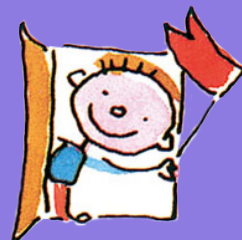


RENDICONTO SOCIALE

2019



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile



**Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile**

Viale Bianca Maria 28 - 20129 Milano
Tel. (+39) 02 795458 - Fax (+39) 02 76009582
E-mail: info@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org
Registro delle persone giuridiche della Prefettura di Milano n. 72
Codice Fiscale 97035810155

*Redazione: Renata Brizzi
Copertina e grafica: Samuele Spinelli
Stampa: stranovario srl, Milano*

Copyright 2020
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani



Fondazione con SGQ certificato

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

Lidia Meriani

INDICE

Identità	2
Missione	2
Governance.....	3
Risorse umane.....	5
Attività.....	6
Assistenza.....	7
Formazione.....	15
Ricerca.....	21
Stakeholder e strumenti di comunicazione.....	27
Relazioni internazionali.....	29
Risorse economiche.....	30
Bilancio d'esercizio.....	31





IDENTITÀ

La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani è stata istituita da Luisa Toffoloni Mariani il 18 giugno 1984 dopo la morte del marito, noto industriale milanese, per realizzare un sogno di entrambi. Luisa Mariani, sin dagli anni '40, aveva partecipato con passione alle attività del Comitato d'Assistenza al reparto infantile dell'Istituto Neurologico "C. Besta". Da questa esperienza era nata l'idea, maturata in piena sintonia con il marito, di devolvere il patrimonio familiare (non avendo essi discendenti diretti) a una fondazione. La Fondazione, dedicata alla neurologia infantile, è legalmente riconosciuta e non ha scopo di lucro. Il 14 gennaio 1985 è stata iscritta nel Registro delle persone giuridiche presso la Regione Lombardia e, dal 19 luglio 2001, è iscritta con il n. 72 al Registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Milano, città dove hanno sede i suoi uffici.

I settori di intervento della Fondazione sono: Assistenza, Formazione e Ricerca (dal 2005 al 2011 anche Cooperazione internazionale). Lo statuto indica come interlocutore privilegiato per la realizzazione di progetti e attività formative la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano. Nel giugno 2009 è stata stipulata una convenzione che ha sancito l'ingresso della Fondazione Mariani nella Fondazione "C. Besta" quale primo e unico partecipante privato al fianco dei fondatori pubblici (Ministero della Salute, Regione Lombardia e Comune di Milano). Una nuova convenzione sostitutiva è stata stipulata nel 2020. L'interlocuzione privilegiata con l'Istituto Besta ha comportato, a partire dal 1985, una erogazione complessiva che ammonta a € 16.328.000.

La Fondazione ha ottenuto la Certificazione di Qualità ISO 9001 per i settori Formazione, Pubblicazioni, Finanziamento di progetti di ricerca e assistenza, adeguandosi nel 2016 alle modifiche della normativa in tale anno approvata. Le sue politiche di intervento si ispirano ai principi di trasparenza, sussidiarietà, efficienza ed efficacia.

MISSIONE

La cura dei bambini affetti da patologie neurologiche, che costituisce il cuore della missione della Fondazione Mariani, è stata declinata individuando alcuni specifici ambiti operativi organicamente connessi a tale impegno. La Fondazione opera in appoggio a numerosi istituti scientifici e assistenziali attraverso un'azione complementare (e non sostitutiva) con l'obiettivo di:

- promuovere servizi nel campo dell'assistenza;
- sostenere e sviluppare l'impegno nel campo della formazione continua in sanità per il personale medico e paramedico;
- sovvenire la ricerca scientifica.





GOVERNANCE

Strategia e modello operativo

Le risorse impiegate dalla Fondazione Mariani per il conseguimento dei propri obiettivi istituzionali 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.

Lodovico Barassi - *presidente*

Antonio Magnocavallo (a vita) - *vicepresidente vicario fino al 26 gennaio 2019*

Luisa Bonora (a vita) - *vicepresidente*

Maria Majno - *vicepresidente*

Adriano Bandera

Ermellina Fedrizzi - *esperta di neurologia infantile*

Franca Fossati Bellani

Paolo Lazzati

Alberto Predieri - *consigliere dal 4 aprile 2019*

Fabrizio Tagliavini - *direttore scientifico della Fondazione "C. Besta"*

Franco Navone - *direttore generale*

Organo di governo: il Consiglio di Amministrazione

Nel 2019 il Consiglio di Amministrazione si è riunito il 4 aprile, il 29 maggio e il 21 novembre.

Franco Arosio

Domenico Arena

Organo di controllo: i Revisori dei Conti

Lo statuto prevede che l'amministrazione e la contabilità siano controllate da due revisori dei conti nominati dal CdA. L'incarico ha durata triennale ed è rinnovabile.





Organo consultivo: il Comitato Scientifico

Lo statuto della Fondazione prevede l'istituzione di un Comitato Scientifico formato da studiosi e operatori di alto profilo nei vari settori di interesse della Fondazione con il compito di verificare *ex ante* la qualità e la rilevanza dei progetti di attività della Fondazione, ed *ex post* i relativi risultati. Nel 2019 il Comitato era composto da:

Fabio Sereni - *presidente onorario*

Eugenio Mercuri - *presidente e responsabile della "Sezione ricerca e progetti traslazionali"*

Daria Riva - *responsabile della "Sezione formazione e assistenza"*

Alberto Auricchio

Elisa Fazzi

Alessandra Ferlini

Fabrizio Ferrari

Renzo Guerrini

Francesco Longo

Angelo Selicorni

Nel 2019 il Comitato Scientifico si è riunito il 1° febbraio. La commissione dedicata alla formazione e all'assistenza si è altresì riunita il 9 maggio e il 2 ottobre. Nel corso dell'anno vi sono poi state una costante corrispondenza per email e videoconferenze fra i membri e la FM, finalizzate alla valutazione di diverse proposte di attività.





La struttura funzionale della Fondazione Mariani, formata da collaboratori con contratti di lavoro subordinato a tempo indeterminato e di due collaboratori con contratti di collaborazione a progetto, si caratterizza principalmente per la flessibilità e complementarità nel gestire le svariate esigenze organizzative e operative dell'ente.

Direttore Generale: Franco Navone *

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

Vicepresidente, Consulente operativo di Direzione: Luisa Bonora *

Affianca il Direttore Generale nelle funzioni direttive della struttura e nella gestione dei collaboratori interni ed esterni.

Vicepresidente: Maria Majno

Cura le relazioni internazionali, i rapporti con il Comitato Scientifico e la supervisione delle pubblicazioni.

Assistenza: Marina Denegri

Formazione: Lucia Confalonieri, Samuele Spinelli

Pubblicazioni: Valeria Basilico °

Finanziamento alla ricerca: Anna Illari

Comunicazione: Renata Brizzi

Amministrazione: Cristina Giovanola, Marina Antonioli

Segreteria: Chiara Brambilla

Contabilità, Bilancio e Gestione fiscale: BFC & Associati °

IT e Qualità °

Legenda

* contratto di collaborazione coordinata e continuativa

° funzione esternalizzata (appalto o prestazione di servizi o rapporto di consulenza)

Staff

(al 31/12/19)

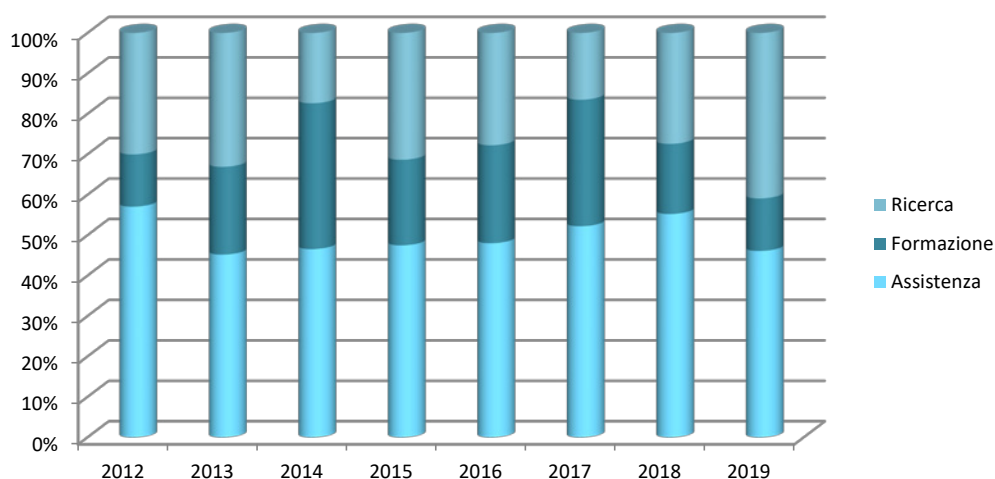




ATTIVITÀ

Oltre che vasto, l'ambito di lavoro della neurologia infantile si caratterizza anche per la sua complessità. Da ciò consegue una ricchezza di stimoli e di possibilità di intervento, che la Fondazione Mariani ha imparato nel corso del tempo a cogliere e selezionare. Le risorse vengono investite principalmente in tre aree: Assistenza, Formazione e Finanziamento alla Ricerca.

	Assistenza	%	Formazione	%	Ricerca	%	Totale (in Euro)
2012	1.116.469	57	253.452	13	587.419	30	1.957.340
2013	547.698	45	263.037	22	401.193	33	1.211.928
2014	391.698	47	303.594	36	146.000	17	841.458
2015	393.448	48	175.321	21	259.700	31	828.469
2016	494.926	48	249.730	24	286.000	28	1.030.656
2017	494.253	52	296.533	31	156.170	17	946.956
2018	533.049	55	167.545	17	264.500	28	965.094
2019	525.675	55	148.430	17	466.500	28	1.140.605



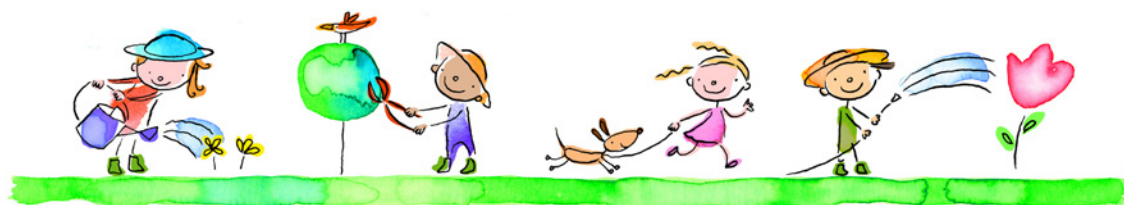
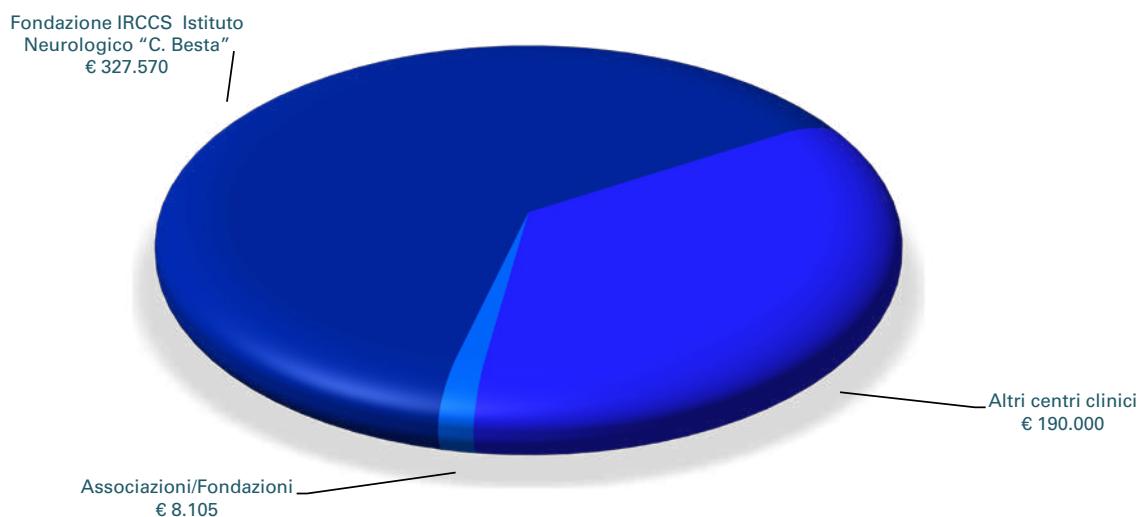


ASSISTENZA

Le attività assistenziali sono senza dubbio le più vicine alle intenzioni della fondatrice Luisa Mariani nella creazione dell'ente, e si propongono di rispondere concretamente alle necessità dei bambini affetti da disabilità neurologiche e delle loro famiglie.

Nel 2019 i finanziamenti per questo settore sono stati destinati parte alla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", partner statutario, parte a centri clinici e associazioni impegnati nella cura e nell'aumento della qualità di vita dei bambini affetti da patologie neurologiche e delle loro famiglie.

Ammontare complessivo erogato nel 2019: € 525.675





**Fondazione
IRCCS Istituto
Neurologico
"C. Besta"**

In qualità di partecipante alla Fondazione Besta, la Fondazione Mariani è stata rappresentata presso il Consiglio di Amministrazione dell'Istituto dal dr. Paolo Lazzati; inoltre dal prof. Fabio Sereni, membro del Comitato Etico, e dal prof. Eugenio Mercuri, membro del Comitato Tecnico-Scientifico. Secondo gli impegni assunti dalla Fondazione Mariani, la stessa ha versato all'Istituto Besta la quota annuale di complessivi € 450.000. Il finanziamento è stato destinato a progetti di assistenza nelle due Unità Operative (UO) del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche, e a progetti di ricerca nella UO di Neurogenetica Molecolare (si veda pag. 24).

Contributi a sostegno di finalità comuni alle due Unità Operative del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche

Interventi di umanizzazione

Hanno riguardato l'acquisto di una armadiatura speciale che potesse contenere piccole casseforti, così da mettere in sicurezza gli oggetti personali delle famiglie dei bambini ricoverati. Purtroppo infatti, sempre più frequentemente, i genitori hanno segnalato la sottrazione di beni di valore dalle camere dei piccoli pazienti. L'introduzione delle piccole casseforti punta a eliminare tali fenomeni, che aggiungono disagio alla già faticosa ospedalizzazione.

Nel 2019 è stato anche inaugurato il rinnovato giardino del Dipartimento Infantile, ristrutturato grazie alla collaborazione tra la FM e le Associazioni CBDIN, Milano Accueil e Montenapoleone District.

Ammontare erogato: € 5.925

Sostegno all'Associazione CBDIN (Associazione Amici Divisione Infantile Neurologico)

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

Attività 2019

- erogazione del compenso annuale per la responsabile del Servizio di Assistenza Sociale, di cui hanno usufruito 430 bambini con le loro famiglie;
- distribuzione di 1.800 buoni pasto ai familiari dei bambini ricoverati, utilizzabili presso la mensa interna dell'Istituto.

Ammontare erogato: € 37.875

Servizio di alloggio

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. Negli ultimi 15 anni sono state aiutate oltre 2.200 famiglie a trovare alloggio gratuitamente presso tale appartamento e 1700 sono state accompagnate presso le case di accoglienza convenzionate con l'Istituto.

Attività 2019

Sono state ospitate 50 famiglie per un totale di 114 persone. Altre 175 persone sono state sistemate presso vari centri di accoglienza tramite il Servizio di Assistenza Sociale.

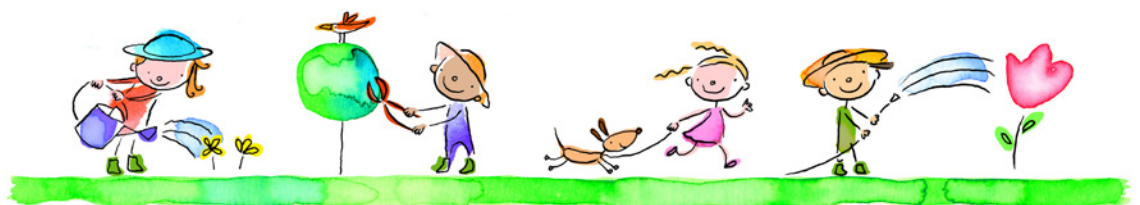
Ammontare erogato: € 18.000 (per l'affitto dell'appartamento)

Servizio di segreteria

Dal 2002 la Fondazione garantisce la presenza di una segretaria presso le due UO dell'Istituto, che svolge anche un ruolo di *trait d'union* tra la Fondazione Mariani e il Besta e collabora con il settore formazione della FM, come supporto nella preparazione e svolgimento dei corsi.

Attività 2019

Ammontare erogato: € 33.770





Sostegno alla 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 è molto utile anche per il personale medico e infermieristico in quanto facilita il dialogo tra bambino-paziente/personale medico e la somministrazione delle cure e delle pratiche ospedaliere. Dal 2000 la Fondazione Mariani supporta l'attività di Theodora.

Attività 2019

Erogazione per consentire la presenza settimanale di una coppia di Dottor Sogni presso le due unità infantili dell'Istituto Besta per un totale di 52 accessi di 4 ore ciascuno (pari a 208 ore). Complessivamente hanno beneficiato delle visite dei Dottor Sogni circa 900 bambini ricoverati a lunga degenza ed è stato offerto un sostegno concreto a più di 2.700 familiari.

Inoltre, per garantire la piena efficacia del progetto e dare tutto il supporto necessario ai Dottor Sogni, sono stati organizzati: 2 seminari di formazione, 2 visite in coppia per confrontarsi su metodologie/strumenti), 2 visite di coaching, 12 incontri di supervisione condotti da uno psicoterapeuta.

Ammontare erogato: € 20.000

Contributi alle singole Unità Operative

UO Neurologia dello Sviluppo

È dedicata alla diagnosi, terapia e ricerca delle patologie dell'età evolutiva inerenti i disturbi neurolucivi, il ritardo mentale sindromico e non, le sindromi neurogenetiche e la neuroncologia. Le patologie di elezione (disturbi neuro evolutivi, sindromi genetiche, patologie malformative, neurofibromatosi, tumori cerebrali infantili, paralisi cerebrali infantili) sono studiate anche in day-service secondo percorsi diagnostico-terapeutici raccolti in pacchetti di prestazioni.

Attività 2019

Il sostegno dalla Fondazione Mariani ha contribuito a mantenere gran parte dell'attività prevista, fornendo un percorso di diagnosi e cura altamente specializzato e integrato nelle varie competenze. L'attività di diagnosi, monitoraggio e assistenza dei pazienti affetti da patologie neurologiche complesse si è anche avvalorata di contributi terapeutici sperimentali innovativi, integrandosi con numerose attività di rilevanza scientifica.

La prosecuzione del progetto *Diagnosi, monitoraggio e trattamento di patologie neurologiche complesse in età evolutiva* si è declinata nelle seguenti prestazioni:

- Ambulatorio Speciale patologia-specifico, per l'ottimizzazione dei primi accessi e del follow up;
- attività di ricovero finalizzata a inquadramento diagnostico clinico/genetico, o caratterizzazione del fenotipo clinico;
- attività di Day Service per follow-up;
- gestione di database per la raccolta e la sistematizzazione dei dati clinici, strumentali e di laboratorio dei pazienti seguiti, con finalità epidemiologico-scientifiche;
- svolgimento di un lavoro di "rete" con le strutture riabilitative coinvolte nel management del paziente, nell'ottica di garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, e fornire indicazioni appropriate agli interventi riabilitativi ed assistenziali;
- partecipazione e organizzazione di incontri scientifici e/o didattici multidisciplinari, con la duplice finalità sia di ottimizzare il percorso di diagnosi e cura di pazienti, sia di aggiornamento reciproco delle diverse figure professionali coinvolte nel percorso assistenziale;
- organizzazione di eventi formativi e partecipazione a congressi;
- produzione di numerose pubblicazioni.





Il progetto ha così continuato a garantire elevati livelli qualitativi di assistenza nel rispetto delle risorse del Sistema Sanitario Nazionale mediante l'applicazione dei percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali multidisciplinari.

Ammontare complessivo erogato alla UO: € 106.000

UO Neuropsichiatria Infantile

È dedicata alla diagnosi e alla terapia delle malattie neurologiche acquisite e progressive dell'infanzia e dell'adolescenza: epilessia (la prima malattia neurologica in età pediatrica), disordini del movimento, malattie neuromuscolari, malattie metaboliche e degenerative.

Attività 2019

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di proseguire l'attività clinica e di ricerca, del seguente progetto:

- *Strategie per la diagnosi e cura di pazienti con malattie rare, ad alto carico assistenziale e resistenti alle terapie convenzionali:* oggetto del progetto sono state le patologie degenerativo-metaboliche e infiammatorie del SNC con epilessia e disordini del movimento, le patologie con epilessia farmaco-resistente e lo stato di male distonico refrattario. I trattamenti sia sintomatici che mirati alla eziologia hanno compreso: terapie infusionali per via venosa o intratecale con farmaci ad azione Gabaergica; trattamenti chirurgici di neuromodulazione; trattamenti chirurgici lesionali o resettivi; trattamenti ferro-chelanti; terapie immunomodulanti di seconda linea; dieta chetogena.

Il volume di attività è stato mantenuto sia per quanto riguarda l'attività assistenziale dei pazienti in regime di ricovero che gli "out-patients", sia per quanto concerne l'attività di ricerca. Sono stati ricoverati 721 pazienti, mentre 1.363 pazienti sono stati seguiti in day-service speciale, di cui 616 con epilessia e 375 con disordine del movimento.

Oltre all'attività clinico-assistenziale, con partecipazione del personale medico a riunioni multidisciplinari, si sono svolte attività di: valutazione psicologica, didattiche e di ricerca clinica, partecipazione a progetti e trial, disseminazione.

Sempre grazie al finanziamento della Fondazione Mariani è stato possibile supportare i progetti:

- *Malattie metaboliche genetiche e neurodegenerative in età pediatrica;*
- *Diagnosi precoce e targeted treatment delle malattie neurologiche rare dell'età infantile (progetto sperimentale / biennio 2018-2019).*

Ammontare complessivo erogato alla UO: € 106.000

Altre strutture e progetti

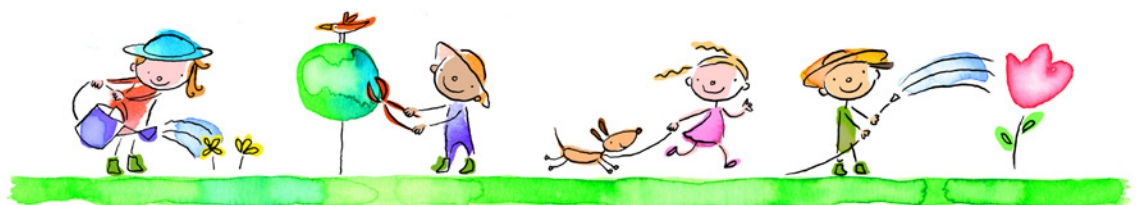
Sostegno ad altre strutture

A seguito della valutazione positiva del Comitato Scientifico, la Fondazione Mariani ha deciso di continuare a sostenere alcuni progetti che negli anni precedenti avevano conseguito risultati importanti, così da garantirne la continuità e ulteriore sviluppo. I finanziamenti sono stati erogati sia dalla Fondazione Mariani, sia dalla sua emanazione in ambito assistenziale, la Fondazione Mariani CARE Onlus.

Erogazioni Fondazione Mariani

Centro di Neuroftalmologia - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Mondino", Pavia

Il Centro si rivolge a soggetti in età evolutiva, fra gli 0 e i 18 anni, e si occupa di diagnosi, cura e follow-up di soggetti 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 neuroftalmologica, con un approccio multidisciplinare che prevede l'integrazione di competenze neuropsichiatriche





infantili e neuroftalmologiche, con lo scopo di fornire un inquadramento diagnostico utile a una presa in carico del bambino atta a migliorare le competenze visive e le restanti funzioni adattive, a sostenere il percorso delle famiglie e infine a migliorare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie. Nell'ambito del Centro, la Fondazione Mariani ha rinnovato il sostegno al progetto *Percorsi integrati di presa in carico multidisciplinare nelle patologie neuroftalmologiche dell'età evolutiva per la promozione dello sviluppo, dell'autonomia e della interazione sociale del bambino con deficit visivo*.

Attività 2019

Grazie al contributo della FM è stato possibile dare continuità assistenziale e avviare nuove prese in carico per i bambini con deficit visivo, offrendo un servizio di consulenza caratterizzato da specifici percorsi diagnostici e riabilitativi, nell'ambito di valutazioni funzionali neuropsichiatriche globali e integrate. Questi i principali obiettivi del progetto: A) sostenere le funzioni neuropsicologiche in particolare relative ai pre-requisiti agli apprendimenti scolastici di base (lettura, scrittura e calcolo); B) potenziare le caratteristiche comunicazionali; C) favorirne lo sviluppo emotivo/relazionale; D) modulare i processi di consapevolezza delle famiglie in relazione alle esigenze dei figli; E) sensibilizzare tutte le parti coinvolte nel processo di crescita di questi bambini.

La condivisione del modello ri-abilitativo in essere presso il Centro - sia attraverso eventi formativi sia mediante la condivisione diretta con gli operatori sanitari - ha permesso una globale crescita professionale e un'integrazione tra Istituzioni differenti volte a individuare strumenti per sostenere le potenzialità di ciascun bambino, garantendone una buona qualità di vita.

La multidimensionalità dell'approccio adottato risulta migliorata anche dalla condivisione con famiglie e caregiver/educatori della pubblicazione realizzata nel 2016 con la Fondazione Mariani "Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere. 0-3 anni" per la quale, nel 2019, è stata avviata la traduzione in inglese. Si è altresì avviata la preparazione dell'opuscolo "Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere. 4-6 anni", la cui pubblicazione è prevista nel 2020.

Ammontare erogato: € 40.000

Vivere la Vela a.s.d., Milano

Il progetto *Vela Speciale* nasce dall'idea innovativa di usare l'imbarcazione a vela per permettere a giovani con disabilità differenti di provare un'esperienza ricca di stimoli e a contatto con la natura, favorendo la relazione e l'integrazione tra persone disabili e normodotate. Partecipando attivamente alle manovre, diventando "equipaggio", scoprendo le proprie capacità con la consapevolezza di avere un ruolo, i ragazzi acquisiscono sicurezza in sé stessi e migliorano le condizioni di relazione, con ricadute positive in ambito familiare e sociale. La barca "Fionda", opportunamente modificata per abbattere le barriere architettoniche, è ormeggiata nella Marina di Domaso (Lago di Como) - un'ottima base nautica con foresteria - sia per l'accessibilità per i ragazzi disabili, sia per la possibilità di realizzare eventi insieme alle altre barche della Scuola Vivere la Vela. Il progetto vede coinvolte associazioni, famiglie e ragazzi che hanno così la possibilità di sperimentare con "Fionda", un'esperienza nuova o iniziare un vero e proprio percorso didattico. Nel 2019 sono state effettuate 8 uscite che complessivamente hanno coinvolto 45 bambini/ragazzi e 14 accompagnatori.

Ammontare erogato: € 8.105

Fondazione Together To Go onlus (TOG), Milano

TOG è un centro per la riabilitazione di bambini colpiti da patologie neurologiche complesse, che pone grande attenzione al tema del supporto e del coinvolgimento delle figure genitoriali nel percorso di cura dei propri figli. Se da una parte l'obiettivo è sostenere le fatiche educative ed emotive dei genitori, dall'altra lo sforzo della Fondazione consiste nel responsabilizzare, formare e rendere consapevoli i genitori delle scelte terapeutiche e riabilitative fatte nei percorsi di cura dei propri figli. I genitori sono presenti in tutte le fasi del percorso riabilitativo e, quando è ritenuto opportuno, partecipano alle sedute di lavoro e sono coinvolti nelle visite con specialisti esterni. Partecipano inoltre





agli incontri di orientamento nella scelta delle strutture scolastiche e presa di contatto con i dirigenti e coordinatori, ai colloqui di supporto rivolti ad altri soggetti del nucleo familiare. Il contributo della FM è stato destinato alla realizzazione del progetto *L'alleanza terapeutica*.

Attività 2019

Nel corso dell'anno sono stati erogati: colloqui per i genitori con tutto il gruppo riabilitativo; colloqui rivolti ai genitori con psicologa o neuropsichiatra per un counseling sugli aspetti educativi e di sostegno alle fatiche emotive; colloqui durante i quali la neuropsichiatra ha incontrato i genitori o caregiver per una consulenza e un aggiornamento degli aspetti sanitari del minore in carico; colloqui relativi all'accompagnamento sul versante scuola, che hanno coinvolto insegnanti, educatori, dirigenti scolastici e assistenti alla comunicazione. Alcune famiglie sono state poi accompagnate nell'attivazione di un servizio educativo pomeridiano attraverso la pianificazione dell'intervento in rete con le associazioni addette ad erogare tali servizi. Si sono pure effettuate osservazioni presso scuole dell'infanzia/asili nido, e seguiti i passaggi di ciclo di alcuni bambini, anche alle elementari/medie e di un ragazzo alle superiori. Dai primi risultati emersi si è rilevato un lieve miglioramento sul piano dello stress genitoriale e del grado di autoefficacia percepito, mentre è rimasto invariato il grado di consapevolezza degli obiettivi riabilitativi.

Ammontare erogato: € 40.000

Centro DREAM-Malawi

DREAM (*Drug Relief through Excellent and Advanced Means*) è un programma gratuito di salute pubblica della Comunità di Sant'Egidio, attivo dal 2002 in 11 nazioni dell'Africa sub-Sahariana dove segue oltre 500.000 pazienti HIV+, oltre 100.000 hanno meno di 15 anni. Grazie a specifiche strategie, i pazienti di DREAM hanno una elevatissima aderenza alle cure. La Fondazione Istituto Neurologico Besta di Milano e il programma DREAM hanno siglato un accordo per sviluppare percorsi di formazione di personale DREAM presso

l'Istituto. Nel quadro di questa collaborazione, grazie al supporto della Fondazione Mariani, è stato formato un medico africano di DREAM sul tema delle epilessie in età infantile-giovanile, che lavorerà presso il Centro DREAM di Blantyre in Malawi, dove sarà attivato il primo centro del paese per la cura delle epilessie infantili. Il progetto è sostenuto anche dalla Società Italiana di Neurologia, che ha provveduto all'acquisto di un videoelettroencefalografo per il centro.

Attività 2019

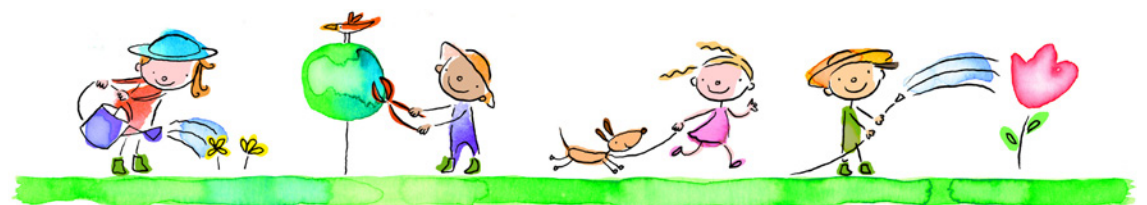
Dopo il periodo di formazione al Besta, il medico africano di DREAM ha avviato la gestione dei pazienti con epilessia presso il centro di Blantyre. Utilizza una scheda clinica ad hoc elaborata dal Gruppo di Studio della Società Italiana di Neurologia "La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsahariana" e viene supportato dalla piattaforma di teleneurologia DREAM-Global Health Telemedicine, che favorisce la condivisione a distanza di casi clinici di particolare difficoltà con possibilità di consulti tra vari neurologi come anche specialisti di altre branche. I pazienti, che in precedenza avevano sporadico accesso alle cure ora, presso DREAM, vengono seguiti regolarmente, elemento molto importante per stabilire una cultura della *compliance* che richiede tempo.

Ammontare erogato: € 10.000

Sostegno ad altri progetti

Apprendimento motorio nel gioco - Studio osservazionale multicentrico dell'approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con forme bilaterali di paralisi cerebrali

Il progetto si compone di: "Studio per bambini di età 6-24 mesi con intervento ecologico precoce (A.M.I.R.A.)" e "Studio per bambini di 2-6 anni secondo il modello di *motor learning* apprendimento





motorio nel gioco (A.MO.GIOCO.). Nasce dalla necessità, emersa negli ultimi anni, che l'approccio riabilitativo consideri le funzioni motorie come espressione di un processo percettivo-motorio-cognitivo, quindi si configuri come un approccio multidimensionale basato sui modelli sistemici di sviluppo e apprendimento. Vi partecipano tre Centri: UO Neurologia dello Sviluppo IRCCS Fondazione Besta, Milano; IRCCS Medea Associazione La Nostra Famiglia - Bosisio Parini (Lecco); UO Neurologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Mondino, Pavia. Dopo l'approvazione da parte dei Comitati Etici dei centri, i lavori del progetto sono stati avviati a fine 2019. L'arruolamento dei casi durerà dai 18 mesi ai 2 anni, sino a raggiungere il numero previsto del campione.

Ammontare erogato: € 5.000 (incluso nel sostegno al Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili)

Un villaggio per crescere

Si tratta di un progetto, su scala nazionale, approvato nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile (area 0-6 anni). Proposto e coordinato dal Centro per la salute del Bambino Onlus di Trieste, prevede il coinvolgimento di vari partner tra cui la Fondazione Mariani. Si propone 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 e rurale colpita dal recente 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. Uno degli aspetti fondamentali per il progetto è la possibilità che quanto seminato sia raccolto anche in seguito. A questo scopo è ritenuto cruciale il coinvolgimento e l'attivazione di reti comunitarie: la FM si propone di fungere da collegamento di tali reti attraverso le sue attività di formazione e sensibilizzazione.

Attività 2019

È proseguito il percorso formativo per gli educatori coinvolti e la progressiva creazione di una comunità di apprendimento per favorire la condivisione delle esperienze. Inoltre è stato messo a punto un questionario per definire meglio le esigenze dei bambini con bisogni speciali. Dai risultati è emerso che la popolazione afferente ai "villaggi" si comporta come la popolazione generale, con una bassa percentuale di bambini con disturbi del neurosviluppo: 2 diagnosi accertate di autismo, un disturbo del linguaggio e 5 bambini con disturbo di iperattività, comportamento, affettività e comunicazione. In generale, gli elementi di maggior rilievo che interessano trasversalmente tutti i bambini osservati sono: la distraibilità e la difficoltà a rimanere seduti a lungo in attività di gruppo. Sono meno evidenti invece le difficoltà più specificamente sensoriali. Sono emerse pure difficoltà di interazione sociale, a esprimere le emozioni e a interagire con le figure di riferimento.

Erogazioni Fondazione Mariani CARE Onlus

UOC Pediatria - ASST Lariana, Ospedale Sant'Anna, Como

Nell'Ambulatorio di Genetica Clinica presso la UOC è attivo il *Progetto Bambini Fragili* rivolto a bambini con malattie rare, complesse, spesso geneticamente determinate, associate a disabilità intellettiva, che prevede diagnosi e follow-up globale di tali pazienti, sia attraverso accessi coordinati multidisciplinari sia attraverso i cosiddetti "syndrome days" e iniziative dedicate: l'ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione per il bambino disabile, il progetto *Linea Diretta Fragilità Pediatrica* e l'ambulatorio di Fisioterapia Respiratoria. In analogia al "modello cronicità" proposto da Regione Lombardia viene sperimentato un modello organizzativo che prevede l'offerta alle famiglie di un piano di follow-up della cui realizzazione sono responsabili un "case manager" infermieristico e un "clinical manager" pediatrico. Oltre al contributo della FM, il progetto si avvale del sostegno





dell'Associazione S.I.L.V.I.A. Onlus, con sede presso l'Ospedale Sant'Anna, che coadiuva gli aspetti amministrativi e supporta il personale medico per aspetti pratici e organizzativi.

Attività 2019

Accanto alla consolidata attività di follow-up assistenziale di bambini con patologie complesse, dopo un lavoro importante di preparazione in ambito informatico e legale, a giugno 2019 è stato attivato il progetto *Linea Diretta Fragilità Pediatrica*, interfaccia web dedicata a bambini con particolare criticità/instabilità assistenziale. Tale interfaccia permette alle famiglie di questi bambini di avere uno strumento sicuro, affidabile, presidiato quotidianamente di contatto privilegiato con il Centro di Riferimento per la gestione di piccole/grandi criticità/dubbi quotidiani al di fuori di situazioni di emergenza/urgenza. Un recente articolo pubblicato da *JAMA Pediatrics* riconosce questo strumento come un requisito importante nella gestione assistenziale di bambini complessi. Tra gli ulteriori requisiti indicati un ruolo decisivo riveste l'assoluta necessità per la famiglia dell'identificazione di un coordinatore delle cure. Il progetto di coordinamento assistenziale ha risposto anche a questo secondo item fornendo alla famiglia: una infermiera professionale responsabile del *care coordination* e un pediatra dedicato al *clinical coordination*. L'attività relativa al progetto è stata oggetto di una presentazione al corso di Genetica pediatrica della FM e a un corso per Soccorritori AREU.

Ammontare erogato: € 50.000

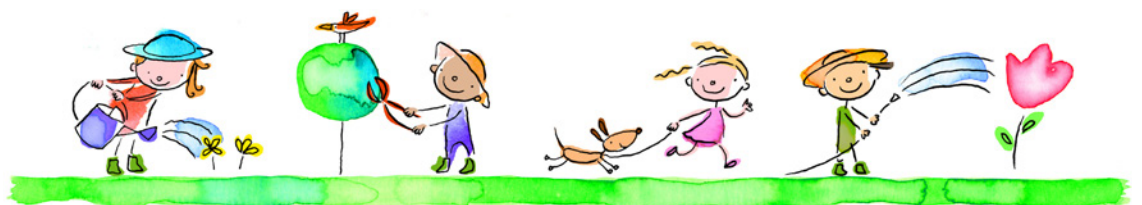
Centro Mariani per le Malattie Metaboliche - Ospedale San Gerardo, Monza

Fornisce assistenza tramite il progetto *Presa in carico e assistenza multidisciplinare ai bambini affetti da errore congenito del metabolismo ed ai neonati risultati positivi allo Screening Neonatale Esteso (SNE) /Valutazioni neuropsicologiche e adattive del bambino affetto da errore congenito del metabolismo. Valutazione dell'impatto di positività allo screening neonatale sui genitori: studio osservazionale prospettico - BE POSITIVE*. Il dato fondamentale è che lo SNE ha portato e porterà sempre più a un aumento esponenziale dei pazienti con sospetta malattia metabolica. Dagli interventi attuati sul nucleo familiare è stata riscontrata una riduzione dell'ansia parentale che ha contribuito a ottimizzare il trattamento dei pazienti: un parametro difficilmente quantificabile, ma di riscontro quotidiano da un punto di vista clinico, che comporta una migliore fiducia e *compliance* alla terapia. Recenti studi condotti in campo diagnostico, fisiopatologico e terapeutico delle malattie metaboliche hanno portato a un miglioramento della prognosi e della sopravvivenza di questi pazienti. La qualità della vita è diventata dunque un parametro sempre più significativo da indagare nell'outcome della patologia e deve necessariamente interessare anche la qualità della vita dei genitori che, quali caregiver primari, sono chiamati a esercitare un ruolo centrale.

Attività 2019

Grazie al progetto è stato possibile garantire una presa in carico globale al bambino con malattia metabolica e alla famiglia, offrendo un supporto multidisciplinare e psicologico. Un servizio psicologico ha inoltre sostenuto i genitori il cui bambino appena nato è stato richiamato per uno SNE positivo o dubbio, nonché le coppie che hanno un figlio affetto da malattia cronica rara. Si è così verificata maggiore *compliance* dei genitori alle indicazioni terapeutico/dietetiche suggerite e maggiore comprensione del delicato percorso diagnostico volto a definire, nell'arco di qualche mese, se il bambino richiamato allo SNE sia affetto o meno da patologia metabolica. Il progetto *BE POSITIVE*, di cui il Centro è promotore in collaborazione con l'Università Milano Bicocca, coinvolge pure altri due centri di riferimento per lo SNE della Regione Lombardia, in modo da uniformare e diffondere un metodo di approccio al bambino metabolico e verificarne l'efficacia attraverso il feedback della famiglia.

Ammontare erogato: € 50.000



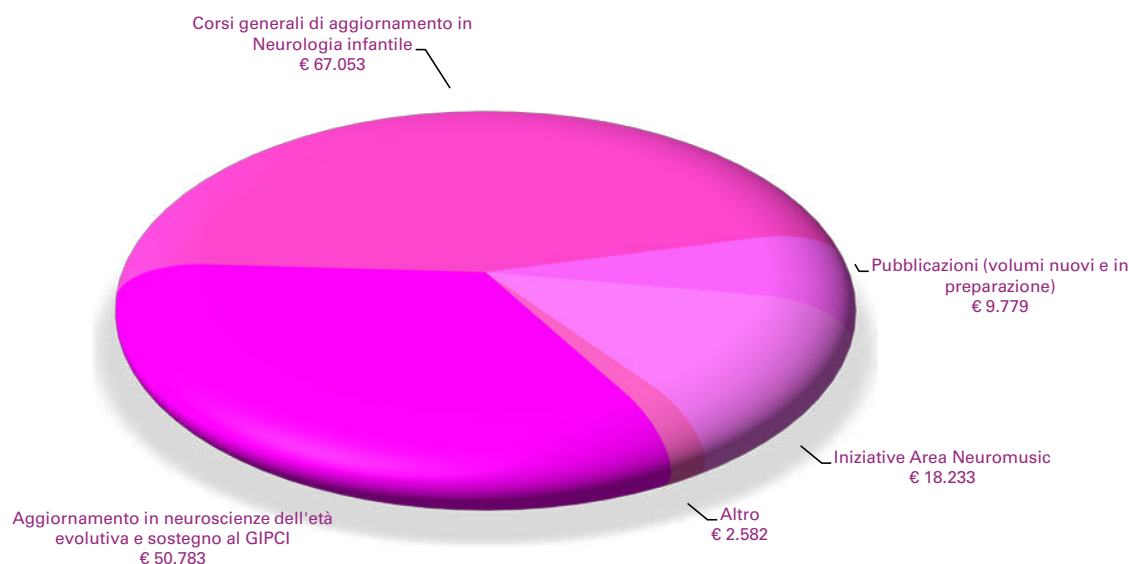


FORMAZIONE

La Fondazione Mariani organizza corsi di formazione permanente e di aggiornamento, nonché seminari e convegni nazionali e internazionali su specifiche tematiche connesse alle patologie neurologiche infantili. Le attività formative, previste dallo statuto, seguono con attenzione i progressi della neurologia infantile, disciplina relativamente "giovane" che in tempi recenti ha visto evolvere le conoscenze a un ritmo straordinariamente sostenuto, soprattutto grazie agli avanzamenti della diagnostica per immagini e della genetica di base e applicata.

La realizzazione di corsi, convegni e seminari ha come corollario una intensa attività editoriale, affidata a una équipe espressamente dedicata. Le pubblicazioni scientifiche, conseguenti alle iniziative di formazione, sono inserite in collane presso editori di riconosciuta competenza nel settore: FrancoAngeli, John Libbey Eurotext e New York Academy of Sciences.

Ammontare complessivo erogato nel 2019: € 148.430





Corsi e Convegni

Corsi generali di aggiornamento in Neurologia infantile (nazionali e internazionali)

XXXI Corso di aggiornamento

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

20-22 marzo 2019

Modena, Azienda Ospedaliero-Universitaria

Direttore del Corso: Fabio Facchinetti (Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena)

Comitato Scientifico: F. Ferrari e F. Facchinetti (Modena), E. Mercuri (Roma), L. Ramenghi (Genova)

Partecipanti: 104 partecipanti e 36 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici 86% (27% specializzandi e dottorandi), psicologi 1%, terapisti 11%, altro 2%

Provenienza geografica: Nord Italia: 75%, Centro Italia: 13%, Sud Italia/Isole: 12%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 35.287

Contributi: € 24.819

La encefalopatia ipossico ischemica, moderata o severa, è gravata da una mortalità del 10-60% e il 25% dei sopravvissuti sviluppa sequele neurologiche. Nuove, incoraggianti, prospettive diagnostiche e terapeutiche si stanno però delineando. L'ipotermia ha migliorato in modo sostanziale la prognosi neuro evolutiva e si stanno sperimentando una serie di farmaci neuroprotettivi. Le tecniche di neuroimaging stanno poi facendo progressi non immaginabili fino a pochi anni fa. Inoltre si sta affacciando, a livello sperimentale e clinico, l'uso delle cellule staminali, mentre l'impiego dei general movements anticipa ai 3-5 mesi la determinazione della prognosi. Si aprono quindi speranze di interventi abilitativi così precoci da poter essere iniziati addirittura all'interno delle terapie intensive neonatali. Il Corso è stato focalizzato sull'esposizione e disamina critica di queste tante novità con l'obiettivo di avvicinare i professionisti dei reparti ostetrico-neonatali e quelli operanti sul territorio

Aggiornamento specialistico

XII Corso residenziale di Genetica Clinica Pediatrica

Sindromi malformative complesse con disabilità intellettiva

10-12 aprile novembre 2019

Bologna, Starhotels Majestic

Direttori del Corso: Chiara Pantaleoni (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano) e Angelo Selicorni (ASST Lariana-Ospedale Sant'Anna di Como)

Comitato Scientifico: D. Riva e F. Sereni (Milano)

Partecipanti: 60 partecipanti e 34 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici 97% (31% specializzandi e dottorandi), studenti 1%, altro 1%

Provenienza geografica: Nord Italia: 67%, Centro Italia: 12%, Sud Italia/Isole: 18%, Stranieri: 3%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 31.766

Contributi: € 12.950

Il Corso si proponeva di offrire un aggiornamento sulle tematiche della genetica clinica, con particolare attenzione alle problematiche condivise con la neurologia pediatrica e la neuropsichiatria infantile, combinando lezioni frontali e sessioni interattive. Si è spaziato dai progressi della ricerca e delle tecniche di analisi laboratoristiche per alcuni gruppi di condizioni genetiche, ad approfondimenti analitici su tematiche assistenziali trasversali e terapeutiche, a una presentazione dettagliata di con-





dizioni cliniche emergenti. I workshop a rotazione, novità di questa XII edizione, hanno consentito ai discenti di effettuare esercitazioni pratiche con il tutoraggio di esperti sia sul riconoscimento “gestaltico” di sindromi genetiche e neurologiche, sia su metodi di valutazione dei risultati delle nuove tecnologie genetiche (arrayCGH e WES).

FAD - Corso di Formazione A Distanza

Nuovi indirizzi nella diagnosi e nella riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale > RIEDIZIONE

marzo - dicembre 2019

Direttore del Corso: Ermellina Fedrizzi (Fondazione Mariani)

Comitato Scientifico: E. Fedrizzi ed E. Pagliano (Milano)

Partecipanti: 141 partecipanti

Figure professionali presenti: medici 28% (2% specializzandi), terapisti 67% e psicologi 4%, altro 1%

Provenienza geografica: Nord Italia: 55%, Centro Italia: 22%, Sud Italia/Isole: 22%, non indicato 1%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 0

Contributi: € 4.200

Il corso, in collaborazione con il GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili), ha illustrato in 8 video-lezioni le modalità con cui i contributi delle Neuroscienze hanno influenzato e sono stati trasferiti nella prassi riabilitativa dei piccoli pazienti affetti da Paralisi Cerebrale (PC). Sono state esposte le acquisizioni recenti su epidemiologia, patogenesi, classificazione delle PC e strumenti di valutazione delle funzioni coinvolte nei vari quadri clinici. Sono stati inoltre presentati i nuovi approcci terapeutici, anche con videoregistrazioni di casi, e particolare rilievo è stato dato alla *Family Centred Therapy* e agli aspetti relativi alla autonomia e alla partecipazione del bambino nel contesto sociale.

Aggiornamento specialistico in Neuroscienze cognitive dello sviluppo e Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva (corsi biennali)

VIII Corso di formazione permanente in Neuroscienze cognitive dello sviluppo

Neuroscienze cognitive/comportamentali dello sviluppo e differenze di genere:

normalità e patologia

13-15 novembre 2019

Milano, Centro Congressi Fondazione Cariplo

Direttore del Corso: Daria Riva (Fondazione Mariani e Fondazione TOG, Milano)

Comitato Scientifico: S. Bulgheroni (Milano) e H. Levin (Houston)

Partecipanti: 81 partecipanti e 34 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici 64% (8% specializzandi e dottorandi), terapisti 8%, psicologi 24%, altro 4%

Provenienza geografica: Nord Italia: 75%, Centro Italia: 16%, Sud Italia/Isole: 5%, Estero 4%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 44.645

Contributi: € 21.315

Le differenze di genere in termini di funzionamento cognitivo e comportamentale sono da anni un argomento di discussione nel campo delle neuroscienze, considerato tanto affascinante quanto dibattuto, nonché controverso a causa delle implicazioni socio-antropologiche ed educative che ne derivano e che rimandano all'eterno dibattito sul ruolo giocato dall'interazione natura-cultura nello spiegare le differenze umane. Scopo del Corso era far acquisire nuove conoscenze relativamente ai substrati neurobiologici delle differenze di genere nei processi neurocognitivi e comportamentali, affrontate in un'ottica di sviluppo tipico e nei disordini neuro evolutivi e neurologici dell'età evolutiva, da poter poi tradurre in percorsi diagnostici e indicazioni terapeutiche più individualizzate.





Iniziative Area Neuromusic

The Neurosciences and Music VII - Connecting with music across the lifespan

19-22 giugno 2020

Aarhus (Denmark), Concert Hall

Ammontare erogato: € 18.233

Nel 2019 si è entrati nel vivo della preparazione del convegno, in collaborazione con la Coordinatrice Scientifica, gli *Advisor* "super partes" e il Comitato scientifico dedicato all'evento, in stretta partnership con l'*Hosting Committee* locale. Sul versante logistico sono stati presi accordi preliminari e raccolti i preventivi. In primavera sono stati lanciati il "First Announcement" e la "Call for Symposia", che si è chiusa a metà ottobre con 40 proposte ricevute. A seguito di esauriente "review" scientifica sono stati selezionati e messi a punto 11 simposi che sono andati a comporre il programma scientifico dell'evento, arricchito pure da una keynote lecture, due workshop introduttivi e interludi musicali. Come fondamentali strumenti per la comunicazione sono stati creati il logo del convegno e il sito dedicato www.neuromusic.org messo online in estate. Le iscrizioni sono state aperte a fine ottobre.

Altre iniziative

Afferiscono inoltre all'Area Neuromusic le seguenti iniziative di promozione, sensibilizzazione e docenza svolte con la collaborazione della Coordinatrice Scientifica di area, d.ssa Luisa Lopez:

EVENTI

- 8 marzo: presentazione "Music and Dyslexia. Perspectives on Process Based Therapies", nel Simposio intitolato "Music and Rhythm As Remedial Tools for Improving Reading in Dyslexia: From Auditory Processing to Effective Intervention Approaches", nell'ambito dell'International Convention of Psychological Science (Paris 7-9 marzo 2019);
- 11-13 aprile: patrocinio del Convegno "Voci e Suoni di dentro e di fuori" organizzato dal Conservatorio C. Pollini di Padova;
- 25 maggio: partecipazione al Corso teorico-pratico "Disturbi del comportamento in età evolutiva fra musica e scienza – 15° Congresso Il Bambino del Mediterraneo" a Isola di Capo Rizzuto, Crotone;
- 23 novembre: partecipazione al Convegno "Musica e DSA- Quando la via dell'inclusione passa attraverso la musica" organizzato da Ordine degli Avvocati di Roma in collaborazione con MIUR - Comitato nazionale per l'apprendimento pratico della musica per tutti gli studenti;
- 24 novembre: presentazione "Nati per la Musica – La musica e i primi 1000 giorni del tuo bambino!" al Festival "Mille e un bambino" presso la Casa della Musica di Parma.

PROGETTI

- partecipazione al progetto multicentrico "Un villaggio per crescere" nell'ambito del bando "Con i bambini" vinto nel 2017 (si veda pag. 13).
- contributo alla stesura del capitolo: "L'effetto della pratica musicale sulle competenze cognitive degli alunni: abilità cognitive di base (attenzione e memoria), letto-scrittura e apprendimento musicale", autori: D. Rollo, F. Brazzi, M. Zucchelli, A. Mauro, P. Eramo, A. Melej, L. Lopez, L. Fogassi, sul progetto del MIUR "La Musica è Scuola", a cura di G. Nuti.

DOCENZA

- incarico di insegnamento "Development of musical abilities" presso il *Master Degree in Psychology, Neuroscience and Human Sciences*, Università di Pavia, anno 2019/2020;
- docenza presso scuola di Arteterapia CipaArt di Paola Plocco di Roma con seminario dal titolo "Presupposti scientifici della Musicoterapia" (6 ottobre);
- incarichi di docenza presso il Conservatorio "C. Pollini" di Padova per settori disciplinari: neurofisiopatologia e basi neurofisiologiche dell'intervento musicoterapico; elementi di neuroscienze e musica, anno 2019/2020.





Sostegno al GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili)

Come di consueto la Fondazione Mariani ha affiancato il Gruppo per garantire le risorse necessarie al coordinamento delle sue attività, finanziando le riunioni e curando, all'interno del sito FM, una pagina dedicata al Gruppo, strumento molto utile per i membri, nuovi aderenti e genitori. Ha inoltre predisposto la versione in russo del libretto "Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere" e il progetto di traduzione in arabo che, grazie al sostegno di AFIBI onlus (Associazione Figli Inabili Banca d'Italia), è stato realizzato nel 2020.

Infine il contributo della Fondazione ha sostenuto lo studio "A.MO.GIOCO - Apprendimento motorio nel gioco - Studio osservazionale multicentrico dell'approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con forme bilaterali di paralisi cerebrali" (cfr. pagg. 12-13).

Ammontare erogato: € 1.138 (oltre al contributo per lo studio "A.MO.GIOCO")

Altre attività





Pubblicazioni

APPROCCIO DEL GIPCI ALLA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE - Storia naturale ed esperienze di intervento basate sulle neuroscienze

A cura di: GIPCI – Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

Editore: FrancoAngeli, Milano, 2019, pp.252

Collana/Volume: Collana di Neurologia infantile della Fondazione Mariani

Ammontare erogato: € 7.263

Il volume raccoglie le relazioni presentate durante l'VIII Corso di formazione in neuroriabilitazione svoltosi a Napoli dal 15 al 17 novembre 2017. I testi sono in italiano e inglese.

Contributi introitati nel 2019 per le pubblicazioni: € 3.283

(comprensivi anche di diritti d'autore e contributi per altre iniziative)





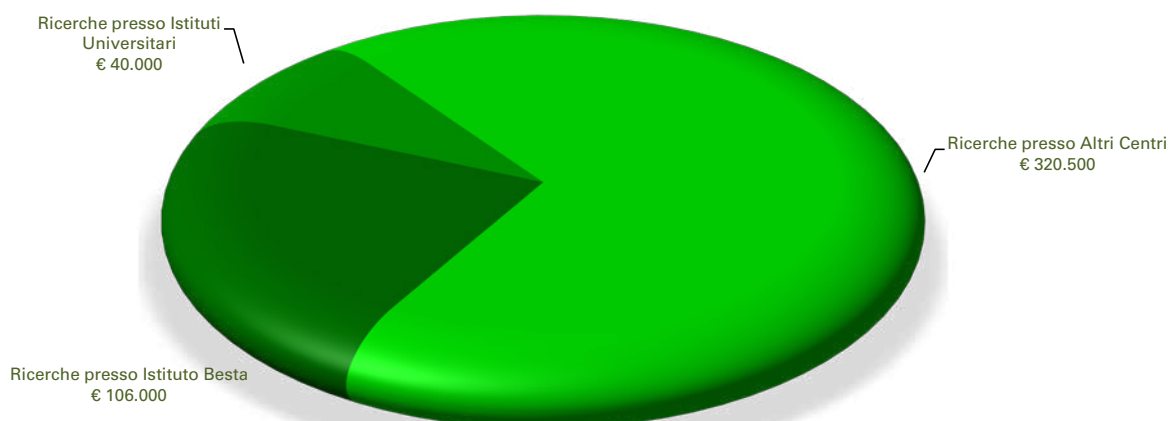
RICERCA

Dalla fine degli anni '80 la Fondazione Mariani sostiene progetti di ricerca in neurologia infantile con un chiaro e comprovato carattere "traslazionale", mirato cioè alla migliore integrazione tra ricerca di base e ricerca clinica.

La selezione avviene ordinariamente tramite un Bando, pubblicato sul sito della Fondazione, che dal 2000 al 2011 ha riguardato i "Progetti di ricerca in Neurologia infantile" e, dal 2014, si sviluppa per "Reti di ricerca in Neurologia infantile". Per partecipare i ricercatori proponenti devono essere attivi in laboratori o servizi clinici in Italia, con competenze aggiornate e disponibilità di adeguate tecnologie. Il compito di vagliare le proposte spetta al Comitato Scientifico, il quale, secondo la prassi scientifica, si avvale del parere di referee esterni scelti in ambito internazionale per la competenza sul tema specifico di ogni progetto.

La Fondazione sostiene inoltre l'attività di ricerca presso i due centri di Milano a essa intitolati: il LAMB - Laboratorio per l'Analisi del Movimento nel Bambino e il Centro per lo Studio delle Malattie Mitochondriali Pediatriche.

Ammontare complessivo erogato nel 2019: € 466.500





Bando di ricerca in Neurologia infantile

Nel febbraio 2019 sono stati annunciati i progetti vincitori del Bando Ricerca 2018, che hanno poi preso avvio. Tale Bando ha riguardato il progresso clinico in neurologia infantile con particolare attenzione alle metodologie e agli strumenti di supporto per i trial clinici e i registri di malattia con dati longitudinali di storia naturale a rete, privilegiando gli studi multicentrici e la costituzione di reti che possano promuovere un miglioramento dell'utilizzo di strumenti clinici anche in centri meno esperti, così da contribuire a un'ampia raccolta di dati e nello stesso tempo promuoverne la metodologia di acquisizione. Il focus principale è stato la ricaduta clinica, a breve/medio termine, che i progetti hanno dovuto ben evidenziare nella proposta.

Sono inoltre proseguiti i tre progetti vincitori del Bando 2017 e si è conclusa l'attività dei due ultimi progetti vincitori del Bando 2014, dedicato allo sviluppo di reti multicentriche orientate alla ricerca applicata e all'innovazione clinico-assistenziale in neurologia infantile, che avevano ottenuto proroga scientifica fino al 2019.

Progetti vincitori

Progetti vincitori del Bando Ricerca 2018 (biennio 2019-2020)

Ghrelin come marcatore di risposta ai farmaci antiepilettici

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

Finanziamento complessivo: € 68.000

Ammontare erogato nel 2019: € 34.000

Registro italiano sulla sindrome da deficit di GLUT1

Principal Investigator: Carla Marini, Azienda Ospedaliero-Universitaria "A. Meyer" e Associazione Italiana GLUT1 onlus, Milano

Finanziamento complessivo: € 72.000

Ammontare erogato nel 2019: € 36.000

Outcome neurologico nelle asfissie lievi: network regione Lazio

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

Finanziamento complessivo: € 60.000

Ammontare erogato nel 2019: € 30.000

Progetti vincitori del Bando Ricerca 2017 (biennio 2018-2019)

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

Principal Investigator: Elisa Della Casa Muttini, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

Finanziamento complessivo: € 67.000

Ammontare erogato nel 2019: € 33.500

Durata: proroga scientifica al 31 marzo 2021

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

Principal Investigator: Sandra Guidi, Università di Bologna

Finanziamento complessivo: € 70.000

Ammontare erogato nel 2019: € 35.000

Durata: proroga scientifica al 31 dicembre 2020





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

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

Finanziamento complessivo: € 80.000

Ammontare erogato nel 2019: € 40.000

Durata: proroga scientifica al 30 giugno 2020

Progetto Reti

A fronte dei significativi risultati ottenuti da tutti i progetti del Bando Ricerca 2014, la Fondazione Mariani ha pure stanziato un ulteriore finanziamento di € 100.000 complessivi, suddivisi in parti uguali fra i cinque progetti, per garantire un rafforzamento e ampliamento degli stessi nel triennio 2019-2021, dando così vita al Progetto Reti "Prevenzione e riduzione del danno neurologico del bambino. Potenziamento e creazione di reti nazionali". Le Reti coinvolte sono:

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

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

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

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

Responsabile scientifico: Emanuela Pagliano, Fondazione Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

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

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

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

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

Reti





**Ricerche presso
Centri
Fondazione
Mariani**

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

Istituzione: Università degli Studi di Milano

Responsabile: Paolo Cavallari, Dipartimento di Fisiologia Umana

Ammontare erogato nel 2019: € 40.000

Il LAMB è nato a seguito di una ricerca finanziata dalla Fondazione Mariani negli anni 2002-2004. Il Laboratorio 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 dei bambini con disturbi del movimento.

Attività 2019

È proseguito, in collaborazione con la UO di Neuropsichiatria dell'Istituto Besta, il progetto *Valutazione dell'organizzazione dei movimenti anticipatori posturali in bambini affetti da atassia congenita non degenerativa* finalizzato allo studio dell'organizzazione dei movimenti anticipatori posturali all'inizio del cammino e della loro distribuzione intra-arto in pazienti affetti da atassia congenita. Dato che recenti studi hanno dimostrato che il cervelletto è responsabile della regolazione temporale degli Aggiustamenti Anticipatori Posturali, ovvero di azioni motorie che anticipano e stabilizzano il movimento focale volontario, si è pensato di descrivere l'attività posturale nei bambini cerebellari con lo scopo di indagare il fenomeno del compenso e di individuare la migliore impostazione per un recupero funzionale fisiatrico. Lo studio ha permesso di arricchire la definizione presente in letteratura del ruolo del cervelletto nella modulazione degli APA e di evidenziare un più efficace compenso funzionale nelle patologie neurologiche non evolutive rispetto a quelle evolutive, sottolineando quindi la necessità di un trattamento riabilitativo mirato a esaltare le capacità di compenso del sistema nervoso centrale.

Centro per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche "Pierfranco e Luisa Mariani"

Istituzione: IRCCS Fondazione Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Responsabile: Barbara Garavaglia, UOC di Genetica Medica e Neurogenetica

Ammontare erogato nel 2019: € 106.000

Il Centro, che la Fondazione supporta dal 2000, è un riferimento nazionale nella diagnosi genetica delle Malattie Mitocondriali e dei Disturbi del Movimento dell'età pediatrica. Grazie alla costante collaborazione con le unità cliniche dell'Istituto e all'attività di ricerca traslazionale, è in grado di offrire un percorso diagnostico biochimico e molecolare completo, costantemente aggiornato. Da più di dieci anni raccoglie campioni biologici (DNA, tessuti, linee cellulari), che conserva nella Biobanca *Cell line and DNA Bank of Genetic Movement Disorders and Mitochondrial Diseases*, facente parte del Network di Biobanche Genetiche di Telethon ed Eurobiobank ed è centro unico in Italia, relativamente a queste patologie, per la casistica di pazienti pediatrici di cui dispone. Il mantenimento dell'elevata qualità del servizio offerto richiede la costante ricerca di strategie innovative per il miglioramento della diagnosi sia biochimica che molecolare. Ne sono esempio i notevoli risultati ottenuti dopo l'acquisizione della piattaforma NGS MiSeq – Illumina, che ha consentito di incrementare di 4-5 volte il numero di geni analizzati. Il sostegno della Fondazione Mariani consente di supportare le attività di ricerca e sviluppo, strettamente connesse agli aspetti diagnostici e assistenziali, con un'immediata ricaduta a favore dei pazienti e delle loro famiglie.





Attività 2019

Nel 2019 è proseguito il progetto *Diagnosi genetica delle Malattie Mitocondriali e dei Disturbi del Movimento in età pediatrica*:

- sono stati sottoposti ad analisi NGS ca. 370 campioni di DNA, di questi 59% provenienti da pazienti con Disturbo del Movimento, 28% da soggetti con sospetta Mitocondriopatia e 13% da soggetti con Miopatia Metabolica. La percentuale di pazienti analizzati mediante NGS in cui si è raggiunta una diagnosi di certezza si aggira intorno al 12% per quelli analizzati per i geni che causano un disturbo del movimento e ca. 32% per i pazienti con sospetta Malattia Mitocondriale;
- sono afferiti al Centro campioni di circa 800 pazienti per indagini molecolari (>1000) e circa 100 per test biochimici (ca. 150), tra questi 1/3 da pazienti pediatrici per i quali sono state eseguite più di 300 analisi biochimiche e/o molecolari. La percentuale complessiva di pazienti pediatrici in cui si è giunti ad una diagnosi genetica, ottenuta mediante tecniche tradizionali o ad alta efficienza, è di circa 20% nei pazienti con disturbo del Movimento e circa il 35% per i pazienti con sospetta Mitocondriopatia;
- state state effettuate 513 visite presso l'ambulatorio speciale dedicato a pazienti affetti da Malattia Mitocondriale e sono stati inseriti nel registro clinico-genetico nazionale di patologia 35 nuovi pazienti con diagnosi molecolare di Malattia Mitocondriale;
- l'offerta diagnostica è stata costantemente implementata mantenendo aggiornato il numero di geni inclusi nei diversi pannelli, grazie ad una continua revisione della letteratura;
- sono stati raccolti e conservati nella biobanca di tessuti, cellule e DNA dei Disturbi del Movimento e Malattie Mitocondriali 43 nuove linee di fibroblasti e 920 campioni di DNA;
- il registro nazionale delle Malattie Mitocondriali è stato aggiornato con l'inserimento di circa 35 pazienti;
- in collaborazione con i colleghi di altri centri europei è stata progettata la piattaforma informatica per la costituzione del Registro Internazionale per le Malattie Mitocondriali dell'adulto e del bambino all'interno del consorzio GENOMIT;
- sono stati arruolati 7 pazienti per il trial di fase II SPIMM 301 per lo studio di efficacia del farmaco Elamipredite in pazienti affetti da Miopatia Mitocondriale primaria PMM;
- il Centro ha aderito alla Settimana Mondiale di Sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali - *Global Mitochondrial Disease Awareness Week 2019* dal 14 al 21 settembre. In particolare, nella giornata del 20 settembre 2019, è stato predisposto un punto informativo per diffondere la conoscenza su queste patologie;
- sono state numerose le pubblicazioni uscite sulle più prestigiose riviste scientifiche.





Altri progetti

Identificazione di biomarcatori per la diagnosi e lo studio della malattia di Niemann-Pick di tipo C

Istituzione: IRCCS Fondazione Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Responsabile scientifico: Franco Taroni, UOC di Genetica Medica e Neurogenetica

Ammontare erogato: € 12.000 (Donazione liberale Ditta Actelion)

La malattia di Niemann-Pick di tipo C (NP-C) è una rara patologia ereditaria, neuroviscerale, da accumulo lisosomiale. Il fenotipo clinico della malattia è estremamente eterogeneo, comprende sintomi viscerali, neurologici e psichiatrici (soprattutto nelle forme ad insorgenza tardiva). L'età d'esordio è compresa tra il periodo perinatale e l'età adulta; anche le aspettative di vita variano da pochi giorni a oltre 60 anni. Il progetto ha lo scopo di introdurre l'analisi dei biomarcatori plasmatici della malattia di Niemann-Pick di tipo C mediante un approccio basato su metodi di spettrometria di massa (GC-MS; HPLC-MS/MS). L'obiettivo è di fornire ai medici, neuropsichiatri infantili e neurologi, un valido strumento da affiancare al dato clinico per confermare o smentire un sospetto diagnostico anche di lieve entità. La disponibilità di un trattamento terapeutico in grado di rallentare la neurodegenerazione - Miglustat - rende ancora più pressante l'esigenza di un test diagnostico rapido e possibilmente specifico al fine di somministrare il farmaco al paziente il prima possibile.

Il progetto nasce dalla collaborazione tra la Fondazione Besta e la Fondazione Mariani, e in particolare dalla richiesta del dr. Franco Taroni di chiedere un coinvolgimento della FM per gestire la donazione liberale della ditta farmaceutica Actelion che, per una nuova regolamentazione interna, può erogare contributi solo a Fondazioni non profit e non pubbliche. La Fondazione Mariani ha preso in carico il contributo destinandolo al progetto e applicando le procedure in uso per i progetti di ricerca, quindi con obbligo di rendicontazione scientifica ed economica.

Questionario SOLE (Strips of Life with Emoticons) – VLBWI (Very Low Birth Weight Infants): creazione di una versione digitale e una correlata piattaforma web per la diffusione e la raccolta dati

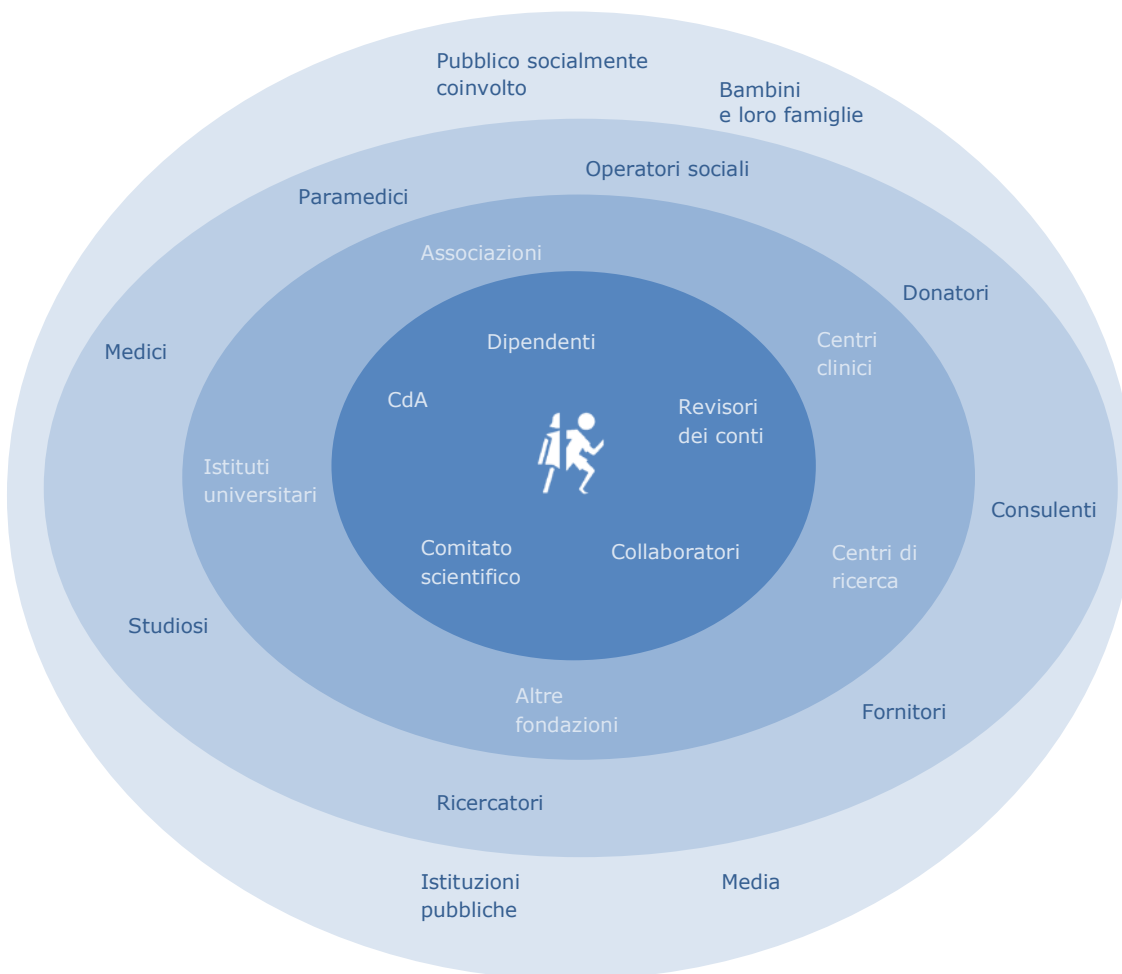
Istituzione: Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Mondino", Pavia

Responsabile: Simona Orcesi, Unità di Neurologia infantile e psichiatria

Finanziamento complessivo: € 20.000 (concluso nel 2018)

La FM aveva finanziato, tra il 2010 e il 2012, il progetto di ricerca "La qualità della vita nei bambini di peso molto basso alla nascita (VLBWI): sviluppo e validazione di un nuovo questionario autosomministrato", che ha portato alla creazione e alla validazione del Questionario SOLE (*Strips of Life with Emoticons*), per misurare la qualità di vita in età scolare (6-10 anni) dei bambini nati pretermine, attraverso l'utilizzo di vignette. La validazione è stata pubblicata sulla rivista *DevMedChildNeurol*. Il Questionario è stato presentato con successo ai convegni, si è così pensato di creare una versione digitale per renderlo maggiormente accessibile ai bambini. La realizzazione digitale si propone di essere attraente, con una produzione audio che non solo aiuti la comprensione del bambino, ma che gli faccia vivere un'esperienza divertente, come se fosse un videogioco. L'installazione del Questionario è prevista sia su tablet Android/iOS che su PC/Mac desktop. Parallelamente, si intende creare una piattaforma web dedicata per garantire il copyright e tutelare l'authorship del Questionario, facendo in modo che la compilazione avvenga online e che i dati confluiscono in un database centralizzato. Il progetto – a metà tra Ricerca e Assistenza – si propone di fornire un valido strumento per future ricerche sulla qualità della vita in età scolare della popolazione di bambini nati pretermine VLBW. Data la complessità della realizzazione, la validazione del questionario online e lo sviluppo della piattaforma sono proseguiti nel 2019 e saranno portati a compimento nel 2020.





Gli stakeholder della Fondazione Mariani sono numerosi e diversificati data l'ampiezza dei settori di intervento in cui la Fondazione opera nell'ambito della neurologia infantile, intessendo feconde collaborazioni a livello nazionale e internazionale. Oltre a una costante attività di relazioni esterne e promozione delle attività, i principali strumenti di dialogo con gli stakeholder sono:

Rendiconto Sociale

Pubblicazione realizzata per illustrare le attività svolte e i risultati conseguiti annualmente. La diffusione avviene tramite: l'upload sul sito in formato *flipping book* (sfogliabile online) e come pdf scaricabile, l'annuncio su *News Fondazione Mariani* e sui social media (Facebook e LinkedIn), la stampa di un numero esiguo di copie cartacee per gli usi istituzionali.

Costi di realizzazione e diffusione nel 2019: € 137

Neurofoglio

Semestrale istituzionale, di approfondimento, che presenta contributi scientifici attinenti alle tematiche di neurologia infantile, nonché informazioni sulle attività della Fondazione. La pubblicazione viene annunciata sulla newsletter mensile e sui social, con link al formato elettronico *flipping book* disponibile sul sito. La pubblicazione è inoltre stampata in 1.000 copie, che vengono diffuse presso l'Istituto Besta, i dipartimenti di NPI degli ospedali e i centri con i quali la Fondazione collabora, così da essere presente nelle strutture dove i bambini con patologie neurologiche e le loro famiglie incontrano gli specialisti.

Costi di realizzazione e diffusione nel 2019: € 1.840





News Fondazione Mariani

Newsletter mensile in formato elettronico, presenta in modo sintetico una selezione di notizie dal mondo della Neurologia infantile e sulle attività della Fondazione Mariani, oltre che su progetti e centri sostenuti. Sono stati realizzati 10 numeri, più il numero doppio di luglio/agosto. Molto buono il gradimento dei lettori come testimoniato dal tasso di lettura.

Costi di realizzazione nel 2019: gestione interna

Neuromusic News

Il successo dei convegni internazionali "The Neurosciences and Music" organizzati dalla FM ha indotto, a partire dal 2006, alla pubblicazione della newsletter quindicinale "Neuromusic News", registrata come periodico al Tribunale di Milano dal giugno 2011. Diffusa via e-mail, presenta una selezione di abstract (in italiano e in inglese) degli studi sui rapporti tra musica e cervello pubblicati dalle più autorevoli riviste scientifiche. Nel 2019 sono stati realizzati 23 numeri. Le richieste dei ricercatori di presentare i propri studi e annunciare iniziative del settore sulla newsletter confermano il grande interesse della "Neuromusic Community" per questo strumento.

Costi di realizzazione e diffusione nel 2019: € 15.060

Social Media

La pagina Facebook "Fondazione Mariani", aperta nel 2018, ha continuato a crescere e a raccogliere Like. A questa, nel 2019, è stato affiancato un profilo LinkedIn. Scopo della presenza sui social media è creare una Community della Neurologia infantile, aumentando l'awareness della FM e rendendo virale la comunicazione e le attività, anche presso il pubblico meno specialistico. Vengono pubblicati post con annunci di corsi e iniziative, news flash su temi di Neurologia infantile con link per approfondimenti, condivisione di post di enti partner o vicini, brevi video-interviste con i relatori dei Corsi e i responsabili dei progetti di ricerca/assistenza sostenuti dalla FM, abstract, poster e slide dei convegni. Per raggiungere un target più ampio, i video sono pubblicati anche su YouTube, dove la FM ha aperto un suo canale con playlist dedicate ai vari settori di intervento.

La pagina Facebook "Neuromusic", aperta nell'autunno 2014, è concepita come spazio aperto per favorire lo scambio di contenuti scientifici, informazioni e commenti all'interno della "Neuromusic Community". Settimanalmente vengono postati contenuti *ad hoc*: una selezione di abstract di "Neuromusic News", annunci di corsi e convegni, articoli e video dal web di contenuto "neuromusicale". Nel 2019 la Pagina ha continuato a suscitare un grande interesse raggiungendo gli oltre 3.400 Like. Continuano, con costante trend positivo, i riscontri e le interazioni da parte della Community.

Costi di realizzazione nel 2019: gestione interna

Sito Internet

Imprescindibile strumento di comunicazione, il sito è stato interessato dalla consueta attività di aggiornamento e monitoraggio della efficienza delle funzionalità.

Costi per l'aggiornamento del sito nel 2019: € 168





La Fondazione Mariani intesse feconde collaborazioni a livello internazionale, la maggior parte delle quali afferisce al prestigioso capitolo “Neuromusic”, nel quale la Fondazione ha acquisito, nel corso degli anni, un ruolo di riferimento e una visibilità di primo piano a livello mondiale.

Per l’anno 2019 le relazioni internazionali si sono intrecciate strettamente al progetto del VII congresso “The Neurosciences and Music”, previsto ad Aarhus (Danimarca) dal 19 al 22 giugno 2020, il cui tema *Communicating Music Across the Lifespan* si presta particolarmente ai contatti trasversali e interdisciplinari.

Inoltre, visto il ruolo di riferimento della FM e in particolare l’impegno della vicepresidente M. Majno nel campo dei rapporti tra musica, neuroscienze e sviluppo individuale e sociale, la d.ssa Majno è stata chiamata a partecipare ai lavori di Europa Nostra (<http://www.europanostra.org/>) e nominata nei comitati di orientamento scientifico di due considerevoli istituzioni culturali europee:

- *Démos - Dispositif d’Éducation Musicale à Orientation Sociale* presso la Philharmonie di Parigi (<http://demos.philharmoniedeparis.fr/>);

- *CEM – Centre Européen de Musique*, con ruolo di co-presidenza del “Conseil Scientifique”; e partecipazione alla programmazione e alla conferenza di presentazione al Palazzo dell’Elysée il 16 maggio 2019 in presenza del Presidente Macron. (<https://centreeuropeendemusique.fr/>).

Visto il tema del congresso di Aarhus, si è rivelata attinente pure la partecipazione alla “piattaforma di ricerca” denominata *SIMM – Social Impact of Making Music* (<http://www.musicfund.eu/simm/research-center-en.html>), facente capo all’Università di Gent in Belgio e alla Guildhall School of Music and Drama a Londra, che coinvolge anche diverse altre istituzioni accademiche. M. Majno e la consulente scientifica per l’area Neuromusic, d.ssa Luisa Lopez, hanno attivamente contribuito alla valutazione delle proposte per il SIMM-posium tenutosi a Bogotà (Colombia) nel luglio 2019.

Alle Relazioni Internazionali sono altresì correlate le attività di coordinamento del Comitato Scientifico della Fondazione e l’apporto alle collane di pubblicazioni (supervisione della produzione).

Ammontare erogato nel 2019: € 6.047





RISORSE ECONOMICHE

La Fondazione Mariani è una fondazione nazionale che opera nell'ambito della neurologia infantile. È una istituzione non profit, dotata dalla sua Fondatrice, Luisa Mariani, di un patrimonio proprio, che sinora le ha consentito di svolgere le sue attività.

La Fondazione Mariani attua le finalità di solidarietà sociale, di promozione e sostegno degli studi nel campo dell'assistenza, della formazione e del finanziamento alla ricerca scientifica, previste nel suo statuto, utilizzando primariamente i redditi del proprio patrimonio.

L'esercizio 2019 si è chiuso con risultato positivo di € 1.188.665 grazie a una proficua gestione del patrimonio da parte di tre Società di Gestione, che hanno saputo cogliere l'andamento favorevole del mercato finanziario e a un legato, elementi che hanno consentito di controbilanciare l'esito degli esercizi precedenti, chiusi con risultati negativi. Nel corso dell'anno sono stati anche adottati opportuni interventi di razionalizzazione della spesa e di consolidamento della struttura operativa attuati con l'aggregazione e flessibilità delle funzioni, che hanno consentito il pieno raggiungimento degli obiettivi programmati e il positivo risultato di bilancio.

Inoltre, nell'ottica di ricomporre l'originario patrimonio immobiliare, la Fondazione Mariani ha riacquisito per donazione l'unità immobiliare a suo tempo destinata a sede della Fondazione Mariani Care Onlus con onere di pagamento fino a euro 200.000 all'anno per complessivi € 1.200.000 e, anche al fine garantire a quest'ultima la sede e la possibilità di proseguire nello svolgimento delle attività connesse ai propri fini, un contratto di comodato regola i reciproci rapporti.





BILANCIO D'ESERCIZIO





STATO PATRIMONIALE (in Euro)

ATTIVO		Bilancio	
		31/12/2019	31/12/2018
A) IMMOBILIZZAZIONI			
I Immobilizzazioni immateriali			
	1) Spese societarie	-	-
TOTALE		-	-
I Immobilizzazioni materiali			
	1) Terreni e fabbricati	2.329.489	1.129.489
	2) Mobili uffici	75.619	75.619
	3) Macchine ufficio elettroniche	26.982	26.736
	4) Impianti	7.896	8.624
	5) Telefoni cellulari	272	381
TOTALE		2.440.258	1.240.849
II Immobilizzazioni finanziarie			
	1) Partecipazioni		
	1 Quote Finaster Srl in liquidazione	1	1
TOTALE		1	1
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		2.440.259	1.240.850
B) ATTIVO CIRCOLANTE			
I Crediti			
	1) Verso Erario		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	15.084	29.257
	2) Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	22	32
	3) Verso altri		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	5.538	16.448
	di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	26.608	6.608
TOTALE		47.252	52.346
II Attività finanziarie non immobilizzate			
	1) Titoli di stato	4.748.180	5.578.616
	2) Fondi comuni di investimento chiusi	2.133.383	1.232.604
	3) Azioni	14.716	12.006
	4) Gestioni patrimoniali	28.632.468	33.007.949
TOTALE		35.528.747	39.831.175



III Disponibilità liquide			
	1) Depositi bancari e postali	6.223.745	183.354
	2) Cassa	1.919	1.783
TOTALE		6.225.664	185.138
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE		41.801.663	40.068.659
C) RATEI E RISCONTI			
	1) Ratei attivi	122.403	47.145
	2) Risconti attivi	6.774	4.713
TOTALE		129.177	51.858
TOTALE ATTIVO		44.371.099	41.361.367
PASSIVO			
A) PATRIMONIO NETTO			
I Patrimonio libero			
	1) Risultato gestionale esercizio in corso	1.188.665	- 3.062.070
	2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	17.682.178	20.744.248
	3) Patrimonio libero	23.276.295	22.699.114
TOTALE		40.381.293	43.443.361
II Fondo di dotazione			
	1) Dotazione iniziale	206.583	206.583
TOTALE		206.583	206.583
TOTALE PATRIMONIO NETTO		42.353.720	40.587.875
B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO			
		209.303	193.840
B1) FONDO RISCHI			
	1) Fondo rischi oneri differiti	17.500	17.500
	2) Fondo oscillazione valori	379.890	379.890
TOTALE		397.390	397.390

**C) DEBITI**

1) Debiti verso fornitori		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	62.694	53.677
2) Verso Erario		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	19.229	16.136
3) Debiti tributari		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	135	120
4) Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	32.302	25.746
5) Altri debiti		
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	1.287.780	85.991
TOTALE	1.402.140	181.670

D) RATEI E RISCONTI

1) Ratei passivi	3.235	591
2) Risconti passivi	5.310	-
TOTALE	8.545	591

TOTALE PASSIVO	44.371.099	41.361.367
-----------------------	-------------------	-------------------



RENDICONTO GESTIONALE (in Euro)

PROVENTI	Bilancio	
	31/12/2019	31/12/2018
I Proventi diversi		
1) Diritti d'autore	1.320	-
2) Proventi vari	-	-
3) Arrotondamenti attivi e utili su cambi	59.437	9.835
4) Sopravvenienze attive	71	125
TOTALE	60.828	9.960
II Proventi finanziari e patrimoniali		
1) Da beni patrimoniali	3.500.250	462.314
TOTALE	3.500.250	462.314
III Proventi finanziari vari		
1) Interessi attivi bancari	4.002	856
2) Contributi iniziative specifiche	65.247	42.641
3) Erogazioni liberali	-	12.000
TOTALE	69.249	55.497
TOTALE PROVENTI	3.630.327	527.771
ONERI		
I Oneri da attività tipiche		
1) ASSISTENZA		
Sostegno a centri clinici e associazioni		
c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C.Besta"	327.570	345.049
c/o altri centri clinici	190.000	180.000
c/o associazioni	8.105	8.000
Totale Sostegno centri/associazioni	525.675	533.049



2) FORMAZIONE			
	Aggiornamento professionale		
	Corsi generali in neurologia infantile		
	Nazionali	67.053	72.858
	Iniziative correlate all'Area Neuromusic	18.233	3.690
	Aggiornamento specialistico in genetica pediatrica	-	2.098
	Aggiornamento in neuroscienze dell'età evolutiva	50.783	44.164
	Aggiornamento al Metodo riabilitativo Feuerstein	-	-
	Pubblicazioni atti dei corsi	9.779	42.153
	Conferenze e Simposi	-	-
	Quota annuale provider ECM	2.582	2.582
	Totale Aggiornamento professionale	148.430	167.545
3) FINANZIAMENTO RICERCA SCIENTIFICA			
	Ricerche presso Centri Clinici		
	c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C.Besta"	106.000	106.000
	c/o altri Centri	320.500	118.500
	Ricerche presso Istituti Universitari	40.000	40.000
	Totale Finanziamento alla ricerca	466.500	264.500
4) PERSONALE ATTIVITÀ ISTITUZIONALE			
	Personale operativo	148.554	137.846
	Comitati Scientifici	8.524	12.379
	Totale Personale	157.078	150.225
TOTALE Oneri da Attività Tipiche		1.297.683	1.115.320
II Oneri da attività promozionali			
	Costi per pubblicazioni e materiale informativo	1.840	1.949
	Costi per "Neuromusic News"	15.060	17.260
	Costi per manifestazioni	1.829	1.112
	Costi per mantenimento sito Internet	168	1.413
	Costi per pubblicazione Bilancio Sociale	137	134
	Personale dedicato	31.343	32.976
TOTALE		50.377	54.844



III Oneri di gestione generale			
	Costi per personale	89.420	90.057
	Compensi collaboratori a progetto	109.354	109.354
	Costi per utenze e manutenzioni macchine	7.489	8.164
	Costi per consulenze professionali	52.773	41.343
	Costi per consulenze tecnico informatiche	39.803	43.920
	Costi per servizi commerciali	1.195	2.211
	Costi per servizi amministrativi	5.754	5.797
	Spese generali	23.671	16.702
	Spese di gestione immobili	10.979	18.499
TOTALE		340.438	336.047
IV Oneri di gestioni diverse			
	Oneri tributari	41.101	54.070
	Perdite su cambi	162.111	8.178
	Erogazioni liberali	26.000	-
	Sopravvenienze passive	105	853
	Minusvalenze da alienaz. / eliminaz. cespiti	-	-
TOTALE		229.316	63.100
V Oneri di gestione finanziaria			
	Spese per gestione patrimonio	394.723	121.228
	Commissioni e spese bancarie	74.819	72.689
	Minusvalenza su titoli	51.431	1.823.375
	Interessi passivi diversi	-	-
TOTALE		520.972	2.017.293
VI Ammortamenti			
	Impianti specifici	728	979
	Mobili ed arredi	-	141
	Macchine uffici	2.038	1.696
	Telefonia mobile	109	109
	Spese societarie	-	311
TOTALE		2.875	3.236
TOTALE ONERI		2.441.662	3.589.840
Risultato gestionale		1.188.665	- 3.062.070



WWW.FONDAZIONE-MARIANI.ORG





**Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile**



Viale Bianca Maria 28 - 20129 Milano
Tel. (+39) 02 795458 - Fax (+39) 02 76009582
E-mail: info@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org

