



Bilancio Sociale 2024

Fondazione Mariani CARE Onlus

Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva



Indice

Presentazione della Fondazione
Mariani C.A.R.E. ONLUS

I. Lettera del Presidente **5**

II. Identità & Missione **7**

III. Le finalità istituzionali & la
Vision **8**

IV. Le caratteristiche distintive **9**

V. Governance & Amministrazione **11**

VI. Gli Stakeholder **15**

VII. Risorse Umane **16**

VIII. Rendicontazione 2024 delle
attività istituzionali **17**

IX. Erogazioni liberali 2024 **25**

X. Obiettivi istituzionali e
prospettici per il 2025 **26**

XI. Le risorse economiche e la
gestione del patrimonio **28**

XII. Bilancio d'esercizio **29**

Presentazione della Fondazione Mariani C.A.R.E. ONLUS

INFORMAZIONI GENERALI

Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva
ONLUS

SEDE & @PEC

Viale Bianca Maria, 28 - 20129, Milano

INFORMAZIONI LEGALI

CF: 97503540151

P.IVA: 06667740960

Forma giuridica: 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



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 2024 attenendosi ai seguenti principi:

- Il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2024 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 2024 approvato dal Consiglio di Amministrazione del 08/05/2025.



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

I. Lettera del Presidente

Gentilissimi,

è con grande piacere che vi presentiamo il Bilancio Sociale 2024 della Fondazione Mariani CARE Onlus.

Teniamo molto a questo appuntamento che non rappresenta solo un dovere di trasparenza, ma un'occasione preziosa per condividere con voi, in modo chiaro e diretto, le attività svolte e la nostra attenzione a favore dei bambini con patologie neurologiche e delle loro famiglie.

In un contesto globale ancora segnato da incertezze e complessità, la Fondazione Mariani CARE Onlus continua a guardare avanti, seguendo la propria missione con determinazione e responsabilità, valorizzando ogni giorno il lavoro dei professionisti coinvolti nei nostri Centri e in tutti i progetti.

Le attività 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 Ereditarie dell'Infanzia presso la Fondazione MBBM Onlus all'interno dell'IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza, e il progetto con Fondazione TOG Onlus a Milano, continuano a distinguersi per la qualità multidisciplinare dell'intervento e per l'approccio attento e integrato nei confronti delle famiglie che si affidano a noi.

Nel corso del 2024 abbiamo consolidato importanti risultati. Il Centro per il Bambino Fragile ha beneficiato della presenza continuativa e consolidata di una pediatra dedicata, figura di riferimento preziosa in un momento in cui la carenza di personale sanitario rappresenta una difficoltà diffusa e che ha permesso la valutazione di 680 bambini presso l'Ambulatorio Diagnostico.

Il Centro per le Malattie Metaboliche Ereditarie dell'Infanzia ha festeggiato i suoi primi 20 anni di attività e ha dedicato un focus alla malattia di Pompe, una patologia genetica rara causata da deficit enzimatici, con finalità anche di ricerca per ottimizzare aspetti specifici della vita dei pazienti.

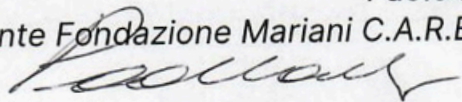
Nel 2024 il progetto in collaborazione con Fondazione TOG Onlus ha ulteriormente sviluppato le proprie potenzialità grazie ai nuovi spazi inaugurati lo scorso anno. Il continuo rafforzamento della collaborazione scuola-famiglia-terapisti ha reso ancora più efficace il percorso riabilitativo, in un'ottica di presa in carico globale del bambino con disabilità neurologica complessa.

Per il 2025, Fondazione Mariani CARE Onlus continuerà a sostenere con convinzione e continuità i due Centri e il progetto con Fondazione TOG Onlus, rafforzando la collaborazione con la Fondazione Mariani e confermando il proprio impegno in favore della multidisciplinarietà e della presa in carico e della centralità del bambino e della sua famiglia.

Un'importante novità del 2025 sarà l'avvio, in collaborazione con Pavia Nuoto ASD, del progetto "Nuota con noi - Non solo occhi per crescere", rivolto a persone con disabilità visiva e/o motoria, con l'obiettivo di promuovere l'avvicinamento al mondo del nuoto, dalla scuola nuoto fino ad arrivare anche ad un livello agonistico. Il progetto vuole valorizzare lo sport come strumento di crescita personale, benessere e socialità, creando occasioni per fare squadra e sperimentare la gioia del confronto con se stessi e con gli altri.

Con riconoscenza per il vostro continuo sostegno e fiducia,

Paolo Lazzati
Presidente Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus



II. Identità & Missione

Identità

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, individua gli scopi della Fondazione.

Missione

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus identifica la propria missione in affinità e condivisione con quella della fondatrice e pertanto *"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."

Per rendere sempre più incisivo il suo intervento nell'ambito della neurologia infantile - missione intesa come sostegno al bambino, alla famiglia e agli specialisti che di entrambe si occupano - la Fondazione CARE Onlus ha definito in modo via via più puntuale e preciso le sue strategie e modalità di azione, mantenendo come caposaldo il criterio della **complementarietà** rispetto a quanto già attuato e reso disponibile dalla sanità pubblica per la cura di queste patologie.

III. Le finalità istituzionali & la Vision

Le attività di **assistenza** rappresentano la qualità primaria della Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus. Consistono nel prolungamento e nel sostegno di alcuni progetti già avviati dalla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani e 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



Alleviare i disagi dei piccoli pazienti affetti da patologie neurologiche



Sostenere chi ne condivide le difficoltà



Affiancare i centri clinici dedicati alla diagnosi e alla cura delle patologie neurologiche pediatriche

Il Comitato Scientifico, in carica alla fondatrice Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani e per la cui descrizione si rimanda al capitolo 5. *Governance & 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.

IV. Le caratteristiche distintive

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 statuari, 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.



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

V. 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

**Paolo Francesco
Lazzati**

Presidente

Presidente (Atto
08/05/2026 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Consigliere (Atto
08/05/2024 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Consigliere dal
7/06/2012

**Franco Raffaele
Navone**

Vice Presidente

Vice Presidente (Atto
08/05/2024 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Consigliere (Atto
20/04/2021 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Consigliere dal
7/06/2012

**Ermellina
Fedrizzi**

Consigliere

Consigliere (Atto
08/05/2024 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Consigliere dal
7/06/2012

Nel **2024** il Consiglio di amministrazione si è riunito l'**8 maggio** e il **19 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 P. e L. Mariani. Il Revisore dei Conti della Fondazione Mariani, in carica **al 31 dicembre 2024**, è **Ugo Zanello**.

**Ugo
Zanello**

Revisore dei Conti

(Atto 08/05/2024 fino ad
approvazione Bilancio
2026).

Revisore dei Conti dal
7/06/2012

Comitato Scientifico

Il Consiglio di Amministrazione per i progetti di assistenza da sostenere si avvale del **Comitato Scientifico** della fondatrice Fondazione P. e L. Mariani con funzioni consultive. È 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 dei relativi risultati.

La composizione del Comitato Scientifico Assistenza e Formazione, per il triennio 2023-2025, è stata approvata nella seduta del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Mariani del 5 dicembre 2022 ed è strutturata come segue:

Daria Riva	Presidente
Elisa Fazzi	Assistenza e Formazione
Francesco Longo	Assistenza e Formazione
Simona Orcesi	Assistenza e Formazione
Angelo Selicorni	Assistenza e Formazione
Annamaria Alessi	Formazione
Sara Bulgheroni	Formazione
Maria Foscan	Formazione
Daniele Petrogalli	Formazione

Integrano l'attività del Comitato Scientifico:

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

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

Il Comitato Scientifico Assistenza e Formazione (CAF) si è riunito il **5 giugno** e il **9 dicembre 2024**, 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.

VI. 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:



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

- Consiglio di Amministrazione
- Revisore dei Conti
- Direttore Generale
- Comitato Scientifico
- Dipendenti
- Collaboratori
- Consulenti

- Medici
- Paramedici
- Operatori sociali
- Donatori
- Studiosi
- Fornitori

- Centri clinici
- Associazioni
- Fondazioni

- Istituzioni pubbliche
- Media
- Pubblico socialmente coinvolto
- Bambini affetti da patologie neurologiche
- Famiglie

VII. 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.



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

VIII. Rendicontazione 2024 delle attività istituzionali

L'area funzionale nella quale la Fondazione CARE Onlus ha realizzato la propria missione nel 2024 è stata l'**assistenza**.

Nel **2024** il sostegno è proseguito alle seguenti iniziative, in svolgimento a mezzo di altrettante Onlus:

CENTRO FONDAZIONE MARIANI PER IL BAMBINO FRAGILE

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

PROGETTO "L'ALLEANZA TERAPEUTICA"

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Dove: UOC di Pediatria, ASST Lariana, Ospedale Sant'Anna, Presidio S. Fermo, Como

Anno di fondazione: 2020 (firma Convenzione con ASST Lariana 2021 e rinnovo 2023 - 2025)

Direttore: Dr. Angelo Selicorni

Patologie Trattate: sindromi genetico 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).

Ammontare Erogato: € 50.000

Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia

Dove: Clinica Pediatrica, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Anno di fondazione: 2004 (firma Convenzione con Fondazione MBBM Onlus 2023 - 2025)

Direttore: Dr.ssa Serena Gasperini

Patologie Trattate: 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.

Ammontare Erogato: € 50.000

Progetto "L'Alleanza Terapeutica"

Dove: Fondazione TOG Onlus, Milano

Anno di avvio progetto: 2018

Direttore: Dr.ssa Antonia Madella Noja

Patologie Trattate: Patologie neurologiche complesse

Ammontare Erogato: € 40.000

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Presentazione del Centro

Il Centro raccoglie l'esperienza pluriennale della UOC di Pediatria dell'ASST Lariana dove dal 2016, con il sostegno della FM, 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°. 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), mediante sia l'etichettatura degli ambienti sia materiale che spieghi al bambino le procedure a cui verrà sottoposto. Il Centro si avvale dell'Associazione Il Giardino di Luca e Viola. Onlus per gli aspetti amministrativi e di supporto organizzativo al personale medico.

Le risorse messe a disposizione dalla FM sono state utilizzate nei seguenti ambiti:

- ambulatorio diagnostico collegato al progetto Telethon Malattie Senza Diagnosi
- accessi ambulatoriali di follow-up per pazienti con diagnosi definite a prestazioni multiple coordinate
- Syndrome Days dedicati a specifiche condizioni
- Ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione del bambino disabile e con malattia rara gestito da una pediatra gastroenterologa ed una dietista
- Ambulatorio di Pneumologia e Fisioterapia Respiratoria gestito da un pediatra e da una fisioterapista respiratoria
- Progetto Emergenza Bambini Fragili per fornire ad ogni paziente Lettere di Emergenza personalizzate, in collaborazione e coordinamento con la centrale operativa 118 locale
- Progetto Telecomunicazione "Linea Diretta Fragilità pediatrica" per garantire un contatto web based con i pazienti più instabili e complessi
- Attività di supporto /formazione caregivers per pazienti portatori di device
- Attività di Supporto Psicologico alle famiglie ed ai pazienti del Centro stesso.

Attività 2024

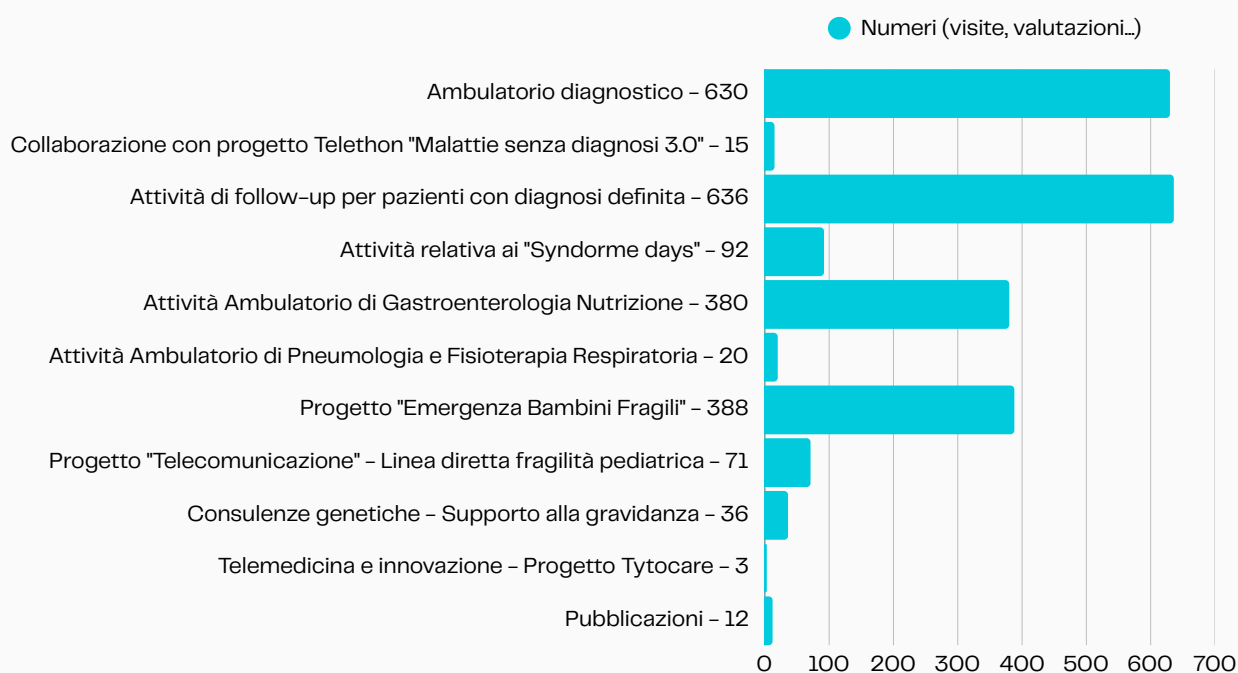
Le varie attività erogate hanno l'obiettivo di fornire una assistenza a tutto tondo al "bambino fragile" con la finalità di offrire servizi tesi ad implementare la qualità delle cure sia in termini sanitari (follow-up mirato, attenzione a problematiche gastrointestinali, nutrizionali, respiratorie, gestione dei device) che di gestione di momenti particolari quali l'emergenza (progetto emergenza bambini fragili) che, infine, di stretta e facile comunicazione ospedale - territorio (progetto Linea Diretta).

L'introduzione nell'equipe della figura della psicologa ha permesso di offrire un supporto ancora più completo alle famiglie dei pazienti seguiti, accogliendo il loro vissuto di fatica e difficoltà e supportandoli nel cammino quotidiano.

Grazie al contributo FM è stato possibile garantire le seguenti figure professionali dedicate:

- 1 pediatra
- 1 psicologa

ATTIVITÀ 2024



@Fondazione Mariani
Team di lavoro del Centro
Fondazione Mariani per il Bambino
fragile presso la UOC di Pediatria,
ASST Lariana Ospedale Sant'Anna,
Presidio S. Fermo, Como

Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia

Il Centro ha festeggiato nel 2024 i suoi primi **20 anni di attività** e per l'occasione il 17 gennaio 2024 è stata organizzata la posa della targa del Centro e un momento di condivisione scientifica su quanto realizzato in questi anni. Per quello che concerne il sostegno, il Centro prosegue le sue finalità di **assistenza ai bambini affetti da disordini del metabolismo e la presa in carico assistenziale multidisciplinare** (metabolica, dietetica, psicologica) dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. In particolare, nel 2024 l'attività sostenuta dalla Fondazione per il Centro ha riguardato le malattie lisosomiali, patologie genetiche rare causate da deficit enzimatici, con accumulo di sostanze dannose nelle cellule e in modo specifico per la Malattia di Pompe, che può essere trattata con la terapia enzimatica sostitutiva (ERT). Questa terapia ha garantito negli ultimi 20 anni un aumento di sopravvivenza e miglioramento della funzione del muscolo ma con alcuni limiti, soprattutto nel raggiungere il cervello. Le biotecnologie permettono oggi di individuare complicanze precocemente e sviluppare terapie combinate più efficaci. Negli ultimi anni si sono fatti progressi significativi nel migliorare la qualità e la durata della vita dei pazienti. È fondamentale un approccio multidisciplinare personalizzato per rispondere ai bisogni specifici di ogni bambino e famiglia. **Il focus del progetto sui bambini affetti da Malattia di Pompe** (forma infantile e late-onset) ha la finalità di migliorare l'outcome neuromotorio e la qualità di vita di questi bambini attraverso la personalizzazione della terapia enzimatica sostitutiva (ERT) con immunomodulazione, la valutazione della qualità di vita tramite questionari specifici, l'identificazione di nuovi biomarcatori per migliorare diagnosi e trattamenti e lo sviluppo di strategie dietetiche e metaboliche per migliorare la salute muscolare e ossea.

Nello specifico dell'attività clinica e diagnostica del progetto sono state eseguite

- prime visite
- visite di controllo per sospetto errore congenito del metabolismo
- Day Service
- Day Hospital
- nuove diagnosi di malattia metabolica, con avvio di terapia e dieta e valutazioni motorie specifiche per la Malattia di Pompe (test del cammino, scale motorie, RM encefalo).

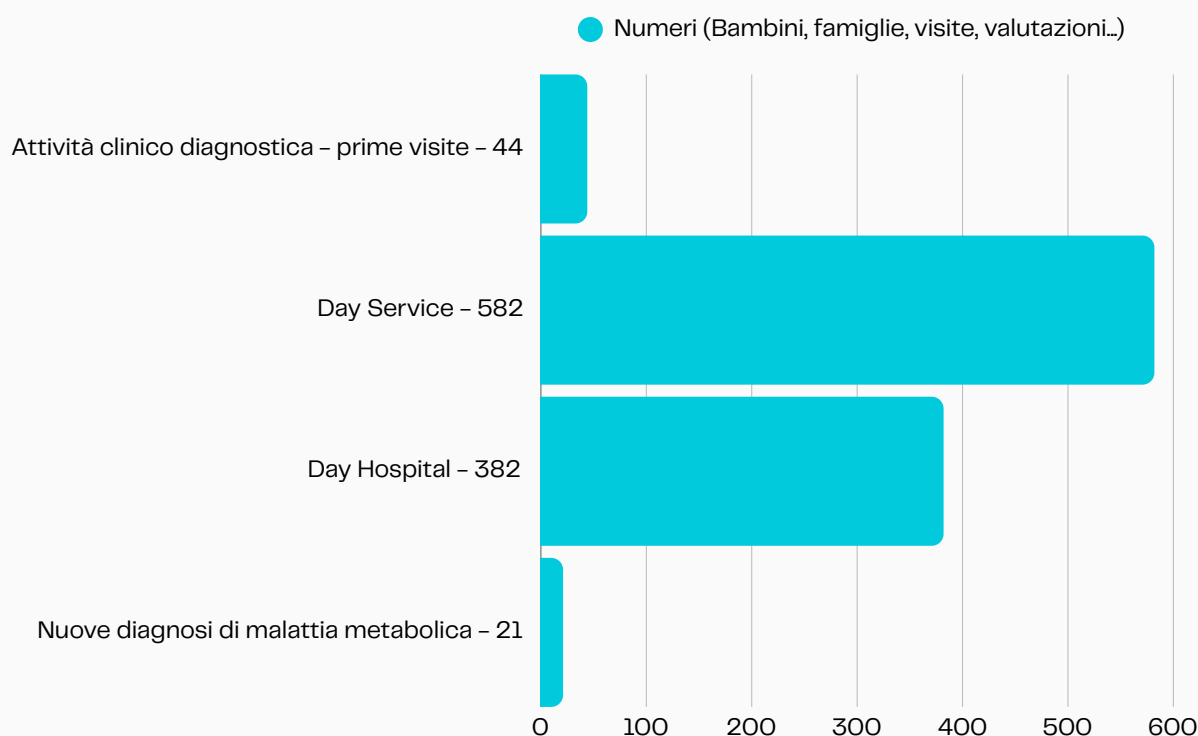


@Fondazione MBBM Onlus
Team di lavoro del Centro

Il progetto dedicato alla Malattia di Pompe ha altresì finalità di ricerca con lo studio della composizione corporea e del metabolismo basale per ottimizzare la nutrizione nei pazienti; è stata avviata la collaborazione con il centro Erasmus Medical Center di Rotterdam, con la permanenza in Olanda nel 2024 della **ricercatrice Dr.ssa Martha Faraguna sostenuta dalla Fondazione** e che si concluderà con un dottorato condiviso Monza-Rotterdam, porterà notevoli benefici alla ricerca ed alla pratica clinica (modelli sperimentali in vitro per testare nuove terapie, validazione di biomarcatori per migliorare la risposta ai trattamenti, integrazione della ricerca con la pratica clinica per personalizzare le cure e nuovi approcci alla terapia genica e farmacologica per trattare la Malattia di Pompe). Il progetto ha lavorato per la **valutazione precoce di alterazioni neurologiche** e l'inserimento dati nel **registro europeo U-IMD** per il monitoraggio dei pazienti. Il progetto ha inoltre valutato l'impatto sulla **Qualità di Vita**, con l'erogazione del Questionari HRQOL per valutare il benessere dei pazienti e migliorare le terapie, il supporto nutrizionale personalizzato per prevenire malnutrizione e perdita muscolare e l'adozione di strategie educative e di supporto ai caregiver per migliorare l'autonomia dei pazienti.

Il sostegno viene erogato alla *Fondazione MBBM – Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma Onlus*.

ATTIVITÀ 2024



Progetto “L’Alleanza Terapeutica”

Presentazione progetto e attività 2024

Il progetto prosegue con l’obiettivo di **promuovere le risorse genitoriali** nel complesso compito di crescita di bambini con patologie neurologiche complesse ed è **focalizzato sull’alleanza tra il gruppo di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini seguiti con un progetto terapeutico**. Il progetto ha visto il coinvolgimento della Neuropsichiatra infantile del Centro TOG, referente delle valutazioni e delle prese in carico riabilitative; della psicologa, responsabile di tutti gli inserimenti scolastici e dei terapisti coinvolti nei percorsi riabilitativi personalizzati.

Grazie all’apertura del nuovo Centro TOG, con oltre 3.000 mq di spazi dedicati alla riabilitazione, è stato possibile attivare e implementare i **percorsi terapeutici e di inclusione sociale**, e - in particolare per quanto riguarda il presente progetto - sono stati organizzati **incontri di gruppo di supporto allo studio e potenziamento cognitivo per i minori in cura**. Il Centro TOG segue -ogni anno- oltre 100 bambini, con nuove valutazioni di presa in carico e quasi il 100% di pazienti inseriti in strutture scolastiche pubbliche.

Il progetto intende rispondere ai **bisogni e difficoltà portate dai genitori di bambini e ragazzi inseriti scolasticamente** e che a TOG vengono sostenuti attraverso colloqui di coppia o individuali, per offrire loro **un supporto emotivo, di sostegno in particolari situazioni di fragilità genitoriale e nel carico assistenziale**, nonché si collabora anche con **gli educatori domiciliari per consolidare** un lavoro di rete, confronto e condivisione nel sostegno quotidiano alla famiglia.

In particolare, il progetto ha permesso di organizzare: oltre **1.000 colloqui di supporto alle famiglie**; 310 colloqui con il personale scolastico; l’offerta a docenti, insegnanti e assistenti sociali di spazi di formazione, di lavoro in rete e monitoraggio delle attività e dei percorsi di cura presso gli ambulatori del Centro TOG, con particolare attenzione alle situazioni di maggior criticità. Per i bambini che utilizzano la tecnologia dell’Eye-tracking, sono stati realizzati momenti formativi ad hoc con i caregiver per una migliore condivisione e per favorire l’utilizzo quotidiano di tale strumento di comunicazione.

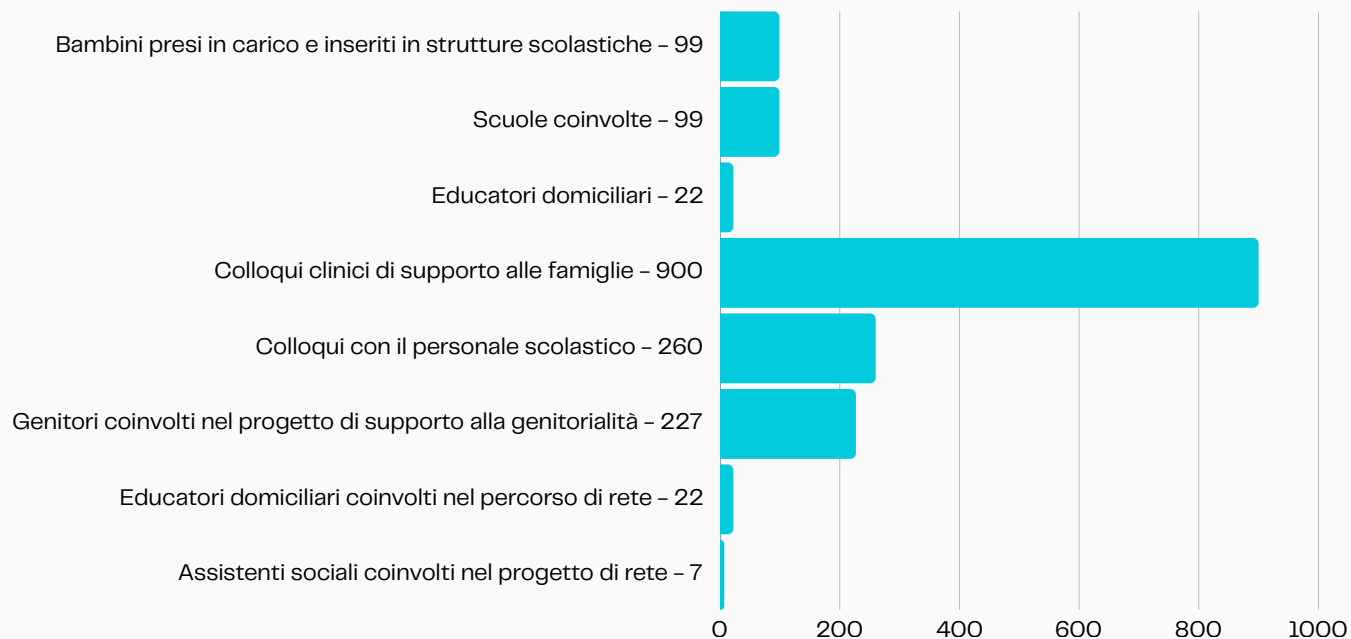
In fine, con alcuni ragazzi in carico e prossimi alla maggiore età, è stato inoltre avviato un **percorso di orientamento professionale**, con incontri sia individuali che di gruppo (attività formative ed esperienze pratiche per acquisire competenze professionalizzanti, soft skills e per iniziare a conoscere il mondo del lavoro). A questi ragazzi è stata inoltre offerta l’opportunità di svolgere alcune giornate di stage/tirocinio affiancando lo staff di TOG in alcuni ambiti lavorativi (reception, inventario, magazzino, organizzazione eventi, ecc.), mentre ai genitori sono stati proposti degli incontri informativi e di confronto sul “Dopo di Noi”.

Grazie al contributo FM è stato possibile garantire le seguenti figure professionali dedicate:

- 1 neuropsichiatra infantile
- 1 psicologa

ATTIVITÀ 2024

● Numeri (Bambini, famiglie, visite, valutazioni...)



@Fondazione Mariani
Centro TOG Onlus di Milano

IX. Erogazioni liberali 2024

Le erogazioni liberali presenti nel Bilancio 2024 derivano per euro 17.877 da donazioni ricevute da privati e aziende, spontanee o inserite in ricorrenze o forme di erogazione liberale legate a eventi speciali (in ricordo di persone care, una serata benefica organizzata dalla Fondazione Mariani a dicembre 2024) o per specifiche finalità di un Centro. Mentre euro 3.006 riguardano le erogazioni del 5 per mille riferite al 2022 e al 2023.

EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE:
€ 20.883

Nello specifico, nell'anno 2024, per quanto riguarda le erogazioni liberali, si presentano le destinazioni:

- € 2.530 sono pervenuti da parte di un privato per il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia presso l'IRCCS San Gerardo di Monza. Saranno destinati a iniziative future da concordare con la responsabile del Centro;
- € 500 sono pervenuti da parte di un privato per il progetto "Vela Speciale". Si tratta di un progetto sostenuto dalla Fondazione Mariani e pertanto sarà valutato l'utilizzo, secondo le eventuali necessità;
- € 100 sono erogati da parte di un privato e sono destinati al Centro Fondazione Mariani per le Disabilità complesse presso la Fondazione Besta di Milano, anche in questo caso ne sarà valutata la finalità.
- € 14.747 sono erogazioni liberali di diversi privati e un'azienda, senza nessun vincolo di destinazione specifica. La Fondazione CARE valuterà la finalità necessaria per i Centri e i progetti che sostiene.

Riferita a queste erogazioni liberali ricevute senza nessun vincolo di destinazione specifica, si fa evidenza che €4.880 sono stati utilizzati per sostenere la realizzazione dell'opuscolo dedicato alle attività del Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile presso l'ASST Lariana di Como, per consentire alle famiglie dei piccoli pazienti affetti da malattie genetiche rare, associate anche a ritardi psicomotorio/disabilità intellettiva, in alcuni casi con necessità di device, di avere a disposizione tutte le informazioni necessarie per accedere agli ambulatori e ai servizi dedicati.

X. Obiettivi istituzionali e prospettici per il 2025

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus **per l'anno 2025** proseguirà 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 statuari.

Le iniziative **2025**, per mezzo ed in collaborazione con altrettante Onlus/ETS, saranno:

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Presso la UOC di Pediatria dell'ASST Lariana Ospedale Sant'Anna di Como, attraverso il sostegno all'Associazione Il Giardino di Luca e Viola ODV, che è subentrato all'Associazione SILVIA Onlus in un passaggio di testimone tra le due associazioni, 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

Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia

Presso l'IRCCS San Gerardo dei Tintori - 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 continuerà a garantire assistenza i bambini affetti da disordini del metabolismo e a provvedere alla presa in carico assistenziale multidisciplinare (metabolica, dietetica, psicologica) di bambini affetti da malattia metabolica.

Progetto "L'Alleanza Terapeutica"

Presso la Fondazione Together To Go Onlus di Milano, per il **Progetto "L'Alleanza Terapeutica"** che proseguirà 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

Progetto “Nuota con noi”

In collaborazione con Pavia Nuoto ASD, si aggiunge il progetto “**Nuota con noi - Non solo occhi per crescere**”. L’obiettivo del progetto è quello di avvicinare più persone possibili con disabilità motoria e/o visiva al mondo del nuoto partendo dalla scuola nuoto fino ad arrivare ad un livello agonistico, per scoprire il valore dello sport facendo squadra e trovando il piacere di confrontarsi con se stessi e con gli altri.

XI. Le risorse economiche & la gestione del patrimonio

L'Ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

La Fondazione Mariani C.A.R.E ONLUS ha chiuso l'esercizio 2024 con una perdita di euro 128.903 che si propone di portare a nuovo.

Attività strumentali: Promozione e Comunicazione

Le attività strumentali consistono nelle attività di comunicazione e di promozione delle iniziative della Fondazione Mariani CARE onlus, essenziali per il loro sviluppo e per mantenere vivo il dialogo con gli Stakeholder.

Nel 2024 gli strumenti prevalentemente utilizzati sono stati l'edizione annuale del Bilancio Sociale e il costante aggiornamento del sito internet, www.fondazionemarianicare.org. Anche per tali aspetti la Fondazione si avvale della specifica struttura operativa della Fondazione Mariani, che concede ospitalità sul proprio semestrale "il Neurofoglio" e sulla Newsletter mensile, oltre che sui canali social quali Facebook e LinkedIn. Inoltre, la Fondazione Mariani promuove e sensibilizza la firma del 5X1000 alla Fondazione Mariani CARE Onlus, sia con un'apposita cartolina che negli spazi dedicati (firma in calce alle e-mail del personale, social, newsletter).

L'esercizio 2024 si chiude con un **disavanzo di €128.903**. 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.

XII. Bilancio d'esercizio

Stato Patrimoniale attivo

	31/12/2023	31/12/2024
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI	-	-
I. Immobilizzazioni immateriali	2.123	1.415
II. Immobilizzazioni materiali	-	-
III. Immobilizzazioni finanziarie	-	-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	2.123	1.415
C) ATTIVO CIRCOLANTE	-	-
I. Rimanenze	-	-
II. Crediti	-	-
9. Crediti tributari	-	-
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	2.193	1.884
12. Verso altri	-	-
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	624.488	484.488
Totale crediti	626.681	486.372
III. Attività finanziarie non immobilizzate	.	.
IV. Disponibilità liquide	.	.
1. Depositi bancari e postali	68.096	19.262
Totale disponibilità liquide	68.096	19.262
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	694.777	505.634
D) RATEI E RISCONTI	-	-
1. Ratei e risconti attivi	-	-
TOTALE ATTIVO	696.900	507.049

Stato Patrimoniale passivo

	31/12/2023	31/12/2024
A) PATRIMONIO NETTO	-	-
I. Fondo di dotazioni	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	43.290	102.533
Totale patrimonio libero	43.290	102.533
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	145.824	128.903
TOTALE PATRIMONIO NETTO	606.271	477.368
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	2.069	4.054
12. Debiti diversi		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	87.917	25.627
TOTALE DEBITI	89.985	29.681
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		
Risconti passivi	644	-
TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	644	-
TOTALE PASSIVO	696.900	507.049



Fondazione Mariani CARE Onlus

Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

Contattaci per maggiori informazioni

Fondazione Mariani C.A.R.E. – Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva – Onlus

Viale Bianca Maria, 28 – 20129 Milano

Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano n.1002

Codice Fiscale 97503540151

Telefono: [+39 02 795458](tel:+3902795458)

Email: info@fondazionemarianicare.org

PEC: fondazione-care@pec-legal.it

Redazione: Anna Illari e Alberto Brucato

Copertina e Grafica: Alberto Brucato