

BILANCIO SOCIALE 2021



FONDAZIONE
MARIANI

con i bambini per la neurologia infantile



INDICE

Lettera del Presidente	7
Nota metodologica	8
Il 2021 in una pagina	9

1 / IDENTITÀ, GOVERNO E RISORSE UMANE 11

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

1.1 / Identità 11

Cosa fa Fondazione Mariani.....	11
La missione	12
Linee di intervento e programmazione.....	12

1.2 / Governo 13

Strategia e modello operativo	13
Fondazione Mariani C.A.R.E. onlus.....	13
La composizione degli Organi	14

1.3 / Struttura organizzativa e risorse umane 15

Lo Staff	15
----------------	----

2 / STAKEHOLDER 16

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

2.1 / Gli stakeholder della Fondazione 16

2.2 / Gli strumenti e le attività realizzate 17

/ Sito web	17
/ Newsletter	17
/ Social media	18
/ Attività realizzate	18

2.3 / Relazioni internazionali e network 19

3 / ATTIVITÀ EROGATIVA	21
<i>Quali sono le attività realizzate nel 2021 e le risorse erogate</i>	
3.1 / Introduzione	21
Rendicontazione delle attività istituzionali (per macro-aree di intervento)	21
Oneri di gestione generale	22
La progettazione degli interventi	22
3.2 / Assistenza	23
Centri Fondazione Mariani	25
// Centro FM per i Disordini del Movimento dell'età PEDIATRICA (DIMOPEDIA)	25
// Centro FM per le Disabilità complesse	27
// Centro FM per il Bambino Fragile	29
// Centro FM per le Malattie metaboliche dell'infanzia	31
Progetti	33
// presso il Dipartimento di Neuroscienze pediatriche della Fondazione Besta	33
// presso altre strutture	34
3.3 / Formazione	37
Corsi / FAD sincrona	38
Corsi / Residenziale + FAD sincrona	40
Pubblicazioni	41
GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili	41
Formazione internazionale	42
3.4 / Ricerca	43
Centri Fondazione Mariani	44
// Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche	44
// LAMB - Laboratorio per l'Analisi del Movimento nel Bambino "Pierfranco e Luisa Mariani"	46
Bando di Ricerca	46
Bando di Ricerca 2020 (Biennio 2021-2022)	47
Progetti vincitori	50
Altri progetti	50
3.5 / Neuromusic	51
Congresso	51
Iniziative complementari	52
Divulgazione	52
<hr/>	
4 / GESTIONE DEL PATRIMONIO E UTILIZZO DELLE RISORSE GENERATE	53
<i>Qual è la consistenza del patrimonio della Fondazione, come viene gestito, quanti sono stati i proventi prodotti nel 2021 e quante le risorse destinate alle attività</i>	
4.1 / Risorse economiche	53
4.2 / Bilancio d'esercizio	54



/ LETTERA DEL PRESIDENTE

Nel 2021 nonostante il perdurare della pandemia e le difficoltà che ha comportato, l'attività è stata intensa e contraddistinta da alcune tappe significative.

Nel settore **Assistenza** è proseguito e si è incrementato il lavoro nei nostri Centri. Il mio personale grazie va a tutte le équipes, che con dedizione e professionalità hanno saputo affrontare anche le sfide dell'emergenza sanitaria, garantendo sempre ai bambini e ai loro genitori le cure e il sostegno necessario.

L'anno si è aperto con una notizia incoraggiante. In gennaio, al Centro FM per le Disabilità Complesse, per la prima volta un neonato con SMA di tipo 1 è stato trattato con la terapia genica, un nuovo approccio terapeutico che si preannuncia promettente.

Sul fronte **Formazione** c'è stata una fioritura di appuntamenti: tanti i corsi online e un corso ibrido, con partecipanti in loco e collegati da remoto per tornare gradualmente, pur nel rispetto delle norme sanitarie, al confronto in presenza di cui tanto si sente la mancanza.

Per quanto riguarda il progetto di formazione internazionale in Africa, va segnalata l'inaugurazione del primo Centro Epilessia del Malawi, con medici formati grazie alla FM.

Il 2021 è da ricordare soprattutto per la **Ricerca**. Sono nate 5 Reti Fondazione Mariani per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici su alcune delle principali malattie neurologiche infantili. L'obiettivo è favorire la condivisione di dati e metodi tra gli scienziati per trovare cure sempre più efficaci.

È stato pure celebrato il ventennale del Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche, il primo costituito dalla Fondazione. Un centro di eccellenza che è riuscito a "dare un nome" a queste malattie rare in circa il 40% dei casi.

E ancora il congresso internazionale **"The Neurosciences and Music - VII"** tenutosi ad Aarhus in Danimarca e online, con oltre 400 partecipanti da tutto il mondo e i maggiori esperti in materia di neuroscienze e musica. Un meeting che ha riconfermato la Fondazione ente di riferimento nel settore.

Queste, in sintesi, le numerose attività, che sono state accompagnate da una riflessione importante. Per 36 anni Fondazione Mariani è stata chiusa in una torre con due uscite: una principale sulla piazza, che fino a poco tempo fa è rimasta chiusa, e una laterale, dalla quale è entrato e uscito il mondo della neurologia infantile. Io e il mio CdA ci siamo dunque chiesti: ma è giusto che la porta principale continui a rimanere chiusa? Perché non far conoscere alla piazza quello che fa la Fondazione? Non è il caso che la spalanchiamo per farla conoscere e verificare se c'è chi vuole contribuire a far soffrire di meno i bambini?

Così abbiamo deciso di aprire la porta grande e ci siamo preparati a farlo. Abbiamo cambiato il logo, sviluppato una nuova identità visiva, rifatto integralmente il sito. Ci siamo poi presentati al pubblico e alla stampa con un evento dedicato, il 26 ottobre. Perché vogliamo andare **"oltre l'idea di fare da soli"** e fare ancora di più per i nostri bambini.

Lodovico Barassi

Presidente Fondazione Mariani

/ 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 2021 attenendosi ai seguenti principi:

/ il Bilancio Sociale dell'Esercizio chiuso al 31 dicembre 2021 è conforme alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo del 3 luglio 2017, n. 117. Aderisce, inoltre, alle Linee Guida di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019;

/ i dati qui presentati sono stati metodicamente raccolti 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 2021 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 2021 IN UNA PAGINA

Attività Eroghativa

€ 1.161.904

Erogazioni
deliberate/assegnate

Assistenza

€ 394.036

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 4 Centri Fondazione Mariani
- 9 Progetti di Assistenza

Formazione

€ 212.797

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 6 Corsi
- 1 Pubblicazione
- 1 Progetto di Formazione internazionale

Ricerca

€ 358.500

Erogazioni
deliberate/assegnate per:

- 2 Centri Fondazione Mariani
- 5 Progetti di Ricerca
- 5 Reti Fondazione Mariani

Patrimonio

€ 41.231.440

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
- 3 Profili Social
- 1 Canale YouTube

oltre 10.000 i contatti
che ricevono le newsletter

più di 23.000 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 **186** 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 **€ 16.778.000**.

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 Besta fino al 4 giugno 2021

Giuseppe Lauria Pinter

/ Direttore scientifico ad interim della Fondazione Besta dal 4 giugno 2021

/ Nel 2021 il **Consiglio di Amministrazione**

si è riunito il 20 aprile, 7 luglio, 23 settembre e 15 dicembre.

I REVISORI DEI CONTI

Organo di controllo

Franco Arosio

Domenico Arena

/ Il **Comitato Assistenza e Formazione (CAF)**

si è riunito da remoto il 12 aprile e il 30 novembre 2021.

IL COMITATO SCIENTIFICO

Organo consultivo

Fabio Sereni / Presidente Emerito

/ Il **Comitato Ricerca**

si è riunito da remoto il 25 gennaio 2021.

ASSISTENZA E FORMAZIONE

Daria Riva / Presidente

Anna Maria Alessi

Sara Bulgheroni

Elisa Fazzi

Maria Foscan

Francesco Longo

Simona Orcesi

Daniele Petrogalli

Angelo Selicorni

RICERCA

Enza Maria Valente / Presidente

Alberto Auricchio

Marianna Bugiani

Maria Roberta Cilio

Fabrizio Ferrari

Renzo Guerrini

Eugenio Mercuri

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 2021 risulta essere composta da:

8 Dipendenti (4 a tempo pieno e 4 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, Fundraising e Neuromusic

Lucia Confalonieri / Formazione

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

Cristina Giovanola / Risorse Umane e Iscrizioni Corsi

Anna Illari / Assistente alla Direzione, Assistenza, Ricerca, ECM e SGQ

Samuele Spinelli / Comunicazione, Fundraising e Neuromusic

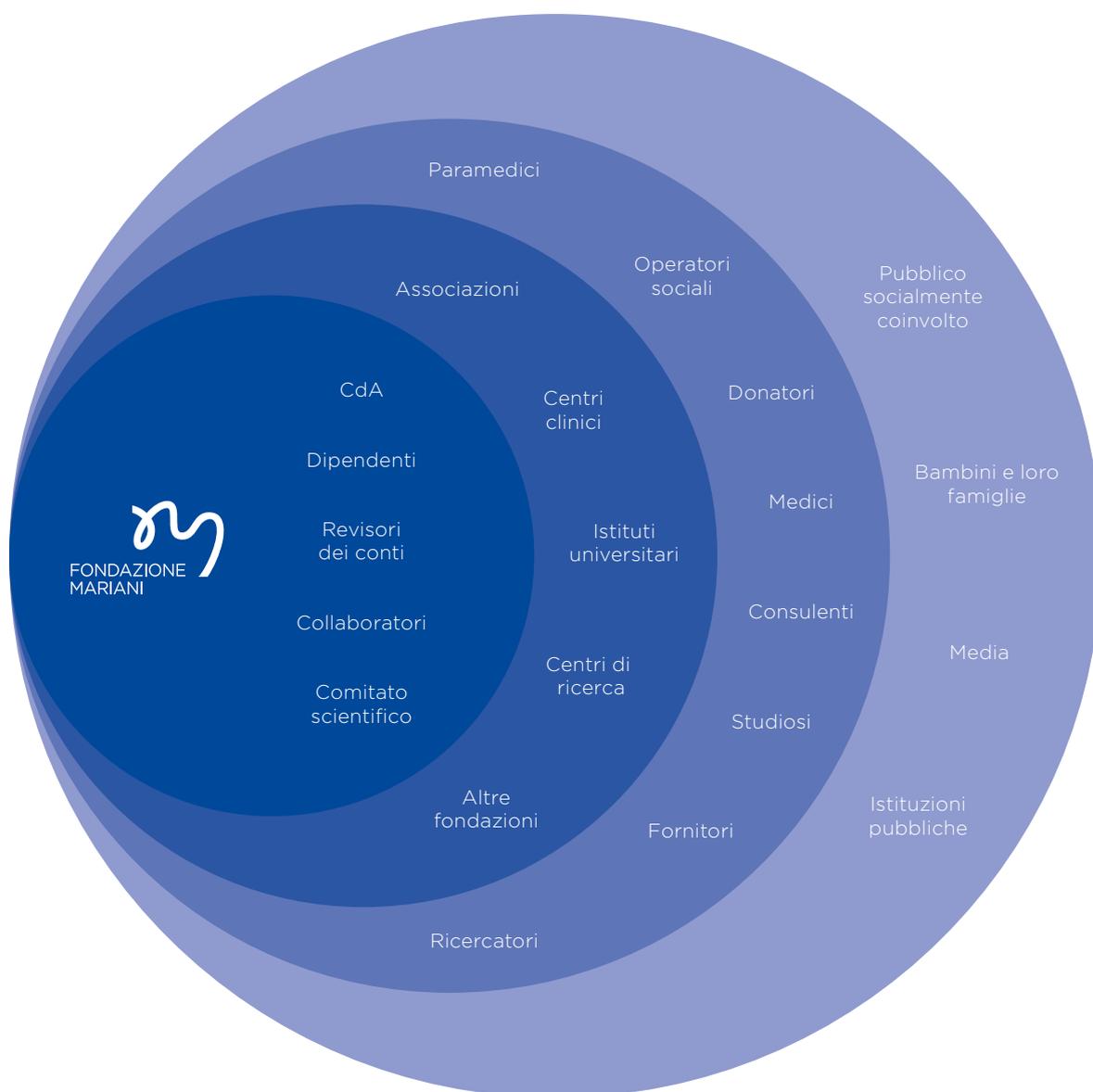


2 / STAKEHOLDER

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

Il 2021 ha visto la **nascita del nuovo sito istituzionale**. In gennaio è stata aperta una gara tra web agency (su invito), al fine di trovare il fornitore migliore. La supervisione è stata affidata a un esperto del mondo digital, che a fine 2020 era stato incaricato di redigere un documento RFP (Request For Proposal) da trasmettere alle agenzie selezionate. Nella tarda primavera la gara si è conclusa e l'agenzia vincitrice ha iniziato lo sviluppo del sito, che è andato online in autunno. Il lancio ufficiale è avvenuto in occasione dell'evento del 26 ottobre "Oltre l'idea di fare da soli" (si veda il paragrafo "Fundraising").

Newsletter

Il Neurofoglio

Semestrale di approfondimento, in formato digitale e cartaceo. Sono stati realizzati i **2 numeri** previsti. A causa del perdurare dell'emergenza sanitaria, si è deciso di continuare a 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 **21 numeri**, ognuno con una selezione di quattro studi, di recente pubblicazione, particolarmente significativi in materia di neuroscienze e musica. A giugno è stata inoltre diffusa una **"Special Edition"** dedicata ai 12 best poster del congresso "The Neurosciences and Music - VII" (si veda pag. 51).



Social media

La pagina **Facebook “Fondazione Mariani”**, aperta nel 2018, ha continuato a crescere: oltre 7.500 follower a fine 2021. 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, brevi video-interviste con i relatori dei Corsi e i responsabili dei progetti sostenuti.

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 per favorire lo scambio di contenuti scientifici, informazioni e commenti all'interno della “Neuromusic Community”.

Settimanalmente vengono postati abstract di “Neuromusic News”, annunci di eventi, articoli e video dal web. Nel 2021 la pagina ha continuato a suscitare un grande interesse superando i 16.000 follower.

Attività realizzate

Bilancio Sociale

A inizio 2022 è stato pubblicato il Bilancio Sociale relativo all'anno 2020, con formato completamente rinnovato sia nella veste grafica, che riflette la nuova immagine coordinata della Fondazione, sia nella struttura, nel rispetto delle Linee Guida per gli enti del Terzo Settore emanate dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali. Il Bilancio è stato diffuso in formato elettronico sul sito e con 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 del network dei quali la Fondazione fa parte e con altri enti operanti nell'ambito della Neurologia pediatrica e in area Neuromusic.

Fundraising

È stato ultimato il percorso, intrapreso nel 2020 con un team di consulenti, finalizzato all'avvio di una attività di raccolta fondi. Tale percorso ha comportato anche il rinnovamento del logo e dell'immagine coordinata della Fondazione, con elementi e colori distintivi per ciascuna delle aree. Sono stati inoltre prodotti la brochure istituzionale e gadget promozionali.

Il 26 ottobre, presso l'Istituto dei Ciechi a Milano, si è tenuto l'evento inaugurale che ha sancito il debutto della nuova identità visiva della FM e l'inizio dell'attività di fundraising. In questa iniziativa, dal titolo *“Oltre l'idea di fare da soli”*, la Fondazione ha presentato al pubblico e alla stampa traguardi e future strategie in occasione del ventennale del Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche.

Questo particolare appuntamento è stato accompagnato da una campagna di promozione sui social media e stampa, con pagine sul Corriere della Sera e Corriere Salute.



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 afferrisce 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 inclusione socioculturale.

L'anno 2021 ha comportato i seguenti punti nodali, nel peculiare contesto della pandemia Covid-19:

/ Congresso Neuromusic VII

realizzazione (rimandata dal 2020 a causa della pandemia) per la prima volta in formato ibrido con partecipanti in presenza ad Aarhus (Danimarca) e online da tutto il mondo (per i dettagli si veda pag. 51). L'evento di apertura presso il prestigioso Municipio ha visto la partecipazione di autorità cittadine. Gli interludi musicali che hanno accompagnato il convegno sono stati curati dalla Royal Academy of Music Aarhus/Aalborg (RAMA).

/ “Mariani Young Investigator Award dedicated to Maria Majno”

prima edizione del Premio istituito dal Comitato Scientifico internazionale dei congressi “The Neurosciences and Music”, sponsorizzato per il 2021 dal centro RITMO (Centre for Interdisciplinary Studies in Rhythm, Time and Motion) dell'Università di Oslo e assegnato ai due migliori poster.



/ Congresso Neuromusic VIII

assegnazione dell'edizione successiva del congresso, prevista nel 2024, alla sede di Helsinki, da realizzarsi in partnership con il Centre of Excellence on Music, Mind, Body and Brain - Cicero Learning and Cognitive Brain Research Unit.

/ 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](https://simm-platform.eu/) – Research platform on Social Impact of Making Music (simm-platform.eu/)

// [Demos](https://demos.philharmoniedeparis.fr/) (demos.philharmoniedeparis.fr/)

// [CEM](https://cemusique.org/) Centre Européen de Musique (cemusique.org)

// [Alliance for Childhood](https://allianceforchildhood.eu/) (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 2021 la FM ha continuato a svolgere un ruolo di collegamento tra tali reti e ha attivato la collaborazione con lo Studio ABC per la stesura di materiali utili agli operatori dei Villaggi.



La cura della lettura

Promuovere la lettura condivisa in famiglia per superare le fragilità è stato l'obiettivo del progetto "La cura della lettura - Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia" a cura dell'Associazione Culturale Pediatri. Finanziato da un bando del Centro per il Libro e la Lettura, il progetto è stato realizzato dal Centro per la Salute del Bambino di Trieste e dal programma nazionale "Nati per leggere" in collaborazione con un network di partner, compresa la FM.

La lettura condivisa in famiglia è parte delle raccomandazioni, dell'OMS per favorire lo sviluppo precoce del bambino. La ricerca ha infatti consolidato le evidenze sui benefici cognitivi e sullo sviluppo del linguaggio derivanti da questa attività. Il progetto si caratterizza per l'attenzione a tre gruppi di soggetti con bisogni speciali: nati prematuri, bambini con malattia oncologica, bambini con problemi di neurosviluppo. A partire da una ricerca bibliografica, i partner coinvolti hanno elaborato documenti di indirizzo e linee operative per la promozione della lettura nella fascia 0-6 anni e per la loro applicazione. Il progetto ha poi finanziato l'acquisto e la distribuzione negli ambiti clinici di circa 100 libri secondo la bibliografia ragionata.



3 / ATTIVITÀ EROGATIVA

*Quali sono le attività realizzate nel 2021
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 2021 le uscite per interventi nelle **attività istituzionali** sono state pari a **€ 1.161.904**, mantenendosi sostanzialmente nella misura dell'anno precedente.

Dette uscite costituiscono il **70,29%** del totale degli oneri di funzionamento della struttura (attività istituzionali e loro gestione) pari a **€ 1.652.908**.

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

/ Assistenza	€ 394.036	33,92%
/ Formazione	€ 212.797	18,31%
/ Ricerca	€ 358.500	30,85%
/ Personale e Comitato Scientifico	€ 196.571	16,92%
/ TOTALE	€ 1.161.904	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 ultimato il percorso intrapreso per avviare una propria attività di fundraising avvalendosi della collaborazione di una società di consulenza.

Le attività strumentali nel 2021 hanno comportato un costo totale di **€ 140.956** con un'incidenza sul totale delle uscite (€ 1.652.908) del 8,53%.

Oneri di gestione generale

Gli oneri di gestione generale sono risultati di **€ 350.048**.

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 **€ 1.652.908** (esclusi quindi gli oneri di gestione finanziaria, diversi e gli ammortamenti), per una percentuale pari al 21,18%, nella quale il personale incide per il 14,93%.

La progettazione degli interventi

La Fondazione Mariani ha ottenuto la **Certificazione di Qualità 2015 (ISO 9001:2015)** 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**.

L'esito molto positivo della verifica annuale, tenutasi il 26 novembre 2021, ha permesso il mantenimento della certificazione per tutte le attività.

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 2021 la nomina di un DPO (Data Protection Officer).

OBIETTIVI PER LO SVILUPPO SOSTENIBILE



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 dell'infanzia, al quale se ne sono aggiunti altri tre che si occupano di disabilità complesse, disordini del movimento e malattie genetiche.

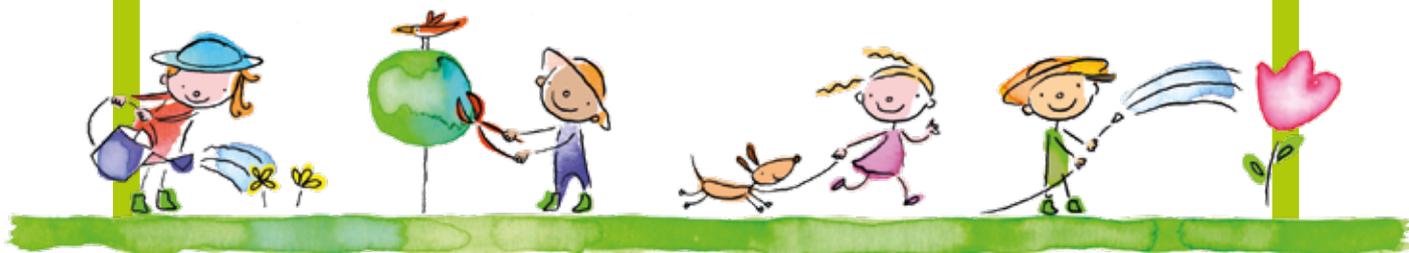
Fin dalle origini si è voluto dare **sostegno** sia **all'attività clinica**, sia a **interventi di umanizzazione** negli ospedali con progetti in collaborazione con l'Istituto Besta e altre strutture e associazioni di rilievo.

Nel 2021 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.

La Convenzione con il Besta

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 Disordini del Movimento dell'età PEDIATRICA (DIMOPEDIA)

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

Anno di fondazione: 2020

Direttore: Dr. Nardo Nardocci

Patologie trattate: disordini 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 più appropriati. Presso il Centro vengono altresì realizzate attività per l'identificazione e il trattamento delle comorbidità internistiche dei bambini con malattie neurologiche croniche.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di:

- / acquisire figure altamente specializzate, che hanno arricchito le risorse istituzionali nell'attività sia di tipo assistenziale che di ricerca
- / realizzare progetti specifici all'interno del progetto complessivo "Strategie integrate per un approccio innovativo alla diagnosi e trattamento dei Disordini del Movimento".

Attività 2021

Le risorse fornite dalla FM sono state destinate ad attività specifiche assistenziali e di ricerca. Complessivamente si è registrato un **incremento del numero di pazienti** valutati in regime ambulatoriale, day service e ricovero.

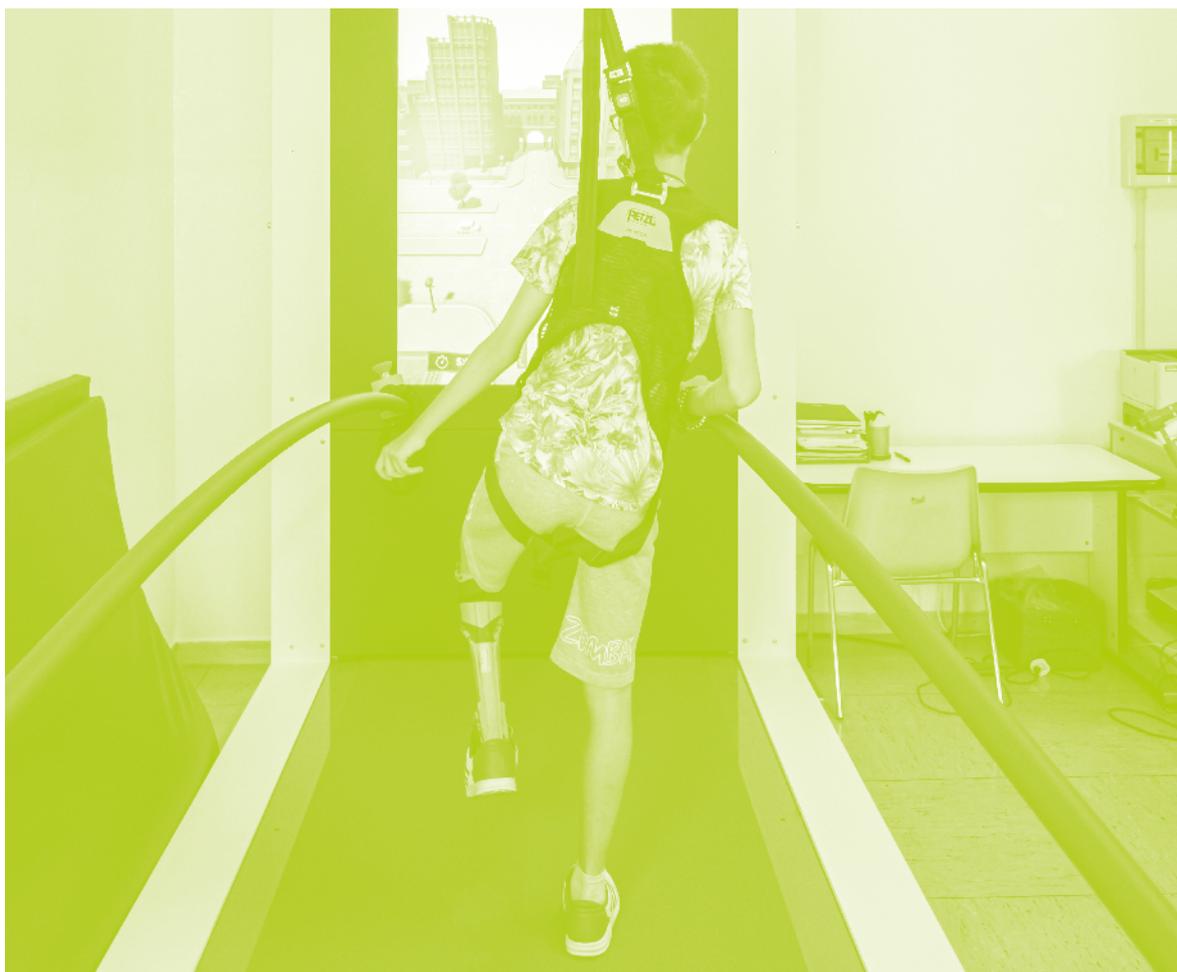
I pazienti inclusi nei differenti progetti sono stati valutati in modo standardizzato dal punto di vista clinico (scale di valutazione motoria, cognitiva e comportamentale, video-documentazione) e strumentale (neurofisiologico avanzato, radiologico, genetico-molecolare) e i dati così raccolti sono stati inclusi nei vari database.

L'attività è stata dedicata in particolare a condizioni patologiche croniche rare e molto spesso responsabili di disabilità complesse.

È continuata l'attività diagnostica e di ricerca nell'ambito del progetto dedicato allo studio delle **Sindromi caratterizzate dalla associazione di epilessia e DM** e del progetto riguardante lo **Studio del tremore in età infantile**. Per ambedue gli studi sono proseguite l'identificazione e la caratterizzazione di pazienti di nuova osservazione e il follow-up dei pazienti già in record. Obiettivo l'aumento del "rate diagnostico" e la possibilità di trattamento terapeutico personalizzato.

Ha pure avuto inizio una attività clinica e di ricerca nell'ambito dei **Disordini del Movimento e della Patologia Neurologica causata o sostenuta da disimmunità**, il cui obiettivo primario è l'identificazione di biomarker e l'elaborazione di algoritmi diagnostici e terapeutici.

Molte le **pubblicazioni** di rilievo pubblicate nel corso dell'anno.



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

1 
**Neuropsichiatra
 infantile**

1 
Psicologa

1 
Pediatra

ATTIVITÀ DEL CENTRO	N° VISITE / VALUTAZIONI	NOTE
/ Ambulatoriale	142	
/ Day Service	192	
/ Ricoveri	208	



// 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 fino a giugno 2021*; Dr.ssa Tiziana Granata *da luglio 2021*

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

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 necessita di un management integrato e di un alto livello assistenziale.

Il Centro si propone di potenziare l'approccio al paziente secondo il concetto di medicina personalizzata, intesa come insieme di strategie di prevenzione e trattamento che tengono conto della variabilità individuale. Si vuole così superare la frammentarietà dei diversi interventi specialistici con l'offerta di un approccio mirato a una visione “globale” del paziente, basata sul lavoro di una équipe multidisciplinare.

La gestione di queste condizioni si articola attraverso l'integrazione di attività clinica e ricerca. L'organizzazione clinica privilegia le prestazioni outpatient (Ambulatori Speciali e 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 nella gestione 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 2021

Nonostante la pandemia, le attività assistenziali sono progressivamente riprese, ma la necessità di distanziamento sociale ha comportato una riduzione dei posti letto, in parte compensata dall'aumento dell'attività per outpatient e dalla telemedicina.

Il lavoro del Centro è stato articolato in **cinque sezioni con équipe specializzate:** Disordini dello sviluppo motorio, Malattie neurocutanee e con predisposizione allo sviluppo di tumori del sistema nervoso centrale e periferico, Patologia malformativa cranio-spinale, Sindromi genetiche con disordine neuroevolutivo e Neuroscienze cognitive. Per quanto concerne le **PCI**, il Centro si è confermato **un riferimento a livello nazionale**, con continuo aggiornamento dei protocolli di diagnosi e trattamento. Sono stati identificati nuovi protocolli di studio e sperimentazione farmacologica anche per pazienti con tumori associati a sindromi neurocutanee.

Sono state poi somministrate **terapie farmacologiche innovative**, affiancate da progetti riabilitativi integrati e personalizzati, specialmente per l'Atrofia Muscolare Spinale e la Distrofia Muscolare di Duchenne.

In ambito assistenziale le attività nell'ambito delle Sindromi genetiche con disordine neuroevolutivo e quelle delle Neuroscienze cognitive hanno consolidato un **approccio altamente integrato**. Fra le varie attività in ambito scientifico e formativo si segnalano l'approvazione della candidatura al network europeo ITHACA dedicato alla ricerca su disordini del neurosviluppo e anomalie congenite, la partecipazione a **numerosi progetti di rete** (es. Telethon, IDEA) e la collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del Corso FAD sui Disturbi dello spettro autistico.

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

<p>2</p> <p>Neuropsichiatri infantili</p> 	<p>1</p> <p>Psicologa</p> 	<p>1</p> <p>Genetista clinico</p> 
<p>PATOLOGIE</p>	<p>ATTIVITÀ CLINICA OUT-PATIENTS</p>	<p>IN-PATIENTS</p>
<p>/ Disordini dello sviluppo motorio</p>	<p>65 ambulatori speciali, 55 accessi in Day Service, 80 ambulatori in affiancamento ai medici della Sezione, 55 collaborazioni in Macro Attività Complesse (MAC) per trattamenti farmacologici innovativi, 6 somministrazioni di terapia genica</p>	
<p>/ Malattie neurocutanee e Patologia malformativa cranio-spinale</p>	<p>150 valutazioni NPI in affiancamento e 125 in autonomia, 70 valutazioni genetiche in ambulatorio e day service multidisciplinare</p>	<p>attività di reparto NPI per 60 pazienti seguiti con supervisione del medico di riferimento, 10 consulenze genetiche</p>
<p>/ Sindromi genetiche con disordine neuroevolutivo</p>	<p>239 visite di genetica pediatrica, 68 consulenze genetiche, 103 visite in affiancamento a visita NPI</p>	<p>57 pazienti seguiti durante il ricovero con supervisione</p>
<p>/ Neuroscienze cognitive (21h settimanali nel periodo ottobre-dicembre).</p>	<p>18 pazienti in regime di Day Service con erogazione di 124 prestazioni, in presenza e telemedicina</p>	



// Centro FM per il Bambino Fragile

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

Anno fondazione: 2020 (firma convenzione con ASST Lariana: 2021)

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 della FM, è stato attivato un progetto globale di attenzione diagnostica e assistenziale al bambino con patologia complessa, in gran parte orientato a condizioni genetico-malformative con coinvolgimento neurologico. Questi pazienti presentano spesso comorbidità mediche multiple che rendono ragione di una definizione di "Bambino Fragile". Necessitano infatti di una presa in carico a 360°. Oltre alle attività canoniche di ricovero ordinario, Pronto Soccorso Pediatrico e attività specialistica ambulatoriale, l'attività dedicata è articolata nei seguenti filoni: a) ambulatorio diagnostico per bambini con sospetto quadro sindromico; b) attività di follow-up condizione specifica gestita da un case manager infermieristico e un clinical manager (pediatra) dedicati.

Il reparto e Pronto Soccorso Pediatrico dove il Centro è ospitato sono i primi in Italia a utilizzare la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa), mediante sia l'etichettatura degli ambienti sia materiale che spieghi al bambino le procedure a cui verrà sottoposto.

Il Centro si avvale dell'Associazione S.I.L.V.I.A. onlus per gli aspetti amministrativi e di supporto organizzativo al personale medico.

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito 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 "Linea Diretta Fragilità Pediatrica" per garantire un contatto web-based con le famiglie dei pazienti più instabili e complessi
/ attività di anestesia multifunzionale, per garantire l'esecuzione di procedure diagnosticoterapeutiche multiple in unica sedazione

/ attività di supporto/formazione caregiver per pazienti portatori di device (gastrostomia, tracheostomia, macchina della tosse, ventilazione non invasiva).

Attività 2021

Sino a primavera inoltrata la pandemia ha condizionato negativamente l'attività clinica, soprattutto per quel che concerne l'offerta di "Anestesia Multi Task". Si è dunque rivelato di grande utilità il servizio "**Linea Diretta Fragilità Pediatrica**", che ha visto il coinvolgimento dei pediatri di famiglia dei bambini inseriti. Tramite tale servizio le famiglie maggiormente "fragili" hanno così potuto mantenere un rapporto costante con l'équipe dell'ambulatorio.

Molta attenzione è stata data poi a una gestione sempre più efficace del progetto "**Emergenza Bambini Fragili**". Inoltre, sono state effettuate telefonate periodiche e televisite da un pediatra dedicato, che ha svolto il ruolo di clinical coordinator a disposizione dei genitori, cercando di sollevarli dalla fatica del coordinamento del percorso clinico e della relazione con i servizi specialistici, interni ed esterni alla UOC. È stata altresì mantenuta l'**attività di care coordination** di una infermiera dedicata, con compiti di tipo comunicativo-interpretativo e organizzativo-pratico dell'assistenza.

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

1



Pediatra

2



Dietiste



<i>Attività del Centro</i>	N°	NOTE
/ Valutazioni cliniche di inquadramento diagnostico (primo accesso o follow-up diagnostico)	550	
/Valutazioni cliniche di follow-up assistenziale	526	
/Valutazioni multidisciplinari organizzate dal case manager infermieristico	230	
/Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Gastro-enterologia e Nutrizione del bambino disabile e con malattia rara	325	
/ Valutazioni multidisciplinari per l'Ambulatorio di Pneumologia e Fisioterapia respiratoria	24	
/ Syndrome Day	20	organizzati per: S. di Cornelia de Lange, S. Kabuki, S. di Williams, Neurofibromatosi di tipo 1
/ Pazienti monitorati tramite il progetto telecomunicazione	54	
/ 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 lisosomiali, difetti del ciclo dell'urea, acidurie 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. 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 2021

L'impegno dell'équipe e la presenza di una segretaria, capace di organizzare gli appuntamenti delle famiglie, hanno mantenuto l'efficienza del servizio nonostante il perdurare dell'emergenza sanitaria. Sono state garantite: le prestazioni ambulatoriali e urgenti, le prime visite, l'accesso in Day Hospital, le valutazioni dei bambini a rischio di scompenso acuto, la reperibilità metabolica, la presa in carico del neonato richiamato allo SNE, i test di sviluppo per la valutazione neurocognitiva.

Il numero di pazienti valutati e gli accessi a sperimentazioni e **terapie innovative** sono incrementati. Per quanto riguarda le infusioni enzimatiche sostitutive, si è facilitato il più possibile l'accesso domiciliare alle cure, organizzandole in orario congruo a favorire le attività scolastiche, con estremo miglioramento della qualità di vita dei bambini.

Alle famiglie è stato offerto il **supporto di una psicologa** al primo accesso e in tutto il delicato percorso di accettazione della malattia, anche tramite telefonate/call: la frustrazione per l'isolamento sociale ha infatti portato a un aumento del disagio emotivo. Soprattutto è stato effettuato un **percorso per gli adolescenti**, categoria particolarmente fragile.

Il lavoro multidisciplinare è stato potenziato inserendo nel team una psicologa e prevedendo riunioni di discussione di casi e **visite integrate**, in modo da risparmiare alle famiglie gli accessi in ospedale.

La **partecipazione agli ERN** (*European Reference Networks*) ha portato a migliorare il modello del Centro contribuendo alla stesura di linee guida e protocolli di emergenza internazionali, mentre l'utilizzo della piattaforma europea CPMS ha consentito di condividere le esperienze per patologie estremamente rare.

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



Pediatra



Dietista



Neuropsicologa



Attività del Centro

N°

NOTE

/ Prime Visite	117	
/ Day Hospital	482	
/ Day Service	834	
/ Test Psicometrici e Comportamentali	100	
/ Percorsi di Psicoterapia e Sostegno Familiare	15	
/ Richiami Sne	59	
/ Ricoveri Tin	9	
/ Nuove Diagnosi	34	



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 2021

L'intervento ha riguardato l'acquisto di **20 televisori** di nuova generazione, in sostituzione di quelli esistenti ormai obsoleti. È stata così garantita la presenza di una TV in tutte le stanze del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche che ospita i due Centri FM. Le ore che i piccoli pazienti e i loro accompagnatori - per la maggior parte dei casi le mamme - trascorrono nelle stanze di degenza sono molte e, soprattutto, molto lunghe e faticose. La televisione rappresenta un diversivo e un momento di svago, anche per affrontare le terapie.

/ Ammontare erogato: € 5.200

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 2021

Sono stati distribuiti **900 buoni pasto** ai genitori di bambini ricoverati e utilizzati presso la mensa interna della Fondazione Besta.

186 famiglie hanno usufruito del servizio sociale, un prezioso aiuto anche nel 2021, segnato ancora duramente dalla pandemia. Le imposizioni sanitarie hanno impedito l'accesso in ospedale a entrambi i genitori e le mamme si sono ritrovate 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 2021

La Fondazione ha ospitato nel Residence 34 famiglie, per un totale **95 persone**, e altre 18 persone sono state alloggiate presso un centro di accoglienza. Nelle altre stanze a disposizione presso il Residence, sono state ospitate altre **56 famiglie** (160 persone).

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

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

Dal 2002 la Fondazione garantisce la presenza di una segretaria presso le due UOC 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 2021

/ Ammontare erogato: € 50.336

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 2021

Purtroppo l'emergenza sanitaria ha comportato la sospensione della presenza nei reparti dei Dottor Sogni anche per il 2021, ma è stato possibile garantire alcuni pomeriggi di svago nel giardino dei bambini della Fondazione Besta, sia in occasione degli auguri di Pasqua che durante il periodo primavera-estate. Theodora ha proseguito dunque il suo **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 2021

La Fondazione Mariani ha rinnovato il sostegno al 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". È stato così possibile implementare la qualità del lavoro assistenziale, offrendo **consulenze sempre più approfondite** con figure specializzate nell'area neuropsicologica, tiflogica e psicologica, consentire la **presa in carico di nuovi bambini** e garantire continuità terapeutica ai percorsi precedentemente avviati. A causa dell'emergenza sanitaria il lavoro da remoto è stato mantenuto per le attività con molteplici partecipanti.

Grazie al supporto della FM è stato inoltre costantemente **aggiornato il materiale ri-abilitativo**, anche di tipo multimediale e relativo agli ausili.

I principali obiettivi perseguiti sono stati: sostenere le funzioni neuropsicologiche del bambino, incrementarne le competenze relative ai pre-requisiti o agli apprendimenti scolastici, favorirne lo sviluppo emotivo/relazionale, modulare i processi di consapevolezza delle famiglie



in relazione alle esigenze psico-emozionali dei figli, sensibilizzare tutte le parti coinvolte nel loro processo di crescita, strutturando al meglio i contatti inter-istituzionali.

È stato poi ultimato il lavoro di traduzione in inglese del libretto, in collaborazione con la FM, "Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere (0-3 anni)", pensato per sostenere famiglie, terapeuti ed educatori (cfr. p. 41).

/ 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 con i coetanei "normodotati". La partecipazione 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"**, 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 2021

Purtroppo l'emergenza sanitaria Covid-19 ha penalizzato fortemente l'attività del progetto, ed è stato possibile organizzare solo un paio di uscite tra settembre e ottobre. È stato comunque mantenuto il sostegno previsto 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, 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 ha sostenuto la supervisione del processo di validazione linguistica della VFCS in altre lingue e ha così contribuito alla diffusione di questo strumento a livello internazionale.

Attività 2021

Il progetto, avviato nel 2020, è stato ultimato e ha portato alla traduzione della scala in ben 20 lingue, soddisfacendo le richieste pervenute.

/ Ammontare erogato: € 3.000

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, che Fondazione Mariani sostiene da alcuni anni, è focalizzato proprio sull'alleanza tra il team di professionisti riabilitativi, la scuola e le famiglie dei bambini.

Attività 2021

In linea con quanto avvenuto nel 2020, il progetto ha richiesto l'attivazione di modalità di intervento che alternassero proposte in pre-

senza ad attività da remoto. In particolare gli incontri con le scuole, i colloqui con tutta l'équipe riabilitativa e gli eventi formativi sono stati svolti tramite l'ausilio di piattaforme online. Si è invece proceduto a un graduale reinserimento dei colloqui in presenza per quanto riguarda il lavoro di supporto alla genitorialità. Grazie al sostegno di Fondazione Mariani sono stati erogati **210** colloqui con il neuropsichiatra infantile (NPI) per un aggiornamento degli aspetti sanitari generali dei bambini; **350** colloqui rivolti ai

genitori con NPI e psicologa per un counseling sugli aspetti educativi e di sostegno alle fatiche emotive; **300** colloqui rivolti a genitori con NPI, psicologa e team riabilitativo; **320** colloqui di rete per l'accompagnamento scolastico.

/ 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

“Disturbi dello spettro autistico: approccio integrato e up-to-date dalla diagnosi precoce al trattamento”

Corso di Aggiornamento
24 e 31 marzo, 7 aprile 2021 / Online

Direttore del Corso: Sara Bulgheroni (Fondazione Besta, Milano)

Comitato Scientifico: Chiara Pantaleoni, Matilde Taddei, Silvia Esposito, Daria Riva (Milano)

Partecipanti: 300 partecipanti e 21 relatori

Figure professionali presenti: medici 47,4% (4,3% specializzandi), psicologi 21,2%, terapisti 22,7%, studenti in prof. sanitarie 2,2%, altro 6,5%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 63,6%, Italia Centrale 18,7%, Italia Meridionale/Isole 16,5%, Stranieri 1,2%

ECM: 16,5 crediti

/ Ammontare erogato: € 5.889

/ Contributi: € 20.205



Il Corso ha proposto un aggiornamento su buone prassi in merito a identificazione precoce, diagnosi e trattamento nei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA). La diagnosi precoce nei DSA è infatti fondamentale per poter attivare rapidamente un intervento che sia il più possibile precoce, intensivo, integrato e personalizzato. Alla fine di ogni sessione è stato previsto un ampio spazio di discussione, così da favorire il confronto attivo tra i partecipanti.



“Le 12 sindromi che ogni pediatra e ogni NPI deve conoscere”

21, 22, 28 e 29 aprile 2021 / Online

Direttore del Corso: Angelo Selicorni (Centro FM per il Bambino Fragile, ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna, Como)

Comitato Scientifico: Angelo Selicorni (Como), Chiara Pantaleoni (Milano), Giuseppe Zampino (Roma)

Partecipanti: 367 partecipanti e 34 relatori



Figure professionali presenti: medici 71,8% (22,4% specializzandi), psicologi 6%, terapisti 16,7%, altro 5,5%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 60,3%, Italia Centrale 18,7%, Italia Meridionale/Isole 21

ECM: 18 crediti

/ Ammontare erogato: € 6.974

/ Contributi: € 18.795

La conoscenza della storia naturale delle sindromi malformative rappresenta una parte importante del bagaglio culturale del pediatra, genetista clinico o neuropsichiatra infantile, soprattutto per quelle meno rare. Obiettivo del corso era fornire per le sindromi trattate: precise informazioni circa i criteri di sospetto e diagnosi clinica, il percorso di conferma della diagnosi stessa attraverso specifici test genetici, la storia naturale pediatrica, base essenziale dell'impostazione del follow-up assistenziale, l'evoluzione neuro-cognitiva.

“Malattie Mitochondriali: 20 anni di storia”

22-24 settembre 2021 / Online

Direttore del Corso: Barbara Garavaglia (Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche, Fondazione Besta, Milano)

Comitato Scientifico: Eleonora Lamantea, Costanza Lamperti, Valeria Tiranti, Anna Ardissonne, Daniele Ghezzi (Milano)

Partecipanti: 96 partecipanti e 32 relatori

Figure professionali presenti: medici 83,6% (42,9% specializzandi), biologi 14,1%, altro 2,3%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 77,3%, Italia Centrale 9,4%, Italia Meridionale/Isole 7,8%, Stranieri 5,5%

ECM: 21

/ Ammontare erogato: € 40.772

/ Contributi: € 5.894

In occasione della *World Mitochondrial Disease Week* e a 20 anni dalla costituzione del Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche, il

Corso ha offerto un aggiornamento sulla diagnosi e cura delle malattie mitocondriali, con alcuni dei maggiori esperti mondiali. Ampio spazio è stato dato alle ricerche in corso, volte a chiarire le eziopatogeniche delle malattie e le nuove frontiere terapeutiche quale la terapia genica.

Il ventennale è stato anche celebrato durante l'evento “Oltre l'idea di fare da soli”, organizzato dalla Fondazione il 26 ottobre presso l'Istituto dei Ciechi a Milano, che ha visto la premiazione di un video dedicato al Centro.



“Malattie neurocutanee comuni e rare: primo update”

8 e 15 ottobre 2021 / Online

Direttori del Corso: Veronica Saletti (Centro FM per le Disabilità Complesse, Fondazione Besta, Milano) e Martino Ruggieri (Università degli Studi di Catania)

Comitato Scientifico: Chiara Pantaleoni, Daria Riva, Fabio Sereni (Milano)

Partecipanti: 90 partecipanti e 24 relatori

Figure professionali presenti: medici 98,2% (27,2% specializzandi), psicologi 1,8%

Provenienza geografica: Italia Settentrionale 70,2%, Italia Centrale 11,4%, Italia Meridionale/Isole 18,4%

ECM: 12

/ Ammontare erogato: € 2.743

/ Contributi: € 3.975

Le malattie neurocutanee comprendono un

ampio gruppo di affezioni congenite molto eterogenee, che interessano un gran numero di bambini e adulti. Il Corso, con lezioni frontali e sessioni interattive di discussione di casi clinici, ha presentato i nuovi approcci terapeutici a queste malattie, individuati grazie alle recenti acquisizioni scientifiche. Si è trattato di un corso introduttivo, al quale seguirà in futuro un corso di approfondimento.



Corsi / Residenziale + FAD sincrona

“Lo sviluppo dell’organizzazione funzionale del cervello in età evolutiva: nuove conoscenze e implicazioni riabilitative”

17-19 novembre 2021 / Padova, Hotel Four Points By Sheraton + Online

Direttore del Corso: Ermellina Fedrizzi (Primaio emerito in NPI, Fondazione Besta e Fondazione Mariani, Milano)

Comitato Scientifico: Anna Carla Turconi (Bosisio Parini, LC), Elisa Fazzi (Brescia), Emanuela Pagliano e Odoardo Picciolini (Milano)



Partecipanti: 50 partecipanti in presenza, 247 online e 38 relatori

Figure professionali presenti: *Corso RES:* medici 46,6% (2,3% specializzandi), terapisti 36,4%, psicologi 9,1%, studenti in prof. sanitarie 5,7%, biologi 1,1%, altro 1,2. *Corso FAD:* medici 34,7% (6% specializzandi), terapisti 57,9%, psicologi 4,2%, studenti in prof. sanitarie 2,8%, biologi 0,4%.

Provenienza geografica: *Corso RES:* Italia Settentrionale 79,5%, Italia Centrale 11,5%, Italia Meridionale/Isole 4,5%, Stranieri 4,5%. *Corso FAD:* Italia Settentrionale 69,1%, Italia Centrale 19,7%, Italia Meridionale/Isole 9,8%, Stranieri 1,4%.

ECM: 15 (Corso RES) / 22,5 (corso FAD)

/ Ammontare erogato: € 40.305

/ Contributi: € 33.245

Negli ultimi anni sono state acquisite nel campo delle Neuroscienze molte nuove conoscenze, che hanno importanti implicazioni cliniche e devono quindi essere recepite e approfondite dai medici e terapisti che operano nella riabilitazione dei disordini dello sviluppo. Il Corso, in collaborazione con il GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili, ha proposto un aggiornamento sulle tematiche più rilevanti. Nell'ultima giornata, introdotta da una lezione magistrale sulle problematiche della ricerca in riabilitazione, una sessione è stata dedicata alla presentazione e discussione di casi clinici videoregistrati di bambini con PC.



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 terapeuti e ai genitori di bambini con patologie neurologiche.

Attività 2021

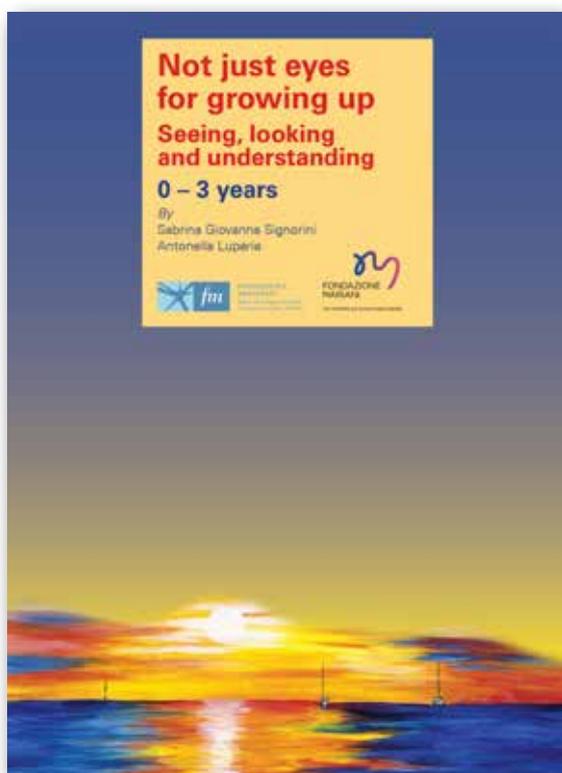
Traduzione in inglese del libretto “Non solo occhi per crescere - Vedere, guardare e comprendere” / 0-3 anni”

Autori: Sabrina Giovanna Signorini, Antonella Luparia

Traduttrice: Catherine Wrenn

Editore: Fondazione Mariani, Milano, 2022, pp.114

/ Ammontare erogato (imputato nel 2021):
€ 1.416



È disponibile in formato PDF scaricabile gratuitamente dal sito della FM, mentre alcune copie stampate sono state destinate alla diffusione nei centri di riabilitazione.

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 2021

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

/ Ammontare erogato: **€ 2.000**

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 vengono formati sia presso la Neuro-psichiatria 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. Un elemento di particolare rilievo è la graduale implementazione di un sistema per la gestione dei farmaci. Il modello DREAM, già attivo in 11 nazioni africane, sta consentendo 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 2021

La pandemia ha limitato ancora molto i viaggi, sono comunque stati effettuati **5 corsi di formazione in presenza:** 3 in Malawi e 2 in Repubblica Centrafricana, talvolta con sessioni distinte per medici e clinical officer, infermieri e councillor, tecnici EEG.

È inoltre proseguito il lavoro formativo a distanza: si sono intensificati i video-collegamenti, molto utili per discutere i casi clinici, ed è continuato il monitoraggio da remoto delle informazioni cliniche raccolte. Sono poi diventati **4 i centri di teleneurologia in Malawi**, con l'installazione di una stazione anche al centro di Kapire.

Sempre in Malawi, si è anche tenuta l'inaugurazione ufficiale del Centro Epilessia di Blantyre, con la partecipazione di un responsabile del governo dei servizi alla salute che si è complimentato per le attività svolte. Purtroppo, a tutt'oggi, il paese non dispone di un piano nazionale per i malati con epilessia, così è stato proposto a DREAM di presentare il suo programma ad un tavolo governativo per costruire una cultura dell'epilessia in tutto il paese.

Ad oggi sono circa 600 i **malati con epilessia regolarmente seguiti** presso i centri DREAM nei due paesi africani, oltre 200 i minori, con un incremento solo nel 2021 del **+182%**. Rispetto al 2020, le richieste di consulti per epilessia e per EEG sono cresciute del **+315%** in Malawi e del **+465%** in Repubblica Centrafricana.



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 consentire 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.

Nel 2021 il Centro ha tagliato il significativo traguardo dei 20 anni di attività, anniversario che è stato celebrato con un corso e un evento dedicato (cfr. pag. 18).

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

/ realizzare il progetto "Strategie innovative per la diagnosi, la ricerca e la terapia delle malattie mitocondriali dell'infanzia" (2020-2022).

/ implementare il settore bioinformatico acquisendo nuovi software per l'interpretazione delle varianti genomiche identificate con metodiche NGS.

Attività 2021

Nonostante il perdurare della crisi pandemica che aveva rallentato gli studi nel 2020, le attività sono tornate alla normalità sia per gli aspetti di diagnostica che per quelli di ricerca. Sono inoltre proseguite le attività del servizio ambulatoriale di consulenza ai pazienti e alle famiglie, avvalendosi anche di televisite.

Per quanto concerne la diagnostica si segnala l'incremento dei campioni pervenuti e conservati presso la **Biobanca "Cell line and DNA Bank of Genetic Movement Disorders and Mitochondrial Diseases"** (+15%) e delle indagini molecolari effettuate (+31%), che conferma come il Centro sia un punto di riferimento d'eccellenza per la diagnosi di queste patologie. È proseguita pure la raccolta di campioni di plasma con l'aggiunta di 184 campioni provenienti da 160 pazienti.

Sul fronte delle **indagini biochimiche** sono state identificate alterazioni nel 41% dei campioni analizzati, confermando che il deficit isolato di



complesso I è il difetto della Catena Respiratoria mitocondriale più frequente (25%). Le **indagini molecolari** hanno dato esito positivo nel 38% dei casi, evidenziando alterazioni a carico del mtDNA (12%), presenza di varianti in geni nucleari correlabili al fenotipo del soggetto indagato (12%) o condizione di portatore di una variante in un gene nucleare (14%).

Il registro clinico-genetico nazionale e il **Registro Internazionale per le Malattie Mitocondriali dell'adulto e del bambino** all'interno del consorzio GENOMIT sono stati mantenuti e aggiornati con 79 nuovi pazienti.

Nell'ambito dei **modelli cellulari**, sono prose-

guiti gli studi in vitro su linee derivate da fibroblasti sia di pazienti con neuropatia ottica di Leber (LHON) che da pazienti con Sindrome di Pearson, oggetto del progetto triennale.

È stato inoltre disegnato un pannello per indagini mediante sequenziamento di Nuova Generazione (NGS) che - oltre a 300 geni nucleari associati a mitocondriopatie - include anche il DNA mitocondriale (mtDNA) così da rendere possibile l'analisi dei due genomi nella stessa corsa.

Le attività del Centro hanno portato alla pubblicazione di 27 articoli scientifici su riviste internazionali indicizzate.

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

2



Ricercatrici Sanitarie



Attività del Centro

N°

/ Analisi biochimiche	81
/ Indagini molecolari	424
/ Diagnosi molecolari / visite in presenza	552
/ Diagnosi molecolari / televisite	30

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.

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.

Attività 2021

In accordo con il Direttore del LAMB, il 2021 è stato dedicato ai contatti con il Centro FM per le Disabilità complesse, in particolare con la referente alla riabilitazione infantile, la dr.ssa Emanuela Pagliano, per la stesura di un progetto comune ai due centri, con avvio nel 2022.

Il progetto si focalizzerà sullo studio e l'analisi dei movimenti dei piccoli pazienti, affetti da diverse patologie, e avrà la finalità di rendere i risultati ottenuti funzionali alla ricaduta clinica, con la prospettiva che possano essere condivisi anche con le famiglie dei bambini.

Bando di Ricerca

Da sempre obiettivo della Fondazione è la migliore integrazione tra ricerca di base e ricerca clinica, puntando su **progetti a carattere traslazionale** che possano garantire un approccio integrato allo studio delle malattie neurologiche dell'infanzia.

Il finanziamento alla ricerca avviene attraverso un **bando in 2 fasi**:

1. presentazione di una "Lettera di intenti" da parte dei candidati, sulla base della quale il Comitato Scientifico opera una prima selezione;
2. presentazione della "Proposta definitiva", la cui valutazione viene effettuata dal Comitato e referee internazionali.

Il bando viene periodicamente aggiornato per rispondere alle esigenze del mondo scientifico.



Bando di Ricerca 2020 (Biennio 2021-2022)

A inizio 2021 sono stati annunciati i risultati del Bando 2020, che ha riguardato **“Lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici sulle malattie neurologiche infantili”**. Obiettivo: 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.

Ai vincitori il Comitato Scientifico ha proposto di realizzare dei progetti unitari nei quali anche i network di ricerca già sostenuti dalla Fondazione potessero, attraverso una piattaforma software centralizzata, far confluire i propri dati, dividerli e creare reti con altri centri scientifici in un’ottica di **“open data-open science”**.

Dopo una serie di riunioni preparatorie, sono state quindi costituite **5 nuove reti** più estese, che includono quelle appartenenti al progetto FM “Prevenzione e riduzione del danno neurologico del bambino” per il triennio 2019-2021.

/ Budget complessivo: **€ 600.000**

/ Ammontare erogato nel 2021: **€ 252.500**

€ 400.000

Bando Ricerca 2020

+ € 200.000

Budget ancora a disposizione
dal Progetto Reti 2019-2021

= € 600.000

Budget complessivo
per le Reti di Ricerca FM



1

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



2

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



3

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



4

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)



5

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 Ipoovedenti



Rete FM Malattie neuropediatriche rare

> include la precedente rete PADAPORT

Responsabili scientifici: Renato Borgatti, Fondazione IRCCS Istituto Mondino (Pavia) - Domenico Coviello, IRCCS Istituto Gaslini (Genova) - Vincenzo Leuzzi, Sapienza Università di Roma - Donatella Milani, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (Milano) - Alessandro Simonati, Policlinico Rossi e Università di Verona - Enza Maria Valente, Università degli Studi di Pavia

/ Ammontare erogato nel 2021: € 135.000

Rete FM Paralisi cerebrali infantili

> include la precedente rete Ita-Net-CP

Responsabili scientifici: Emanuela Pagliano, Fondazione IRCCS Istituto Besta (Milano) - Giuseppina Sgandurra, Fondazione IRCCS Istituto Stella Maris (Calambrone, Pisa)

/ Ammontare erogato nel 2021: € 50.000

Rete FM Neonatale

> include la precedente rete NEUROPREM

Responsabili scientifici: Fabrizio Ferrari, Università di Modena e Reggio Emilia
Licia Lugli, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena

/ Ammontare erogato nel 2021: € 37.500

Rete FM Neonati-lattanti (0-5 mesi) ad alto rischio PCI

> include la precedente rete INEED

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

/ Ammontare erogato nel 2021: € 15.000

Rete FM Visivo

> include la precedente rete per le funzioni visive precoci

Responsabile scientifico: Daniela Ricci, IAPB Italia onlus (Roma)

/ Ammontare erogato nel 2021: € 15.000

Progetti vincitori

Bando di Ricerca 2018 (Biennio 2019-2020)

Ghrelin 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: Dr. 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 dicembre 2023

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 30 giugno 2024

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 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, ultimata nel 2021, vuole essere più accessibile ai bambini in virtù del suo format, simile a un videogioco. Sarà disponibile sia su Android sia su iOS.

Per testarne la validità è stato chiesto alle Reti di Ricerca FM, compatibili con i contenuti del progetto, di somministrare il Questionario ai propri pazienti. Tale attività è in corso.

Parallelamente, si è voluto creare una **piattaforma web** per garantire il copyright e tutelare l'authorship del Questionario, facendo in modo che la compilazione avvenga online e i dati confluiscono in un **database centralizzato**.





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.

Partecipanti: 456 partecipanti (di cui 368 online) e 55 relatori/moderatori (di cui 44 online)

Provenienza geografica: Italia 7%, stranieri 93% (Europa 55%, Americhe 29%, Altri paesi 9%)

L'evento, riprogrammato dal 2020 a causa della pandemia, ha mantenuto il programma scientifico originale ma in un **formato ibrido**. Il focus è stato *'Connecting with music across the lifespan'*, ovvero la relazione comunicativa con e tramite la musica lungo tutto l'arco della vita. Il programma ha incluso: **11 simposi**, **2 workshop** e **una lettura magistrale**, oltre a **3 sessioni poster** in una originale modalità interattiva fruibile anche a distanza.

Congresso

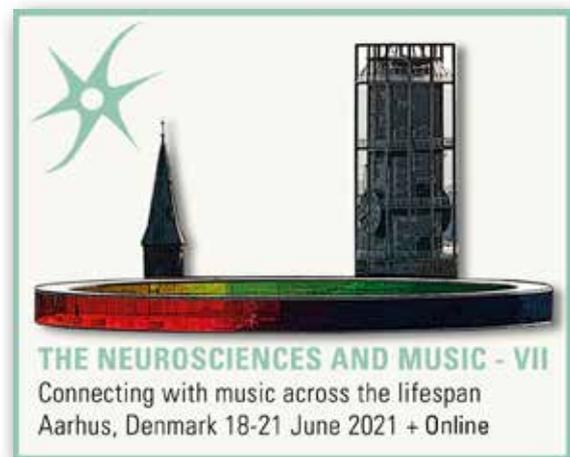
"The Neurosciences and Music - VII"

Aarhus (Danimarca), Music Hall + Online
18-21 giugno 2021

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

/ Ammontare erogato (nel 2021): € 55.191

/ Contributi (quote di iscrizione ricevute nel 2021): € 47.290



Dodici i **“best poster”** selezionati dal Comitato Scientifico internazionale fra i più di 250 presentati. Ai primi due classificati è stato conferito il **“Mariani Young Investigator Award - dedicated to Maria Majno”**, neonato premio voluto dal Comitato, per il 2021 sponsorizzato dal centro RITMO dell’Università di Oslo.

Realizzato in collaborazione con il MIB di Aarhus, centro interdisciplinare di eccellenza, il congresso ha riunito i principali esperti del settore da tutto il mondo. Significativa pure la collaborazione con la Royal Academy of Music Aarhus/Aalborg, che ha curato gli interludi musicali a complemento dell’intenso programma scientifico.

Alcuni dei più significativi luoghi della città hanno ospitato il programma sociale per i partecipanti in presenza, sempre nel segno della musica.

Iniziative complementari

Afferiscono inoltre all’area Neuromusic **iniziative di promozione, sensibilizzazione e docenza** svolte con la collaborazione della Coordinatrice Scientifica di area, Dr.ssa Luisa Lopez.

Docenza:

- / Corso di perfezionamento in “Musica e Musicoterapia in Neurologia” (Università di Ferrara)
- / Insegnamento di “Psicologia della musica” e “Fisiopatologia dell’esecuzione vocale/strumentale” (Conservatorio di Padova)
- / Seminario “Elementi di interesse neuropsichiatrico” nell’ambito del Corso di Laurea in Fisioterapia della Facoltà di Medicina e Chirurgia “A. Gemelli” (Università Cattolica, sede di VT)
- / Modulo “Neurologia Clinica e Neuroriabilitazione” del Corso integrato di Neuropsichiatria infantile nell’ambito del Corso di Laurea per Terapisti della Neuropsicomotricità dell’Età Evolutiva (Università di Roma Tor Vergata)
- / Corsi di Scienze Biomediche e Metodologia della ricerca (Scuola di Formazione in Musicoterapia Oltre di Roma)
- / Seminario “La pratica musicale e le neuroscienze, un continuo dialogo armonico dai primi anni dello sviluppo” (Scuola di Musica Donna Olimpia di Roma)

/ Corso “Development of musical abilities” nell’ambito del Corso di laurea magistrale in “Psychology, Neuroscience and Human Sciences” (Università di Pavia)

/ Seminario di formazione per docenti sulle pratiche di didattica inclusiva nell’ambito del progetto “Musica e DSA” (Conservatorio di Cagliari)

Attività editoriali e di comunicazione

- / Partecipazione a “NeuroFit”, volume sulla stimolazione cognitiva con la musica, con sito collegato www.musicneurofit.com
- / Partecipazione al comitato scientifico della Rete “Neuroscienze e Musica” istituito dall’Università Cattolica di Milano
- / Partecipazione al Focus Group “Strumento musicale e inclusione scolastica” nell’ambito della ricerca finanziata dal Dip. di Scienze della Formazione dell’Università Roma Tre
- / Partecipazione al coordinamento nazionale del programma “Nati per la Musica” e intervento alla formazione degli operatori regionali
- / Dialogo con “Kodaly”, strumentazione adatta alle abilità speciali (www.kodaly.app/)
- / Interventi al webinar “Il clavicembalo ben letterato - La lettura ritmica per il potenziamento linguistico e la riabilitazione” organizzato dall’Università Cattolica di Milano (23/03/2021)
- / Intervento all’incontro “Insieme comunque: esperienze sulla formazione a distanza in neurologia infantile e nella pratica musicale collettiva” organizzato a livello nazionale dall’Associazione Italiana per l’Educazione ai Media e alla Comunicazione (20/04/2021)
- / Intervento al convegno “Il potere della Musica” organizzato dall’Università di Bari (22/12/2021)

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 2021 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 tese 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 **due unità immobiliari**, corrispondente alla sede e luogo di attività degli uffici, sita a Milano, in Viale Bianca Maria 28, e da **patrimonio mobiliare** gestito, per la parte più rilevante, da una Società di Gestione del Risparmio, il cui operato è costantemente verificato e confrontato, e da iniziative proprie di movimentazione di titoli, che hanno saputo cogliere l'andamento favorevole del mercato finanziario.

L'esercizio 2021 si chiude con un avanzo di **€ 370.400**. Tale risultato, correlato anche all'andamento favorevole dei mercati finanziari, nonostante il prostrarsi dell'emergenza sanitaria, è principalmente dipeso da una gestione oculata del patrimonio da parte di Anima, SGR, cui è stata affidata la maggior parte del patrimonio della Fondazione e a profittevoli movimenti finanziari, riguardanti sia il mercato obbligazionario che azionario a iniziativa della stessa Fondazione.



Esaminando il Bilancio, si rileva che nel 2021 i proventi derivanti dagli investimenti finanziari sono aumentati, passando da **€ 746.348 a € 2.811.852**, a fronte di minusvalenze/svalutazione di **€ 210.847**. Ciò ha comportato un incremento patrimoniale di **€ 2.601.005**, mentre le uscite per l'attività della gestione caratteristica e della gestione della struttura sono risultate complessivamente di **€ 2.230.604**. Il **risultato gestionale** è quindi pari ad **€ 370.400**.

L'amministrazione della Fondazione, come per gli esercizi precedenti, è stata comunque sempre particolarmente attenta ai costi, specie con riferimento a quelli di gestione della struttura organizzativa. 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 prefissi, grazie anche, oltre a un costante monitoraggio delle spese di gestione, a un efficace impiego del personale dipendente.

4.2 / Bilancio d'esercizio

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2020	31/12/2021
A) IMMOBILIZZAZIONI		
Immobilizzazioni immateriali		
Spese societarie	234	176
TOTALE	234	176
Immobilizzazioni materiali		
Terreni e fabbricati	2.329.489	2.333.149
Mobili uffici	75.619	75.619
Macchine ufficio elettroniche	28.562	26.842
Impianti	7.414	6.976
Telefoni cellulari	163	54
TOTALE	2.441.247	2.442.640
Immobilizzazioni finanziarie		
Partecipazioni	-	-
Quote Finaster Srl in liquidazione	1	1
TOTALE	1	1
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	2.441.483	2.442.817
B) ATTIVO CIRCOLANTE		
I Crediti		
Verso Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo	6.037	7.519
Verso Istituti di previdenza e di sicurezza sociale di cui esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
Verso altri di cui esigibili entro l'esercizio successivo	3.137	10.426
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	26.608	26.608
TOTALE	35.782	44.553



Attività finanziarie non immobilizzate		
Titoli	4.242.504	1.524.965
Fondi comuni di investimento chiusi	10.249.747	11.500.603
Azioni	1.208.065	1.555.290
Gestioni patrimoniali	28.513.213	29.826.394
TOTALE	44.213.529	44.407.252
Disponibilità liquide		
Depositi bancari e postali	2.773.127	848.686
Cassa	725	824
TOTALE	2.773.852	849.509
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	47.023.163	45.301.315
C) RATEI E RISCONTI		
Ratei attivi	58.359	964
Risconti attivi	1.210	4.455
TOTALE	59.569	5.419
TOTALE ATTIVO	49.524.214	47.749.551
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	-1.492.682	370.400
Risultato gestionale da esercizi precedenti	18.870.843	17.378.161
Patrimonio libero	23.276.295	23.276.295
TOTALE	40.654.457	41.024.857
Fondo di dotazione		
Dotazione iniziale	206.583	206.583
TOTALE	206.583	206.583
TOTALE PATRIMONIO NETTO	40.861.039	41.231.440

B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	226.257	247.216
B1) 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	104.951	115.693
Verso Erario di cui esigibili entro l'esercizio successivo	33.567	18.645
Debiti tributari di cui esigibili entro l'esercizio successivo	6.275	-
Verso Istituti di previdenza e di sicurezza sociale di cui esigibili entro l'esercizio successivo	38.417	31.954
Altri debiti di cui esigibili entro l'esercizio successivo	49.787	78.234
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	7.804.486	5.628.452
TOTALE	8.037.483	5.872.978
D) RATEI E RISCOINTI		
Ratei passivi	2.046	528
Risconti passivi	-	-
TOTALE	2.046	528
TOTALE PASSIVO	49.524.214	47.749.551



RENDICONTO GESTIONALE

	31/12/2020	31/12/2021
PROVENTI		
Proventi diversi		
Diritti d'autore	1.329	1.869
Proventi vari	-	422
Arrotondamenti attivi e utili su cambi	179.265	5.699
Sopravvenienze attive	14.382	883
TOTALE	194.976	8.873
Proventi finanziari e patrimoniali		
Da beni patrimoniali	451.080	2.607.316
TOTALE	451.080	2.607.316
Proventi finanziari vari		
Interessi attivi bancari	7.906	2.834
Contributi iniziative specifiche	92.385	130.908
Erogazioni liberali	-	61.920
TOTALE	100.291	195.663
TOTALE PROVENTI	746.348	2.811.851
ONERI		
Oneri da attività tipiche		
Assistenza Sostegno a centri clinici e associazioni		
c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta	336.526	343.036
c/o altri centri clinici	80.000	40.000
c/o associazioni	10.000	11.000
TOTALE SOSTEGNO CENTRI/ASSOCIAZIONI	426.526	394.036

Formazione		
Aggiornamento professionale		
Corsi generali in neurologia infantile		
Nazionali	39.662	96.684
Iniziative correlate all'Area Neuromusic	19.547	69.831
Aggiornamento specialistico in genetica pediatrica	-	-
Aggiornamento neuroscienze età evolutiva	487	2.000
Formazione internazionale	-	40.000
Pubblicazioni atti dei corsi	22.845	1.416
Conferenze e Simposi	-	-
Quota annuale provider ECM	2.582	2.866
TOTALE AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE	85.123	212.797
Finanziamento Ricerca Scientifica		
Ricerche presso Centri Clinici		
c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta	106.000	106.000
c/o altri Centri	100.000	252.500
Ricerche presso Istituti Universitari	40.000	-
TOTALE FINANZIAMENTO ALLA RICERCA	246.000	358.500
Personale Attività Istituzionale		
Personale operativo	161.966	184.181
Comitati Scientifici	19.329	12.390
TOTALE PERSONALE	181.295	196.571
TOTALE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE	938.944	1.161.904



Oneri da attività promozionali		
Costi per pubblicazioni e materiale informativo	1.366	1.204
Costi per Neuromusic	17.260	17.774
Costi per manifestazioni	3.141	1.465
Costi per mantenimento sito internet	2.608	29.509
Costi per pubblicazione Bilancio Sociale	159	4.808
Fundraising	41.980	36.941
Social Media	-	2.457
Personale dedicato	30.498	46.799
TOTALE	97.013	140.956
Oneri di Gestione Generale		
Costi per il personale	90.088	95.528
Compensi collaboratori a progetto	156.645	116.084
Costi per utenze e manutenzioni macchine	11.328	8.737
Costi per consulenze professionali	51.151	45.364
Costi per consulenze tecnico informatiche	27.452	41.941
Costi per servizi commerciali	192	1.016
Costi per servizi amministrativi	4.631	4.753
Spese generali	38.593	21.756
Spese di gestione immobili	22.084	14.869
TOTALE	402.164	350.048
Oneri di gestione diverse		
Oneri tributari	42.979	390.356
Perdite su cambi	64.587	180.064
Erogazioni liberali	-	-
Sopravvenienze passive	5.001	3.297
Minusvalenze da alienazione/eliminazione cespiti	-	-
TOTALE	112.567	573.718

Oneri di gestione finanziaria		
Spese per gestione patrimonio	202.031	86.278
Commissioni e spese bancarie	56.430	33.798
Minusvalenze/Svalutazioni su titoli	426.635	90.770
Interessi passivi diversi	-	-
TOTALE	685.096	210.847
Ammortamenti		
Impianti specifici	481	439
Mobili e arredi	-	-
Macchine uffici	2.597	2.866
Telefonia mobile	109	615
Spese societarie	59	59
TOTALE	3.246	3.978
TOTALE ONERI	2.239.030	2.441.451
Risultato gestionale	-1.492.682	370.400



*/ 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
pec@pec.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

