



Bilancio Sociale 2023

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 2023 delle attività istituzionali	17
IX. Erogazioni liberali 2023	25
X. Obiettivi istituzionali e prospettici per il 2024	26
XI. Le risorse economiche e la gestione del patrimonio	27
XII. Bilancio d'esercizio	29

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

INFORMAZIONI GENERALI

Fondazione Mariani C.A.R.E. 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 2023 attenendosi ai seguenti principi:

- Il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 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 2023 approvato dal Consiglio di Amministrazione.



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

I. Lettera del Presidente

Gentilissimi,

siamo lieti di ritrovarvi e di presentarvi, per l'anno 2023, il Bilancio Sociale della Fondazione Mariani CARE Onlus.

Questo annuale appuntamento rappresenta per la Fondazione Mariani CARE Onlus la forma di rendicontazione che, in modo trasparente e chiaro, vi presenta la nostra attività e il nostro costante impegno verso i bambini con patologie neurologiche e le loro famiglie.

L'attuale scenario globale è complesso e difficile, cerchiamo di guardare avanti e di mantenere costante l'impegno e di rendere merito ai risultati che i medici e gli operatori dei nostri Centri e progetti continuano a realizzare.

Le caratteristiche che contraddistinguono 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 di Monza, all'interno dell'IRCCS San Gerardo dei Tintori, e del progetto di Fondazione TOG Onlus di Milano sono l'energia e la determinazione nel migliorare e allargare la multidisciplinarietà dei servizi, delle attenzioni e delle cure verso i bambini e le famiglie che si rivolgono ai nostri Centri e che partecipano ai progetti.

Ci teniamo ogni anno a ricordare qualche momento speciale, tra i tanti che si susseguono. Nel 2023 sono state rinnovate le Convenzioni con ASST Lariana-Ospedale Sant'Anna per il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile e con Fondazione MBBM Onlus-IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza per il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia. A ottobre 2023 vi è stata l'inaugurazione della nuova sede di Fondazione TOG Onlus e l'intitolazione di due stanze alla memoria del notaio Antonio Gallavresi, grazie alla generosa donazione ricevuta dalla Fondazione Mariani, per lo svolgimento delle terapie cognitive e l'applicazione delle metodologie più adeguate alla diagnosi clinica.

Nel 2023 all'interno del Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile è stato possibile avere una pediatra dedicata esclusivamente alle famiglie afferenti al Centro, una figura "full time", in un momento di grave difficoltà di organico su base nazionale, rappresenta un plus intorno a cui ruotano gli specialisti afferenti e i servizi erogati dal Centro.

Ci teniamo anche a segnalare che è proseguito lo sforzo di integrazione del personale supportato dalla Fondazione all'interno dell'equipe strutturata della UOC di riferimento del Centro, la dietista è infatti stata, a fine 2023, assunta a tempo indeterminato da ASST Lariana. Per la Fondazione Mariani CARE ONLUS è un segnale di grande rilevanza, perché porta in essere la piena realizzazione del nostro sostegno.

Il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia ha visto, nel 2023, il consolidarsi del progetto sugli adolescenti; sono stati rilevati i bisogni delle famiglie dei nostri bambini con la messa in opera delle valutazioni e del supporto psicologico alle famiglie nell'ottica di 'prendersi cura' globalmente del bambino e della famiglia - 'take care'. Così come è proseguita l'attività di supporto psicologico alle famiglie dei neonati richiamati per positività allo SNE (Screening Neonatale Esteso); il Centro è uno dei due centri in Lombardia per le cure e il follow-up dei neonati risultati positivi allo SNE.

Concludiamo con il progetto di Fondazione Tog Onlus che, attraverso il cambio sede e il conseguente potenziamento degli spazi a disposizione, ha proseguito il supporto alle risorse genitoriali nel complesso compito di crescita di un bambino con patologia neurologica complessa, nella proficua alleanza tra il gruppo di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini seguiti con il progetto terapeutico.

Anche nel 2023 Fondazione Mariani CARE Onlus ha ricevuto delle erogazioni liberali, di cui siamo onorati, perché ci permettono di poter sostenere nuove iniziative all'interno dei Centri e per i progetti; in particolare abbiamo provveduto all'acquisto di un lettino tipo "Voyta" per migliorare le visite ai piccoli pazienti del Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia.

Per il 2024, in sinergia con la Fondazione Mariani, Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus proseguirà il suo sostegno 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, con Fondazione TOG Onlus.

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 e 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 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 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.

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 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.



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 20/04/2021 fino ad approvazione Bilancio 2023).

Consigliere (Atto 20/04/2021 fino ad approvazione Bilancio 2023).

Consigliere dal 7/06/2012

**Franco Raffaele
Navone**

Vice Presidente

Vice Presidente (Atto 20/04/2021 fino ad approvazione Bilancio 2023).

Consigliere (Atto 20/04/2021 fino ad approvazione Bilancio 2023).

Consigliere dal 7/06/2012

**Ermellina
Fedrizzi**

Consigliere

Consigliere (Atto 20/04/2021 fino ad approvazione Bilancio 2023).

Consigliere dal 7/06/2012

Nel **2023** il Consiglio di Amministrazione si è riunito il **18 aprile** e il **23 novembre**.

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 2023**, è **Ugo Zanello**

**Ugo
Zanello**

Revisore dei Conti

(Atto 20/04/2021 fino ad
approvazione Bilancio
2023).

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 strutturato 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 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 **30 giugno 2023**, 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 2023 delle attività istituzionali

L'area funzionale nella quale la Fondazione CARE Onlus ha realizzato la propria missione nel 2023 è stata l'**assistenza**.

Nel **2023** 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 S.I.L.V.I.A. Onlus per gli aspetti amministrativi e di supporto organizzativo al personale medico.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito:

- accessi ambulatoriali a prestazioni multiple coordinate;
- "Syndrome Days" dedicati a specifiche condizioni;
- valutazioni multidisciplinari per un "Ambulatorio di Gastroenterologia e nutrizione del bambino disabile e con malattia rara";
- valutazioni multidisciplinari per 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 il 118 locale per i pazienti comaschi;
- il progetto "Linea Diretta Fragilità Pediatrica" per garantire un contatto web-based con le famiglie dei pazienti più instabili e complessi;
- attività di anestesia multifunzionale, per garantire 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);
- attività di supporto psicologico ai genitori/caregiver.

Attività 2023

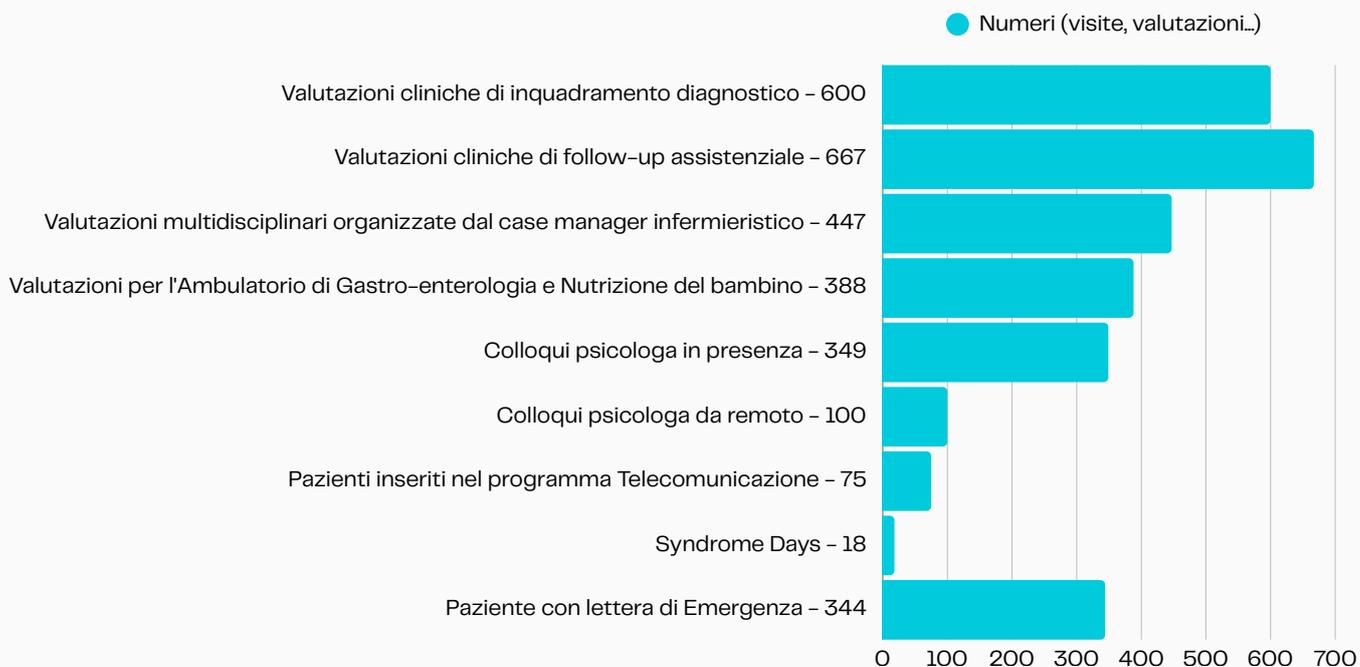
Le varie attività erogate hanno l'obiettivo di fornire una assistenza a tutto tondo al "bambino fragile" con la finalità di offrire servizi tesi ad implementare la qualità delle cure sia in termini sanitari (follow-up mirato, attenzione a problematiche gastrointestinali, nutrizionali, respiratorie, gestione 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 dietista
- 1 psicologa

Attività del Centro:



@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

Presentazione del Centro

Da circa 20 anni il Centro segue neonati/bambini ad alta complessità assistenziale provenienti dalla Lombardia e da altre regioni d'Italia affetti da malattie congenite del metabolismo. 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 malattia metabolica anche in forma late-onset. Negli ultimi anni nuove metodologie diagnostiche e terapie hanno condotto a un miglioramento della prognosi e della sopravvivenza di questi pazienti che giungono all'età adulta. La qualità della vita è diventata un indicatore prezioso per un migliore outcome clinico e raggiungimento di obiettivi comuni con i caregivers. 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 della Rete Europea "European Reference Network" (MetabERN).

Nel 2021 è stato creato un gruppo di lavoro integrato interdisciplinare tra i vari specialisti denominato "All4One", che si riunisce periodicamente per discutere in plenaria casi complicati e ambulatori integrati per valutazioni multispecialistiche. Inoltre dal 2023 l'Ospedale San Gerardo è diventato Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) e questo ha ulteriormente promosso e facilitato la missione della ricerca non solo di nuove cure ma anche di migliore qualità assistenziale. Il Centro si avvale della Fondazione MBBM Onlus per gli aspetti amministrativi e di supporto organizzativo al personale medico.

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"; offrire una valutazione nutrizionale mediante studio della composizione corporea e del metabolismo basale, garantendo una migliore qualità di cura e una personalizzazione della dieta ed evitando la sarcopenia e la malnutrizione, soprattutto in pazienti fragili e con diete carentziali; effettuare valutazioni testali di sviluppo psicomotorio con gli strumenti già in dotazione.



Attività 2023

L'uso del calorimetro per lo studio del metabolismo basale ha permesso di valutare con più precisione il fabbisogno energetico dei nostri pazienti.

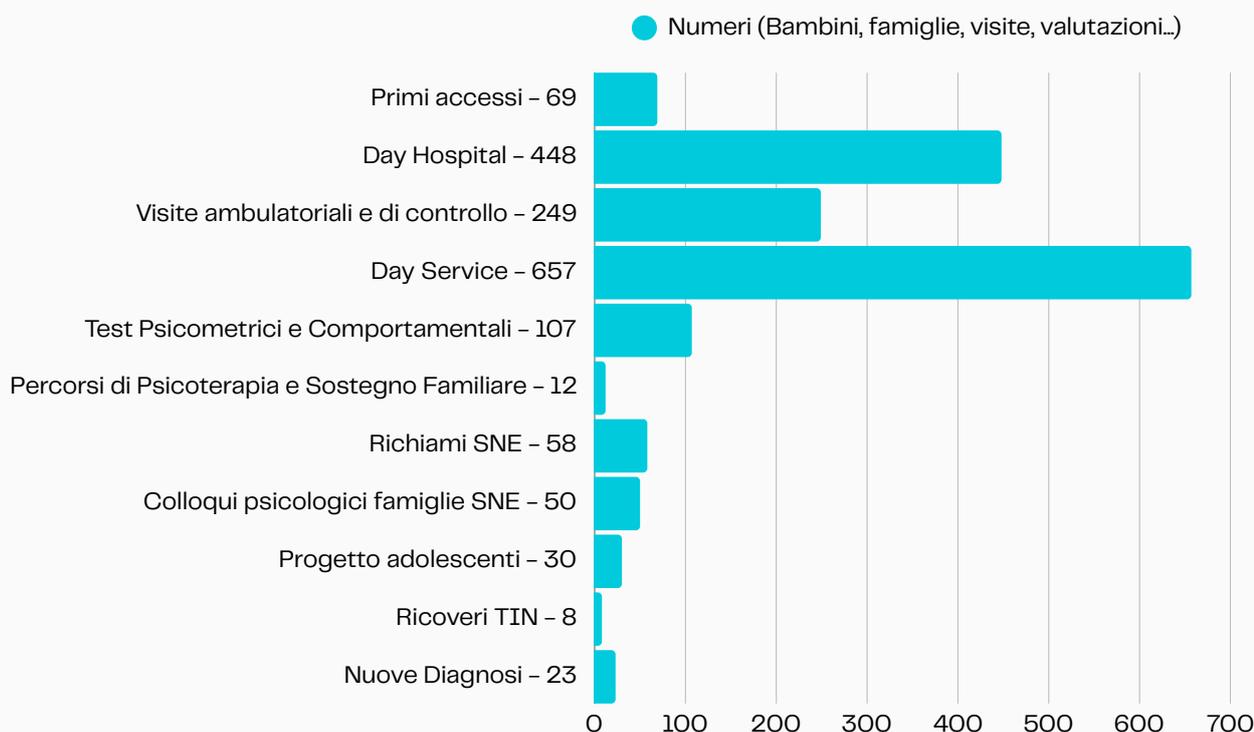
È stato possibile mantenere l'allattamento al seno nel 90% dei neonati precedentemente allattati al seno senza doverlo sospendere (eccetto che nelle forme di galattosemia) ed in una buona parte dei casi è stato anche effettuato lo switch tra artificiale e materno; in quest'ottica, è stato utilizzato l'allattamento al seno anche nelle forme severe di difetti del ciclo dell'urea e beta ossidazioni.

Per quanto riguarda l'obiettivo di creare opuscoli informativi nel 2023 è stata creata una bacheca nella sala d'attesa interna dove trovare novità sui prodotti dietetici per le patologie del Centro, oppure comunicazioni importanti in merito alle vaccinazioni consigliate od opuscoli informativi sulla malattia. È stato creato, sempre nel 2023, anche un gruppo di lavoro con le infermiere del DH e della pediatria per stilare un manuale operativo sulla gestione delle MME in ricovero e delle procedure pratiche. Sono stati effettuati colloqui psicologici con i genitori, con i pazienti soprattutto adolescenti e quando necessario è stata effettuata una vera e propria presa in carico con visite periodiche oppure decisa con la famiglia ed indirizzata una presa in carico territoriale.

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

- 1 pediatra
- 1 dietista
- 1 neuropsicologa

Attività del Centro:



Progetto “L’Alleanza Terapeutica”

Presentazione progetto e attività 2023

Il progetto prosegue con l’obiettivo di promuovere le risorse genitoriali nel complesso compito di crescita di un bambino con patologia neurologica complessa ed è focalizzato sull’alleanza tra il gruppo di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini seguiti con un progetto terapeutico. Con il coordinamento della neuropsichiatra infantile e della psicologa sono stati realizzati percorsi di riabilitazione individuali e personalizzati a bambini con patologie neurologiche complesse. Nell’arco di tutto l’anno, sono stati organizzati 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. Sono inoltre aumentati i momenti di condivisione tra operatori sanitari, personale scolastico e famiglia.

Infine, il 21 ottobre 2023 vi è stata l’inaugurazione della nuova sede di TOG, in via Livigno 1; questa nuova struttura ha permesso una riorganizzazione ancora più funzionale del servizio, anche attraverso il potenziamento degli spazi a disposizione, come per esempio quello dedicato agli insegnanti e agli educatori. Inoltre, sono state realizzate due stanze intitolate alla memoria del notaio Antonio Gallavresi, grazie alla generosa donazione ricevuta dalla Fondazione Mariani, per lo svolgimento delle terapie cognitive, l’applicazione delle metodologie più adeguate alla diagnosi clinica (problemi di apprendimento, disabilità intellettiva, sindrome di Down, ecc.).

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

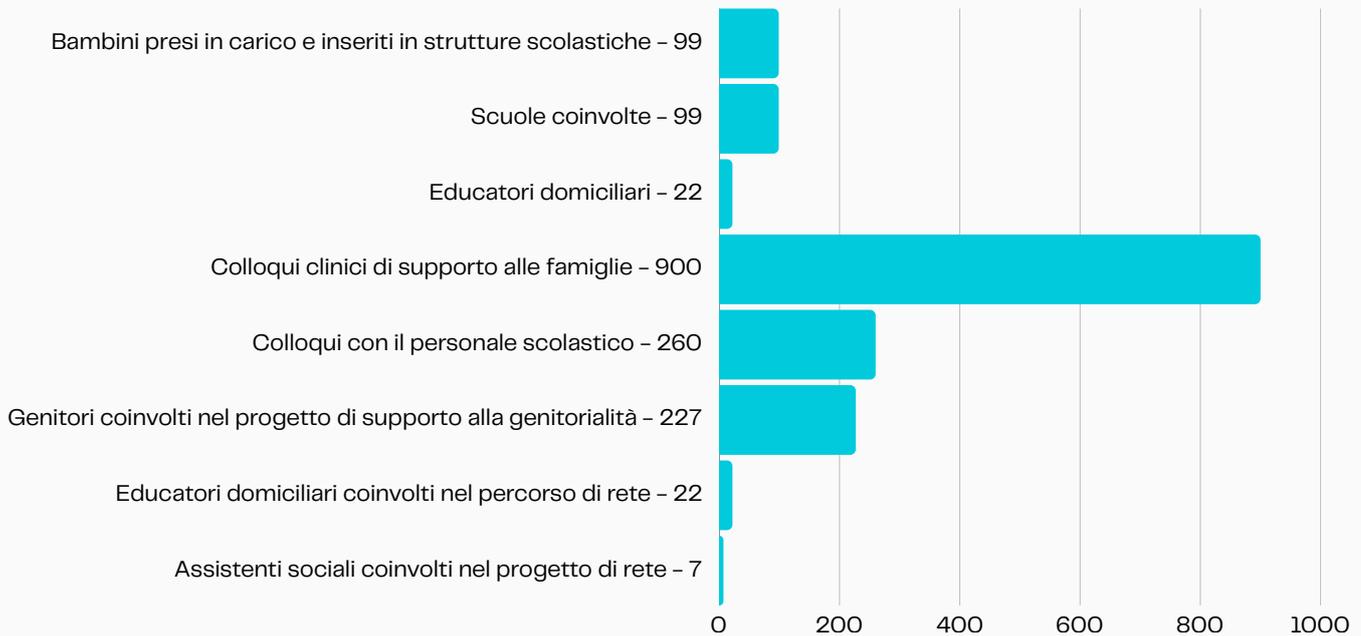
- 1 neuropsichiatra infantile
- 1 psicologa



@Fondazione Mariani
Centro TOG Onlus di Milano

ATTIVITÀ 2023

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



@Fondazione Mariani
Centro TOG Onlus di Milano



@Fondazione Mariani
Intitolazione stanza alla memoria del notaio Antonio Gallavresi presso il Centro TOG Onlus di Milano

IX. Erogazioni liberali 2023

Le erogazioni liberali presenti nel Bilancio 2023 derivano da donazioni ricevute da privati, spontanee o inserite in attività o forme di erogazione liberale legate a eventi speciali (per i 20 anni del Centro FM di Monza, che ricorrerà ad avvio 2024) o ricorrenti (festività natalizie).

**EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE:
€ 4.762**

Nello specifico, nell'anno 2023 l'erogazione liberale di € 532,81 da parte di un privato, ha consentito di sostenere l'acquisto di un lettino tipo "Voyta" per il Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia, che ad avvio del 2024 festeggerà i 20 anni di attività. Con questo nuovo lettino si è contribuito a migliorare la gestione delle visite ambulatoriali dei neonati e dei lattanti, in particolar modo garantendo una più funzionale e più sicura valutazione delle scale motorie.

Per quanto riguarda le restanti erogazioni liberali:

- € 480 sono pervenuti da un privato per il Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi per crescere" di Pavia. Saranno destinati a iniziative future da concordare con la responsabile del Centro;
- € 3.750 sono erogazioni liberali di cinque 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.

Dall'erogazione liberale ricevuta nel 2022 dal Comune di Falloppio, rimangono in dotazione alla Fondazione CARE Onlus €115. Tale erogazione sarà destinata a finalità che riguarderanno il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Il totale degli introiti complessivi 2023 è di € 4.762.

X. Obiettivi istituzionali e prospettici per il 2024

La Fondazione Mariani C.A.R.E. Onlus **per l'anno 2024** 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 statutari.

Le iniziative **2024**, 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.

Nel 2024 il Centro festeggerà il ventennale e il 17 gennaio 2024 sarà l'occasione per ricordare questo anniversario, con anche la posa della targa.

Progetto "L'Alleanza Terapeutica"

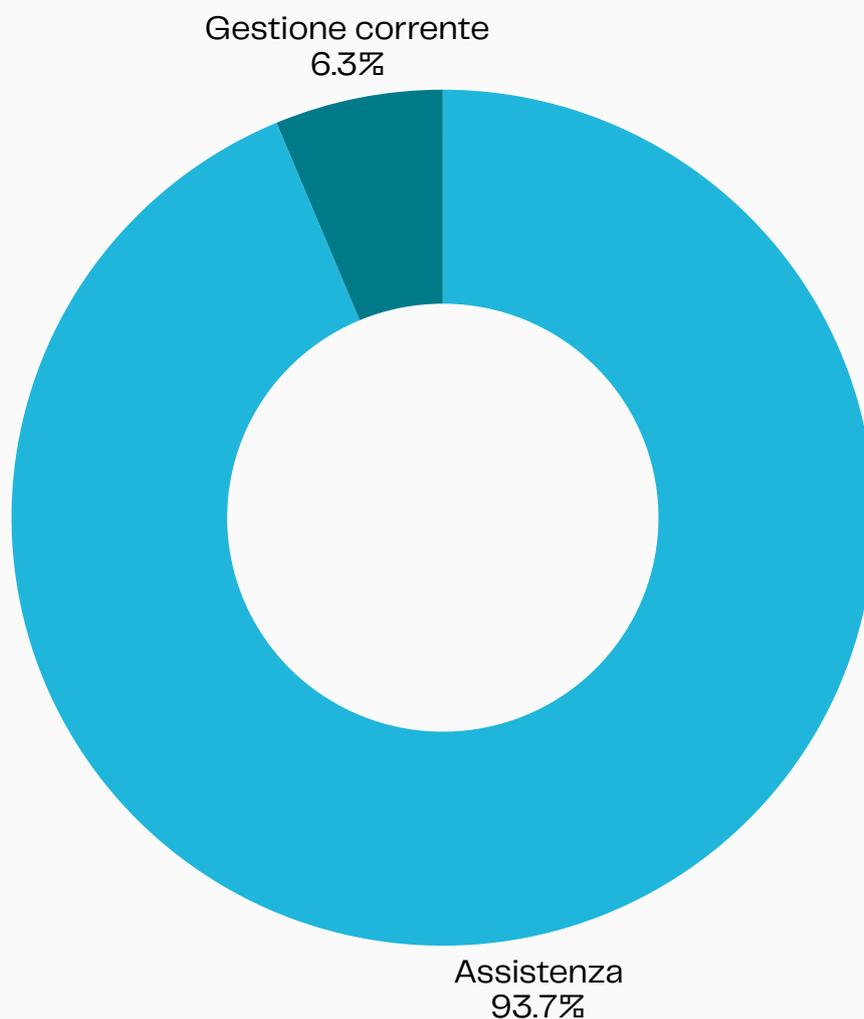
Presso la Fondazione Together To Go Onlus di Milano, per il **Progetto "L'Alleanza Terapeutica"** che proseguirà il supporto e il coinvolgimento delle figure genitoriali nel percorso di cura dei propri figli con patologia neurologica complessa, promosso attraverso colloqui, coinvolgimento dei caregiver nei percorsi riabilitativi, attività formativa e di supporto nella relazione con l'istituzione scolastica

XI. Le risorse economiche & la gestione del patrimonio

Le risorse finanziarie per attività istituzionali sono state investite nel 2023 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 ad €149.406.

La ripartizione della spesa nel 2023 è risultata la seguente:



Attività strumentali: Promozione e Comunicazione

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

Nel 2023 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). A tal riguardo, l'importo ricevuto dalla Fondazione Mariani CARE Onlus per il 5X1000 - anno finanziario 2022 è stato di € 643,71.

L'esercizio 2023 si chiude con un **disavanzo di €145.824**. 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.



Fondazione Mariani CARE Onlus
Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva

XII. Bilancio d'esercizio

Stato Patrimoniale attivo

	31/12/2023	31/12/2022
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI	-	-
I. Immobilizzazioni immateriali	2.123	2.830
II. Immobilizzazioni materiali	-	-
III. Immobilizzazioni finanziarie	-	-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	2.123	2.830
C) ATTIVO CIRCOLANTE	-	-
I. Rimanenze	-	-
II. Crediti	-	-
9. Crediti tributari	-	-
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	2.193	2.192
12. Verso altri	-	-
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	624.488	766.488
Totale crediti	626.681	768.680
III. Attività finanziarie non immobilizzate	.	-
IV. Disponibilità liquide	.	-
1. Depositi bancari e postali	68.096	8.051
Totale disponibilità liquide	68.096	8.051
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	694.777	776.731
D) RATEI E RISCONTI	-	-
1. Ratei e risconti attivi	-	-
TOTALE ATTIVO	696.900	779.561

Stato Patrimoniale passivo

	31/12/2023	31/12/2022
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	181.691
Totale patrimonio libero	43.290	181.691
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	145.824	138.401
TOTALE PATRIMONIO NETTO	606.271	752.094
<hr/>		
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	-	-
<hr/>		
C) FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	-	-
<hr/>		
D) DEBITI		
7. Debiti verso fornitori		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	2.069	1.840
12. Debiti diversi		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	87.917	25.627
TOTALE DEBITI	89.985	27.467
<hr/>		
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		
Risconti passivi	644	-
TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	644	-
<hr/>		
TOTALE PASSIVO	696.900	779.561



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