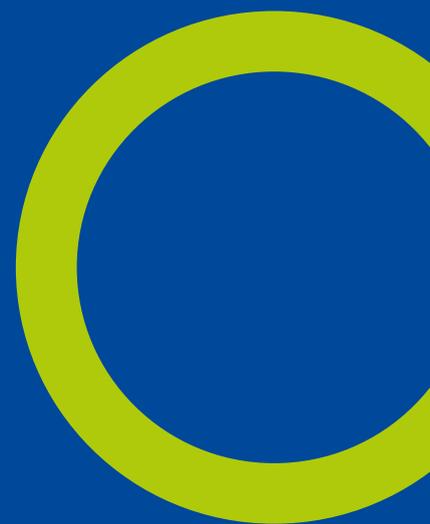


BILANCIO SOCIALE 2020



FONDAZIONE
MARIANI

con i bambini per la neurologia infantile



INDICE

Lettera del Presidente	5
Nota metodologica	6
Il 2020 in una pagina	7

1 / IDENTITÀ, GOVERNO E RISORSE UMANE 9

Cosa fa Fondazione Mariani, qual è la sua missione, come funziona, chi ne fa parte

1.1 / Identità 9

Cosa fa Fondazione Mariani.....	9
La missione	10
Linee di intervento e programmazione.....	10

1.2 / Governo 11

Strategia e modello operativo	11
Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus	11
La composizione degli Organi	12

1.3 / Struttura organizzativa e risorse umane 13

Lo Staff	13
----------------	----

2 / STAKEHOLDER 14

Chi sono i soggetti portatori di interesse (stakeholder) verso Fondazione Mariani

2.1 / Gli stakeholder della Fondazione 14

2.2 / Gli strumenti e le attività realizzate 15

/ Sito web	15
/ Newsletter	15
/ Social media	16
/ Attività realizzate	16

2.3 / Relazioni internazionali e network 17

3 / ATTIVITÀ EROGATIVA	18
<i>Quali sono le attività realizzate nel 2020 e le risorse erogate</i>	
3.1 / Introduzione	18
Rendicontazione delle attività istituzionali (per macro-aree di intervento)	18
Oneri di gestione generale	19
La progettazione degli interventi	19
3.2 / Assistenza	21
Centri Fondazione Mariani	22
// Centro FM per i Disordini del Movimento dell'età PEDIATRICA (DIMOPEDIA)	22
// Centro FM per le Disabilità complesse	24
// Centro FM per il Bambino Fragile	26
// Centro FM per le Malattie metaboliche dell'infanzia	28
Progetti	30
// presso il Dipartimento di Neuroscienze pediatriche della Fondazione Besta	30
// presso altre strutture	31
3.3 / Formazione	35
Corsi / FAD sincrona	35
Corsi / FAD asincrona	36
Pubblicazioni	37
GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili	38
Formazione internazionale	38
3.4 / Ricerca	41
Centri Fondazione Mariani	41
// Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche	41
// LAMB - Laboratorio per l'Analisi del Movimento nel Bambino "Pierfranco e Luisa Mariani"	43
Bando di Ricerca 2020 (Biennio 2021-2022)	44
Progetti vincitori	44
Progetto Reti Fondazione Mariani (Triennio 2019-2021)	45
Altri progetti	46
3.5 / Neuromusic	47
Congresso	47
Eventi e altre iniziative	47
Divulgazione	48
<hr/>	
4 / GESTIONE DEL PATRIMONIO E UTILIZZO DELLE RISORSE GENERATE	49
<i>Qual è la consistenza del patrimonio della Fondazione, come viene gestito, quanti sono stati i proventi prodotti nel 2020 e quante le risorse destinate alle attività</i>	
Risorse economiche	49
Bilancio d'esercizio	50



/ LETTERA DEL PRESIDENTE

Il 2020, segnato dall'emergenza Covid-19, è stato per Fondazione Mariani un anno complesso, che da un lato ha comportato il ripensamento di alcune attività, dall'altro ha visto l'avvio di progetti di rilievo e aperto inattese prospettive di crescita. Le aree funzionali nelle quali la Fondazione ha realizzato la propria missione sono state le tre previste da statuto: assistenza, formazione di personale medico e paramedico, finanziamento alla ricerca.

Per quanto concerne l'**Assistenza**, l'elemento più significativo è stato senza dubbio l'apertura di tre nuovi Centri Fondazione Mariani (FM). Due di questi sono ospitati dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, con la quale il 19 febbraio 2020 è stata firmata la nuova Convenzione. Il terzo è stato invece costituito presso la ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna di Como, con il contributo della Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus. È inoltre proseguito il sostegno a varie iniziative in ambito clinico-assistenziale.

Il settore **Formazione** è quello su cui la pandemia ha inciso maggiormente, producendo numerosi cambiamenti nella modalità di erogazione dell'offerta formativa. L'emergenza sanitaria ha infatti imposto di trasformare i corsi strutturati in presenza in corsi di Formazione A Distanza (FAD), sia sincrona che asincrona. Per alcuni eventi, dove la componente in presenza è stata ritenuta fondamentale, si è preferito il rinvio al 2021. Tale scelta ha interessato anche il convegno internazionale "The Neurosciences and Music - VII" previsto in Danimarca: un appuntamento imprescindibile per la Neuromusic Community mondiale della quale Fondazione Mariani è punto di riferimento. L'attività di formazione è stata poi affiancata da una sistematica e coerente attività editoriale.

Una novità importante è rappresentata dall'avvio del progetto quinquennale di formazione internazionale "FM-DREAM - Formazione Africa" in partnership con l'Istituto Besta e la Comunità di Sant'Egidio e la collaborazione della Società Italiana di Neurologia. Si tratta di un programma di formazione per medici di Malawi e Repubblica Centrafricana sull'epilessia, una delle patologie neurologiche che più duramente colpiscono i bambini in Africa.

Un progetto innovativo, destinato a fiorire negli anni a venire e auspicabilmente a produrre frutti a livello nazionale, riguarda l'area **Ricerca**. A giugno è stato pubblicato il Bando FM dal titolo "Lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici sulle malattie neurologiche infantili".

L'ambizioso obiettivo è promuovere network e strumenti di lavoro condivisi per confrontare dati e casistiche in funzione di cure sempre più efficaci. Nascono così nel 2021 cinque Reti di ricerca FM per gruppi di patologie, con Fondazione Mariani nel ruolo di partner strategico.

Un anno denso dunque, che nonostante il contesto generale di grande incertezza e indiscutibile drammaticità, ci ha spinto a continuare ad agire e a tracciare nuove strade per realizzare, con determinazione e immutato impegno, il sogno della fondatrice Luisa Mariani: "In un mondo migliore i bambini potrebbero soffrire di meno".

Lodovico Barassi
Presidente

/ NOTA METODOLOGICA

La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, con il presente documento, rendiconta le attività relative all'esercizio che si è chiuso il 31 dicembre 2020 attenendosi ai seguenti principi:

/ il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 è conforme alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo del 3 luglio 2017, n. 117. Aderisce, inoltre, alle Linee Guida di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019;

/ i dati qui presentati sono stati metodicamente raccolti da Fondazione Mariani anche per mettere a disposizione di tutti gli stakeholder la rendicontazione sociale;

/ le attività istituzionali svolte dalla Fondazione Mariani vengono presentate attraverso le tre principali aree di intervento previste da statuto: assistenza, formazione di personale medico e paramedico, finanziamento alla ricerca.

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

Informazioni generali sull'Ente

Nome dell'Ente

/ Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani

Codice fiscale

/ 97035810155

Forma giuridica

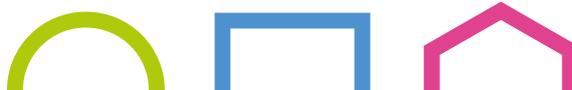
/ Fondazione - Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano n.72

Indirizzo sede legale

/ Viale Bianca Maria 28 - 20129 Milano

Aree territoriali di operatività

/ Le attività si svolgono su scala nazionale e internazionale.



/ IL 2020 IN UNA PAGINA

Attività Erogrativa

€ 938.944

Erogazioni
deliberate/assegnate

Assistenza

€ 426.526

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 4 Centri Fondazione Mariani
- 9 Progetti di Assistenza

Formazione

€ 85.123

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 4 Corsi
- 2 Pubblicazioni
- 1 Progetto di Formazione internazionale

Ricerca

€ 246.000

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 2 Centri Fondazione Mariani
- 3 Progetti di Ricerca
- 1 Bando di Ricerca

Patrimonio

€ 40.861.039

Patrimonio netto contabile

Governo e Risorse Umane

- 3 Organi Statutari
- 8 Dipendenti
- 3 Collaboratori
- 7 Consulenti

Organi Statutari

42% donne e 58% uomini

Dipendenti, Collaboratori, Consulenti

72% donne e 28% uomini

Dialogo con gli Stakeholder

- 3 Newsletter
- 2 Profili Social

oltre 10.000 i contatti
che ricevono le newsletter

più di 8.000 i follower
delle pagine Facebook

Varie le partecipazioni a reti
sull'infanzia in Italia e all'estero



1 / IDENTITÀ, GOVERNO E RISORSE UMANE

Cosa fa Fondazione Mariani, qual è la sua missione, come funziona, chi ne fa parte

1.1 / Identità

Cosa fa Fondazione Mariani

Siamo una Fondazione interamente dedicata alla **neurologia infantile**, dall'assistenza alla ricerca. Abbiamo sempre guardato oltre le malattie. Abbiamo visto i bambini.

Cerchiamo nuove strade e soluzioni per assistere i piccoli pazienti e le loro famiglie, per assicurare formazione di eccellenza al personale medico e paramedico, per raggiungere traguardi innovativi nella ricerca.

Sin dagli esordi Fondazione Mariani finanzia e realizza progetti in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e con le principali strutture e associazioni medico-scientifiche italiane che si occupano di neurologia infantile.

La nostra storia inizia a Milano quasi quarant'anni fa. Luisa Toffoloni e suo marito Pierfranco Mariani, noto imprenditore, si sentivano vicini alle sofferenze dei più piccoli, affetti da patologie neurologiche. Luisa conosceva bene la vita delle famiglie con figli in cura all'Istituto Neurologico Besta. Era una delle volontarie che sostenevano l'ospedale milanese.

All'epoca non esisteva ancora una neurologia pediatrica; i bisogni specifici dei bambini e delle famiglie erano qualcosa di nuovo da affrontare. Così alla morte del marito - era il 1984 - Luisa Mariani decise di istituire una Fondazione in sua memoria che potesse **donare assistenza, servizi e cure** a quei piccoli pazienti, dotandola di un lascito. Fu il passo che consentì l'attuazione di un progetto destinato a crescere nel tempo.

La missione

Fondazione Mariani c'è...

... per garantire ai piccoli pazienti la migliore **assistenza** e qualità della vita attraverso progetti e Centri Fondazione Mariani specializzati nelle principali patologie neurologiche dell'infanzia.

Ad oggi siamo riusciti ad accompagnare, migliorandola, la vita di oltre **20 mila** bambini e delle loro famiglie.

... per una **formazione** di eccellenza, sostenendo l'aggiornamento del personale medico e paramedico che si prende cura di questi bambini. Ad oggi circa **18 mila** professionisti in Italia hanno frequentato **180** tra corsi, convegni e workshop in varie discipline della neurologia infantile.

... per sostenere la **ricerca** e contribuire a raggiungere nuovi traguardi, trovando cure sempre più efficaci.

Ad oggi sono stati finanziati oltre **125** progetti, istituiti **2** centri e **5** reti di ricerca Fondazione Mariani per malattie neurologiche infantili.

Linee di intervento e programmazione

I settori di intervento della Fondazione Mariani sono: **Assistenza, Formazione e Ricerca**, per i quali ha ottenuto la Certificazione di Qualità ISO 9001:2015.

A livello internazionale la Fondazione è inoltre riferimento della comunità scientifica mondiale su progetti che mettono in relazione neuroscienze e musica e in dialogo scienziati e musicisti, a favore dell'armonia della crescita nei bambini. Tale settore è noto come **Neuromusic**.

Interlocutore privilegiato per la realizzazione di progetti e attività formative è per statuto la **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano**. Nel giugno 2009 è stata stipulata una convenzione che ha sancito l'ingresso della Fondazione Mariani nella Fondazione "Besta" quale **primo e unico partecipante privato** al fianco dei fondatori pubblici (Ministero della Salute, Regione Lombardia e Comune di Milano). L'**interlocuzione privilegiata** con l'Istituto Besta ha comportato, a partire dal 1985, una erogazione complessiva che ammonta a **16.328.000 euro**.

Lo statuto della Fondazione prevede l'istituzione di un **Comitato Scientifico**, formato da studiosi e operatori di alto profilo nei vari settori di intervento, con il compito di programmare l'attività di concerto con la Direzione, verificando qualità e rilevanza dei progetti da realizzare e monitorandone i risultati.



1.2 / Governo

Strategia e modello operativo

Le risorse impiegate dalla Fondazione Mariani per il conseguimento dei propri obiettivi si ripartiscono secondo due tipologie di **attività: erogative e operative**. Le disponibilità economiche per la realizzazione delle iniziative vengono stabilite sulla base di un preventivo annuale che il Consiglio di Amministrazione discute e approva su proposta degli organi delegati alla gestione.

Per ogni area operativa, gli interventi sono dedicati sia a un miglioramento della qualità di vita di bambini e famiglie, sia alla crescita professionale degli specialisti, sia al progresso delle conoscenze, sia all'attività di diffusione culturale della neurologia infantile. Tutto ciò per concorrere a un **avanzamento complessivo della neurologia infantile**, con una interconnessione sinergica tra i settori.

Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus



Per rendere sempre più incisivo il suo intervento nell'ambito della neurologia infantile, nel 2009 la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani ha dato vita alla Fondazione Mariani C.A.R.E. (Cura Assistenza Riabilitazione Età Evolutiva) onlus, dotandola di un patrimonio.

L'impegno primario della Fondazione Mariani C.A.R.E. consiste nell'**affiancare la Fondazione Mariani nell'attuazione dei suoi progetti**, sempre volti a realizzare le idee ispiratrici della signora Luisa Mariani. I fili conduttori delle iniziative sono i medesimi: alleviare i disagi dei piccoli pazienti, sostenere chi ne condivide le difficoltà e supportare i centri clinici che affrontano i problemi neurologici dell'infanzia.

I contributi per le attività sono erogati dalla Fondazione Mariani C.A.R.E. a favore di enti che operano in appoggio a istituti scientifici e assistenziali soprattutto sul territorio lombardo, in un'ottica di potenziamento dell'esistente nel campo della neurologia infantile. **Tutti i progetti realizzati sono validati e monitorati dal Comitato Scientifico della Fondazione Mariani**, che ne garantisce l'elevato livello e valore scientifico.

La Fondazione Mariani C.A.R.E. non dispone di risorse umane proprie e si avvale della struttura operativa della Fondazione Mariani.

La composizione degli Organi

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Organo di governo

Lodovico Barassi / Presidente

Luisa Bonora (a vita) / Vicepresidente

Maria Majno / Vicepresidente

Adriano Bandera

Ermellina Fedrizzi

Franca Fossati Bellani

Paolo Lazzati

Alberto Predieri

Fabrizio Tagliavini / Direttore scientifico della Fondazione

/ Nel 2020 il **Consiglio di Amministrazione**

si è riunito il 4 febbraio, il 23 giugno e il 25 novembre.

I REVISORI DEI CONTI

Organo di controllo

Franco Arosio

Domenico Arena

IL COMITATO SCIENTIFICO

Organo consultivo

Fabio Sereni / Presidente Emerito

ASSISTENZA E FORMAZIONE

Daria Riva / Presidente

Elisa Fazzi

Francesco Longo

Simona Orcesi

Angelo Selicorni

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

RICERCA

Enza Maria Valente / Presidente

Alberto Auricchio

Marianna Bugiani

Maria Roberta Cilio

Fabrizio Ferrari

Renzo Guerrini

Eugenio Mercuri

/ Il **Comitato Ricerca** si è riunito in presenza il 19 febbraio 2020 e da remoto il 24 aprile, il 23 luglio e il 14 ottobre 2020.

Maria Majno / Vicepresidente FM

figura di raccordo tra il CdA e il Comitato Scientifico

Ermellina Fedrizzi / esperta di neurologia infantile

membro del CdA incaricato di partecipare ai lavori del Comitato Scientifico



1.3 / Struttura organizzativa e risorse umane

Il personale opera in modo integrato con una visione d'insieme su tutte le aree di attività della Fondazione, con ampia flessibilità.

La dotazione di personale e collaboratori al 31 dicembre 2020 risulta essere composta da:

8 Dipendenti (2 a tempo pieno e 6 parziale);

3 Collaboratori Co. Co. Co.

Outsourced

1 Consulente per le pubblicazioni

2 Consulenti per le attività Neuromusic

1 Data Protection Officer

1 Consulente per la gestione del sistema ICT e della Sicurezza dei dati

1 Consulente per contabilità e bilancio

1 Consulente per salute e sicurezza sul lavoro

Lo Staff

Franco Navone / Direttore Generale

Ha la responsabilità operativa e gestionale nei confronti del CdA con tutti i poteri per l'attuazione delle delibere consiliari e per la conduzione dell'amministrazione ordinaria, eccezion fatta per la gestione del patrimonio.

Luisa Bonora / Vicepresidente

Direttore responsabile de Il Neurofoglio

Maria Majno / Vicepresidente

Cura i rapporti con il Comitato Scientifico, la supervisione delle pubblicazioni e le relazioni internazionali. Coordina inoltre l'area Neuromusic.

Marina Antonioli / Amministrazione

Chiara Brambilla / Segreteria

Renata Brizzi / Comunicazione e Neuromusic

Lucia Confalonieri / Formazione

Marina Denegri / Segreteria FM presso le UO infantili della Fondazione Besta

Cristina Giovanola / Risorse Umane e Iscrizioni Corsi

Anna Illari / Assistenza, Ricerca, ECM e SGQ

Samuele Spinelli / Comunicazione e Neuromusic

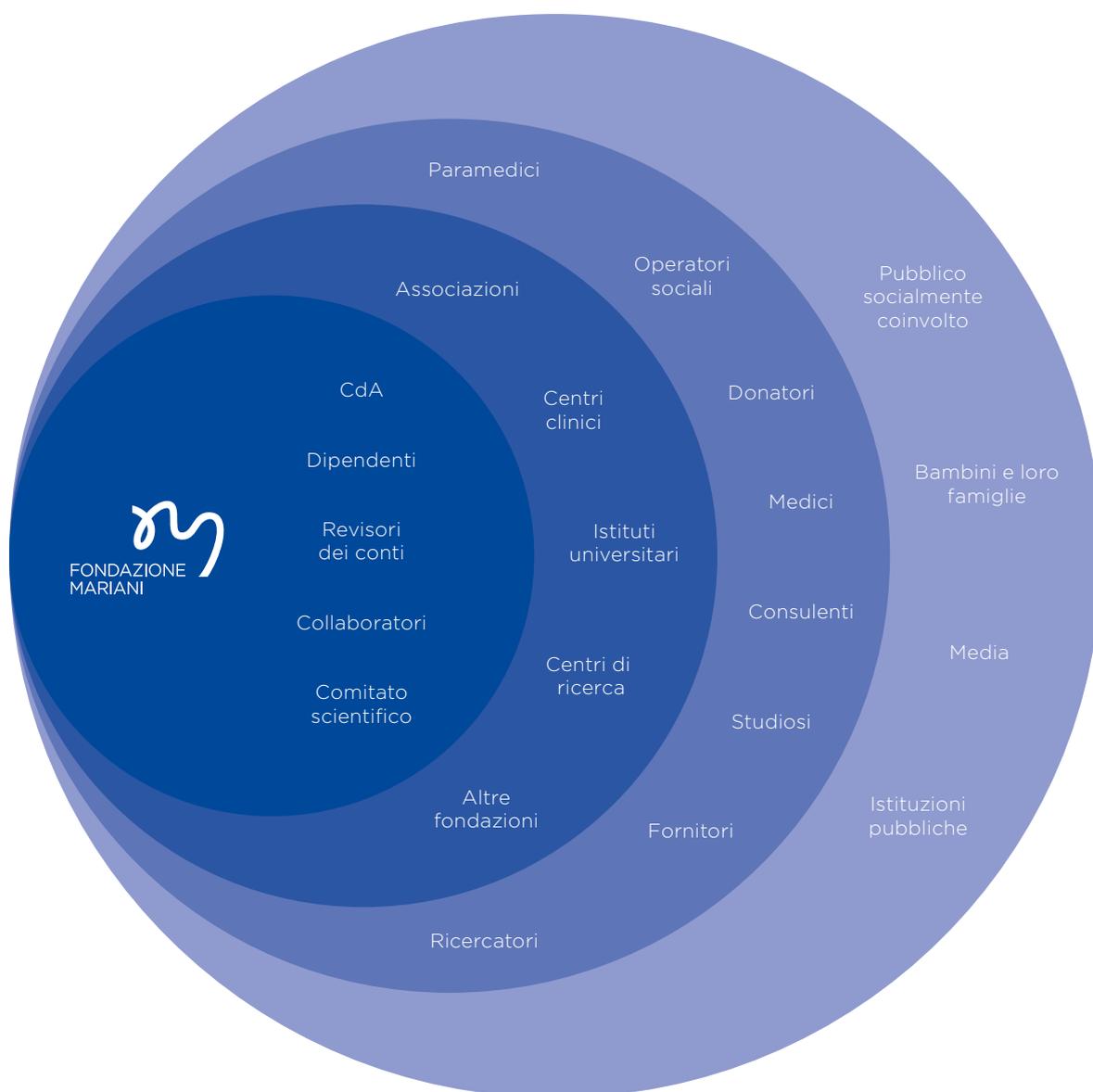


2 / STAKEHOLDER

Chi sono i soggetti portatori di interesse (stakeholder) verso Fondazione Mariani

2.1 / Gli stakeholder della Fondazione

Gli stakeholder della Fondazione Mariani sono numerosi e diversificati data l'ampiezza dei settori di intervento e le collaborazioni a livello nazionale e internazionale. Oltre a una costante attività di relazioni esterne e di promozione delle attività, la Fondazione si avvale di specifici strumenti di comunicazione per dialogare con i suoi stakeholder.



2.2 / Gli strumenti e le attività realizzate

Sito web

Nel 2020 è stato deciso il rifacimento integrale del sito istituzionale, perché ormai obsoleto dal punto di vista tecnologico. Dopo un'analisi interna delle esigenze, si è scelto di indire una **gara tra web agency** (su invito), al fine di trovare il fornitore migliore. A un esperto del mondo digital, è stato affidato l'incarico di redigere un documento RFP (Request For Proposal) da trasmettere alle agenzie selezionate con expertise nel non profit e di supervisionare la gara, aperta nel gennaio 2021.

Newsletter

Il Neurofoglio

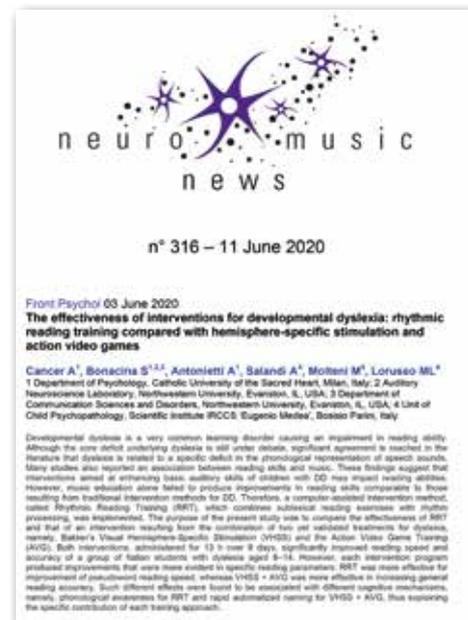
Semestrale di approfondimento, in formato digitale e cartaceo. Sono stati realizzati i **2 numeri** previsti. A causa dell'emergenza sanitaria, si è deciso di sospendere l'abituale distribuzione di copie cartacee presso centri e strutture finanziate dalla Fondazione, limitandosi alla diffusione della versione elettronica. Le copie stampate sono state riservate agli usi istituzionali.

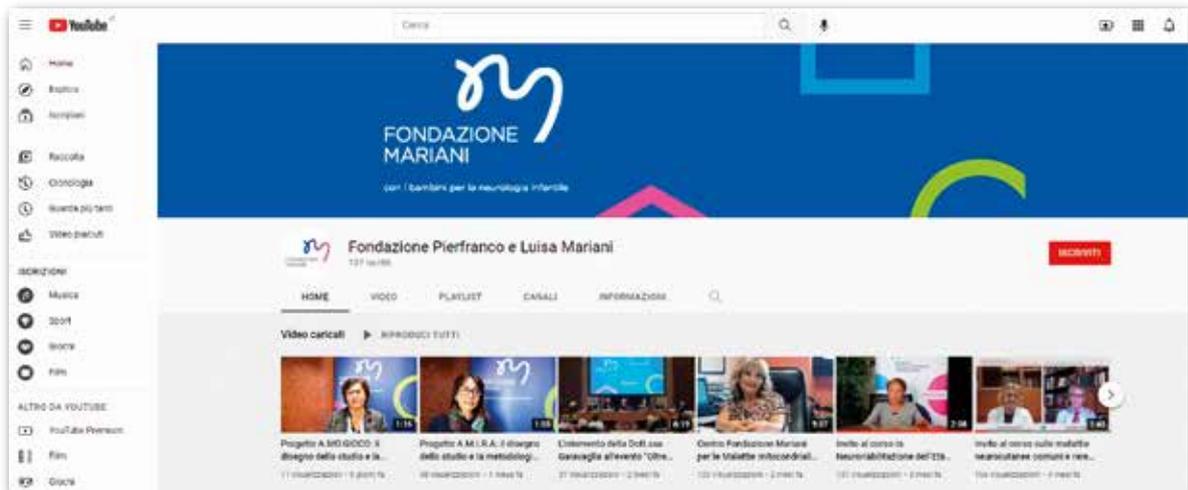
News Fondazione Mariani

E-newsletter a cadenza mensile. Sono stati prodotti **11 numeri** (uscita mensile e numero doppio estivo). Da un'analisi degli indici di performance si riscontrano risultati molto soddisfacenti in termini di gradimento da parte degli utenti.

Neuromusic News

E-newsletter a cadenza quindicinale, specifica per l'area Neuromusic. Sono stati realizzati **23 numeri**, ognuno con una selezione di quattro studi, di recente pubblicazione, particolarmente significativi in materia di neuroscienze e musica.





Social media

La pagina **Facebook “Fondazione Mariani”**, aperta nel 2018, ha continuato a crescere: oltre 2.500 follower a fine 2020. Scopo della presenza sui social media è creare una Community della Neurologia infantile, aumentando l’awareness della Fondazione Mariani anche presso il pubblico meno specialistico. A questa, nel 2019, è stato affiancato un **profilo LinkedIn**. Vengono pubblicati post con annunci di corsi e iniziative, news flash su temi di Neurologia infantile con link per approfondimenti, condivisione di post di enti partner o vicini, brevi video-interviste con i relatori dei Corsi e i responsabili dei progetti di ricerca/assistenza sostenuti dalla FM, abstract, poster e slide dei convegni. I video sono pubblicati anche su **YouTube**, dove la FM ha aperto un suo canale con playlist dedicate ai vari settori di intervento.

La pagina **Facebook “Neuromusic”**, aperta nell’autunno 2014, è concepita come spazio aperto per favorire lo scambio di contenuti scientifici, informazioni e commenti all’interno della “Neuromusic Community”. Settimanalmente vengono postati contenuti ad hoc: una selezione di abstract di “Neuromusic News”, annunci di corsi e convegni, articoli e video dal web. Nel 2020 la pagina ha continuato a suscitare un grande interesse raggiungendo oltre 5.600 follower.

Attività realizzate

Rendiconto Sociale

È stato pubblicato in estate il Rendiconto relativo all’anno 2019, con diffusione in formato elettronico e poche copie a stampa destinate agli usi istituzionali.

Promozione e Relazioni esterne

Sono state realizzate azioni promozionali per pubblicizzare gli eventi formativi e le pubblicazioni della FM. Un discorso a sé merita la promozione del Convegno “Neuromusic VII”, per il quale sin dal 2019 è stato creato il “sito satellite” www.neuromusic.org. Si è inoltre lavorato per rafforzare il dialogo con le strutture finanziate, con i partner dei network dei quali la Fondazione Mariani fa parte, e con altri enti e associazioni operanti nell’ambito della Neurologia pediatrica e in area Neuromusic.

Fundraising

Nel 2020 è stato intrapreso un percorso con un team di consulenti specializzato in fundraising, finalizzato all’avvio di una attività di raccolta fondi in Fondazione Mariani. Tale percorso, complesso e articolato, ha comportato anche il rinnovamento del logo e dell’immagine coordinata e un aggiornamento delle strategie di comunicazione.



2.3 / Relazioni internazionali e network

Le relazioni internazionali si esplicano su tre ambiti di attività principali. La massima risonanza è relativa al settore "Neuromusic"; un altro versante stabile afferisce alla diffusione delle pubblicazioni, in costante espansione; e infine la partecipazione alle iniziative internazionali relative a progetti di rete. Dato il costante impegno in tali settori, la Fondazione è in particolare riconosciuta per la competenza sul potenziale di integrazione delle pratiche artistiche nell'età dello sviluppo, a scopi cognitivi e riabilitativi, e quali strumenti di integrazione socioculturale.

L'anno 2020 ha comportato i seguenti punti nodali, nel peculiare contesto della pandemia Covid-19:

/ **Congresso Neuromusic VII**: riprogrammazione della settima edizione prevista ad Aarhus (Danimarca), e realizzazione di un simposio online per la condivisione delle modalità alternative (19 giugno 2020), con la partecipazione di esperti e di un pubblico rappresentativo.

/ **Congresso Neuromusic VIII**: contatti per le candidature ad ospitare l'edizione successiva, con progressiva messa a punto di requisiti e linee guida.

/ **Pubblicazioni**: in collaborazione con i settori Pubblicazioni e Comunicazione e in dialogo con il Comitato Scientifico, aggiornamento delle produzioni in corso.

/ **Reti**: partecipazione a congressi, prevalentemente a distanza, per la promozione delle attività della Fondazione.

/ **Comitati Scientifici e Reti sull'infanzia**: partecipazione alle seguenti reti e ai rispettivi incontri:

// **SIMM** - Research platform on Social Impact of Making Music (simm-platform.eu/)

// **Démos** (demos.philharmoniedeparis.fr/)

// **CEM** Centre Européen de Musique (cemusique.org)

// **Alliance for Childhood** (allianceforchildhood.eu/)



Un villaggio per crescere

Si tratta di un progetto di rete, su scala nazionale, approvato nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile (area 0-6 anni). Coordinato dal Centro per la salute del Bambino onlus di Trieste, attua il coinvolgimento di vari partner tra cui la Fondazione Mariani. Ha lo scopo di garantire un'offerta educativa di qualità ai bambini, anche con bisogni speciali, residenti in 8 aree/comunità urbane di 5 regioni caratterizzate da alta prevalenza di povertà educativa e carenza di servizi per l'infanzia, oltre a una ulteriore area semi urbana/rurale colpita da terremoto.

Le attività presso i presidi ("villaggi") sono mirate a promuovere lo sviluppo cognitivo e socio-relazionale del bambino e a rafforzare le competenze genitoriali. Il progetto presenta una particolare attenzione all'inclusione dei soggetti più deboli, con silent books, in-books, libri in lingua, video con linguaggio LIS, ecc. per bambini con disabilità e con limitate competenze linguistiche.

Per promuovere il progetto si è ritenuto cruciale il coinvolgimento e l'attivazione di reti comunitarie: nel 2020 la FM ha svolto un ruolo di collegamento di tali reti attraverso attività di formazione e sensibilizzazione.

3 / ATTIVITÀ EROGATIVA

Quali sono le attività realizzate nel 2020
e le risorse erogate

3.1 / Introduzione

Rendicontazione delle attività istituzionali (per macro-aree di intervento)

Le risorse per attività istituzionali sono state investite nei tre settori di intervento:

- / Assistenza
- / Formazione (in cui si includono anche le pubblicazioni scientifiche)
- / Ricerca (finanziamento alla ricerca scientifica)

Nel 2020 le uscite per interventi nelle **attività istituzionali** sono state pari a **€ 938.944**, mantenendosi sostanzialmente nella misura dell'anno precedente.

Dette uscite costituiscono il **65,28%** del totale degli oneri di funzionamento della struttura (attività istituzionali e loro gestione) pari a **€ 1.438.121**.

La ripartizione della spesa nei diversi settori è risultata la seguente:

/ Assistenza	€ 426.526	45,42%
/ Formazione	€ 85.123	9,07%
/ Ricerca	€ 246.000	26,20%
/ Personale e Comitato Scientifico	€ 181.295	19,31%
/ TOTALE	€ 938.944	100,00%

A tali uscite si aggiungono quelle per le **attività strumentali**, che consistono nelle attività di comunicazione e promozione delle iniziative della Fondazione Mariani, essenziali per il loro sviluppo e per mantenere vivo il dialogo con gli stakeholder.

La Fondazione ha inoltre intrapreso un percorso per avviare una propria attività di fundraising avvalendosi della collaborazione di una società di consulenza.

Le attività strumentali nel 2020 hanno comportato un costo totale di **€ 97.013** con un'incidenza sul totale delle uscite (€ 1.438.121) del 6,75%.



Oneri di gestione generale

Gli oneri di gestione generale sono risultati di **€ 402.164**.

Detti oneri, correlati alla spesa per personale direttivo e amministrativo, utenze e manutenzioni, consulenze tecnico-informatiche, gestione immobili e servizi vari, incidono sul totale degli oneri complessivi di funzionamento della struttura, ammontanti a **€ 1.438.121** (esclusi quindi gli oneri di gestione finanziaria, diversi e gli ammortamenti), per una percentuale pari al 27,96%, nella quale il personale incide per il 17,15%.

La progettazione degli interventi

La Fondazione Mariani ha ottenuto la **Certificazione di Qualità ISO 9001** per i settori Formazione, Pubblicazioni, Finanziamento di progetti di ricerca e assistenza. Le attività così come il finanziamento di progetti vengono definiti e pianificati di concerto con il Comitato Scientifico e si attengono alle procedure descritte nel **Manuale Qualità**.

Il 27 novembre 2020 si è svolta la verifica di rinnovo della certificazione ISO 9001:2015 presso la sede della Fondazione. L'esito molto positivo della verifica ha permesso il **rinnovo della certificazione per tutte le attività** certificate della Fondazione Mariani.

Lo sviluppo dell'organizzazione tiene inoltre in considerazione il rispetto delle normative vigenti in ambito di **sicurezza nelle aree di lavoro** e di **tutela della privacy**. Per quanto riguarda la privacy, la Fondazione Mariani ha rinnovato anche per il 2020 la nomina di un DPO (Data Protection Officer).

BIETTIVI PER LO SVILUPPO SOSTENIBILE



1 SCONFIGGERE LA POVERTÀ



3 SALUTE E BENESSERE



4 ISTRUZIONE DI QUALITÀ



17 PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI

Il nostro impegno è rivolto a...

Fondazione Mariani partecipa all'**Agenda 2030** per lo sviluppo sostenibile contribuendo alla realizzazione dei seguenti obiettivi:

- / potenziare i **Centri Fondazione Mariani** già esistenti e crearne di nuovi per migliorare sempre più la nostra assistenza
- / istituire **percorsi di approfondimento per giovani medici** nei vari ambiti della Neurologia infantile, ampliando l'offerta di formazione
- / ampliare le **Reti Fondazione Mariani** sostenendo la ricerca e lo scambio virtuoso di conoscenze tra centri di eccellenza e centri periferici in tutta Italia.

ASSISTENZA



MOM'S BOY
YOUR SMILE IS THE MOST BEAUTIFUL

3.2 / Assistenza

Vicinanza e sostegno: **essere accanto alle famiglie, quando un bambino esprime bisogni speciali**, è stata la prima vocazione nonché il primo ambito di intervento di Fondazione Mariani, così legata all'esempio e al gesto della sua fondatrice.

Un lungo viaggio che ha portato, nel 2003, all'apertura del primo Centro Fondazione Mariani per le malattie metaboliche, al quale se ne sono aggiunti altri quattro che si occupano di disabilità complesse, disordini del movimento e malattie genetiche.

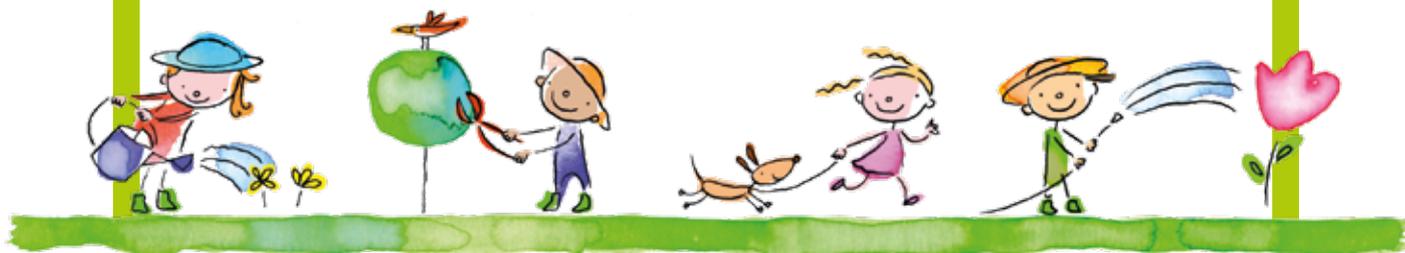
Fin dalle origini si è voluto dare **sostegno** sia **all'attività clinica**, sia a **interventi di umanizzazione** negli ospedali con progetti in collaborazione con l'Istituto Besta e altre strutture e associazioni di rilievo.

Nel 2020 i finanziamenti per questo settore sono stati destinati in parte ai **Centri Fondazione Mariani**, di cui due presso l'Istituto Besta, in parte a progetti in collaborazione con centri clinici e associazioni impegnati nella cura e nell'aumento della qualità di vita dei bambini affetti da patologie neurologiche.

Una nuova Convenzione

Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione Mariani, nella seduta del 29 maggio 2019, aveva dato mandato al Presidente di negoziare con la **Fondazione Besta** un nuovo testo di Convenzione, sulla linea di quella esistente. Obiettivo sia regolamentare la "partecipazione" della Fondazione Mariani alla Fondazione Besta, individuando modalità di investimento tese a ottimizzare i risultati del conferimento, sia ridestinare il contributo in conto esercizio di **€450.000/anno** per un triennio, prevedendo la costituzione di due nuovi Centri Fondazione Mariani.

Il 19 febbraio 2020 i Presidenti della Fondazione Mariani e della Fondazione Besta hanno firmato la **Convenzione triennale 2020-2022**. Per ogni annualità viene erogato alla Fondazione Besta un contributo di € 318.000 per le Unità Operative del Dipartimento di Neuroscienze pediatriche e i Centri Fondazione Mariani, oltre a un sostegno annuale di € 132.000 per le iniziative supportate direttamente dalla Fondazione Mariani.



Centri Fondazione Mariani

// Centro FM per i Disturbi del Movimento dell'età PEDIATRICA (DIMOPEDIA)

Dove: UO di Neuropsichiatria Infantile - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"

Anno di fondazione: 2020

Direttore: Dr. Nardo Nardocci

Patologie trattate: disturbi del neurosviluppo (aberrazioni cromosomiche, canalopatie, sinaptopatie, trasportopatie), patologie degenerative (patologie da accumulo di cataboliti o metalli, patologia dell'autofagia), patologie del metabolismo energetico (es. malattie mitocondriali), malattie autoinfiammatorie (es. interferonopatie), paralisi cerebrali infantili e patologie a eziologia infiammatoria e autoimmune, epilessia.

/ Ammontare erogato: € 106.000

Il Centro è la prima struttura in Italia a fornire un approccio multidisciplinare ai Disturbi del Movimento (DM) pediatrici, approccio che integra il consolidato expertise clinico con le più avanzate tecniche diagnostiche e procedure terapeutiche disponibili.

I DM rappresentano il sintomo dominante o associato a numerose condizioni patologiche a esordio pediatrico, acquisite o geneticamente determinate, spesso rare o rarissime. La diagnosi corretta e quanto più precoce possibile, oltre alla ovvia rilevanza in termini di counseling genetico, è importante alla luce dei recenti avanzamenti delle conoscenze che offrono opportunità di terapie mirate sia mediche che chirurgiche.

La stretta relazione con la ricerca pre-clinica, operata presso strutture dell'Istituto ed estere, fornisce elementi di conoscenza utili alla identificazione di meccanismi fisiopatologici. Inoltre, la valutazione funzionale della disabilità e il costante utilizzo di misure di outcome, consentono di disegnare per ciascun paziente i trattamenti farmacologici, chirurgici e riabilitativi.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di:

/ acquisire figure altamente specializzate, che hanno affiancato le risorse istituzionali nell'attività di tipo sia assistenziale sia di ricerca

/ realizzare il progetto triennale (2020-22) "Strategie integrate per un approccio innovativo alla diagnosi e al trattamento".

Attività 2020

Il volume di attività assistenziale è stato influenzato dall'emergenza sanitaria, che ha determinato una forte riduzione degli accessi ambulatoriali e in day service, compensata dall'attivazione del servizio di **telemedicina**.

In collaborazione con l'UO di Neurofisiopatologia è stato avviato un progetto di ricerca clinica dedicato allo "**Studio del tremore in età infantile**" per definirne le caratteristiche cliniche ed elettrofisiologiche e precisarne lo spettro clinico, la sua patofisiologia e il trattamento. È stato così definito il protocollo di valutazione, comprensivo di visita neurologica con video-registrazione del DM e somministrazione di scala TETRAS per il tremore, indagini neurofisiologiche e di laboratorio, incluse indagini genetiche molecolari e prelievo DNA.

È stato inoltre attivato un **nuovo ambulatorio dedicato a pazienti che associano DM ed epilessia** e conseguentemente potenziata l'attività di monitoraggio prolungato video-EEG ed EEG-holter.

Il Centro ha partecipato al progetto di attivazione del Servizio di Telemedicina dell'Istituto e verificato, attraverso questionari online, sia l'efficacia e il grado di soddisfazione delle famiglie dei pazienti, che l'incidenza e la qualità di possibili effetti indiretti della pandemia.

Si sono poi svolte **attività di ricerca clinica, didattico/formativa e di disseminazione**.





Le figure professionali dedicate e sostenute grazie al contributo per il Centro sono state:

1 
**Neuropsichiatra
 infantile**

1 
Psicologa

ATTIVITÀ DEL CENTRO	N° VISITE / VALUTAZIONI	NOTE
/ Ambulatoriale	307	
/ Day Service	108	
/ Studio del tremore	10	
/ Ricoveri	41	9% dei ricoveri di tutta l'UO

// Centro FM per le disabilità complesse

Dove: UOC di Neurologia dello Sviluppo - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"

Anno fondazione: 2020

Direttore: Dr.ssa Chiara Pantaleoni *facente funzione*

Patologie trattate: disordini neuro-evolutivi (disturbi dello sviluppo psicomotorio, disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico), patologie dello sviluppo motorio (congenite, acquisite e geneticamente determinate), patologia neurologica congenita (quadri sindromico genetici, patologie genetiche predisponenti ai tumori sistemici e del sistema nervoso, malattie neurocutanee), patologia neuro-oncologica e patologia malformativa.

/ Ammontare erogato: € 106.000

Il Centro è espressione concreta della sinergica collaborazione, pluriennale, tra la Fondazione Mariani e l'Istituto Besta. Nasce per esprimere la valorizzazione di un approccio integrato delle diverse specialità presenti nella UOC di Neurologia dello Sviluppo.

La disabilità complessa identifica una condizione neurologica caratterizzata dalla diversa associazione di limitazione delle competenze motorie, cognitive e comunicative, dalla regolazione emotiva e dal comportamento adattivo, che necessitano di un management multidisciplinare e integrato e di un alto livello assistenziale.

La gestione di queste condizioni si articola attraverso l'integrazione di un'attività clinica e di ricerca correlata alla patologia. L'organizzazione clinica privilegia le prestazioni outpatient (Ambulatori Speciali e "pacchetti" di prestazioni in Day Service), riservando la degenza ai casi a elevato carico assistenziale. Viene inoltre svolto un lavoro di "rete" con le strutture riabilitative coinvolte nel management del paziente, nell'ottica di garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di:

/ finanziare personale per potenziare l'attività dei gruppi dedicati al management delle diverse patologie

/ realizzare il progetto triennale (2020-22) "Diagnosi, assistenza, trattamento di patologie neurologiche complesse in età evolutiva: conferme e innovazione, verso una medicina personalizzata".

Attività 2020

In questo anno caratterizzato dalla pandemia di Covid-19, tutto il personale, con grande dedizione e flessibilità, ha contribuito a mantenere la continuità assistenziale dei pazienti in carico, anche attraverso l'avvio di prestazioni in **telemedicina**, così come ha collaborato al proseguimento di **trattamenti innovativi e trial farmacologici**, come la **terapia genica**. Si è cercato di rispondere al bisogno di cura dei pazienti mantenendo un approccio multidisciplinare in ambito sia diagnostico che terapeutico, con il consolidamento di un network di collaborazioni interne ed esterne all'Istituto e del lavoro di rete con le strutture del territorio. In ambito di **ricerca** sono state assicurate: la realizzazione dei progetti in atto, l'attivazione di nuovi, oltre a una buona produzione scientifica con forte ricaduta sulle prassi cliniche e assistenziali.

In ambito di **formazione** è stata assicurata la partecipazione del personale a corsi di alta specializzazione, in modalità FAD, nei diversi ambiti della neurologia pediatrica propri delle competenze del Centro.



Le figure professionali dedicate e sostenute grazie al contributo per il Centro sono state:

<p>1</p>  <p>Neuropsicologa</p>	<p>2</p>  <p>Genetiste</p>	<p>2</p>  <p>Neuropsichiatri infantili</p>
<p>PATOLOGIE</p>	<p>ATTIVITÀ CLINICA OUT-PATIENTS</p>	<p>IN-PATIENTS</p>
<p>/ Sindromi genetiche con disordine neuro-evolutivo</p>	<p>117 visite genetiche 79 visite in affiancamento a visita NPI</p>	<p>31 consulenze su pazienti ricoverati nel DINEP 45 pazienti seguiti durante il ricovero con supervisione</p>
<p>/ Neuroscienze cognitive</p>	<p>12 pazienti in regime di Day Service con erogazione di 87 prestazioni in Telemedicina</p>	<p>42 pazienti ricoverati della UOC</p>
<p>/ Disordini dello Sviluppo Motorio</p>	<p>106 visite ambulatoriali 80 visite in affiancamento a medici della Sezione 46 collaborazioni in Macro Attività Complesse (MAC) per trattamenti farmacologici innovativi 25-30 accessi mensili nell'ambito di trials multicentrici</p>	
<p>/ Malattie neurocutanee</p>	<p>168 visite ambulatoriali in affiancamento a visita NPI</p>	<p>25 pazienti seguiti durante il ricovero con supervisione</p>
<p>/ Patologia malformativa cranio-spinale</p>	<p>20 visite genetiche in ambulatorio multidisciplinare 25 visite genetiche</p>	<p>8 consulenze genetiche familiari su pazienti ricoverati della UOC</p>



// Centro FM per il Bambino Fragile

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

Anno fondazione: 2020

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).

/ Ammontare erogato: € 50.000
(finanziamento di Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus)

Il Centro raccoglie l'esperienza pluriennale della UOC di Pediatria dell'ASST Lariana dove dal 2016, con il sostegno di Fondazione Mariani, è stato attivato un progetto globale di attenzione diagnostica e assistenziale al bambino con patologia complessa, in gran parte orientato a condizioni genetico-malformative con coinvolgimento neurologico. Questi pazienti presentano spesso comorbidità mediche multiple che rendono ragione di una definizione di "Bambino Fragile". Necessitano infatti di una presa in carico a 360°. 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 di realizzare:

- / accessi ambulatoriali a prestazioni multiple coordinate
- / "Syndrome Days" dedicati a specifiche condizioni
- / un "Ambulatorio di Gastroenterologia e nutrizione del bambino disabile e con malattia rara"
- / un "Ambulatorio di Pneumologia e fisioterapia respiratoria"
- / il progetto "Emergenza Bambini Fragili" volto a fornire a ogni paziente Lettere di Emergenza personalizzate, in collaborazione con il 118 locale per i pazienti comaschi.
- / il progetto "Telecomunicazione" 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 diagnostico-terapeutiche multiple in unica sedazione
- / attività di supporto/formazione caregiver per pazienti portatori di device (gastrostomia, tracheostomia, macchina della tosse, ventilazione non invasiva).

Attività 2020

L'attività del Centro è stata condizionata dalle due ondate pandemiche che hanno rivoluzionato in modo importante l'assistenza ospedaliera, imponendo forti limitazioni. A fronte di ciò il personale del Centro ha attivato un **servizio di consulenza telefonica** per i pazienti fragili del territorio, al fine di fornire risposte a domande e preoccupazioni delle famiglie. È stato inoltre messo in campo un percorso di **contatto periodico da parte del pediatra** e sono state attivate alcune **sessioni Skype** con famiglie che presentavano particolari problematiche. Nonostante le limitazioni si è cercato di mantenere l'**attività di follow-up assistenziale** di bambini con patologie complesse geneticamente determinate.



Attività del Centro

N°

NOTE



/ Valutazioni cliniche di inquadramento diagnostico (primo accesso o follow-up diagnostico)	582	
/Valutazioni cliniche di follow-up assistenziale	581	
/Valutazioni multidisciplinari organizzate dal case manager infermieristico	342	
/Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Gastro-enterologia e Nutrizione del bambino disabile e con malattia rara	158	
/ Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Pneumologia e Fisioterapia respiratoria	16	
/ Syndrome Day	18	organizzati per: S di Cornelia de Lange, S. Kabuki, S. di Williams, Neurofibromatosi di tipo 1
/ Pazienti monitorati tramite il progetto telecomunicazione	34	
/ Trial osservazionale su Acondroplasia	1	



// Centro FM per le malattie metaboliche dell'infanzia

Dove: Clinica Pediatrica Fondazione MBBM onlus, Ospedale San Gerardo, Monza

Anno fondazione: 2003

Direttore: Dr.ssa Serena Gasperini

Patologie trattate: malattie da accumulo lisosomiale, difetti del ciclo dell'urea, acidosi organiche, difetti della beta-ossidazione degli acidi grassi, glicogenosi.

/ Ammontare erogato: € 50.000 (finanziamento di Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus)

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.

Nel Centro vengono attuati interventi sul nucleo familiare, grazie ai quali si riscontra una riduzione dell'ansia parentale che contribuisce a migliorare il trattamento dei bambini. Tale miglioramento pare sia attribuibile alla capacità di adattamento che i genitori progressivamente sviluppano. Il supporto psicologico alle famiglie risulta dunque essenziale fino al raggiungimento di un equilibrio tra accettazione della diagnosi, richieste del bambino e adattamento. L'attività viene svolta anche attraverso interviste e questionari volti a identificare eventuali barriere linguistiche, psicosociali, economiche, educative e culturali in grado di influenzare l'aderenza alla terapia (soprattutto in pazienti stranieri).

Le risorse messe a disposizione 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".

Attività 2020

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

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

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

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





Attività del Centro

N°

NOTE



/ Day Hospital	462	
/ Day Service	568	
/ Prime visite	86	
/ Nuove diagnosi di errore congenito del metabolismo	48	
/ Follow-up per neonati richiamati alla SNE	130	Presenza in carico psicologica per 80 neonati

Progetti

// Presso il Dipartimento di Neuroscienze pediatriche della Fondazione Besta

Interventi di umanizzazione

La Fondazione Mariani, in accordo con i Direttori dei Centri FM, sostiene ogni anno un intervento di umanizzazione per migliorare l'accoglienza e il comfort dei bambini ricoverati e per quelli che si recano lì per le visite ambulatoriali e le cure.

Attività 2020

I reparti sono stati dotati di un **Vein Viewer Flex**, un dispositivo di imaging real-time con luce a raggi infrarossi che permette di visualizzare l'albero vascolare e la struttura venosa sottocutanea, così da rendere il prelievo venoso più semplice e meno doloroso per i bambini.

/ Ammontare erogato: € 5.156

Sostegno all'Associazione CBDIN onlus

Sin dagli esordi, la Fondazione affianca l'Associazione CBDIN, alla quale aveva aderito la fondatrice Luisa Mariani, supportando le attività in favore dei familiari dei piccoli pazienti.

In particolare, sostiene il servizio sociale che si occupa di affiancare le famiglie nelle difficoltà burocratiche e logistiche, fornisce buoni pasto, eroga piccoli contributi per visite specialistiche, terapie farmacologiche ad alto impatto economico, esami, trattamenti riabilitativi, le spese di soggiorno e di viaggio, con grande attenzione a coloro che si trovano in difficoltà economiche.

Attività 2020

Sono stati distribuiti **762 buoni pasto** ai genitori di bambini ricoverati e utilizzati presso la mensa interna della Fondazione Besta.

Mai come nel 2020 il **servizio sociale** è stato un prezioso aiuto per le famiglie. Le imposizioni sanitarie hanno impedito l'accesso in ospedale a entrambi i genitori e le mamme si sono ritro-

vate a vivere in stanza con il proprio bambino ricoverato, senza poter uscire anche per diversi giorni dalla struttura. I papà si sono appoggiati agli alloggi messi a disposizione per cercare di dare un sostegno di vicinanza, nonostante la distanza imposta.

/ Ammontare erogato: € 37.500

Servizio di alloggio presso il Residence "Pian della Nave"

La difficoltà di reperire a Milano alloggi a costi abbordabili ha convinto la Fondazione dell'utilità di affittare un piccolo appartamento nelle vicinanze dell'Istituto Neurologico. Dal 1989 la FM mette a disposizione un appartamento per 4 persone in un residence, dove vengono ospitati i parenti dei piccoli pazienti e gli stessi bambini durante i controlli periodici.

Attività 2020

La Fondazione ha ospitato nel Residence 18 famiglie, per un totale di 51 persone; altre 39 famiglie, per un totale di **109 persone**, sono state sistemate presso vari centri di accoglienza. A seguito delle disposizioni sanitarie è stato possibile ospitare una sola persona per appartamento.

/ Ammontare erogato: € 18.000
(per l'affitto del Residence)



Servizio di Segreteria per le UO di NPI e Neurologia dello Sviluppo

Dal 2002 la Fondazione garantisce la presenza di una segretaria presso le due UO dell'Istituto che svolge un ruolo di **trait d'union tra la Fondazione Mariani e il Besta**. Cura i contatti con il personale sanitario e amministrativo, svolge attività di segreteria scientifica connessa alla partecipazione ai congressi, elabora la rendicontazione scientifica delle pubblicazioni, fornisce supporto segretariale alle riunioni del Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili. Collabora inoltre con il settore formazione della FM.

Attività 2020

/ Ammontare erogato: € 43.870

Sostegno Fondazione Theodora onlus

La Fondazione Theodora offre ai reparti pediatrici in Italia e in altri Paesi la professionalità e l'entusiasmo dei suoi "Dottor Sogni", artisti formati al lavoro in ospedale che, attraverso l'ascolto e il gioco, danno ai bambini e alle loro famiglie un prezioso aiuto nell'affrontare la difficile prova del ricovero. Il progetto facilita anche il dialogo tra bambino-paziente/personale medico e la somministrazione delle cure. Dal 2000 Fondazione Mariani supporta l'attività di Theodora.

Attività 2020

L'emergenza sanitaria ha comportato la sospensione della presenza dei Dottor Sogni in ospedale. Fin da subito, Fondazione Theodora si è attivata per realizzare il **programma "Dottor Sogni 2.0"** che, attraverso la tecnologia, ha consentito di entrare nelle stanze dei piccoli degenti con video visite personalizzate e lettura telefonica serale delle fiabe. Se pure con le limitazioni dovute alla differenza tra una azione in presenza e una virtuale, l'attività ha coinvolto circa **900 bambini e 2.700 genitori e familiari**.

/ Ammontare erogato: € 20.000

// Presso altre strutture

Sostegno al Centro di Neuroftalmologia Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino, Pavia

Il Centro, che riceve da anni il sostegno di Fondazione Mariani, si occupa di diagnosi, cura e follow-up di soggetti in età evolutiva con deficit visivo di origine centrale, con malattie rare che comportano deficit visivo e a rischio di danno neurologico. È stata messa a punto una metodologia di valutazione, con un approccio multidisciplinare che prevede l'integrazione di competenze neuropsichiatriche infantili e neuroftalmologiche. Lo scopo è fornire un inquadramento diagnostico utile a una presa in carico atta a migliorare le competenze visive e le restanti funzioni adattive, migliorando la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

Attività 2020

La Fondazione Mariani ha sostenuto il progetto "Percorsi integrati di presa in carico multidisciplinare e multidimensionale nelle patologie neuroftalmologiche dell'età evolutiva per la promozione delle competenze cognitive, strumentali e relazionali del bambino con deficit visivo". La sua realizzazione ha permesso la presa in carico di nuovi bambini e ha garantito una continuità terapeutica rispetto ai percorsi precedentemente avviati.

Data la situazione di emergenza sanitaria, l'équipe si è attivata per garantire **continuità assistenziale "a distanza"**. Il lavoro da remoto ha consentito un'intensificazione delle attività di presa in carico. Al fine di rendere bambini/ragazzi e le loro famiglie i principali attori di questo nuovo percorso, sono state create **2 piattaforme virtuali** divise per fasce di età con esemplificazioni di attività ludiche, creative e di condivisione genitori-figli che prevedevano l'utilizzo di materiale da recupero/ecologico disponibile a domicilio.

In ambito scolastico sono stati sperimentati strategie e ausili utili, quali strumenti di facilitazione per la letto-scrittura e informatici, così da fornire indicazioni già applicabili nella quo-

tidianità, verificandone poi l'eventuale ricaduta sul percorso di apprendimento.

È stato inoltre portato avanti il lavoro di **traduzione in inglese** del libretto realizzato in collaborazione con la FM "Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere (0-3 anni)", pensato per sostenere famiglie, terapeuti ed educatori nel percorso di crescita dei bambini con deficit visivo.

/ Ammontare erogato: € 40.000

Progetto "Vela Speciale"

Il progetto nasce nel 2008 dall'idea di usare l'imbarcazione a vela per permettere a giovani con disabilità di provare un'esperienza ricca di stimoli e a contatto con la natura, favorendo l'integrazione tra persone disabili e normodotate. La partecipazione attiva alle manovre e il diventare "equipaggio", aiutano i ragazzi ad acquisire sicurezza in se stessi con ricadute positive in ambito familiare e sociale. La **barca "Fionda"**, opportunamente modificata per abbattere le barriere architettoniche, è ormeggiata nella Marina di Domaso sul Lago di Como, una base nautica con caratteristiche di accessibilità per i disabili. Il progetto è aperto a famiglie e associazioni.

Attività 2020

Purtroppo l'emergenza sanitaria Covid-19 ha penalizzato l'attività del progetto, costringendo a sospendere le uscite che si era sperato di organizzare durante l'estate. È stato comunque mantenuto il sostegno per garantire la manutenzione annuale della barca a vela.

/ Ammontare erogato: € 8.000

Supporto per la validazione linguistica della Visual Function Classification System for Cerebral Palsy - VFCS

Lo sviluppo delle funzioni visive riveste un ruolo fondamentale nello sviluppo generale e nella qualità di vita del bambino con Paralisi Cerebrale (PC). Un gruppo di studio, costituito da esperti della Fondazione Stella Maris di Pisa,

della Fondazione Besta di Milano e UCL Great Ormond Street di Londra, costituito da esperti della Fondazione Mondino di Pavia, degli Spedali Civili di Brescia e del Policlinico Gemelli di Roma, ha sviluppato, in collaborazione con genitori e persone affette da PC, un **nuovo sistema di classificazione della funzione visiva per la PC**.

La Fondazione Mariani sostiene la supervisione del processo di validazione linguistica della VFCS in altre lingue (sono già pervenute richieste di traduzione in 14 lingue), che contribuirà alla diffusione di questo strumento a livello internazionale.

Attività 2020

Il progetto si è svolto seguendo le attività pianificate. Entro la fine del 2021 è previsto il completamento del processo di **traduzione** della scala in almeno **4 lingue**.

/ Ammontare erogato: € 2.000

Sostegno al progetto "L'Alleanza Terapeutica"

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. Lo sforzo consiste nel formare e rendere consapevoli i genitori delle scelte terapeutiche e riabilitative per i loro figli. Il progetto da alcuni anni sostenuto da Fondazione Mariani, è focalizzato proprio sull'alleanza tra il team di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini. (finanziamento di Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus).

Attività 2020

Il progetto ha subito numerose modifiche nella modalità di intervento a causa delle restrizioni legate all'emergenza sanitaria. I colloqui in presenza sono stati sostituiti da colloqui da remoto. Sono state annullate le osservazioni in contesto scolastico e la formazione è stata svolta attraverso la realizzazione di brevi guide online



per i genitori. È stato poi incrementato il lavoro di **supporto a insegnanti ed educatori**, coinvolti nella sfida della didattica a distanza nella disabilità complessa, con attività di progettazione e confronto. È stato altresì attivato un supporto telefonico costante per promuovere l'attivazione di una **DAD perseguibile e sostenibile** per i bambini e le famiglie, con ingente

lavoro di preparazione del materiale da fornire a scuole e famiglie.

/ **Ammontare erogato € 40.000**
(finanziamento di Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus)



FORMAZIONE



3.3 / Formazione

Formare e **assicurare l'aggiornamento dei professionisti** che si occupano di malattie del sistema nervoso in ambito pediatrico, rappresenta sin dagli esordi un pilastro qualificante della missione della Fondazione Mariani, per guardare al futuro attraverso nuove generazioni di medici e ricercatori.

Dal 1985 la fondazione organizza corsi, seminari, workshop, convegni nazionali e internazionali, in presenza, ibridi e online (FAD), cui si affiancano le pubblicazioni scientifiche. **I corsi sono accreditati ECM** (Educazione Continua in Medicina) presso il Ministero della Salute e, dal 2016, la FM ha ottenuto l'accreditamento di provider standard (Identificativo 1015).

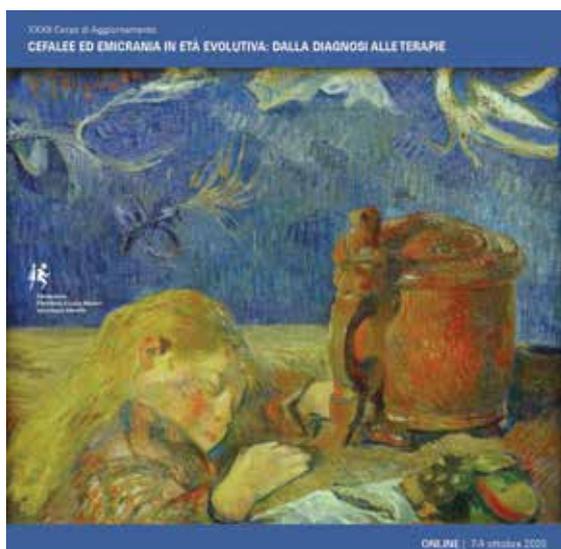
Nell'ottica di una condivisione delle conoscenze, vengono promossi anche **progetti di formazione all'estero**, recentemente in Africa.

Corsi / FAD sincrona

“Cefalee ed emicrania in età evolutiva: dalla diagnosi alle terapie”

XXII Corso di Aggiornamento in Neurologia Infantile

7-9 ottobre 2020 / Online



Direttori del Corso: Umberto Balottin (Università di Pavia) e Cristiano Termine (Università degli Studi dell'Insubria e dei Sette Laghi, Varese)

Comitato Scientifico: Massimiliano Valeriani e Vincenzo Guidetti (Roma), Renato Borgatti (Pavia)

Partecipanti: 134 partecipanti e 41 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici chirurghi 92% (22,3% specializzandi), psicologi 7%, infermieri 1%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 70%, Italia Centrale 11%, Italia Meridionale e Isole 17%, Stranieri (docenti) 2%

ECM: 21 crediti

/ Ammontare erogato: € 30.832

/ Contributi: € 17.825

Il Corso ha offerto un ampio aggiornamento su patogenesi, clinica e terapia delle cefalee primarie e secondarie in età evolutiva, patologie che rappresentano un problema clinico di grande complessità. L'obiettivo era fornire ai discenti nuovi dati per affrontare le difficoltà diagnostiche di questi disturbi, e poter quindi adottare le migliori terapie possibili. Sono intervenuti come relatori le personalità scientificamente più note e preparate su tali tematiche.

“Esperienze di interventi assistenziali e riabilitativi per i bambini con patologie neuropsichiche e le loro famiglie durante la pandemia Covid-19”

18-19 novembre 2020 / Online

Direttori del Corso: Ermellina Fedrizzi (Primaio Emerito in NPI, Fondazione Besta, Fondazione Mariani, Milano e GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili)

Comitato Scientifico: Elisa Fazzi (Brescia), Emanuela Pagliano e Daria Riva (Milano)

Partecipanti: 176 partecipanti e 17 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici chirurghi 39,9% (4,7% specializzandi), terapisti 38,8%, psicologi 8,3%, studenti 13%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 71,5%, Italia Centrale 10,9%, Italia Meridionale e Isole 17,6%

ECM: 10,5 crediti



/ Ammontare erogato: € 7.259

/ Contributi: € 6.930

Come sono state vissute dalle famiglie con bambini con patologie neurologiche le attività diagnostico-terapeutiche online? Il Workshop si proponeva di rispondere a questa e a molte altre domande frutto della riconversione di molte attività diagnostico-terapeutiche in servizi online a causa della pandemia.

I relatori hanno condiviso le loro esperienze relative a varie patologie.

Corsi / FAD asincrona



“Nuovi indirizzi nella diagnosi e nella riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale”

15 giugno - 20 dicembre 2020 / Online, Riedizione

Direttori del Corso: Ermellina Fedrizzi (Primario Emerito in NPI, Fondazione Besta, Fondazione Mariani, Milano e GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili)

Comitato Scientifico: Ermellina Fedrizzi ed Emanuela Pagliano (Milano)

Partecipanti: 125 partecipanti

Figure professionali presenti: medici 33,6% (9,6% specializzandi e dottorandi), terapisti 53,6%, studenti 12,8%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 61,6%, Italia Centrale 24%, Italia Meridionale e Isole 14,4%

ECM: 15 crediti

Il Corso, in collaborazione con il GIPCI, ha illustrato in 8 video-lezioni le modalità con cui i contributi delle Neuroscienze sono stati trasferiti nella prassi riabilitativa dei piccoli pazienti affetti da Paralisi Cerebrale (PC). Sono state esposte le acquisizioni recenti su epidemiologia, patogenesi, classificazione delle PC e strumenti di valutazione delle funzioni coinvolte nei vari quadri clinici. Sono stati inoltre presentati i nuovi approcci terapeutici, anche con videoregistrazioni di casi, e particolare rilievo è stato dato alla Family Centred Therapy.

“Agire bene per assistere meglio”

Corso teorico-pratico sulla gestione dei presidi sanitari nel bambino con patologia complessa

15 giugno - 20 dicembre 2020 / Online, Riedizione aggiornata

Direttori del Corso: Angelo Selicorni (ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna, Como)

Comitato Scientifico: Giuseppe Zampino ed Eugenio Mercuri (Roma), Andrea Biondi (Monza)

Partecipanti: 33 partecipanti e 13 tutor

Figure professionali presenti: medici 60,6%, terapisti 33,3%, infermieri 6,1%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 66,7%, Italia Centrale 27,3%, Italia Meridionale e Isole 6%

ECM: 8 crediti



La percentuale di bambini affetti da disabilità intellettiva e patologia complessa è in costante crescita. Sempre più frequentemente bambini con sindromi malformative, malattie neuromuscolari o metaboliche ereditarie, paralisi cerebrali vengono dimessi con l'indicazione all'utilizzo di presidi sanitari indispensabili per la loro vita quotidiana. A fronte di questo incremento epidemiologico la preparazione di base del personale medico e infermieristico non è cresciuta di pari passo. Obiettivo del Corso era formare a una corretta gestione di base di tali presidi.

/ Ammontare erogato per i 2 Corsi: € 1.572
/ Contributi per i 2 Corsi: € 4.380

Pubblicazioni

La realizzazione di corsi, convegni e seminari ha come corollario una **intensa attività editoriale**, svolta in collaborazione con editor scientifici specializzati.

Gli editori di riferimento sono **FrancoAngeli**, per la Collana di Neurologia infantile della Fondazione Mariani e **John Libbey Eurotext**, per la Collana Mariani Foundation Paediatric Neurology Series. Inoltre, la Fondazione cura la pubblicazione di alcuni libretti rivolti ai terapisti e ai genitori di bambini con patologie neurologiche.

Attività 2020

Traduzione in arabo del libretto "Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere"

Autori: Angela Maria Setaro, Ermellina Fedrizzi

Traduttrice: Latifa Bathaoui

In collaborazione con: GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

Editore: Fondazione Mariani, Milano, 2020, pp.80

/ Ammontare erogato: € 8.186
/ Contributo AFIBI (imputato nel 2019): € 6.000

Il libretto realizzato nel 2016 e già tradotto in russo nel 2018, grazie al sostegno di AFIBI - Associazione Figli Inabili Banca d'Italia onlus, è stato tradotto anche in arabo. È disponibile in formato PDF scaricabile gratuitamente dal sito della FM, mentre alcune copie stampate sono state rese disponibili per la diffusione nei centri di riabilitazione.



Asfissia perinatale ed encefalopatia ipossico-ischemica - Prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione

A cura di: Fabrizio Ferrari, Laura Lucaccioni, Luca Bedetti

Editore: FrancoAngeli, Milano, 2020, pp. 324

Testi in italiano

Il volume raccoglie le relazioni presentate durante il XXXI Corso di aggiornamento in neurologia infantile (Modena, 20-22 marzo 2019).

/ Ammontare erogato (imputato nel 2019): € 7.705

GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

Responsabile: Dr.ssa Ermellina Fedrizzi.

GIPCI è una rete di centri di riabilitazione. Si è costituito nel 1994 per iniziativa di un gruppo di medici e operatori nel campo della riabilitazione infantile. Da subito il Gruppo è stato supportato sotto il profilo economico e organizzativo dalla Fondazione Mariani che, da allora, continua a sostenerne tutte le attività.

Gli obiettivi del GIPCI sono: promuovere la discussione e il confronto fra i diversi clinici, anche attraverso corsi di formazione; condividere l'esperienza clinica, i criteri, gli strumenti e i protocolli per la valutazione e il trattamento nei diversi quadri clinici delle PC; identificare l'evidenza scientifica dei trattamenti riabilitativi per utilizzarli nella pratica clinica.

Attività 2020

La Fondazione ha erogato le risorse necessarie per il coordinamento delle consuete attività, come gli incontri che si sono svolti da remoto a causa della pandemia. Ha inoltre supportato il GIPCI per due ulteriori progetti:

/ la realizzazione e distribuzione della traduzione in arabo del libretto "Paralisi Cerebrale Infantile. Cosa i genitori vogliono sapere"

/ "A.MO.GIOCO - Apprendimento motorio nel gioco - Studio osservazionale multicentrico dell'approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con forme bilaterali di paralisi cerebrali", (in corso).

Formazione internazionale

FM-DREAM - Formazione Africa 2020-2025

Progetto in partnership con

Programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Società Italiana di Neurologia

Dove: Balaka (Malawi) e Bangui (Repubblica Centrafricana)

Responsabile: Dr. Massimo Leone - UO Neurologia, Fondazione Besta, Milano

/ Ammontare erogato: € 40.000

In Africa 10 milioni di persone soffrono di epilessia con una mortalità 3 volte superiore che altrove, soprattutto minori. Metà dei suoi 1,3 miliardi di abitanti ha meno di 20 anni e questo, unito alla diffusione di HIV, malaria e malnutrizione, favorisce l'elevata incidenza di tale patologia. In un continente in cui è grave la carenza di neurologi, oltre il 70% dei malati non ha accesso alle cure.

Più della metà degli abitanti del Malawi (18,5 milioni) e della Repubblica Centrafricana (5,3 milioni) hanno meno di 18 anni e questo favorisce l'elevata prevalenza di epilessia (28/1.000). FM-DREAM è un programma di formazione sull'epilessia. Con il supporto di Fondazione Mariani, medici e clinical officer africani di DREAM si sono formati sia presso la Neuropsichiatria infantile della Fondazione Besta che in loco. Una piattaforma di telemedicina/teleneurologia completa la formazione con moduli a distanza. È inoltre prevista la condivisione da remoto delle informazioni cliniche, così da effettuare il follow-up dei pazienti e la discussione di casi clinici. Un elemento di particolare rilievo è poi la graduale implementazione di un sistema per la gestione dei farmaci. Il modello di gestione DREAM, già attivo in 11 nazioni africane, consentirà di indirizzare i sistemi sanitari locali a pratiche di good clinical practice occidentali basate sulla evidence-based medicine, così da curare l'epilessia secondo criteri di eccellenza.





Attività 2020

La pandemia Covid-19 ha provocato l'impossibilità di svolgere in loco la formazione prevista. Quest'ultima è stata pertanto effettuata a distanza (FAD). Sono stati svolti **4 corsi di formazione con video-collegamenti**, con docenti sia della Fondazione Besta sia di altre istituzioni. Vi sono stati inoltre: la discussione on spot di situazioni cliniche particolari, il costante monitoraggio da remoto delle informazioni cliniche raccolte e riunioni periodiche con il personale DREAM per sviluppare una cultura dell'epilessia da trasferire ai malati e ai loro familiari.

Grazie a Fondazione Mariani è stato possibile rinforzare anche aspetti legati alla logistica per garantire la formazione in completa sicurezza.

Si è provveduto all'**affitto di locali idonei** e all'approvvigionamento di energia elettrica tramite gruppi elettrogeni al fine di **aumentare la capacità di connessione** (la rete internet locale è molto scadente).

È stata pure avviata la procedura di **acquisto dei principali farmaci antiepilettici**. Reperire farmaci antiepilettici in Africa presenta infatti diverse complessità.

In Malawi, al centro DREAM di Blantyre, è arrivato il videoEEG donato dalla Società Italiana di Neurologia, che è stato collegato alla piattaforma Global Health Telemedicine per la trasmissione dei referti.

RICERCA



3.4 / Ricerca

La ricerca è diventata uno degli assi portanti della Fondazione Mariani, che intende spingersi oltre per **trovare cure innovative e migliorare la vita dei piccoli malati** e delle loro famiglie. Senza ricerca non c'è formazione. Senza ricerca non c'è assistenza.

Nel tempo la Fondazione, da ente finanziatore di progetti, si è trasformato in **partner strategico dei centri di ricerca**, per sviluppare con essi network e strumenti di lavoro condivisi.

Centri Fondazione Mariani

Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche

Dove: UOC di Genetica medica e Neurogenetica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Anno fondazione: 2001

Direttrice: Dr.ssa Barbara Garavaglia

Aree di interesse: malattie mitocondriali (diagnosi e ricerca)

/ Ammontare erogato: € 106.000

Si occupa di diagnosi e ricerca sulle malattie mitocondriali, patologie genetiche rare che raggruppano forme molto eterogenee causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri, con una frequenza di circa 1 caso su 5.000. Tali malattie nel complesso rappresentano le patologie ereditarie più frequenti. Colpiscono tutti i tessuti, particolarmente quelli a elevata richiesta energetica come il muscolo scheletrico, il cuore e il cervello, spesso in combinazione tra loro.

Al Centro, in vent'anni, sono stati riferiti più di 7.000 pazienti, di cui un terzo pazienti in età pediatrica e tra gli adulti gli stessi bambini "cresciuti" e i loro famigliari. Oggi è un riferimento a livello nazionale e internazionale. Ricerca e diagnostica avanzata sono integrate per con-

sentire il progredire della conoscenza di queste malattie, così da proporre strategie utili a combatterle. Quando è stato costituito il Centro, poco più del 10% dei bambini studiati raggiungeva una diagnosi genetica di certezza, mentre ora, grazie al continuo miglioramento delle tecniche diagnostiche e alla ricerca, è possibile dare un nome alla malattia in quasi il 40% dei pazienti.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di...

/ realizzare il progetto "Diagnosi genetica delle Malattie mitocondriali e dei Disturbi del Movimento in età pediatrica" (2020-2022).

Attività 2020

L'organizzazione del lavoro ha inevitabilmente risentito della pandemia, tuttavia il personale del Centro, attuando strategie alternative, ha garantito al meglio il servizio assistenziale e diagnostico rivolto ai pazienti, oltre alle attività di ricerca. Il progetto triennale prevede il focus su due patologie da alterazione del mtDNA: la neuropatia ottica di Leber (LHON) e la sindrome di Pearson.

Particolarmente rilevante l'applicazione delle **metodiche NGS** nella diagnostica delle varianti a carico di geni nucleari. Sono state raggiunte il 74% delle diagnosi di mutazioni a carico di geni nucleari e il 23% di diagnosi di portatore. Inoltre, l'utilizzo della stessa piattaforma per il sequenziamento ad alta efficienza del genoma mitocondriale, ha contribuito alla diagnosi del 29% di mutazioni a carico del mtDNA.

In collaborazione con altri centri europei di riferimento (in particolare in Germania e Gran Bretagna) è stata progettata la piattaforma informatica per la costituzione del **Registro Internazionale per le Malattie Mitocondriali** dell'adulto e del bambino, all'interno del consorzio GENOMIT. Il Centro è impegnato anche nel costante aggiornamento dei registri clinico-genetici di patologia che raccolgono i dati

relativi alla storia naturale dei pazienti affetti da malattie mitocondriali.

Da più di quindici anni presso il Centro è presente la **Biobanca “Cell line and DNA Bank of Genetic Movement Disorders and Mitochondrial Diseases”**, parte del Network di Biobanche Genetiche di Telethon ed Eurobiobank.

Nel corso del 2020 la biobanca si è arricchita di più di 250 campioni di plasma di pazienti affetti da malattie mitocondriali e sono stati raccolti i campioni di 209 pazienti (166 adulti e 43 bambini).

ATTIVITÀ DEL CENTRO	N°
/ Analisi biochimiche	<i>oltre 100</i>
/ Indagini molecolari	<i>oltre 300</i>
/ Diagnosi molecolari / visite in presenza	<i>485</i>
/ Diagnosi molecolari / televisite	<i>35</i>



LAMB - Laboratorio per l'Analisi del Movimento nel Bambino "Pierfranco e Luisa Mariani"

Dove: Dipartimento di Fisiologia Umana, Università degli Studi di Milano

Anno fondazione: 2004

Direttore: Prof. Paolo Cavallari

Aree di interesse: patologie motorie di competenza neurologica.

/ Ammontare erogato: € 40.000

Nato a seguito di una ricerca finanziata dalla Fondazione Mariani negli anni 2002-2004, è sede di attività di valutazione e consulenza a favore di bambini con patologie motorie di competenza neurologica. In particolare, l'attività di ricerca è finalizzata a definire nuovi aspetti fisiopatologici per migliorare la valutazione clinica e l'approccio riabilitativo dei bambini con disturbi del movimento. Sia per quanto riguarda il campione dei pazienti in esame che l'analisi clinica, il LAMB collabora con medici specialisti della UO di Neurologia dello Sviluppo della Fondazione Besta.

Inizialmente, il LAMB si è occupato di valutare il controllo posturale e il movimento volontario in bambini affetti da distonie secondarie. Più recentemente, il LAMB si è concentrato sulle atassie cerebellari pediatriche (PCA). Tale patologia è stata scelta come modello di disfunzione cerebellare per meglio comprendere il ruolo del cervelletto in ambito motorio e la sua capacità di creare e memorizzare modelli interni di meccanica del corpo.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di:

/ realizzare il progetto "Valutazione del controllo posturale e delle aree neurali associate in bambini affetti da atassia cerebellare pediatrica"
/ effettuare, in co-finanziamento con l'Università degli Studi di Milano, un upgrade della strumentazione installando un sistema SMART-DX dotato di 8 telecamere digitali, considerato il gold standard per l'analisi del cammino.

Attività 2020

Il lockdown nazionale, ha portato a riadattare la tempistica del progetto, ma è continuata da remoto l'elaborazione dei dati e la stesura degli articoli. Con la parziale riapertura delle università, a giugno 2020, si è riusciti a implementare le necessarie misure di sanificazione e il laboratorio è tornato a effettuare le acquisizioni in piena sicurezza.

Sono stati reclutati bambini con **atrofia cerebellare** generalizzata ed evidenza clinica di lenta progressione (SlowP) e bambini affetti da una specifica forma di **ipoplasia cerebellare limitata al verme e ai peduncoli**, di comprovata non progressività (NonP). L'individuazione del differente comportamento motorio tra NonP e SlowP ha permesso di formulare l'ipotesi di un diverso compenso funzionale di ciascun gruppo che, combinata con i risultati delle valutazioni clinico-funzionali, permetterà di impostare in modo corretto e personalizzato una terapia riabilitativa.

Un approccio di frontiera volto a tracciare le connettività neurali in presenza di alterazioni del cervelletto, consiste nell'applicazione di tecniche avanzate di **modelling cerebrale**. Questo approccio sarà sviluppato attraverso una collaborazione con l'Università di Pavia, nell'ambito dello **"Human Brain Project"**. A tale scopo le ricostruzioni delle dinamiche cerebellari verranno ricavate dall'integrazione dei dati ottenuti dal LAMB con quelli di risonanza magnetica funzionale, di trattografia e di magnetoencefalografia ottenuti presso l'Istituto Besta.

Bando di Ricerca 2020 (Biennio 2021-2022)

Il Bando 2020 per la ricerca avanzata e il progresso clinico in Neurologia infantile ha riguardato **“Lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici sulle malattie neurologiche infantili”**, al fine di promuovere la creazione di casistiche condivise e omogenee che comportino un valore aggiunto per il miglioramento delle conoscenze cliniche, epidemiologiche, eziopatogenetiche e di storia naturale delle malattie in oggetto.

Alla fase di presentazione delle lettere d'intenti, sono pervenute 11 proposte. Alla seconda fase sono state ammesse 6 proposte. Le valutazioni sono state affidate al Comitato Scientifico FM e a tre referee internazionali, con annuncio dei risultati a inizio 2021.

/ Budget complessivo: € 400.000



Progetti vincitori

Bando di Ricerca 2018 (Biennio 2019-2020)

Ghrelina come marcatore di risposta ai farmaci antiepilettici

Principal Investigator: Prof. Giuseppe Biagini, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Finanziamento complessivo: € 68.000

/ Ammontare erogato nel 2020: € 34.000

Proroga scientifica al 31 marzo 2022

Registro italiano sulla sindrome da deficit di GLUT1

Principal Investigator: Dr.ssa Carla Marini, Azienda Ospedaliero-Universitaria “A. Meyer” e Associazione Italiana GLUT1 onlus, Milano

Finanziamento complessivo: € 72.000

/ Ammontare erogato nel 2020: € 36.000

Proroga scientifica al 31 marzo 2021

Outcome neurologico nelle asfissie lievi: network regione Lazio

Principal Investigator: Domenico Romeo, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma e Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità IAPB Italia onlus

Finanziamento complessivo: € 60.000

/ Ammontare erogato nel 2020: € 30.000

Proroga scientifica al 31 gennaio 2022

Bando di Ricerca 2017 (Biennio 2018-2019)

Gli effetti dell'intervento vocale materno sullo sviluppo cerebrale del neonato prematuro

Principal Investigator: Dr.ssa Elisa Della Casa Muttini, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena

Finanziamento complessivo: € 67.000

Proroga scientifica al 31 dicembre 2021



Terapia preventiva della disabilità intellettiva nella Sindrome di Down con un flavonoide agonista del recettore TrkB per il BDNF

Principal Investigator: Dr.ssa Sandra Guidi, Università di Bologna

Finanziamento complessivo: € 70.000
Proroga scientifica al 31 dicembre 2020

Implementazione del sequenziamento dell'esoma nell'iter diagnostico delle Encefalopatie epilettiche e valutazione del suo potenziale nell'ambito della medicina personalizzata

Principal Investigator: Prof. Federico Zara, Istituto G. Gaslini, Genova

Finanziamento complessivo: € 80.000
Proroga scientifica al 30 giugno 2020

Progetto Reti Fondazione Mariani (Triennio 2019-2021)

A fronte dei significativi risultati ottenuti dai progetti vincitori del Bando per Reti di Ricerca 2014, la FM ha stanziato un ulteriore finanziamento, suddiviso in parti uguali fra i **5 progetti**, per garantire un rafforzamento e un ampliamento degli stessi, dando così vita al Progetto Reti **“Prevenzione e riduzione del danno neurologico del bambino. Potenziamento e creazione di reti nazionali”**. La coordinatrice scientifica è la d.ssa Daria Riva.

Le Reti e l'omonimo progetto sono nati per rispondere all'esigenza di definire e diffondere modelli migliori di intervento clinico-assistenziale, condivisi e applicati su tutto il territorio nazionale, per la diagnosi precoce e il trattamento di patologie neurologiche dell'età evolutiva, con un travaso senza barriere fra centri specialistici, ospedalieri e territoriali.

/ Budget complessivo: **€ 300.000**



Le Reti

Network italiano per la diagnosi e l'intervento precoce nei disturbi dello sviluppo neuropsichico

(INEED): alleanza per la diffusione della migliore pratica clinica

Responsabile scientifico: Prof. Andrea Guzzetta, IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa)

NEUROPREM: Rete neonatale sull'outcome neurologico a 2 anni dei neonati Very Low Birth Weight

Responsabile scientifico: Dr.ssa Licia Lugli, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena

Network Italiano per le Paralisi Cerebrali Infantili (Ita-Net-CP): formazione, miglioramento delle attività di assistenza e di ricerca, diffusione di protocolli di valutazione e trattamento basati sull'evidenza

Responsabile scientifico: Dr.ssa Emanuela Pagliano, Fondazione Istituto Neurologico “C. Besta”, Milano

Sviluppo di un network italiano per le funzioni visive precoci: diagnosi, follow-up e ricerca

Responsabile scientifico: Dr.ssa Daniela Ricci, IAPB Italia onlus, Roma - Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti

Il progetto PADAPORT: un nuovo database online e un portale per la ricerca, la formazione e l'informazione sulle atassie pediatriche a livello nazionale

Responsabile scientifico: Prof.ssa Enza Maria Valente, Università degli Studi di Pavia

Altri progetti

Questionario SOLE (Strips of Life with Emoticons) - VLBWI (Very Low Birth Weight Infants)

Responsabile scientifico: Prof.ssa Simona Orcesi, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Mondino", Pavia

Finanziamento complessivo: € 20.000
Proroga scientifica al 2021

Obiettivo del progetto è la creazione di una **versione digitale** del Questionario SOLE (Strips of Life with Emoticons) per misurare la qualità di vita in età scolare (6-10 anni) dei bambini nati pretermine. Il questionario, basato sull'utilizzo di vignette e non di domande scritte, è frutto del progetto di ricerca "La qualità della vita nei bambini di peso molto basso alla nascita (VLBWI - Very Low Birth Weight Infants): sviluppo e validazione di un nuovo questionario autosomministrato", finanziato dalla FM tra il 2010 e il 2012. La validazione è stata pubblicata sulla rivista *Developmental Medicine and Child Neurology*.

La versione digitale di questo strumento si propone di essere più comprensibile e accessibile ai bambini in virtù del suo format accattivante, simile a un videogioco.

L'installazione è prevista sia su tablet Android/iOS che su PC/Mac desktop. Parallelamente, si intende creare una **piattaforma web** dedicata per garantire il copyright e tutelare l'authorship del Questionario, facendo in modo che la compilazione avvenga online e che i dati confluiscono in un **database centralizzato**.

Considerata la complessità della realizzazione, la validazione del questionario online e lo sviluppo della piattaforma sono proseguiti nel 2020.





3.5 / Neuromusic

La Fondazione Mariani è riferimento della comunità scientifica globale su progetti che mettono in relazione **neuroscienze e musica** e in dialogo scienziati e musicisti, in particolare a favore dell'armonia della crescita nei bambini, verso uno sviluppo migliore.

Questa attività e la serie di congressi "The Neurosciences and Music" si realizzano in partnership con le più prestigiose organizzazioni scientifiche internazionali attive in questo ambito, tra le quali la New York Academy of Sciences (NYAS), sotto la cui egida è avvenuto nel 2000 l'esordio sul campo.

Congresso

"The Neurosciences and Music - VII"

Aarhus (Danimarca), Music Hall

19-22 giugno 2020 / Rinvio a 18-21 giugno 2021

Direttore: Peter Vuust, MIB (Center for Music in the Brain, Aarhus University)

/ **Ammontare erogato (concentrato sulla preparazione e attività correlate - si veda oltre):**

€ 19.547

/ **Contributi (quote di iscrizione ricevute anticipatamente): € 62.435**

Dal 19 al 22 giugno 2020 si sarebbe dovuta tenere ad Aarhus, in Danimarca, la settima edizione del convegno internazionale "The Neurosciences and Music", promosso dalla Fondazione Mariani in collaborazione con il MIB - Center for Music in the Brain e la Royal Academy of Music di Aarhus.

L'organizzazione del convegno si è aperta a inizio 2020 con la selezione dei poster e l'assegnazione delle borse di studio. A causa dell'emergenza pandemica si è giunti alla decisione di rimandare l'evento a giugno 2021.

Eventi e altre iniziative

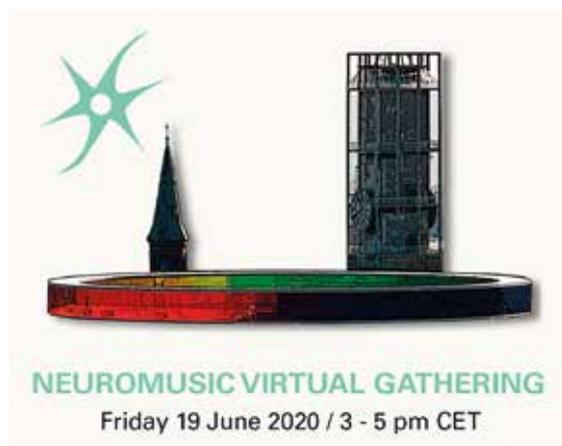
NM Virtual Gathering

19 giugno / Incontro online

Moderatrici: Luisa Lopez (Scientific Coordinator dell'area Neuromusic) ed Elvira Brattico.

Poiché "Neuromusic VII" è stato riprogrammato per il giugno 2021 a causa dell'emergenza sanitaria, si è deciso comunque di organizzare un "virtual gathering" per la Neuromusic Community, ovvero un **incontro virtuale gratuito**,

che simbolicamente consentisse di ritrovarsi nel giorno in cui si sarebbe dovuto aprire il convegno. L'appuntamento ha trattato temi "caldi", quali le diverse opportunità offerte dalle varie modalità a distanza e la promozione dei temi più attuali previsti per l'edizione 2020 del meeting, favorendo un confronto continuativo all'interno della comunità scientifica.



Iniziative complementari

Afferiscono inoltre all'Area Neuromusic le seguenti **iniziative di promozione, sensibilizzazione e docenza** svolte con la collaborazione della Coordinatrice Scientifica di Area, Dr.ssa Luisa Lopez. A causa della pandemia alcune attività sono state rinviate al 2021 o erogate online:

Docenza:

- / Corso "Musica e Disturbi specifici di apprendimento" promosso dal Liceo Coreutico Musicale Santa Rosa di Viterbo > in parte posticipato al 2021
- / Corso di perfezionamento in "Musica e Musicoterapia in Neurologia"/ Modulo "Rapporto tra musicoterapia e neuroscienze" > rinviato al 2021
- / Insegnamento di "Didattica Speciale nelle Disabilità sensoriali per la secondaria di primo e di secondo grado" presso l'Università della Tuscia
- / Insegnamento di "Psicologia della musica" presso il Conservatorio Pollini di Padova
- / Seminario "Elementi di interesse neuropsichia-

trico" nell'ambito del Corso di Laurea in Fisioterapia della Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" - Università Cattolica del Sacro Cuore (sede Viterbo - Casa di cura Villa Immacolata)

/ Corso di Scienze Biomediche e Metodologia della ricerca nella Scuola di Formazione in Musicoterapia Oltre di Roma

/ Corso "Development of musical abilities" nell'ambito del Corso di laurea magistrale in "Psychology, Neuroscience and Human Sciences" dell'Università di Pavia.

Attività editoriali e di comunicazione

/ Prefazione a cura di L. Lopez e M. Majno al volume "NeuroFit" di P.A. Caneva, S. Demoro, G. Martini

/ Avvio della collana "Gli Armonici" a cura della Scuola di Formazione in Musicoterapia Oltre

/ Capitolo "Musicoterapia e Disturbi Specifici di Apprendimento" all'interno del volume "Music Moves Me", Edizioni Ponte Sisto, 2020 (Atti del Convegno del 17 novembre 2018 in occasione della V Giornata europea della Musicoterapia, aa.vv. a cura di R. Diana e L. Casiglio)

/ Contributo per "La Sinfonia delle Relazioni - Musicoterapia Relazionale e linguaggio non verbale", manuale di Musicoterapia Relazionale di L. Casiglio

/ Intervento nella trasmissione Obiettivo Salute di Radio24 sull'argomento "Ecco perché la Musica dà i brividi" (7/11/2020)

/ Relazione nell'ambito dell'evento in streaming dalla libreria Tana Liberi Tutti per la conferenza "Make a melody - Musicoterapia Relazionale, disturbi dell'apprendimento e ADHD" (19/11/2020).

Divulgazione

La FM contribuisce alla diffusione dei risultati delle ricerche scientifiche e alla promozione delle iniziative di area Neuromusic attraverso la sua newsletter quindicinale "Neuromusic News" e una pagina Facebook dedicata (si veda pp. 15-16).



4 / GESTIONE DEL PATRIMONIO E UTILIZZO DELLE RISORSE GENERATE

Qual è la consistenza del patrimonio della Fondazione, come viene gestito, quanti sono i proventi prodotti nel 2020 e quante le risorse destinate alle attività

4.1 / Risorse economiche

La Fondazione Mariani persegue i propri scopi statutari ricorrendo principalmente ai redditi del proprio patrimonio, gestito seguendo modalità atte a preservarne il valore nel tempo e a ottenere un rendimento adeguato a garantire la continuità dell'attività.

Il patrimonio della Fondazione è costituito da un'**unità immobiliare**, corrispondente alla sede e luogo di attività degli uffici, sita a Milano, in Viale Bianca Maria 28, e da **patrimonio mobiliare** composto da modeste partecipazioni in un istituto bancario quotato e, per la parte più rilevante, da tre conti di gestione patrimoniale affidati ad altrettante Società di Gestione del Risparmio, il cui operato è costantemente verificato e confrontato.

L'esercizio 2020 si chiude con un disavanzo di **€ 1.492.682**. Tale risultato, correlato anche all'andamento sfavorevole dei mercati finanziari in conseguenza della pandemia causata dal Covid-19, è principalmente dipeso da una gestione eccessivamente prudente del patrimonio.

Esaminando il Bilancio, si rileva che nel 2020 i proventi derivanti dagli investimenti finanziari si sono sensibilmente ridotti, passando da **€ 3.630.327** a **€ 746.348**, a fronte di minusvalenze/svalutazione di **€ 685.096**. Ciò ha comportato un incremento patrimoniale di soli **€ 61.252**, mentre le uscite per l'attività della gestione caratteristica e della gestione della struttura sono risultate complessivamente di **€ 1.553.934**. Il **risultato gestionale** è quindi pari a **€ 1.492.682**.

L'amministrazione della Fondazione, è stata comunque sempre particolarmente attenta ai costi. La Fondazione ha sempre assicurato le risorse necessarie per lo svolgimento della propria attività lungo tutto il corso dell'anno, nel pieno rispetto del programma definito in sede di bilancio preventivo, conseguendo tutti gli obiettivi che si era prefissata, grazie anche a un efficace impiego del personale dipendente, oltre a un costante monitoraggio delle spese di gestione.

4.2 / Bilancio d'esercizio

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2019	31/12/2020
A) IMMOBILIZZAZIONI		
Immobilizzazioni immateriali		
Spese societarie	-	234
TOTALE	-	234
Immobilizzazioni materiali		
Terreni e fabbricati	2.329.489	2.329.489
Mobili uffici	75.619	75.619
Macchine ufficio elettroniche	26.982	28.562
Impianti	7.896	7.414
Telefoni cellulari	272	163
TOTALE	2.440.258	2.441.247
Immobilizzazioni finanziarie		
Partecipazioni	-	-
Quote Finaster Srl in liquidazione	1	1
TOTALE	1	1
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	2.440.259	2.441.483
B) ATTIVO CIRCOLANTE		
I Crediti		
Verso Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo	15.084	6.037
Verso Istituti di previdenza e di sicurezza sociale di cui esigibili entro l'esercizio successivo	22	-
Verso altri di cui esigibili entro l'esercizio successivo	5.538	3.137
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	26.608	26.608
TOTALE	47.252	35.782



Attività finanziarie non immobilizzate		
Titoli	4.748.180	4.242.504
Fondi comuni di investimento chiusi	2.133.383	10.249.747
Azioni	14.716	1.208.065
Gestioni patrimoniali	28.632.468	28.513.213
TOTALE	35.528.747	44.213.529
Disponibilità liquide		
Depositi bancari e postali	6.223.745	2.773.127
Cassa	1.919	725
TOTALE	6.225.664	2.773.852
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	41.801.663	47.023.163
Ratei e risconti		
Ratei attivi	122.403	58.359
Risconti attivi	6.774	1.210
TOTALE	129.177	59.569
TOTALE ATTIVO	44.371.099	49.524.214
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	1.188.665	-1.492.682
Risultato gestionale da esercizi precedenti	17.682.178	18.870.843
Patrimonio libero	23.276.295	23.276.295
TOTALE	42.147.137	40.654.457
Fondo di dotazione		
Dotazione iniziale	206.583	206.583
TOTALE	206.583	206.583
TOTALE PATRIMONIO NETTO	42.353.720	40.861.039

B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	209.303	226.257
FONDO RISCHI		
Fondo rischi oneri differiti	17.500	17.500
Fondo oscillazione valori	379.890	379.890
TOTALE	397.390	397.390
C) DEBITI		
Debiti verso fornitori di cui esigibili entro l'esercizio successivo	62.694	104.951
Verso Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo	19.229	33.567
Debiti tributari di cui esigibili entro l'esercizio successivo	135	6.275
Verso Istituti di previdenza e di sicurezza sociale di cui esigibili entro l'esercizio successivo	32.302	38.417
Altri debiti di cui esigibili entro l'esercizio successivo di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	41.509 1.246.271	49.787 7.804.486
TOTALE	1.402.140	8.037.483
D) RATEI E RISCOINTI		
Ratei passivi	3.235	2.046
Risconti passivi	5.310	-
TOTALE	8.545	2.046
TOTALE PASSIVO	44.371.099	49.524.214



RENDICONTO GESTIONALE

	31/12/2019	31/12/2020
PROVENTI		
Proventi diversi		
Diritti d'autore	1.320	1.329
Proventi vari	-	-
Arrotondamenti attivi e utili su cambi	59.437	179.265
Sopravvenienze attive	71	14.382
TOTALE	60.828	194.976
Proventi finanziari e patrimoniali		
Da beni patrimoniali	3.500.250	451.080
TOTALE	3.500.250	451.080
Proventi finanziari vari		
Interessi attivi bancari	4.002	7.906
Contributi iniziative specifiche	65.247	92.385
Erogazioni liberali	-	-
TOTALE	69.249	100.291
TOTALE PROVENTI	3.630.327	746.348
ONERI		
Oneri da attività tipiche		
Assistenza Sostegno a centri clinici e associazioni		
c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta	327.570	336.526
c/o altri centri clinici	190.000	80.000
c/o associazioni	8.105	10.000
TOTALE SOSTEGNO CENTRI/ASSOCIAZIONI	525.675	426.526

Formazione		
Aggiornamento professionale		
Corsi generali in neurologia infantile		
Nazionali	67.053	39.662
Iniziative correlate all'Area Neuromusic	18.233	19.547
Aggiornamento specialistico in genetica pediatrica	-	-
Aggiornamento neuroscienze età evolutiva	50.783	487
Aggiornamento al metodo riabilitativo Feuerstein	-	-
Pubblicazioni atti dei corsi	9.779	22.845
Conferenze e Simposi	-	-
Quota annuale provider ECM	2.582	2.582
TOTALE AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE	148.430	85.123
Finanziamento Ricerca Scientifica		
Ricerche presso Centri Clinici		
c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta	106.000	106.000
c/o altri Centri	320.500	100.000
Ricerche presso Istituti Universitari	40.000	40.000
TOTALE FINANZIAMENTO ALLA RICERCA	466.500	246.000
Personale Attività Istituzionale		
Personale operativo	148.554	161.966
Comitati Scientifici	8.524	19.329
TOTALE PERSONALE	157.078	181.295
TOTALE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE	1.297.683	938.944



Oneri da attività promozionali		
Costi per pubblicazioni e materiale informativo	1.840	1.366
Costi per Neuromusic	15.060	17.260
Costi per manifestazioni	1.829	3.141
Costi per mantenimento sito Internet	168	2.608
Costi per pubblicazione Bilancio Sociale	137	159
Fundraising	-	41.980
Personale dedicato	31.343	30.498
TOTALE	50.377	97.013
Oneri di Gestione Generale		
Costi per il personale	89.420	90.088
Compensi collaboratori a progetto	109.354	156.645
Costi per utenze e manutenzioni macchine	7.489	11.328
Costi per consulenze professionali	52.773	51.151
Costi per consulenze tecnico informatiche	39.803	27.452
Costi per servizi commerciali	1.195	192
Costi per servizi amministrativi	5.754	4.631
Spese generali	23.671	38.593
Spese di gestione immobili	10.979	22.084
TOTALE	340.438	402.164
Oneri di gestione diverse		
Oneri tributari	41.101	42.979
Perdite su cambi	162.111	64.587
Erogazioni liberali	26.000	-
Sopravvenienze passive	105	5.001
Minusvalenze da alienazione/eliminazione cespiti	-	-
TOTALE	229.316	112.567

Oneri di gestione finanziaria		
Spese per gestione patrimonio	<i>394.723</i>	<i>202.031</i>
Commissioni e spese bancarie	<i>74.819</i>	<i>56.430</i>
Minusvalenze/Svalutazioni su titoli	<i>51.431</i>	<i>426.635</i>
Interessi passivi diversi		
TOTALE	<i>520.972</i>	<i>685.096</i>
Ammortamenti		
Impianti specifici	<i>728</i>	<i>481</i>
Mobili e arredi	-	-
Macchine uffici	<i>2.038</i>	<i>2.597</i>
Telefonia mobile	<i>109</i>	<i>109</i>
Spese societarie	-	<i>59</i>
TOTALE	<i>2.875</i>	<i>3.246</i>
TOTALE ONERI	<i>2.441.662</i>	<i>2.239.030</i>
Risultato gestionale	<i>1.188.665</i>	<i>-1.492.682</i>



*/ In un mondo perfetto i bambini non soffrono.
In un mondo migliore, i bambini potrebbero soffrire di meno. /*

Luisa Toffoloni Mariani



Viale Bianca Maria 28
20129 Milano
T. +39 02 79 54 58
F. +39 02 76 00 95 82
info@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org



Registro delle persone giuridiche
della Prefettura di Milano n. 72
Codice Fiscale 97035810155

/ Redazione

Renata Brizzi e Anna Illari

/ Coordinamento e grafica

Buona Causa di Elisabetta Casali
e Sara Lattuada

/ Stampa

Litoservice

