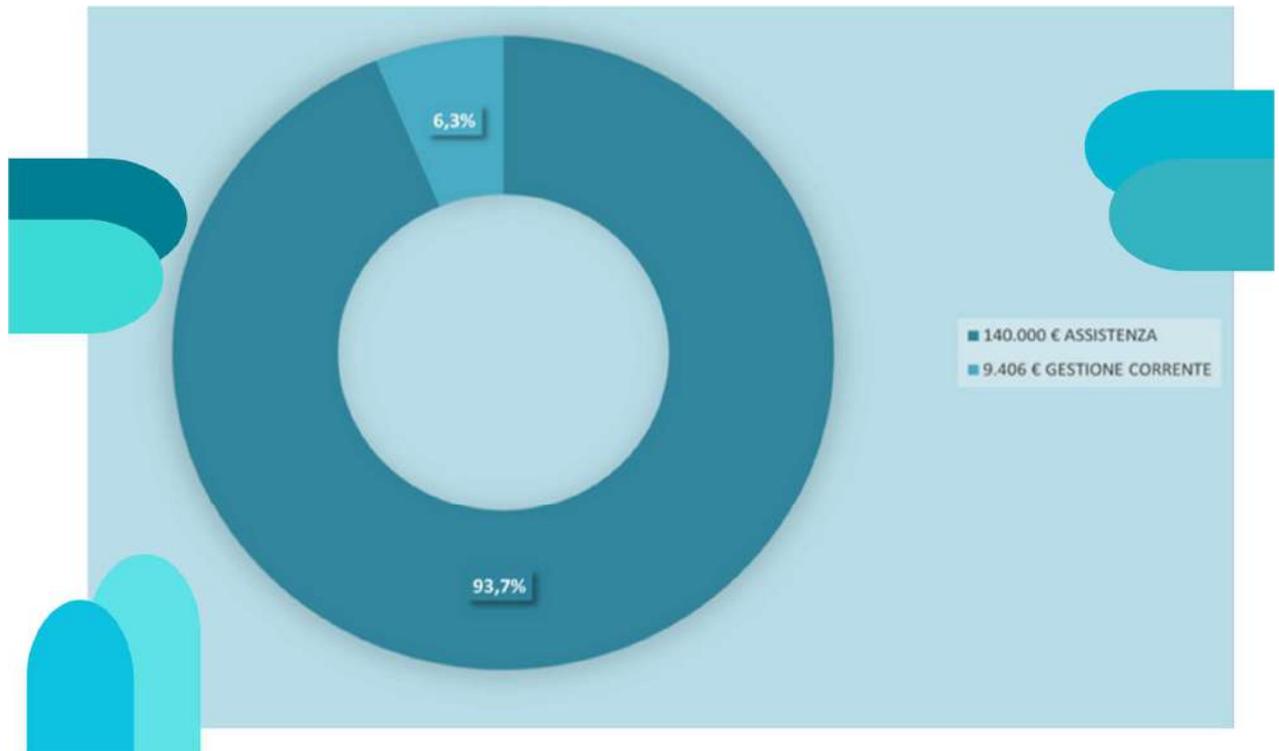
11. LE RISORSE ECONOMICHE & LA GESTIONE DEL PATRIMONIO

Le risorse finanziarie per attività istituzionali sono state investite **nel 2022** totalmente nell'area dell'**Assistenza**.

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

Dette uscite costituiscono il **93,7%** del totale degli oneri di funzionamento della struttura (attività istituzionali e loro gestione) pari a €149.406.

La **ripartizione** della spesa **nel 2022** 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.

Nel 2022 è stato realizzato il **sito internet della Fondazione Mariani CARE Onlus** www.fondazionemarianicare.org, vi sono presentate le attività dalla Fondazione, le modalità di sostegno e sono a disposizione degli utenti le edizioni annuali del Bilancio Sociale. Anche per tali aspetti la Fondazione si avvale della specifica struttura operativa della Fondazione Mariani che concede ospitalità su strumenti quali il Neurofoglio e la Newsletter mensile, oltre che sui canali social quali Facebook e LinkedIn.

L'**esercizio 2022** si chiude con un **disavanzo di €138.401**. 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, nel pieno rispetto del programma definito in sede di bilancio preventivo, conseguendo tutti gli obiettivi che si era prefissi

12. BILANCIO D'ESERCIZIO

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2022	31/12/2021
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I Immobilizzazioni immateriali	2.830	-
II Immobilizzazioni materiali		-
III Immobilizzazioni finanziarie		-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	2.830	-
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I Rimanenze	-	-
II Crediti		
9) Crediti tributari di cui esigibili entro l'esercizio successivo	2.192	2.192
12) Verso altri di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	766.488	906.488
Totale Crediti	768.680	908.680
III Attività finanziarie non immobilizzate	-	-
IV Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	8.051	8.950
Totale disponibilità liquide	8.051	8.950
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	776.731	917.630
D) Ratei e risconti		
1) Ratei e risconti attivi	-	-
TOTALE ATTIVO	779.561	917.630

PASSIVO

A) PATRIMONIO NETTO

I Fondo di dotazione	608.804	608.804
----------------------	---------	---------

II Patrimonio vincolato

2) Riserve vincolate per decisione organi istituzionali 100.000 100.000

Totale Patrimonio vincolato

100.000	100.000
---------	---------

III Patrimonio libero

1) Riserve di utili o avanzi di gestione

181.691 317.465

Totale Patrimonio libero

181.691	317.465
---------	---------

IV Avanzo/disavanzo d'esercizio

Avanzo/disavanzo d'esercizio

- 138.401 - 135.774

Totale Avanzo/Disavanzo d'esercizio

- 138.401	- 135.774
-----------	-----------

TOTALE PATRIMONIO NETTO

752.094	890.495
---------	---------

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

1.840 1.508

12) Debiti diversi
di cui esigibili entro l'esercizio successivo

25.627 25.627

TOTALE DEBITI

27.467	27.135
--------	--------

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

27.467	27.135
--------	--------

TOTALE PASSIVO

779.561	917.630
---------	---------

