

RENDICONTO SOCIALE

2018



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 2019
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.*

Luisa Mariani

INDICE

Identità	2
Missione	2
Governance.....	3
Risorse umane.....	5
Attività.....	6
Assistenza.....	7
Formazione.....	15
Ricerca.....	21
Stakeholder e strumenti di comunicazione.....	25
Relazioni internazionali.....	27
Risorse economiche.....	28
Bilancio d'esercizio.....	29





IDENTITÀ

La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (FM) è stata istituita da Luisa Toffoloni Mariani il 18 giugno 1984 in memoria del marito, noto industriale milanese. Sin dagli anni '40 Luisa Mariani partecipava con passione alle attività del Comitato d'Assistenza al reparto infantile dell'Istituto Neurologico "C. Besta". Fu così che decise di costituire una fondazione dedicata alla neurologia infantile, intitolandola al marito. La Fondazione, che alla sua scomparsa porterà anche il nome di Luisa Mariani, è legalmente riconosciuta, non ha scopo di lucro ed è a statuto di rilievo nazionale. Dal 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 sono: Assistenza, Formazione, Ricerca e Cooperazione internazionale (dal 2005 al 2011 - settore ora sospeso). 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, rinnovata nel 2014 per ulteriori tre anni, 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). Successivamente è stata disposta l'erogazione di un contributo liberale per gli anni 2017-2018-2019 per le medesime finalità.

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 alla nuova edizione della normativa. 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*
 Luisa Bonora (a vita) - *vicepresidente*
 Maria Majno - *vicepresidente*
 Adriano Bandera
 Giovanni De Censi - *consigliere fino al 19 novembre 2018*
 Ermellina Fedrizzi - *esperta di neurologia infantile*
 Franca Fossati Bellani - *consigliere dal 19 novembre 2018*
 Paolo Lazzati
 Fabrizio Tagliavini - *direttore scientifico della Fondazione "C. Besta"*
 Franco Navone - *direttore generale*

Nel 2018 il Consiglio di Amministrazione si è riunito il 18 aprile e il 19 novembre.

Franco Arosio
 Domenico Arena

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 di governo: il Consiglio di Amministrazione

Organo di controllo: i Revisori dei Conti





**Organo
consultivo:
il Comitato
Scientifico**

Il Comitato Scientifico è formato da studiosi e operatori di alto profilo nei vari settori di interesse della Fondazione e ha il compito di verificare *ex ante* la qualità e la rilevanza dei progetti di attività della Fondazione, ed *ex post* i relativi risultati. Nel 2018 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 - dal 18 aprile 2018

Ferdinando Cornelio - fino al 18 aprile 2018

Elisa Fazzi

Alessandra Ferlini - dal 18 aprile 2018

Fabrizio Ferrari

Renzo Guerrini

Francesco Longo

Angelo Selicorni

Nel 2018 il Comitato Scientifico si è riunito il 23 gennaio e il 12 aprile. 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.





RISORSE UMANE

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.

Assistenza: Marina Denegri

Formazione: Lucia Confalonieri, Samuele Spinelli

Pubblicazioni: Valeria Basilico °

Finanziamento alla ricerca: Anna Illari

Comunicazione: Renata Brizzi

IT e Qualità: AG Consulting di Alberto Giovanola °

Contabilità, Bilancio e Gestione fiscale: BFC & Associati °

Amministrazione: Cristina Giovanola, Marina Antonioli

Segreteria: Chiara Brambilla

Legenda

* contratto di collaborazione coordinata e continuativa

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

La struttura si avvale anche dell'apporto del Vicepresidente vicario, avv. Antonio Magnocavallo, delegato alla gestione del patrimonio della Fondazione, e della Vicepresidente d.ssa Maria Majno per le relazioni internazionali, i rapporti con il Comitato Scientifico e la supervisione delle pubblicazioni.

Staff

(al 31/12/18)

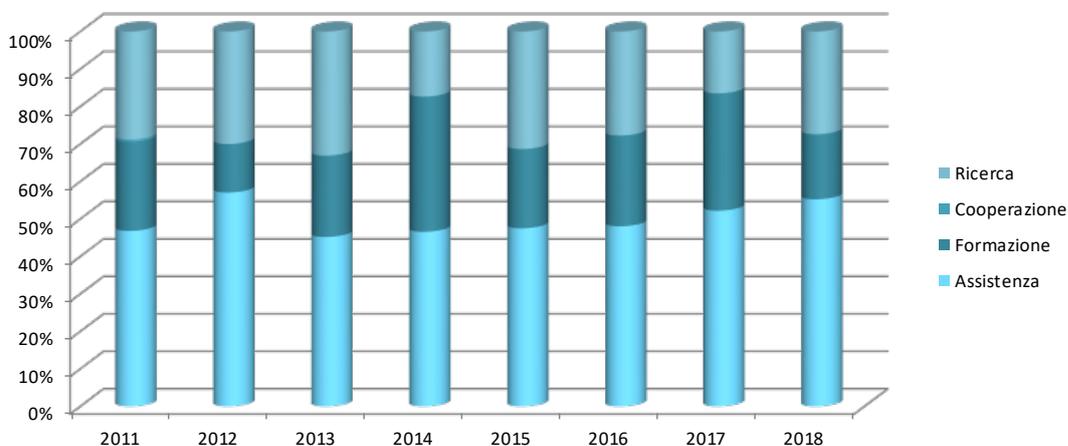




ATTIVITÀ

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 quattro aree: Assistenza, Formazione (aggiornamento professionale e pubblicazioni), Cooperazione internazionale (ora sospesa) e Finanziamento alla Ricerca.

	Assistenza	%	Formazione	%	Cooperazione	%	Ricerca	%	Totale (in Euro)
2011	1.189.925	47	604.132	23	16.011	1	731.846	29	2.541.914
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



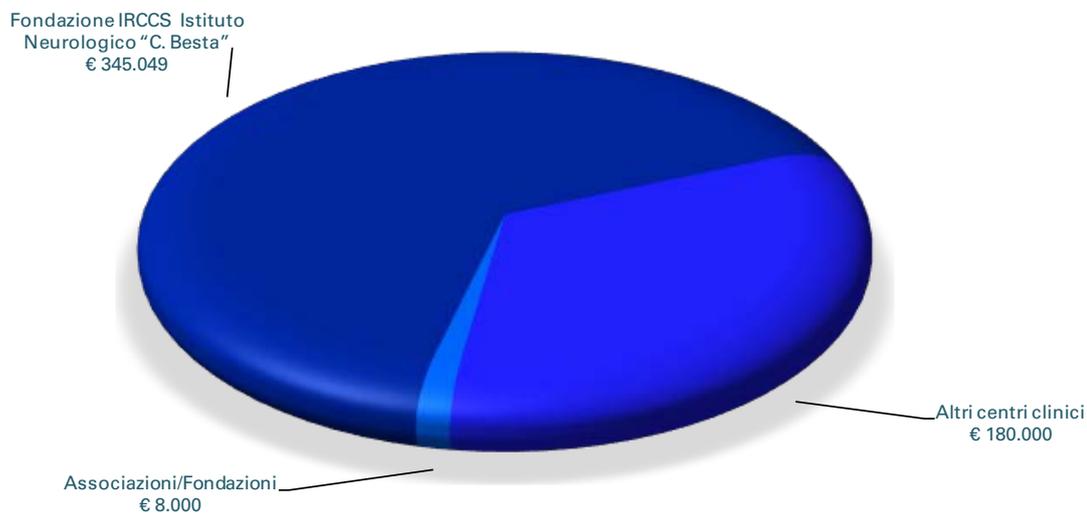


ASSISTENZA

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 2018 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 2018: € 533.049





**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

Nel 2018 gli interventi di umanizzazione, presso le 2 UO, hanno riguardato l'allestimento degli spazi per il day-hospital pediatrico, che ha comportato l'acquisto di mobili e attrezzature.

Ammontare erogato: € 6.053

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 2018

- erogazione del compenso annuale per la responsabile del Servizio di Assistenza Sociale, di cui hanno usufruito 425 bambini con le loro famiglie;
- distribuzione di 1.950 buoni pasto ai familiari dei bambini ricoverati, utilizzabili presso la mensa interna dell'Istituto.

Ammontare erogato: € 38.000

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 Fondazione Mariani 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 2018

Sono state ospitate 35 famiglie per un totale di 92 persone. Altre 45 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 2018

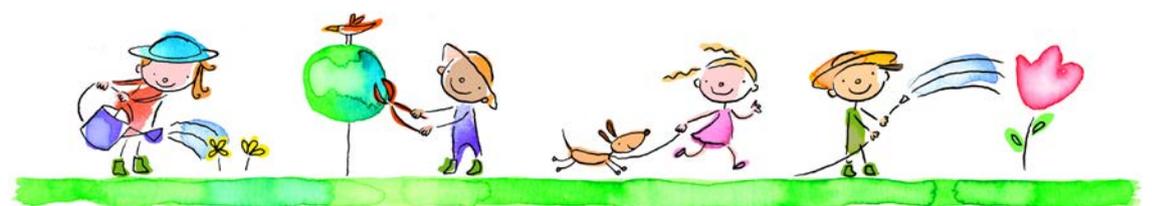
Ammontare erogato: € 50.996

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. Dal 2000 la Fondazione Mariani supporta l'attività di Theodora.

Attività 2018

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). Complessiva-





mente 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.

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 neu-roevolativi, il ritardo mentale sindromico e non, le sindromi neurogenetiche e la neuroncologia. Le patologie di elezione (disturbi neuro evolutivi, sindromi genetiche, patologie malformative, neuro-fibromatosi, tumori cerebrali infantili, paralisi cerebrali infantili) sono studiate anche in day-service secondo percorsi diagnostico-terapeutici raccolti in pacchetti di prestazioni.

Attività 2018

Attuazione del seguente progetto:

- *Diagnosi, monitoraggio e trattamento di patologie neurologiche complesse in età evolutiva:* le attività principali del progetto sono state l'Ambulatorio Speciale patologia-specifico, per l'ottimizzazione dei primi accessi e del follow up e l'attività di ricovero finalizzata a: i) inquadramento diagnostico clinico/genetico, con esecuzione contestuale di indagini strumentali e di laboratorio, in collaborazione con altri Centri nazionali e internazionali; ii) trattamento farmacologico e/o neurochirurgico; iii) caratterizzazione del fenotipo clinico, finalizzata anche al reclutamento dei pazienti nell'ambito di progetti di ricerca. Inoltre, l'attività di Day Service per follow-up, con programmazione di periodici controlli clinici; la gestione di database per la raccolta e la sistematizzazione dei dati clinici, strumentali e di laboratorio dei pazienti seguiti, con finalità epidemiologico-scientifiche; lo 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; la 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. In particolare, per quanto concerne i disturbi dello sviluppo motorio, si segnala l'avvio in regime di ricovero di terapia genica in pazienti con atrofia muscolare spinale (7 pazienti arruolati), secondo Centro Italiano (e secondo europeo) per data di avvio (settembre 2018) e numero di pazienti reclutati.

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 2018

Le risorse messe a disposizione dalla FM hanno consentito di proseguire l'attività clinica e di ricerca, e sono state ripartite a supporto dei seguenti progetti:

- *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. Nel corso del 2018 sono stati ricoverati 792 pazienti, mentre 1559 pazienti sono stati seguiti in day-service speciale e 484 sono stati valutati dallo psicologo. L'attività clinica ha poi compreso l'attività didattica e di ricerca clinica. Il personale finanziato si è occupato dell'analisi dei risultati raccolti, che sono stati inseriti in database ad hoc, su patologia specifica. Inoltre, sono proseguiti/iniziati alcuni progetti e trial in collaborazione con altri centri nazionali e internazionali.





- *Malattie metaboliche genetiche e neurodegenerative in età pediatrica*: il volume di attività è stato mantenuto in linea con l'anno precedente sia per quanto riguarda l'attività assistenziale (ricoveri, Day service, ambulatori), sia per quanto concerne l'attività di ricerca sulle patologie oggetto del progetto. I principali risultati raggiunti sono stati: l'aumento del numero di pazienti presi in carico e inseriti in database interni o in registri nazionali e internazionali, l'aumento del numero di pazienti con conclusione diagnostica definitiva e il mantenimento dell'attività scientifica e formativa (pubblicazioni su riviste internazionali peer review, relazioni a congressi /eventi ECM, partecipazioni a network e gruppi di studio).

- *Diagnosi precoce e targeted treatment delle malattie neurologiche rare dell'età infantile*: progetto sperimentale con l'obiettivo di applicare le procedure più avanzate per una diagnosi precoce e verificare la possibilità di un "targeted treatment" che migliorari la qualità della gestione del paziente. La diagnosi tempestiva consente infatti di ridurre il tempo e il numero di esami necessari per arrivare a identificare la causa della malattia, fornire una consulenza per la prognosi e determinare il rischio di ricorrenza per gravidanze future. Le patologie oggetto di studio rientrano nei tre ambiti di specifico expertise della UO: malattie metaboliche e degenerative, disordini del movimento, epilessia.

Ammontare complessivo erogato alla UO: € 106.000

Altre strutture

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.

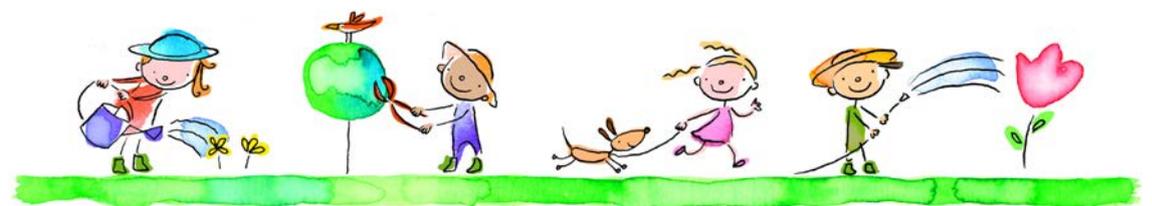
Erogazioni Fondazione Mariani

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 2018

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) nei bambini con disordine visivo; B) potenziare le caratteristiche comunicazionali di tali bambini; 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. L'équipe di progetto è stata inoltre impegnata in eventi formativi sul territorio nazionale. Inoltre, sempre con il sostegno della FM, è stato organizzato un workshop volto sia a presentare la pubblica-





zione realizzata nel 2016 con la Fondazione dal titolo 'Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere. 0-3 anni', sia a favorire un dialogo aperto tra famiglie e professionisti sulla disabilità visiva.

Nel 2018 la sede del Centro è stata interamente rinnovata, inclusi gli arredi, consentendo di offrire ai bambini e alle loro famiglie spazi più ampi e tra loro collegati. Con il supporto della FM è stato possibile aggiornare e implementare il materiale testale e riabilitativo anche di tipo multimediale.

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 2018 sono state effettuate 9 uscite che complessivamente hanno coinvolto 58 bambini/ragazzi e 18 accompagnatori.

Ammontare erogato: € 8.000

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. Il contributo della FM è stato destinato alla realizzazione del progetto *L'alleanza terapeutica*.

Attività 2018

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. Si sono poi effettuate osservazioni presso scuole dell'infanzia/asili nido e, in due situazioni particolarmente complesse, presso la scuola elementare di inserimento. Sono inoltre stati seguiti i passaggi di ciclo di alcuni bambini dalle elementari alle medie e di un ragazzo dalle medie alle superiori. Infine, presso la sede di TOG, è stato organizzato un incontro per i genitori dal titolo "Giocare con i propri figli". Dai risultati emersi si rileva un lieve miglioramento sul piano dello stress genitoriale e della consapevolezza degli obiettivi riabilitativi, mentre resta invariato il grado di autoefficacia percepito dalle figure genitoriali e la necessità delle famiglie a richiedere più pareri possibili rispetto alla cura dei propri figli.

Ammontare erogato: € 40.000





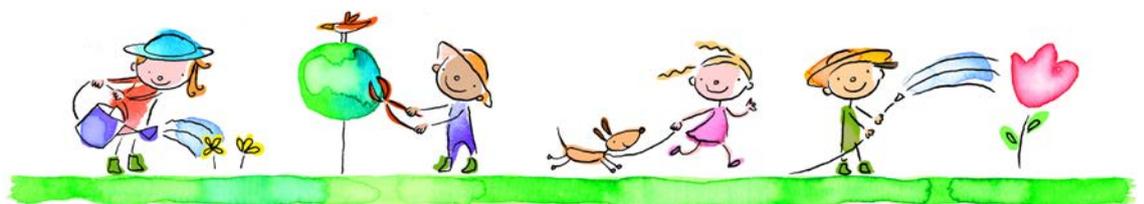
Un villaggio per crescere

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. Il progetto 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 o scarsa fruibilità 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 delle fasce più deboli della popolazione infantile, con silent books, in-books, libri in lingua, video con linguaggio LIS, ecc. per bambini con disabilità e con limitate competenze linguistiche.

Attività 2018

Vi è stata la riunione di avvio del Comitato Scientifico multidisciplinare del progetto, del quale fa parte una rappresentante della Fondazione Mariani. È stato altresì avviato il piano di monitoraggio e valutazione che raccoglierà i dati sulle attività dei presidi e garantirà un'ottica basata sull'evidenza, necessaria per la sostenibilità e riproducibilità dell'esperienza. Uno degli aspetti fondamentali per il progetto è infatti la possibilità che quanto seminato sia poi raccolto anche in seguito. A questo scopo è cruciale il coinvolgimento e l'attivazione delle reti comunitarie: in tal senso la FM si propone di fungere da collegamento di queste reti attraverso le sue attività di formazione e sensibilizzazione.

Nel corso dell'anno sono poi iniziate le attività nei presidi e la formazione degli educatori sia in loco sia con giornate comuni, integrate appunto da lezioni sulla disabilità nella fascia 0-6 anni, affidate alla referente della Fondazione. Sono infine state proposte scale e questionari per la valutazione di alcuni parametri: indicatori di competenze genitoriali e indicatori di sviluppo del bambino.





Erogazioni Fondazione Mariani CARE Onlus

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

Nell'Ambulatorio di Genetica Clinica presso la UOC è stato attivato 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 alcune iniziative dedicate: l'ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione per il bambino disabile, il progetto *Emergenza Bambini Fragili* e l'ambulatorio di Fisioterapia Respiratoria. La focalizzazione principale è stata rivolta a due aree problematiche: la gestione dell'emergenza e la comorbidità nutrizionale/gastroenterologiche.

Le due attività relative al progetto sono ampiamente replicabili e l'impatto positivo che hanno avuto ne suggeriscono l'importanza. La loro diffusione/comunicazione sta avvenendo sfruttando gli usuali canali scientifici, cioè la presentazione delle stesse attività in meeting scientifici pediatrici.

Il progetto si avvale anche del supporto dell'Associazione S.I.L.V.I.A. Onlus, con sede presso l'ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna, che coadiuva principalmente gli aspetti amministrativi e il supporto al personale medico per aspetti pratici e organizzativi.

Attività 2018

Nell'ambito dell'ampio *Progetto Bambini Fragili* sono stati attuate le seguenti attività:

- *Emergenza Bambini Fragili*: i bambini con patologie complesse disabilitanti geneticamente determinate rappresentano una reale criticità per i servizi deputati a fornire un'assistenza di emergenza in quanto realisticamente impreparati ad affrontare queste problematiche. Il progetto ha prodotto una scheda di emergenza personalizzata in grado di fornire a tutti gli attori della filiera assistenziale un corpus di informazioni condivise relative al bambino, alle sue potenziali complicanze, al suo stato di normalità e alle complicanze relative alla sua condizione di base. Tale scheda per i bambini residenti nel comasco è stata condivisa tra centro di riferimento, centrale operativa del 118, pediatra di famiglia e famiglia. Per gli altri bambini la scheda è stata consegnata alla famiglia.

L'elemento di assoluta novità è stata la condivisione della scheda con la centrale operativa del 118. Nel corso dell'anno sono state prodotte 92 nuove schede di emergenza. Il progetto è stato ufficialmente presentato presso la Centrale operativa del 118 e divulgato a mezzo stampa, oltre che essere stato oggetto di presentazione ai pediatri di famiglia del territorio lariano nell'ambito di uno specifico incontro formativo.

La logica dell'importanza in generale di questo strumento è stata traslata anche a livello internazionale: nell'aprile 2018 è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista *Nature Genetics Review* un lavoro di Consensus sulla sindrome di Cornelia de Lange con raccomandazioni operative ad ogni livello e, nell'ambito di queste, è stata introdotta una raccomandazione specifica relativa alla compilazione di una scheda di emergenza per ogni paziente.

- *Ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione per il bambino disabile*: gli stessi pazienti con malattie rare, complesse, spesso geneticamente determinate, associate a disabilità intellettiva, possono non raramente sviluppare problematiche nutrizionali / gastroenterologiche a seguito di complicanze legate alla loro condizione, selettività alimentare, grave disfagia. L'identificazione e il trattamento di questi problemi attraverso uno spazio ambulatoriale dedicato (*Nutrition day*) gestito da dietista e pediatra gastroenterologa, migliora lo stato generale di questi pazienti contribuendo a migliorare la stessa qualità di vita dell'intero nucleo familiare.

Ammontare erogato: € 50.000





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

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)* si vuole garantire assistenza a tali categorie di piccoli pazienti. Il dato fondamentale è che lo SNE ha portato e porterà sempre di più a un aumento esponenziale dei pazienti con sospetta malattia metabolica, che si andranno a sommare ai circa 500 pazienti già in carico al Centro, con un impegno costante per garantire un'assistenza idonea e altamente professionale. Dagli interventi attuati sul nucleo familiare è stata riscontrata una riduzione dell'ansia parentale che ha contribuito a ottimizzare il trattamento dei pazienti: si tratta di un parametro difficilmente quantificabile, ma di riscontro quotidiano da un punto di vista clinico e di una migliore fiducia e *compliance* alla terapia. Negli ultimi anni molti sono stati gli studi condotti nella ricerca in campo diagnostico, fisiopatologico e terapeutico delle malattie metaboliche, che hanno portato a un miglioramento della prognosi e della sopravvivenza di questi pazienti. Di conseguenza la qualità della vita è diventato un parametro sempre più significativo da indagare nell'outcome della patologia.

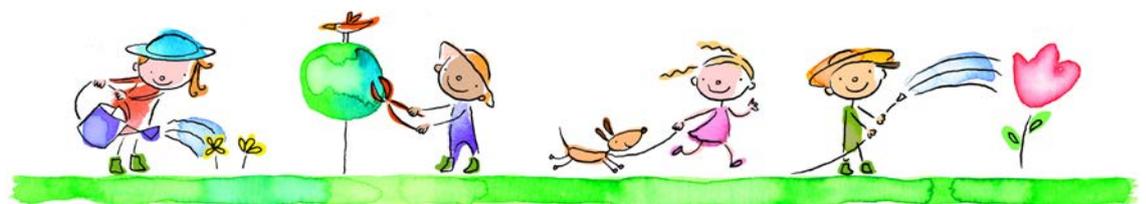
Attività 2018

Sono stati effettuati 497 Day Hospital e 67 neonati sono richiamati allo Screening Neonatale Esteso (SNE). Il supporto multidisciplinare del team metabolico e quello della psicologa sono stati offerti a ogni famiglia del neonato e a ogni bambino seguito in follow-up quando stimato necessario. Grazie al progetto è stato possibile garantire un servizio a 360 gradi al bambino che affersce al Centro: una psicologa che effettua test cognitivi e scale di sviluppo; un servizio psicologico che supporta e sostiene i genitori il cui bambino appena nato è stato richiamato per SNE positivo o dubbio, nonché le coppie che hanno un figlio affetto da malattia cronica rara. L'impegno quotidiano di un'equipe multidisciplinare con expertise in ambito metabolico (medici, infermieri, dietiste, psicologhe) e la presenza di una segreteria che organizza e coordina gli appuntamenti delle famiglie, le spedizioni dei campioni, ecc., garantiscono la professionalità e l'efficienza del servizio.

Sempre grazie al progetto è stato possibile utilizzare al meglio le risorse fornite in precedenza (scale per test di sviluppo) e gli spazi in DH Malattie Metaboliche che hanno richiesto la presenza di una

stanza adeguata all'accudimento del neonato. Nel 2018 sono stati inoltre messi a punto anche dei questionari da somministrare ai genitori dei bambini che sono stati richiamati allo SNE in modo da avere la percezione dello stress legato al richiamo e dell'impatto che questo ha sulla famiglia.

Ammontare erogato: € 50.000



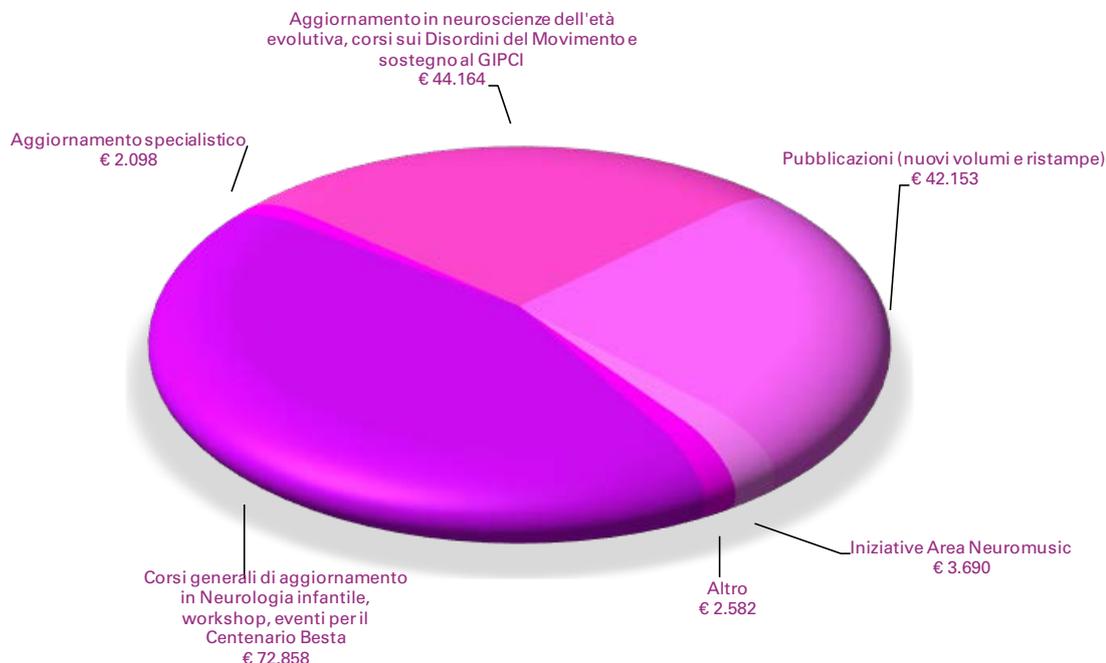


FORMAZIONE

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 2018: € 167.545





Corsi e Convegni

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

XXX Corso di aggiornamento

Diagnosi e intervento precoce in neurologia infantile.

Evidenze dalle reti cliniche promosse dalla Fondazione Mariani

12-14 aprile 2018

Milano, Hotel Diana Majestic

Direttore del Corso: Eugenio Mercuri (Policlinico Gemelli e Università Cattolica Sacro Cuore di Roma)

Comitato Scientifico: E. Fazzi (Brescia), F. Ferrari (Modena), E. Fedrizzi (Milano), E. Mercuri (Roma)

Partecipanti: 91 partecipanti e 27 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici 45% (19% specializzandi e dottorandi), psicologi 4%, terapisti 30%, altro 1%

Provenienza geografica: Nord Italia: 66%, Centro Italia: 27%, Sud Italia/Isole: 7%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 38.372

Contributi: € 15.250

Per la trentesima edizione dei corsi di aggiornamento FM è stato scelto di realizzare un appuntamento che toccasse i temi dei 5 progetti per reti di ricerca realizzati nel biennio precedente. In particolare il corso ha visto la suddivisione in 5 sezioni – *Paralisi Cerebrali Infantili, Early Detection and Intervention, Early Visual Function, Atassie pediatriche, Very Low Birth Weight Infants* – all'interno delle quali sono state sviluppate 3-4 letture magistrali, dedicate rispettivamente alla presentazione di uno stato dell'arte sull'argomento, alle prospettive future e a quanto realizzato da ciascun progetto.

Il corso è stato un evento multi-modulare con uno sguardo a diversi temi per un approccio alla neurologia e alla neuropsichiatria pediatrica positivamente integrato, non solo culturalmente, ma anche nelle attività e nei servizi clinici e assistenziali.

Corso sui Disordini del Movimento

III Corso di formazione sui Disordini del Movimento

Corso avanzato di diagnosi e terapia sui disordini del movimento in età pediatrica

22-24 novembre 2018

Milano, Museo Diocesano

Direttore del Corso: Nardo Nardocci (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano)

Comitato Scientifico: G. Zorzi (Milano) ed E. Fernandez-Alvarez (Barcellona)

Partecipanti: 100 partecipanti e 21 relatori/moderatori

Figure professionali presenti: medici 44% (37% specializzandi e dottorandi), terapisti 12%, biologi 3%, altro 4%

Provenienza geografica: Nord Italia: 57%, Centro Italia: 29%, Sud Italia/Isole: 14%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 40.977

Contributi: € 15.415

Il corso ha offerto un aggiornamento sulle tematiche emergenti nell'ambito dei disturbi del movimento del bambino, affascinante branca della neurologia pediatrica. È stato articolato in tre sessioni, corredate da video-sessioni e presentazioni di casi clinici interattivi, dedicate ai seguenti aspetti innovativi: *I disturbi del movimento immunomediati, Dalla genetica alla fenomenologia clinica, Il trattamento dei disturbi del movimento*. Il panel di relatori, italiani e stranieri, era composto dai massimi esperti in materia.





Aggiornamento specialistico

FAD - Corso di Formazione A Distanza

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

maggio - dicembre 2018

Direttore del Corso: Ermellina Fedrizzi (Fondazione Mariani)

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

Partecipanti: 150 partecipanti

Figure professionali presenti: medici 24% (2,6% specializzandi), terapisti 70% e psicologi 13%

Provenienza geografica: Nord Italia: 84%, Centro Italia: 12%, Sud Italia/Isole: 4%

ECM: il Corso è stato accreditato

Ammontare erogato: € 2.098

Contributi: € 4.440

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.

Giornata di presentazione - Workshop per addetti ai lavori e famiglie

Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere. 0-3 anni' - Dialogo tra famiglia e professionisti: una porta aperta sul mondo del bambino con disabilità visiva

22 giugno 2018

Direttore: Sabrina Signorini (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Mondino", Pavia)

Partecipanti: 60 partecipanti e 22 docenti/tutor

Figure professionali presenti: medici 19% (4% studenti), terapisti 52%, psicologi 5%, altro 20%

Provenienza geografica: Nord Italia: 91%, Centro Italia: 6%, Sud Italia/Isole: 3%

ECM: il Corso è stato accreditato

Il Workshop è stato dedicato alla presentazione del libretto *Non solo occhi per crescere*, una guida rivolta *in primis* alle famiglie, e si proponeva di condividere l'esperienza maturata al Centro di Neuroftalmologia del Mondino di Pavia e alla Fondazione R. Hollman di Cannero Riviera (VB) relativamente alla presa in carico e cura del bambino con deficit visivo. L'obiettivo era promuovere una maggiore armonia di interventi, potenziando la rete assistenziale tra famiglia, professionisti della salute e figure educative operanti nel sociale. La giornata ha visto anche il coinvolgimento dell'Istituto Italiano di Tecnologia per un momento informativo su sviluppo tecnologico e innovativi strumenti riabilitativi. Infine, una tavola rotonda è stata l'occasione per favorire la circolazione di idee su tali argomenti.

Ammontare erogato: € 8.808

Contributi: € 3.900





Iniziative Area Neuromusic

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

19-22 giugno 2020

Aarhus (Denmark), Concert Hall

Ammontare erogato: € 3.690

Nel 2018 si sono svolte alcune attività di preparazione del convegno. In particolare, si sono tenuti numerosi contatti email e alcune conference call con i rappresentanti delle istituzioni ospitanti di Aarhus che hanno condotto, dal 3 al 6 settembre, al sopralluogo nella città danese a cura del team Neuromusic FM. È stato altresì confermato il tema principale dell'evento, ovvero "Connecting with Music Across the Lifespan", già convalidato dal Comitato Scientifico e dagli *Advisor* di Neuromusic.

Altre iniziative

Afferiscono inoltre all'Area Neuromusic le seguenti iniziative:

EVENTI

- collaborazione e sostegno alla Tavola rotonda interdisciplinare "**Movimento, ritmo musicale e linguaggio nella prima infanzia**" svoltasi alla Scuola Musicale di Milano il 3 marzo in collaborazione con l'Audiation Institute;
- supervisione del capitolo 'Neuroscienze e Musica con la Fondazione Mariani all'interno del volume "**Neurocanto – Salute e benessere con le arti terapie**" di Mirella De Fonzo edito da Armando Editore;
- organizzazione dell'evento inaugurale delle celebrazioni per il Centenario dell'Istituto Besta: la **Conferenza- Concerto "Musica & Cervello"** (si veda oltre);
- organizzazione della **Conferenza "Neuroscienze e Musica"** tenutasi venerdì 28 settembre al Museo della Scienza e della Tecnologia di Milano nell'ambito della "Open Night – A tu per tu con la Ricerca" promossa dall'Istituto Besta in occasione della **Notte europea dei ricercatori** (si veda pag. 19).

PROGETTI

- avvio attività del progetto multicentrico "**Un villaggio per crescere**" nell'ambito del bando "Con i bambini" vinto nel 2017 (si veda pag. 12).
- messa a punto attività del progetto europeo "**Music Cabinets**", da presentare nel quadro del programma EU "Creative Europe".

RAPPRESENTANZA SCIENTIFICA

- frequenti collaborazioni/consulenze a enti accademici e formativi per l'area "Neuromusic", in coordinamento con la referente scientifica di area, a Milano (Università Statale e Cattolica), Università di Pavia, Brescia e Bolzano.

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 spese per 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 curato la traduzione, da italiano a russo, del libretto "Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere" (si veda pag. 20).

Ammontare erogato: € 3.187





Eventi in occasione del Centenario della Fondazione IRCCS Istituto "Carlo Besta"

Conferenza Concerto "Musica & Cervello"

Nella suggestiva Sala Viscontea del Castello Sforzesco di Milano il 25 gennaio, dalle ore 18, si è tenuta la conferenza-concerto "Musica & Cervello", che ha inaugurato le celebrazioni per i primi 100 anni della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. L'evento è stato organizzato e offerto dalla Fondazione Mariani al Besta. Incentrata sull'affascinante tema dei rapporti tra Musica e Cervello, l'iniziativa ha esplorato i confini tra scienza, arte, percezione, cognizione ed emozione. La prima parte è stata incentrata sul dialogo tra scienziati: il prof. Giuliano Avanzini, neurologo e primario emerito dell'Istituto, e il prof. Emmanuel Bigand, neuroscienziato e violoncellista, docente dell'Université de Bourgogne di Digione, affiancato dalla ricercatrice italiana Laura Ferreri. A seguire un'originale contaminazione scientifico-musicale: il prof. Bigand, pioniere della psicologia della musica, con il suo Rolling String Quartet ha portato a Milano il debutto di *Swinging the brain*, trascinante "opera in tre atti" che sta conquistando il pubblico sia delle sedi scientifiche, sia delle sale da concerto. Nel contesto di una serata interattiva, il Rolling String Quartet ha mostrato il potere della stimolazione musicale sul cervello, rivisitando i grandi classici del repertorio rock pop, dagli anni 60 ai giorni nostri. Spiega il prof. Bigand: «Quando scienza e musica si uniscono, il cervello fa letteralmente danzare i suoi neuroni!». All'evento hanno preso parte 250 ospiti.

Conferenza "Neuroscienze e Musica"

Nell'ambito della "Open Night – A tu per tu con la Ricerca", la sera del 28 settembre al Museo della Scienza e della Tecnologia di Milano, si è svolto un incontro su "Neuroscienze e Musica" organizzato dalla Direzione Scientifica dell'IRCCS Istituto Besta in collaborazione con la Fondazione Mariani. Hanno partecipato la dott.ssa Maria Majno, il prof. Giuliano Avanzini, la dott.ssa Luisa Lopez e il violinista Cesare Zanfini. Maria Majno ha introdotto la conferenza sottolineando l'importanza crescente assunta dal settore "Neuromusic" nell'ambito delle neuroscienze e il ruolo di riferimento della Fondazione Mariani in tale ambito, specialmente riguardo all'età dello sviluppo. Il prof. Avanzini ha poi descritto i metodi per lo studio delle competenze musicali del cervello mettendo in evidenza la necessità di un approccio scientifico rigoroso e il valore dei risultati scientifici ottenuti negli ultimi vent'anni, mentre la d.ssa Lopez ha illustrato l'importanza degli studi di Neuromusic nell'età evolutiva. Le relazioni sono state intercalate dalle esecuzioni musicali di Cesare Zanfini. La scelta delle musiche, operata dal maestro su indicazioni di Maria Majno, ha contribuito a rendere vive le informazioni emerse dalle relazioni e ad arricchire la dimensione scientifica con quella dell'arte.

Convegno "Qualità di cura, qualità di vita. Cammino, risultati e prospettive dell'alleanza fra Fondazione Mariani e Fondazione Besta"

L'evento, sempre nell'ambito delle celebrazioni per i primi 100 anni dell'Istituto "C. Besta", si è svolto il 4 ottobre presso l'Acquario Civico di Milano e ha ottenuto il patrocinio del Comune. Aperto anche ai non addetti ai lavori, l'eclettico incontro ha messo in luce il "valore aggiunto" apportato dalla FM all'Istituto Neurologico negli oltre trent'anni di cammino condiviso. Sono stati affrontati alcuni temi centrali pertinenti all'età evolutiva trattati dalle tre Unità Operative sostenute dalla Mariani: Neuropsichiatria infantile, Neurologia dello Sviluppo, e Genetica Medica - Neurogenetica che ospita il Centro Fondazione Mariani per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche. In dialogo con i primari e i loro collaboratori è stato curato da tre "facilitatori" d'eccezione, mentre dei video-racconti hanno presentato le attività assistenziali di Fondazione Theodora Onlus e dell'Associazione CBDIN onlus, sempre supportate dalla FM. Ha concluso la giornata, seguita da un'ottantina di partecipanti, un intervento sugli aspetti gestionali di economia sanitaria e in particolare sul ruolo delle fondazioni private in ambito pubblico sanitario.

Ammontare erogato: € 25.678

Altre attività





Pubblicazioni

SPECIAL ISSUE ON MOVEMENT DISORDERS

A cura di: N. Nardocci, S. Zuberi, E. Fernandez-Alvarez e A. Arzimanoglou
Editore: European Journal of Paediatric Neurology
Collana/Volume: Special Issue - March 2018 Vol. 22, Issue 2, pp. 217-340
Ammontare erogato: € 18.270

La pubblicazione è uscita come numero speciale del prestigioso *The European Journal of Paediatric Neurology*, organo ufficiale della *European Paediatric Neurology Society*. I contenuti sono stati resi disponibili per un anno in modalità *free access* (da marzo 2018 a marzo 2019). I testi sono in inglese.

THE NEUROSCIENCES AND MUSIC VI - Music, Sound and Health

A cura di: autori vari, con gli interventi di P. Loui, A. Patel, L.M. Wong, N. Gaab, S.B. Hanser, G. Schlaug
Editore: NYAS - New York Academy of Sciences
Collana/Volume: Annals - Special Issue - Vol. 1423, July 2018, pp. 445
Ammontare erogato: € 7.562

Il volume è conseguente al Convegno Internazionale "The Neurosciences and Music - VI", Boston (USA), 15-18 giugno 2017. I testi sono in inglese.

De novo mutations of the ATP6V1A gene cause developmental encephalopathy with epilepsy

A cura di: Renzo Guerrini
Editore: Oxford University Press / BRAIN
Collana/Volume: Vol. 141, Issue 6, 1 June 2018, pp. 1703-1718
Ammontare erogato: € 3.720

Il paper, pubblicato sull'autorevole rivista BRAIN, è disponibile online in modalità *free access*.

PARALISI CEREBRALE INFANTILE - Cosa i genitori vogliono sapere >>> Traduzione in Russo

A cura di: A.M. Setaro e Ermellina Fedrizzi
Traduzione: Rossella Merli
Editore: Fondazione Mariani, Milano, 2018, pp. 80
Ammontare erogato: € 2.600

La FM ha accolto la richiesta di traduzione del libretto - edito dalla FM nel 2016 - da parte del Centro Kenes di Almaty in Kazakistan, che da anni si occupa della presa in carico di bambini affetti da Paralisi Cerebrale. La fisioterapista, curatrice della traduzione, da tempo collabora con strutture sanitarie in quel paese. La pubblicazione è disponibile in pdf e consultabile gratuitamente sul sito web della Fondazione. Sono state inoltre stampate alcune copie per la diffusione tra operatori e genitori del Kazakistan e di altri paesi di lingua russa.

Contributi introitati 2018 per le pubblicazioni: € 3.636
 (comprensivi anche di contributi per altre iniziative)



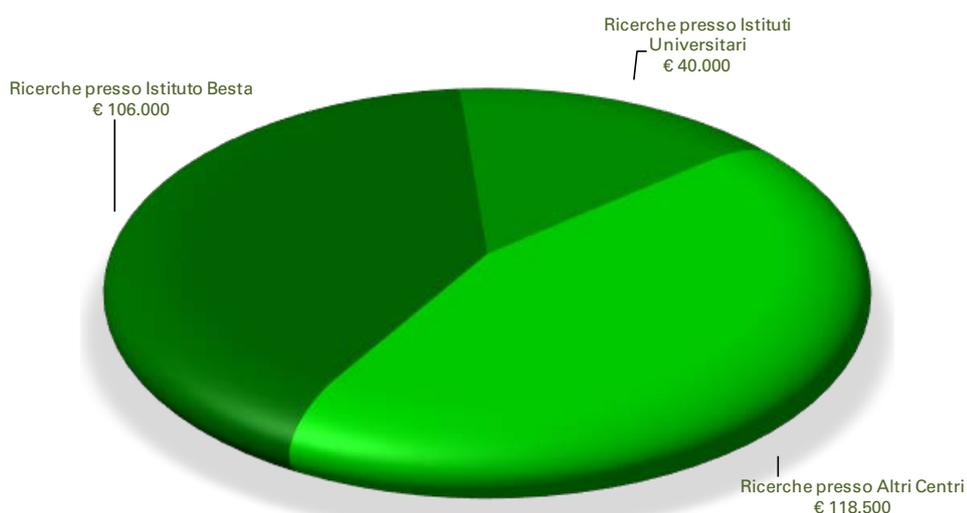


RICERCA

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 Mitocondriali Pediatriche.

Ammontare complessivo erogato nel 2018: € 264.500





Bando di ricerca in Neurologia infantile

Il Bando Ricerca 2018 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, con privilegio sugli studi multicentrici e sulla 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. I progetti vincitori, di durata biennale (2019-2020), sono stati annunciati a febbraio 2019.

Nel 2018 sono inoltre stati avviati i 3 progetti vincitori del Bando 2017 ed è proseguita l'attività dei 5 progetti vincitori del Bando 2014 dedicato allo sviluppo di reti multicentriche orientate alla ricerca applicata e all'innovazione clinico-assistenziale in neurologia infantile. Di questi ultimi, tre hanno poi concluso il progetto, mentre due proseguono ancora con le richieste di proroga scientifica approvate dal Comitato per i risultati giudicati molto soddisfacenti che stanno dimostrando.

Progetti vincitori

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

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

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

Progetti vincitori del Bando Ricerca 2014 (biennio 2015-2016)

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

Principal Investigator: Giovanni Baranello, IRCCS Fondazione Istituto Neurologico "C. Besta", Milano
Network: 22 centri
Finanziamento complessivo: € 50.000 (concluso nel 2016)
Durata: giugno 2015 - maggio 2017, con proroga scientifica fino al 30 giugno 2018
>>> PROGETTO CONCLUSO

Network italiano per la diagnosi e l'intervento precoce nei disturbi dello sviluppo neuropsichico (INEED): alleanza per la diffusione della migliore pratica clinica

Principal Investigator: Andrea Guzzetta, IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa)
Network: 10 centri
Finanziamento complessivo: € 35.000 (concluso nel 2016)
Durata: giugno 2015 - maggio 2017, con proroga scientifica fino al 31 marzo 2018
>>> PROGETTO CONCLUSO





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

Principal Investigator: Licia Lugli, Azienda Ospedaliera-Universitaria Policlinico di Modena

Network: 8 centri

Finanziamento complessivo: € 28.000 (concluso nel 2016)

Durata: giugno 2015 - maggio 2017, con proroga scientifica fino al 30 giugno 2019

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

Principal Investigator: Daniela Ricci, Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti, IAPB Italia Onlus - Roma

Network: 10 centri

Finanziamento complessivo: € 37.000 (concluso nel 2016)

Durata: giugno 2015 - maggio 2017, con proroga scientifica fino al 31 maggio 2018

>>> PROGETTO CONCLUSO

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

Principal Investigator: Enza Maria Valente, Università di Salerno

Network: 3 centri

Finanziamento complessivo: € 50.000 (concluso nel 2016)

Durata: giugno 2015 - maggio 2017, con proroga scientifica fino al 30 giugno 2019

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 2018: € 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 2018

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 effettuati nel nostro laboratorio su soggetti adulti 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.

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

Ammontare erogato nel 2018: € 10.000

**Ricerche presso
Centri
Fondazione
Mariani**





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 – potrà fornire un valido strumento per future ricerche sulla qualità della vita in età scolare della popolazione di bambini nati pretermine VLBW.

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 2018: € 106.000

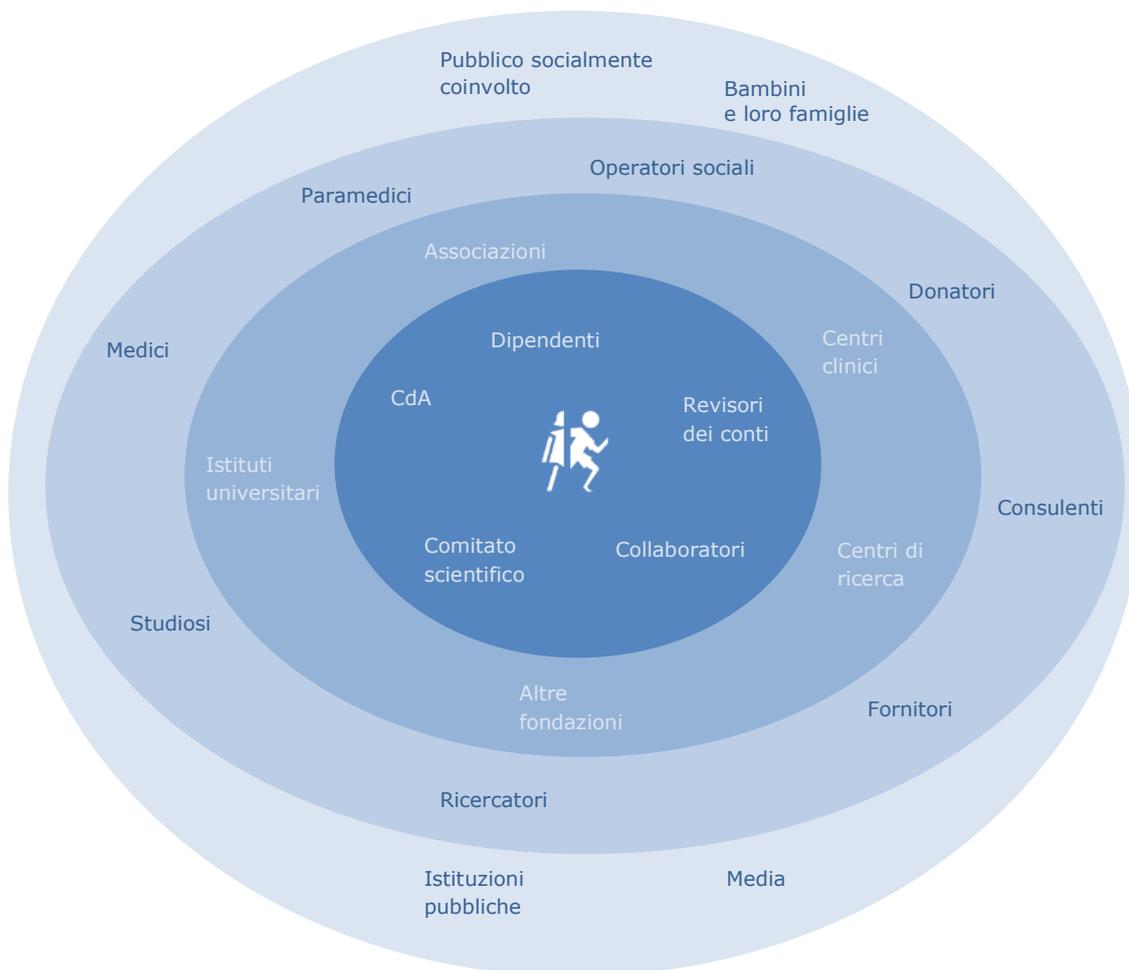
Il Centro, che la Fondazione supporta dal 2000, è un riferimento nazionale nella diagnosi genetica delle Malattie Mitocondriali e dei Disturbi del Movimento dell’età pediatrica. Grazie alla costante collaborazione con le unità cliniche dell’Istituto e all’attività di ricerca traslazionale, è in grado 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 2018

Prosecuzione del seguente progetto:

- *Diagnosi genetica delle Malattie Mitocondriali e dei Disturbi del Movimento in età pediatrica:* grazie all’utilizzo della piattaforma MiSeq – Illumina per il *Next Generation Sequencing* (NGS) sono stati sottoposti ad analisi NGS ca. 250 campioni di DNA. Complessivamente sono afferiti al Centro campioni di più di 900 pazienti, tra questi circa 1/3 di pazienti pediatrici, per i quali sono state eseguite più di 350 analisi biochimiche e/o molecolari. La percentuale di bambini in cui si è giunti a una diagnosi genetica, ottenuta mediante tecniche tradizionali o ad alta efficienza, è di circa il 21% nei pazienti con Disturbo del Movimento e circa il 47% per quelli con sospetta Mitocondriopatia. L’offerta diagnostica è stata inoltre implementata con un nuovo pannello NGS per l’analisi di 57 geni associati a miopatie con rhabdomiolisi/mioglobulinuria. Sono poi stati raccolti e conservati nella Biobanca 35 nuove linee di fibroblasti e 1048 campioni di DNA. Il Registro Nazionale per le Malattie Mitocondriali è stato mantenuto e aggiornato con l’inserimento di 30 nuovi pazienti.





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 sulla pagina Facebook, la stampa di un numero esiguo di copie cartacee per gli usi istituzionali, che vengono spedite a una mailing list di contatti scelti. *Costi di realizzazione e diffusione nel 2018: € 134*

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 su Facebook, 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 2018: € 1.949*





News Fondazione Mariani

Newsletter mensile, esclusivamente in formato elettronico, ideata nel 2015 come un agile strumento informativo per la Community di riferimento. 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.

Costi di realizzazione nel 2018: gestione interna

Neuromusic News

Il successo dei convegni internazionali "The Neurosciences and Music" organizzati dalla Fondazione Mariani 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 2018 sono stati realizzati 23 numeri. La relativa mailing list ha continuato a crescere in modo costante, arrivando a circa 5.000 contatti. Le frequenti richieste dei ricercatori di presentare i propri studi e di annunciare iniziative del settore sulla newsletter confermano il grande interesse della "Neuromusic Community" per questo strumento.

Costi di realizzazione e diffusione nel 2018: € 17.260

Pagine Facebook FM e "Neuromusic" / Canale YouTube

In marzo è stata attivata la pagina Facebook, che ha iniziato subito a raccogliere Like. Scopo della pagina 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. Contestualmente all'avvio della Pagina, è stato aperto il canale YouTube della Fondazione dove vengono pubblicati i video realizzati.

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 2018 la Pagina ha continuato a suscitare un grande interesse raggiungendo gli oltre 2.800 Like. Continuano, a ritmo quasi giornaliero, i riscontri e le interazioni da parte della Community.

Costi di realizzazione nel 2018: gestione interna

Sito Internet

Imprescindibile strumento di comunicazione, dopo i lavori di manutenzione e aggiornamento del 2016, il sito è stato interessato dalla consueta attività di aggiornamento e monitoraggio della efficienza delle funzionalità.

Costi per l'aggiornamento del sito nel 2018: € 1.413





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 2018 si sono realizzati i seguenti progetti con ramificazioni internazionali, attinenti anche all'attività "Neuromusic" (si veda pag. 18). Inoltre, sono state:

- mantenute le relazioni con i principali interlocutori e *opinion leader* del settore Neuromusic, pure ai fini dell'impostazione preliminare del convegno Neuromusic VII;
- attivate collaborazioni / consulenze a enti accademici e formativi per l'area "Neuromusic", con risonanza internazionale, a Milano, Pavia, Bolzano e Brescia.

Peraltro, visto il ruolo di riferimento della Fondazione 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 in collaborazione con esponenti di atenei quali Columbia University, Monreal, Sorbonne e altri - riunione del Comitato Scientifico il 25-26 ottobre (<http://demos.philharmoniedeparis.fr>);
- *CEM - Centre Européen de Musique*, con ruolo di co-presidenza del "Conseil Scientifique", e partecipazione alla programmazione con vertici nazionali francesi - incontro all'Elysée, marzo 2018 (<https://centreeuropeendemusique.fr>).

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).





RISORSE ECONOMICHE

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

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

L'esercizio 2018 si è chiuso con un disavanzo di € 3.062.070. Tale risultato è dipeso da un anno complesso e difficile dei mercati finanziari, caratterizzati da una altalenante volatilità del mercato azionario e, per quanto riguarda il mercato obbligazionario, da tassi di rendimento a livelli minimi, fattori che hanno comportato rilevanti ripercussioni negative sulla situazione patrimoniale.

Il generalizzato andamento sfavorevole dei mercati finanziari ha determinato risultati altrettanto negativi anche per il patrimonio in carico alle tre Società di Gestione. Complessivamente, i proventi derivanti dagli investimenti finanziari si sono ridotti sensibilmente passando, in migliaia di euro, da 715 a 472 a fronte di minusvalenze/svalutazione su titoli pari ad € 2.017, comportando una contrazione patrimoniale di € 1.545, cui si sono sommate uscite per le attività della gestione caratteristica e gestione della struttura per complessivi 1.517 migliaia di euro.

La Fondazione, come per gli esercizi precedenti, è stata comunque sempre particolarmente attenta ai costi, specie con riferimento a quelli di gestione della struttura organizzativa, ed 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 in ognuna delle aree istituzionali, definiti in piena coerenza con gli scopi statutari, grazie anche a un costante monitoraggio della spesa e un efficace impiego del personale dipendente.





BILANCIO D'ESERCIZIO

STATO PATRIMONIALE (in Euro)

ATTIVO		Bilancio	
		31/12/2018	31/12/2017
A) IMMOBILIZZAZIONI			
I Immobilizzazioni immateriali			
	1) Spese societarie	-	311
TOTALE		-	311
I Immobilizzazioni materiali			
	1) Terreni e fabbricati	1.129.489	1.129.489
	2) Mobili uffici	75.619	75.759
	3) Macchine ufficio elettroniche	26.736	24.682
	4) Impianti	8.624	6.678
	5) Telefoni cellulari	381	490
TOTALE		1.240.849	1.237.099
II Immobilizzazioni finanziarie			
	1) Partecipazioni		
	1 Quote Finaster Srl in liquidazione	1	1
TOTALE		1	1
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		1.240.850	1.237.411
B) ATTIVO CIRCOLANTE			
I Crediti			
	1) Verso Erario		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	29.257	40.290
	2) Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	32	-
	3) Verso altri		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	16.448	40.476
	di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	6.608	981
TOTALE		52.346	81.747
II Attività finanziarie non immobilizzate			
	1) Titoli di stato	5.578.616	251.270
	2) Fondi comuni di investimento chiusi	1.232.604	-
	3) Azioni	12.006	191.291
	4) Gestioni patrimoniali	33.007.949	42.592.485
TOTALE		39.831.175	43.035.046



III Disponibilità liquide			
	1)	Depositi bancari e postali	183.354 46.165
	2)	Cassa	1.783 1.294
TOTALE			185.138 47.459
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE			40.068.659 43.164.252
C) RATEI E RISCONTI			
	1)	Ratei attivi	47.145 4.240
	2)	Risconti attivi	4.713 921
TOTALE			51.858 5.161
TOTALE ATTIVO			41.361.367 44.406.824
PASSIVO			
A) PATRIMONIO NETTO			
I Patrimonio libero			
	1)	Risultato gestionale esercizio in corso	- 3.062.070 - 5.196.266
	2)	Risultato gestionale da esercizi precedenti	20.744.248 25.940.514
	3)	Patrimonio libero	22.699.114 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			40.587.875 43.649.944
B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO			
			193.840 177.628
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	53.677 66.570
	2)	Verso Erario	
		di cui esigibili entro l'esercizio successivo	16.136 16.734



	3) Debiti tributari		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	120	281
	4) Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	25.746	27.233
	5) Altri debiti		
	di cui esigibili entro l'esercizio successivo	85.991	52.975
TOTALE		181.670	163.793
D) RATEI E RISCONTI			
1)	Ratei passivi	591	18.069
2)	Risconti passivi	-	-
TOTALE		591	18.069
TOTALE PASSIVO		41.361.367	44.406.824

RENDICONTO GESTIONALE (in Euro)

PROVENTI	Bilancio	
	31/12/2018	31/12/2017
I Proventi diversi		
1) Diritti d'autore	-	-
2) Proventi vari	-	-
3) Arrotondamenti attivi e utili su cambi	9.835	10.550
4) Sopravvenienze attive	125	11
TOTALE	9.960	10.561
II Proventi finanziari e patrimoniali		
1) Da beni patrimoniali	462.314	704.675
TOTALE	462.314	704.675
III Proventi finanziari vari		
1) Interessi attivi bancari	856	697
2) Contributi iniziative specifiche	42.641	167.860
3) Erogazioni liberali	12.000	-
TOTALE	55.497	168.557
TOTALE PROVENTI	527.771	883.793

**ONERI**

I Oneri da attività tipiche

1) **ASSISTENZA**

Sostegno a centri clinici e associazioni

c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C.Besta"	345.049	346.253
c/o altri centri clinici	180.000	140.000
c/o associazioni	8.000	8.000
Totale Sostegno centri/associazioni	533.049	494.253

2) **FORMAZIONE**

Aggiornamento professionale

Corsi generali in neurologia infantile		
Nazionali	72.858	23.402
Iniziative correlate all'Area Neuromusic	3.690	196.726
Aggiornamento specialistico in genetica pediatrica	2.098	1.567
Aggiornamento in neuroscienze dell'età evolutiva	44.164	51.298
Aggiornamento al Metodo riabilitativo Feuerstein	-	7.000
Pubblicazioni atti dei corsi	42.153	13.958
Conferenze e Simposi	-	-
Quota annuale provider ECM	2.582	2.582
Totale Aggiornamento professionale	167.545	296.533

3) **FINANZIAMENTO RICERCA SCIENTIFICA**

Ricerche presso Centri Clinici

c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C.Besta"	106.000	106.170
c/o altri Centri	118.500	10.000
Ricerche presso Istituti Universitari	40.000	40.000
Totale Finanziamento alla ricerca	264.500	156.170

4) **PERSONALE ATTIVITÀ ISTITUZIONALE**

Personale operativo	137.846	159.584
Comitati Scientifici	12.379	12.268
Totale Personale	150.225	171.852

TOTALE Oneri da Attività Tipiche	1.115.320	1.118.809
----------------------------------	-----------	-----------



II Oneri da attività promozionali			
	Costi per pubblicazioni e materiale informativo	1.949	2.195
	Costi per "Neuromusic News"	17.260	17.260
	Costi per manifestazioni	1.112	726
	Costi per mantenimento sito Internet	1.413	202
	Costi per pubblicazione Bilancio Sociale	134	134
	Personale dedicato	32.976	32.401
TOTALE		54.844	52.918
III Oneri di gestione generale			
	Costi per personale	90.057	90.874
	Compensi collaboratori a progetto	109.354	109.525
	Costi per utenze e manutenzioni macchine	8.164	9.620
	Costi per consulenze professionali	41.343	48.430
	Costi per consulenze tecnico informatiche	43.920	43.920
	Costi per servizi commerciali	2.211	1.452
	Costi per servizi amministrativi	5.797	4.093
	Spese generali	16.702	21.985
	Spese di gestione immobili	18.499	17.581
TOTALE		336.047	347.479
IV Oneri di gestioni diverse			
	Oneri tributari	54.070	54.711
	Perdite su operazioni P/T	8.178	18.109
	Sopravvenienze passive	853	9.499
	Minusvalenze da alienaz. / eliminaz. cespiti	-	-
TOTALE		63.100	82.319
V Oneri di gestione finanziaria			
	Spese per gestione patrimonio	121.228	181.203
	Commissioni e spese bancarie	72.689	17.914
	Minusvalenza su titoli	1.823.375	4.275.295
	Interessi passivi diversi	-	-
TOTALE		2.017.293	4.474.412
VI Ammortamenti			
	Impianti specifici	979	2.277
	Mobili ed arredi	141	422
	Macchine uffici	1.696	1.057
	Telefonia mobile	109	54
	Spese societarie	311	311
TOTALE		3.236	4.122
TOTALE ONERI		3.589.840	6.080.059

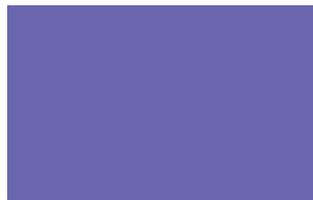


WWW.FONDAZIONE-MARIANI.ORG





**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

