

Associazione “Comitato Maria Letizia Verga” ODV

Bilancio sociale

al 31/12/2021

(predisposto ai sensi dell'articolo 14 Dlgs 117/2017)

Il presente bilancio sociale è redatto con l'obiettivo di fornire un'adeguata informativa sull'attività svolta nel 2020, secondo le "linee guida" emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

### **1 - Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale:**

Il presente documento rappresenta il Bilancio Sociale 2021, redatto ispirandosi alle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore", adottate con il Decreto 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il Bilancio Sociale dell'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV ha l'obiettivo di presentare alle molteplici categorie di stakeholder informazioni chiare e trasparenti in merito alle responsabilità, ai comportamenti e ai risultati ottenuti attraverso le attività svolte nel corso dell'esercizio sociale iniziato il 1 gennaio 2021 e concluso il 31 dicembre 2021.

Ove possibile, le informazioni relative a tale periodo di riferimento sono poste a raffronto con quelle dell'esercizio precedente.

Ai fini di una corretta rappresentazione delle performance è stato limitato il più possibile il ricorso a stime che, se presenti, sono fondate sulle migliori metodologie disponibili e opportunamente segnalate.

Il presente Bilancio rappresenta anche uno strumento fondamentale per comunicare agli Stakeholder la coerenza dell'attività dell'associazione rispetto al suo scopo statutario.

I contenuti oggetto di rendicontazione sono stati selezionati sulla base dei risultati dell'analisi di materialità condotta nel 2021, che ha permesso di individuare gli aspetti materiali per il Comitato e per i suoi Stakeholder, anche alla luce di quanto richiesto dalle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore".

### **2 - Informazioni generali sull'ente:**

- **nome dell'ente:** ASSOCIAZIONE "COMITATO MARIA LETIZIA VERGA" ODV

- **codice fiscale:** 97015930155

- **forma giuridica e qualificazione ai sensi del Codice del Terzo settore:**

Associazione riconosciuta iscritta al Registro Persone Giuridiche Private della Regione Lombardia al nr. 362 con DGR N. 29495 del 01/07/1997. Organizzazione di volontariato iscritta al Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato della Regione Lombardia al foglio n. 737 sezione A (sociale) progressivo 2942.

L'associazione è iscritta al CCIAA di Monza e Brianza numero R.E.A. MB1668055.

- **indirizzo sede legale:** Monza (MB) Via G.B. Pergolesi, 33

telefono 039 2333526

e-mail [info@comitatomarialetiziaverga.org](mailto:info@comitatomarialetiziaverga.org)

Web [www.comitatomarialetiziaverga.it](http://www.comitatomarialetiziaverga.it)

- **aree territoriali di operatività:** LOMBARDIA

- **valori e finalità perseguite (missione dell'ente):**

#### **La nostra Missione**

L'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV per lo studio e la cura della leucemia del bambino, fondata nel 1979, riunisce genitori, amici sostenitori, ricercatori, medici e operatori sanitari con l'obiettivo di offrire ai bambini malati di leucemia, in cura presso il Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino - Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma c/o Ospedale S.Gerardo di Monza, l'assistenza medica e psico-sociale più qualificata al fine di garantire loro le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita. Tutto questo sulla base di un'Alleanza tra medici, operatori sanitari, genitori e volontari.

## **I nostri Valori**

**AMBIZIONE** per raggiungere obiettivi di cura e ricerca sempre più alti.

**ENTUSIASMO** e **DEDIZIONE** perché progetti così grandi si realizzano solo investendo *l'energia di una vita, giorno dopo giorno e impiegando circa il 97% dei fondi raccolti nella cura, nell'assistenza e nella ricerca, minimizzando i costi di gestione.*

**INTEGRITA'** e **INDIPENDENZA** per operare in modo indipendente da qualsiasi condizionamento politico, ideologico o commerciale e utilizzare i fondi raccolti con equità, senza alcuna discriminazione.

**SPIRITO DI SQUADRA** per aggregare attorno alla missione di guarire un bambino in più **INSIEME** ricercatori, medici, infermieri, genitori, personale sanitario, volontari, associazioni, istituzioni, imprese e chiunque condivida il nostro obiettivo.

## **La nostra Storia**

1979

Giovanni Verga fonda il Comitato Maria Letizia Verga presso la Clinica De Marchi di Milano. Si chiamano a raccolta genitori, amici, volontari.

1982

La sede del reparto di Ematologia Pediatrica presso la Clinica Pediatrica De Marchi di Milano diventa insufficiente per cui si trasferisce a Monza, all'Ospedale San Gerardo, dove viene inaugurata una nuova Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca e un nuovo Centro di Ematologia Pediatrica.

1993

Il nuovo Day Hospital di Ematologia Pediatrica inizia la sua attività, voluto e finanziato dal Comitato Maria Letizia Verga Onlus con il supporto e la disponibilità delle autorità ospedaliere.

1994

Il Comitato dà vita alla realizzazione di un centro di ricerca, creato grazie alla donazione di Rita Minola Fusco, in memoria dei genitori Matilde Tettamanti e Menotti De Marchi. Nasce così la Fondazione "Matilde Tettamanti Menotti De Marchi" che, da allora, affianca la Clinica Pediatrica di Monza e viene ogni anno sostenuta dal Comitato nella sua attività.

1999

Il Residence Maria Letizia Verga viene inaugurato. Nato dalla completa ristrutturazione (finanziata al 100% dal Comitato) della vecchia cascina "Vallera", situata proprio di fronte all'ospedale, è un moderno e funzionale Residence dotato di 16 appartamenti e ampi spazi comuni attrezzati, studiato nei minimi dettagli per rispondere alle necessità dei piccoli malati. Ogni anno il residence ospita circa 50 bambini e le loro famiglie.

1999

Si inaugura a Monza il Centro Trapianti di Midollo Osseo finanziato in collaborazione con l'Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza. Il Centro Trapianti Midollo Osseo oggi all'interno del Nuovo Centro MLV rappresenta il 10% di tutta l'attività trapiantologica italiana.

Il Centro Trapianti fa parte inoltre di organismi nazionali (GITMO = Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo) e internazionali (EBMT = Gruppo Europeo Trapianto di Midollo Osseo) sia come Centro Trapianti che come Centro di raccolta di cellule staminali periferiche e/o midollari.

2002

Il Laboratorio di Terapia Cellulare "Stefano Verri" inizia la sua attività all'interno del Centro di Ricerca Tettamanti. È una struttura con ambienti a contaminazione controllata adatta a

eseguire la manipolazione di cellule staminali e somatiche per il loro impiego in cure sperimentali nel campo delle malattie onco-ematologiche e degenerative.

2007

L'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) autorizza il laboratorio Verri alla produzione di farmaci sperimentali sotto forma di Prodotti per Terapia Cellulare (PTC), avendo riconosciuto la sussistenza di tutte le condizioni (strutturali, funzionali, di competenza del personale) che assicurano la qualità del prodotto e quindi anche la sicurezza per il paziente.

2009

La Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM) inizia la sua attività di gestione dei reparti di neonatologia, pediatria ed ematologia pediatrica presso l'ospedale San Gerardo, per promuovere una gestione che sia più vicina agli obiettivi di sviluppo della cura e della ricerca nel settore materno infantile.

Soci fondatori sono l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV, la Fondazione Tettamanti Menotti De Marchi e l'Ospedale San Gerardo.

2013

Il Comitato intraprende il progetto più importante e impegnativo di sempre: la costruzione del Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino. Si tratta di un edificio di quattro piani per un totale di 8.400 mq destinati a dare una nuova casa al Centro di Ricerca, al Reparto di Degenza, al Centro Trapianti e al Day Hospital.

2014

Il 2014 vede il Comitato impegnato nella costruzione del Centro, che viene ultimato in soli 19 mesi e pronto per la consegna ad Aprile 2015.

2015

Il Centro Maria Letizia Verga è edificato su un'area di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza, situata esattamente dietro l'ospedale, su cui è stato costituito diritto di superficie a favore della Fondazione MBBM.

Il Comitato Maria Letizia Verga ha sostenuto tutte le spese per l'edificazione e l'arredo della struttura (13 milioni di euro), in cui si sono trasferiti a giugno 2015 i reparti di oncoematologia pediatrica e a dicembre 2015 i laboratori della Fondazione Menotti Tettamanti Onlus, che ne utilizza il piano terreno in virtù di un diritto di usufrutto. Nel corso del 2015 la proprietà della costruzione che ospita il Centro è stata trasferita a Fondazione MBBM.

2017

Il Comitato è sempre più schierato a sostenere la ricerca, con un investimento di oltre 750 mila euro anno, per realizzare l'obiettivo più importante: LA MEDICINA DI PRECISIONE, che, sulla base del profilo genetico di ogni bambino, consente di definire una terapia personalizzata grazie alla presenza contemporanea e condivisa di medici e ricercatori.

2019

Il Comitato Maria Letizia Verga ha celebrato i suoi 40 anni di attività con una intensa attività di comunicazione e una serie di eventi di grande successo (Festa "40 anni insieme", rappresentazione teatrale "LuceMia" e il musical "C'è un sogno che ...") che hanno richiamato tutti i sostenitori che sono stati al nostro fianco in questo 40 anni di progetti.

2020

Anno difficilissimo per tutto il mondo, caratterizzato dalla presenza della pandemia causata dal virus SARS COV 2 e dalle restrizioni imposte dalla relativa emergenza sanitaria. Il Comitato ha reagito adattandosi alla situazione e chiamando a raccolta tutte le energie dei suoi sostenitori per continuare a mantenere inalterato il suo impegno nei confronti dei bambini/ragazzi malati e delle loro famiglie.

- attività statutarie individuate facendo riferimento all'articolo 5 Dlgs 117/2017 e/o all'articolo 2 Dlgs 112/2017 (oggetto sociale):

L'Associazione persegue le finalità di cui al presente articolo attraverso la realizzazione in via prevalente dei seguenti ambiti di attività di interesse generale:

- attività di interventi e servizi sociali richiamate dall'articolo 5, c 1, lettera a) del D Lgs 117/17:
  - supporto psicologico, logistico e sociale ai minori affetti da patologie ematologiche, metaboliche e genetiche e alle loro famiglie;
  - realizzazione e manutenzione di spazi ed attrezzature idonei a supportare la regolare frequenza alla scuola dell'obbligo da parte dei minori ricoverati e in cura;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative richiamate dall'articolo 5, c 1, lettera i) del D Lgs 117/17:
  - Organizzazione di attività educative, culturali e sportive rivolte ai minori ricoverati e in cura anche attraverso la realizzazione e manutenzione di idonee strutture;
- attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera h) del D Lgs 117/17:
  - sostegno, attraverso la stipulazione di apposite convenzioni con istituti pubblici e privati, di progetti di ricerca scientifica e sanitaria finalizzati alla cura delle patologie ematologiche, metaboliche e genetiche dell'infanzia.
- realizzazione e gestione di alloggi sociali, e di ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali e sanitari richiamate dall'articolo 5, c 1, lettera q) del D Lgs 117/17 a favore dei minori affetti da patologie ematologiche, metaboliche e genetiche e alle loro famiglie.
- attività di beneficenza, sostegno a distanza, erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera u) del D Lgs 117/17:
  - sostegno economico di pazienti affetti da patologie ematologiche, metaboliche e genetiche e delle loro famiglie in relazione alle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera a) del Codice del terzo settore;
  - sostegno di progetti volti alla diffusione delle migliori pratiche di cura delle patologie ematologiche dell'infanzia in Paesi svantaggiati in relazione alle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera n) del Codice del terzo settore;
  - sostegno dell'attività di aggiornamento professionale di medici, infermieri e personale in genere in forza presso istituti pubblici e/o privati per la cura delle patologie ematologiche, metaboliche e genetiche infantili, anche attraverso il sostenimento diretto dei costi per la partecipazione a corsi di formazione, convegni, ecc., sia in Italia che all'estero in relazione alle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera d, g ed h) del Codice del terzo settore;
  - sostegno, attraverso la stipulazione di apposite convenzioni con istituti pubblici e/o privati per la cura delle patologie ematologiche, metaboliche e genetiche dell'infanzia, di progetti volti al raggiungimento dei più alti standard di cura ed assistenza al fine di garantire le migliori possibilità di guarigione con la migliore qualità della vita per i piccoli pazienti e le loro famiglie in relazione alle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera b) del Codice del terzo settore;
  - sostegno ai giovani medici specializzandi in pediatria attraverso il finanziamento di borse di studio di specializzazione in accordo con gli istituti universitari di riferimento in relazione alle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettera g) del Codice del terzo settore.

*Nota: elenco attività di interesse generale tratto dallo statuto approvato dalla Assemblea dei soci in data 19/02/2021 e in attesa di validazione definitiva in seguito al passaggio al RUNTS.*

- collegamenti con altri enti del Terzo settore:

- Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma ONLUS,
- Fondazione Matilde Tettamanti e Menotti De Marchi ONLUS,
- Associato dal 14/01/1995 alla Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-ematologia Pediatrica (FIAGOP, [www.fiagop.it](http://www.fiagop.it)),
- Associato CSV (Centro Servizi per il Volontariato) di Monza.

- contesto di riferimento:

Nei bambini i tumori sono la seconda causa di morte, dopo gli incidenti, tra 0 e 15 anni, e la leucemia ne è la forma più frequente, costituendo circa il 35%. L'incidenza della leucemia infantile è di circa 47 casi ogni milione di bambini per anno. In Italia si ammalano oggi circa 500 bambini all'anno, tra 0 e 14 anni.

Da 42 anni il Comitato è impegnato nella lotta contro la leucemia del bambino con una visione che affronta la malattia e la cura facendosi carico dei problemi della famiglia in nome di un'alleanza terapeutica basata sulla identità di intenti tra medici e genitori. Grazie ai progressi compiuti dalla ricerca oggi più dell'85% dei bambini con diagnosi di leucemia o linfoma guarisce, contro il 30% del 1979. Il Comitato continuerà a lavorare a sostegno della ricerca, perché anche quel 15% di bambini che oggi non ce la fa possa raggiungere la completa guarigione, e continuerà a sostenere le famiglie dei bambini malati in tutte le loro necessità durante il difficile periodo della malattia.

#### **Il Centro di Emato-oncologia pediatrica di Monza**

Il Centro di Emato-oncologia Pediatrica di Monza, oggi presso il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino, che l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV sostiene, è oggi una struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili, ed è diretto dal 2009 dal Prof. Andrea Biondi.

- È il Centro di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie onco-ematologiche pediatriche con esclusione delle patologie congenite della coagulazione. Ogni anno sono diagnosticati circa 100 nuovi casi di leucemia e linfomi in bambini e adolescenti. Grazie al miglioramento delle terapie il numero di bambini che ormai hanno sospeso le cure, e sono da considerare guariti, è andato progressivamente aumentando.
- È tra i più importanti centri in Italia per numero di trapianti di cellule staminali in pazienti pediatriche e dal 2008 accreditato JACIE (Joint Accreditation Committee-ISCT and EBMT). Tale certificazione è una delle prime ottenute in Italia.
- È leader in Europa per la ricerca sulla genetica delle leucemie del bambino attraverso il Centro di Ricerca Tettamanti.
- È Centro regionale per Ricerche avanzate in campo sanitario per lo sviluppo di terapie cellulari in emato-oncologia e medicina rigenerativa, attraverso il Laboratorio Interdipartimentale di Terapia Cellulare e Genica "Stefano Verri".
- È un centro di riferimento internazionale per la promozione e trasferibilità dell'assistenza al bambino con tumore in Paesi con risorse limitate attraverso la Monza's International School for Pediatric Hematology-Oncology – MISPHO.
- È Scuola di Specialità in Pediatria, che ha il compito di formare i medici pediatri dell'Università Milano Bicocca.

## **Il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino**

La costruzione del Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della Leucemia del Bambino è sicuramente il progetto più importante realizzato dal Comitato. Lanciato come progetto nel marzo 2013, ha visto la nascita del cantiere a novembre 2013 e la consegna dell'edificio nell'aprile 2015, mentre il trasferimento di tutte le attività ospedaliere è avvenuto a giugno 2015.

L'impegno economico totale è stato di 13 milioni di Euro.

Il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino è un sistema integrato di risposte alle complesse esigenze del bambino malato di leucemia e della sua famiglia.

Unisce ricerca, cura, terapia e assistenza. Nasce dalla iniziativa privata a favore del pubblico, per offrire a tutti le migliori cure e la possibilità di guarire, in un contesto che si fa carico di tutte le necessità pratiche ed emotive della famiglia. Finanziato e realizzato interamente grazie a donazioni da privati, viene gestito in piena autonomia e responsabilità dalla "Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)", a sua volta istituzione privata. Grazie però a una particolare convenzione con la Regione Lombardia, è a tutti gli effetti un Ospedale Pubblico, di tutti e per tutti, cui si accede attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

L'Ospedale è strutturato su 4 piani e 8400 mq. Ospita il Centro Ricerche Tettamanti, il Day Hospital, il reparto di degenza ematologica, il Centro Trapianti di Midollo Osseo, le aree riservate ai medici, gli spazi per l'accoglienza e i servizi per i bambini e le famiglie. Nel corso del 2016 sono realizzati, all'ultimo piano della palazzina, i lavori per la costruzione della palestra di riabilitazione motoria per i bambini e i ragazzi in cura e nel 2019 è stata inaugurata, nello spazio adiacente alla palestra, la terrazza dedicata agli allenamenti all'aperto, dotata di attrezzature sportive e ampie aree per le attività aerobiche e ludiche. Il dettaglio di come è composto il Centro appare al visitatore come un progetto unico nel suo genere. Un ospedale nato per essere casa e per dare a tutti coloro che vi operano e che ne usufruiscono il comfort e la sicurezza necessari per affrontare il difficile percorso della malattia.

La filosofia che ha guidato l'intero progetto è stata quella di far "disegnare" l'ospedale da tutti i suoi utenti: i bambini prima di tutto, che attraverso disegni, video e interviste hanno chiesto un ospedale accogliente, colorato, giocoso; i genitori, che devono poter trascorrere lunghi periodi nel massimo comfort e con il supporto di servizi qualificati; il personale sanitario, che ha potuto esprimere tutte le esigenze operative per poter lavorare con la massima qualità ed efficienza.

Il risultato è un concetto di ospedale innovativo e all'avanguardia.

## 4 piani per un CENTRO DI ECCELLENZA

Il Centro si compone di:

- 4 piani
- 8400 mq totali
- Atrio accoglienza
- Studi Servizio psico-sociale
- Spazi intrattenimento
- Day Hospital
- Reparto degenza ematologica
- Centro Trapianti Midollo Osseo
- Centro di Ricerca Tettamanti



### Piano 2- ATRIO ACCOGLIENZA E ASSISTENZA FAMIGLIE

Accettazione sanitaria e accoglienza famiglie e parenti:

- Punto accoglienza
- Uffici Comitato Verga
- Area caffè
- Studio psicologa
- Studio assistente sociale
- 2 aule scuola in ospedale
- Sala ricreativa teenagers
- Sala ricreativa kids
- Spazio multimediale / radio WAI
- 5 salottini relax con tv
- 2 studi medici
- Sala attesa protetta



### Piano 2- DAY HOSPITAL

Spazio per visite, esami, cure e trattamenti

- Studi medici e ambulatori
- Banco centrale personale sanitario
- Sale prelievi
- Sala sedazione e sala risveglio
- 6 postazioni terapia
- 3 stanze single con bagno



### Piano 1- DEGENZA EMATOLOGICA e CENTRO TRAPIANTI MIDOLLO OSSEO

15 stanze singole degenza

Ematologia Pediatrica

- Studi medici
- Banco personale sanitario e servizi
- Sala visitatori e sala giochi
- Tisaneria genitori

10 stanze singole sterili



**Centro Trapianti Midollo Osseo**

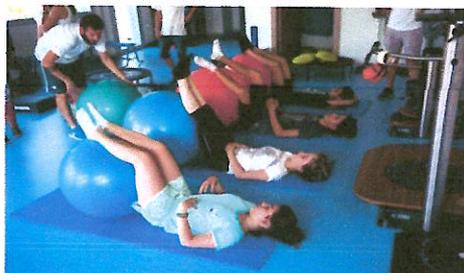
- Studi medici
- Banco personale sanitario e servizi

**Piano terra - LABORATORIO DI RICERCA TETTAMANTI (1.300 MQ)**

- 15 ricercatori diagnostica
- 35 ricercatori laboratorio
- 5 laboratori diagnostica
- 6 laboratori ricerca
- 8 stanze apparecchiature e attrezzature
- 5 studi
- 1 sala riunioni

**Piano 3 – PALESTRA E TERRAZZO PER LA RIABILITAZIONE MOTORIA****Palestra di riabilitazione motoria**

- superficie di 110 mq,
- ampio spazio per i macchinari e gli attrezzi,
- area dove effettuare fisioterapia,
- due bagni con contiguo spogliatoio,
- area gioco che si apre sul terrazzo.

**Terrazzo per allenamenti all'aperto**

- superficie di circa 500 mq  
nell'area che circonda la zona palestra,
- percorso per attività aerobica
- area attrezzi per  
gli allenamenti di resistenza,
- ampia area erbosa per  
gli allenamenti a terra e le attività ludiche.



**3 - Struttura, governo e amministrazione:**

- consistenza e composizione della base sociale/associativa:  
Al 31-12-2021 il Comitato conta n. 28 soci.
- sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi:

**CONSIGLIO DIRETTIVO**

RUOLO	NOME	PRIMA NOMINA	PERIODO IN CARICA
Presidente Consiglio Amministrazione	Giovanni Verga	29/4/2010	4 anni
Vice Presidente Consiglio Amministrazione	Rosanna Gnani Lupieri	29/4/2010	4 anni
Consigliera Delegata	Lorella Marcantoni	26/07/2021	4 anni
Consigliere	Andrea Biondi	24/10/2013	4 anni
Consigliere	Giovanni Calì	18/9/2008	4 anni
Consigliere	Nicolò DuChene De Verre	24/10/2013	4 anni
Consigliere	Angelo Viganò	15/03/2016	4 anni

**CONSIGLIO DEI REVISORI DEI CONTI**

RUOLO	NOME	PRIMA NOMINA	PERIODO IN CARICA
Presidente Collegio Sindacale	Roberto Barbaro	09/11/2021	31/12/2023
Sindaco	Adorno Giuseppe Persano	09/11/2021	31/12/2023
Sindaco	Alessandro Giuseppe Galli	09/11/2021	31/12/2023
Revisore Legale	PWC	09/11/2021	31/12/2023

Consigliera delegata e Responsabile Comunicazione e fund raising: Lorella Marcantoni

Digital, social media e web: Federica Foglio

Responsabile Raccolta Fondi: Raffaella Cucinotta

Staff Raccolta Fondi: Laura Marchetto, Martina Villa

Staff Raccolte pubbliche di fondi e rapporti con i genitori: Michela

Casiraghi, Rosanna Giorgetti e Fabiola Capodaglio

Gestione donazioni: Fabiola Capodaglio

Amministrazione e contabilità: Carmen Rocca

Gestione e accoglienza residence: Maria Ciriello e Antonio Mezzacapo

Ambulatorio Stop Terapia: Donatella Frascini

Musicoterapia: Daniele Borghi

Cooperazione internazionale MISPHO: Andrea Biondi

## IL SISTEMA MONZA

- Nei suoi 42 anni di attività l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV ha fatto nascere e ha aggregato attorno alla propria missione un importante numero di enti, fondazioni, associazioni e istituzioni che formano oggi un vero e proprio sistema.



## MAPPATURA DEGLI STAKEHOLDER

Interlocutori	Obiettivi
Bambini	Offrire sostegno alle necessità in termini di cure mediche e copertura dei bisogni psicosociali (scuola in ospedale / sostegno psicologico).
Famiglie	Offrire l'aiuto necessario per affrontare la malattia: accoglienza, orientamento, sostegno psicologico e sociale, supporto concreto nella quotidianità (alloggio, trasporti, attività di intrattenimento), aiuto economico nelle situazioni di difficoltà.
Medici e personale ospedaliero	Fornire supporto alla clinica per un costante miglioramento delle cure, alla formazione (partecipazione convegni e corsi) e alle attività operative in reparto.
Centri di ricerca nazionali e internazionali	Attraverso il Centro di Ricerca Matilde Tettamanti, finanziare e promuovere progetti di ricerca nazionali e internazionali.

Amici sostenitori	Favorire la partecipazione attiva alla raccolta fondi evidenziando i bisogni e il reale utilizzo dei contributi raccolti.
Volontari	Creare una rete di aiuto per sostenere le famiglie nella difficile fase della malattia.
Istituzioni	Lavorare in sinergia per lo sviluppo di collaborazioni basate su rapporti di fiducia e trasparenza.
Partner istituzionali	Operare in sinergia per lo sviluppo di collaborazioni progettuali e/o formative, fornendo una trasparente informazione rispetto al buon impiego e all'esito dei contributi stanziati.
Testimonial	Comunicare a un numero sempre maggiore di persone la necessità di progredire nella ricerca scientifica e nel sostegno alle famiglie.
Media	Diffondere nel modo più ampio possibile le iniziative e le attività del Comitato.

#### 4- Persone che operano per l'ente:

- tipologie, consistenza e composizione del personale che ha effettivamente operato per l'ente con una retribuzione o a titolo volontario, comprendendo e distinguendo tutte le diverse componenti:

DIPENDENTI

vedi nota integrativa al Bilancio 2021.

VOLONTARI

Al 31.12.2021 i volontari che prestano la loro attività gratuitamente all'interno del comitato sono 176.

- natura delle attività svolte dai volontari:
  - i volontari svolgono attività di supporto alle raccolte fondi istituzionali attraverso il passa parola e i banchetti;
  - 1 volontario si occupa della gestione del residence in collaborazione con il dipendente dedicato alla attività;
  - GRUPPO ASCOLTO: 10 volontari (genitori di bambini guariti) sono impegnati da più di 20 anni nel supporto ai genitori dei bambini ricoverati, con turni in reparto 2 sere a settimana (anche nel 2021 le restrizioni imposte dalla emergenza sanitaria hanno impedito l'entrata dei volontari nella struttura ospedaliera per lo svolgimento di questa attività di supporto).
- modalità e importi dei rimborsi ai volontari  
Nel corso del 2021 sono stati effettuati rimborsi a 2 volontari, previa autorizzazione da parte degli organi direttivi, per un totale complessivo di 112 euro.

**5 - Obiettivi e attività:****ATTIVITA' E PROGETTI 2021**

- a) La gestione attraverso la partecipazione alla Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma
- b) Il supporto all'attività clinica
- c) Il sostegno alla ricerca attraverso la Fondazione Tettamanti
- d) I servizi socio-assistenziali
- e) La cooperazione internazionale: GLOBAL MEDICINE

RIEPILOGO PER PROGETTI	31/12/2021		31/12/2020	
Progetto Clinica Pediatrica presso MBBM	2.939.291	58%	2.871.114	50%
Altri interventi a sostegno Clinica Pediatrica	445.190	8%	478.829	8%
Erogazioni a Fondazione M. Tettamanti per progetti di ricerca	907.899	18%	946.699	16%
Comunicazione e Divulgazione	362.855	7%	317.997	6%
Servizi sociali e Residenze Maria Letizia Verga	396.395	8%	381.185	7%
Centro Maria Letizia Verga	2.440	0%	81.191	2%
Progetto Nicaragua e Global Medicine	72.899	1%	89.899	2%
<b>TOTALE</b>	<b>5.176.953</b>	<b>100%</b>	<b>4.962.138</b>	<b>100%</b>
di cui utilizzi di fondi vincolati	-1.369.728		-754.104	
<b>ONERI PER PROGETTI</b>	<b>3.813.225</b>		<b>4.108.034</b>	

**a) La gestione attraverso la partecipazione alla Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma**

La "Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)" è stata istituita nel 2005 dall'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV, insieme alla Fondazione Tettamanti (struttura dedicata alla Ricerca) e all'azienda Ospedaliera San Gerardo, al fine di gestire in modo diretto i reparti materno-infantili dello stesso Ospedale San Gerardo, attuando un inedito ma efficacissimo modello di collaborazione fra pubblico e privato, che tuttora costituisce un caso unico in Italia.

Nel 2009 la Fondazione ha preso in carico la gestione delle attività di cura, assistenza, ricerca e servizi della Clinica Pediatrica, della Clinica Ostetrica e dell'Unità di Neonatologia dell'Ospedale San Gerardo.

Inoltre dal 2015 la Fondazione ha in carico con piena autonomia e responsabilità la gestione della nuova struttura ospedaliera "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino", in termini di risorse, collaboratori, attività. Grazie alla convenzione finalizzata con la Regione Lombardia il Centro è un Ospedale Pubblico, cui i pazienti accedono con le normali convenzioni ASL.

Attraverso la Fondazione MBBM, il Comitato Maria Letizia Verga interviene direttamente finanziando borse di studio di giovani specializzandi in pediatria e concorre, secondo apposita convenzione, alle spese sostenute per il personale infermieristico e medico in forza presso la Clinica Pediatrica in modo da garantire l'organico ritenuto necessario per la migliore assistenza dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

La spesa sostenuta nel 2021 dal Comitato per il personale aggiuntivo è stata di 2.525.000 euro e la spesa a copertura di altri costi di attività della clinica di oncematologia pediatrica è stata di 464.281 euro.

**b) Il supporto all'attività clinica**

Il supporto all'attività clinica fornito dal Comitato nasce dalla forte convinzione che solo un team medico di prim'ordine può contribuire alla missione di eccellenza scelta. Ciò significa *continuare a investire in formazione e in partecipazione ai network internazionali di sperimentazione.*

**Convegni**

I convegni rappresentano il forum ideale per l'aggiornamento di medici, infermieri e data manager coinvolti in programmi clinici e di trapianto di midollo osseo.

Il Comitato Maria Letizia Verga sostiene la partecipazione degli operatori sanitari ai principali convegni nazionali e internazionali.

I convegni nel 2021, a causa delle restrizioni agli spostamenti imposte dalla emergenza sanitaria, si sono svolti principalmente online garantendo al personale medico-sanitario la possibilità di portare avanti la propria attività di aggiornamento professionale.

- Convegno nazionale dell'AIEOP, aperto ai medici e al personale sanitario facenti parte dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologica Pediatrica – Modalità Virtuale 03-08 ottobre 2021;

- Congresso SIOPEurope – Modalità virtuale 28-30 aprile 2021;

- Convegno internazionale della SIOP (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) - Modalità Virtuale 21-24 ottobre 2021;

- Convegno dell'ASH (American Society of Hematology), il più importante convegno di Ematologia clinica e di base che accoglie ogni anno, in una sede statunitense, oltre 20.000 delegati - Modalità Virtuale 11-14 dicembre 2021;

- Convegno dell'EHA (European Hematology association) – Modalità Virtuale 9-13 giugno 2021 + on demand 14-17 giugno 2021;

- Convegno dell'EBMT (European Group for Bone Marrow Transplantation), ogni anno ospita oltre 4000 delegati da tutto il mondo: ricercatori, medici, infermieri, operatori sanitari, pazienti, familiari e rappresentanze di altre società scientifiche e di associazioni di volontariato. Modalità Virtuale Agosto 14-17 marzo 2021;

- Congresso del GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo – Modalità Virtuale 6-8 maggio 2021;

- Convegni in centro America (AHOPCA/MISPHO) – Modalità in presenza 18-20 febbraio 2021 El Salvador.

Nel 2021 le spese sostenute per viaggi e partecipazioni a convegni sono state di 7.905 euro.

**Borse di studio per Scuola di Specialità**

La Scuola di Specialità in Pediatria dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca-Monza è parte della Facoltà di Medicina e Chirurgia e ha il compito di formare i medici pediatri. Il piano di studi è di cinque anni e si articola nelle specializzazioni in Neonatologia, Terapia Intensiva Neonatale, Ematologia Pediatrica, Malattie Metaboliche e Pediatria Generale. Il titolo di Pediatra conseguito al termine dei cinque anni è riconosciuto in tutti i Paesi della Comunità Europea.

Nel 2021 sono state finanziati 1 borse di studio per la Scuola di Specialità e 3 Assegni di Ricerca presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, per un totale di 103.224 euro.

**Spese assicurative relative al progetto BFM All 2017**

Anche nel 2021 il Comitato ha sostenuto le spese relative alla assicurazione per il progetto BFM 2017 per un ammontare di 33.020 euro.

### **c) Il sostegno alla ricerca attraverso la Fondazione Tettamanti**

Il Comitato è il primo sostenitore dei progetti di Ricerca portati avanti dal Centro di Ricerca Matilde Tettamanti, che opera nel campo della ricerca sulle leucemie ed emopatie infantili, con la direzione scientifica del Prof. Andrea Biondi, e rappresenta il primo esempio in Italia di una struttura di ricerca nel campo delle leucemie del bambino che opera in modo integrato con una struttura di cura.

Sin dalle sue origini all'inizio degli anni 80, il Comitato ha fortemente voluto un Centro di Ricerca proprio accanto ai reparti di cura, nella convinzione che sia indispensabile per promuovere il continuo avanzamento delle conoscenze e per trasferire rapidamente al letto del piccolo paziente tutte le acquisizioni in campo diagnostico e terapeutico e nel 1994 il Centro di ricerca della Fondazione Tettamanti inizia la sua attività all'interno dell'ospedale San Gerardo.

Da dicembre 2015 anche la Fondazione Tettamanti si è trasferita presso il "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino", dove ha a disposizione un'area di circa 1300 mq per i propri laboratori (il doppio rispetto alla location precedente), riconfermando anche in questo modo il ruolo strategico della attività di Ricerca. In questi anni, la Tettamanti ha sviluppato i propri progetti con investimenti di 2,5 milioni di Euro l'anno.

Il Centro Tettamanti è collegato con prestigiosi network di Ricerca nazionali e internazionali e partecipa ad alcuni grandi Progetti scientifici finanziati tra gli altri da AIRC, Ministero della Salute e Comunità Europea.

I numeri sono esaustivi: presso il Centro Tettamanti operano 5 Unità di Ricerca, con 50 ricercatori e tecnici, un team di elevata professionalità che consente di perseguire l'obiettivo della ricerca sulla leucemia in modo multidisciplinare e guidato dalle domande cliniche più rilevanti, per trasferire al più presto le scoperte scientifiche a terapie innovative per i bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga. Questi bambini rappresentano attualmente circa il 20% dei piccoli leucemici di tutta Italia.

Ai ricercatori della Fondazione Tettamanti va anche attribuita la pubblicazione di più di 400 lavori sulle più prestigiose riviste scientifiche internazionali.

Il supporto alla Fondazione Tettamanti nel 2021 è stato di 907.893,00 euro.

In Particolare:

→ **600.000 euro per il Progetto di "Ricerca clinica LLA/AIEOP/Passaporto genetico".**

La Clinica Pediatrica di Monza è coordinatrice dal 1988 dei protocolli dell'AIEOP per la LLA (leucemia linfoblastica acuta) che dal 2000 sono realizzati congiuntamente ai gruppi cooperativi di Germania e Austria, dal 2003 per le ricadute di LLA; inoltre gestisce i protocolli internazionali per i sottogruppi di LLA del bambino di età inferiore all'anno, e per la LLA Ph+. Sostiene gli oneri di laboratorio, quelli relativi alla parte metodologica, di statistica e di analisi dei dati eseguiti presso il CORS (centro operativo ricerca statistica). Le indagini diagnostiche molecolari, che vengono eseguite presso il Centro Ricerca Tettamanti per tutti i pazienti italiani arruolati in questi protocolli, sono indispensabili per poter valutare la risposta precoce alla terapia (analisi della Malattia Residua Minima) e quindi identificare la cura più appropriata. L'analisi statistica è un aspetto molto importante del coordinamento dei protocolli e viene realizzata a Monza presso il Centro Operativo Ricerca Statistica (CORS).

Dall'anno 2019 il protocollo clinico della LLA è molto più complesso perché la valutazione del rischio e le scelte terapeutiche sono ancora più personalizzate (Passaporto Genetico). La MRM viene analizzata in modo ripetuto, una prima verifica viene eseguita al giorno +33 dall'inizio della terapia, per poter anticipare alcune scelte terapeutiche in modo che siano

più efficaci. L'analisi viene poi ripetuta al giorno +78 per affinare la scelta del programma terapeutico a seconda della valutazione della risposta alle prime terapie. Ciò comporta la ripetizione dei test di MRM.

Inoltre, dopo un primo anno di valutazione di fattibilità, è stata introdotta l'identificazione di ulteriori gruppi biologici: 1) la ricerca della traslocazione t(17;19), a prognosi sfavorevole, viene aggiunta alle altre traslocazioni ricorrenti; 2) la condizione genetica cosiddetta 'Ikaros-plus' è definita dalla mancanza di alcuni geni di particolare interesse, e qualora associata a MRM positiva è indicativa di una prognosi sfavorevole; 3) le traslocazioni cromosomiche che danno origine a un particolare sottotipo definito 'ABL-class' sono associate a prognosi sfavorevole se non viene utilizzato un farmaco specifico e vengono riconosciute mediante la tecnica di sequenziamento di nuova generazione (NGS). Per questo affinamento diagnostico sono state attivate testate, validate e implementate ulteriori tecniche di laboratorio, con notevole incremento di spesa di reagenti e di personale.

Inoltre, a Monza viene analizzata la MRM per le scelte terapeutiche successive alla ricaduta di LAL.

Complessivamente nel 2021 abbiamo sostenuto costi per 450 bambini e adolescenti affetti da leucemia in Italia e per oltre il 10% direttamente per le cure.

→ **270.000 euro per il progetto "Medicina di precisione"**.

I trattamenti terapeutici oggi a disposizione per la leucemia, pur efficaci, non sono altrettanto efficienti per arrivare all'obiettivo della cura totale e del miglioramento della qualità della vita. È impossibile riconoscere alla diagnosi di malattia quale paziente beneficerà e chi meno della terapia disponibile.

L'obiettivo della Medicina di Precisione è di integrare molteplici informazioni per dare la possibilità al medico di prescrivere la migliore cura a ogni singolo paziente o a gruppi di pazienti più omogenei. Combinando i dati genetici e biologici con quelli clinici si possono ottenere diagnosi più precise, terapie più mirate, maggiore efficacia dei farmaci, minori effetti collaterali, migliore progettazione degli studi clinici, ottimizzazione della spesa sanitaria.

Al Centro Ricerca Tettamanti, Medicina di Precisione significa: 1) individuare e caratterizzare le anomalie genetiche di ogni bambino con leucemia mediante sequenziamento e analisi proteica (Responsabili: Dr.Cazzaniga e Dr.Gaipa), 2) identificare le modalità con cui la cellula leucemica corrompe e adatta la sua casa: la nicchia midollare (Responsabili: Dr.ssa D'Amico e Dr.ssa Serafini); 3) verificare l'efficacia pre-clinica di farmaci diretti contro le anomalie genetiche e biologiche identificate, lasciando intatte le cellule sane (Responsabili: Dr.Cazzaniga e Dr.Gaipa), 4) sviluppare ed estendere l'utilizzo dell'immunoterapia (CAR) quale arma efficace contro diversi sottotipi di malattia (Responsabili: Dr.Serafini e Dr.Gaipa).

→ **30.000 euro per il progetto Sindrome di Shwachman-Diamond**. La Sindrome di Shwachman-Diamond (SDS) è una malattia rara a trasmissione autosomica recessiva principalmente caratterizzata da disfunzioni del pancreas esocrino, insufficienza midollare e neutropenia. La SDS, a causa delle frequenti disfunzioni ematologiche, è considerata la terza causa più comune al mondo di insufficienza midollare. Inoltre i pazienti SDS sono a rischio di sviluppo di anomalie clonali del midollo osseo, che possono sfociare in sindromi mielodisplastiche e/o leucemia mieloide acuta (AML).

Lo scopo di questo progetto è quello di indagare i meccanismi molecolari e cellulari alla base del difetto angiogenico osservato in vitro e quindi di valutare la loro possibile

correlazione con le principali alterazioni ematologiche di questi pazienti, quali la neutropenia e la possibile di evoluzioni a mielodisplasia/AML.

Infine a copertura di altri costi sono stati erogati 7.893,00 euro.

#### **d) I servizi socio-assistenziali**

I servizi socio assistenziali che offre il Comitato si concretizzano in servizi psico-sociali e servizi di ospitalità per le famiglie.

##### **I Servizi psico-sociali**

Il servizio psico-sociale è uno degli elementi portanti dell'assistenza globale offerta ai bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga, reparto di Ematologia della Clinica Pediatrica dell'Università Milano Bicocca-Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma dell'Ospedale S. Gerardo di Monza e alle loro famiglie.

Il Comitato garantisce la presenza di una psicologa e di un'assistente sociale che lavorano in team al fine di predisporre tutti gli interventi necessari per i pazienti e le loro famiglie, interventi volti al superamento di una serie di difficoltà che la famiglia può trovarsi ad affrontare in seguito alla diagnosi di malattia ematologica e durante il lungo periodo di malattia (disagio psicologico, particolari problemi economici, lavorativi, scolastici, di trasporto e di alloggio).

Nel 2021 l'attività del servizio psicologico è proseguita con rinnovata intensità, pur con modalità in parte modificate alle restrizioni imposte dalla emergenza sanitaria, per garantire ai bambini in cura e alle loro famiglie il supporto psicologico necessario per accompagnarli nel difficilissimo percorso della terapia in periodo di pandemia.

Nel 2021 sono stati effettuati un totale di 1630 colloqui con pazienti ematologici, di cui 79 primi colloqui all'esordio. I pazienti che hanno richiesto un intervento protratto nel tempo e superiore ai 3 incontri (per complessità delle dinamiche familiari condizioni cliniche e/o terapeutiche difficoltose), sono stati in totale 126, di cui 10 con pazienti in stop terapia e 116 con pazienti in corso di cura. Nel 2021 c'è stato un aumento significativo di pazienti riferiti presso il nostro Centro per CAR-T, con storie di malattia complesse, che hanno richiesto un intenso lavoro di rete e una consistente presa in carico psicologica dell'intero nucleo familiare.

A causa dell'emergenza sanitaria ancora in atto, fino ad ottobre non è stato consentito ad altri membri del nucleo familiare di far visita ai pazienti ricoverati, con importanti ricadute sul mantenimento di un adeguato equilibrio emotivo, già di per sé faticoso da raggiungere nelle condizioni di malattia.

La psicologa ha continuato a partecipare quando possibile ai colloqui di comunicazione di TMO, in cui vengono coinvolti anche i minori, eseguendo poi da uno a tre incontri con i fratelli nel caso siano loro i donatori (3 fratelli conosciuti, 6 colloqui eseguiti in totale, tutti in pazienti non oncologici poiché i fratelli dei pazienti oncologici sono già presi incarico fin dall'esordio dalla collega che si occupa del progetto dedicato).

La psicologa referente del servizio oltre a supervisionare l'attività delle colleghe che l'affiancano, coordina l'attività dell'educatrice del Nido Banca Intesa e dell'educatrice dedicata alla Scuola dell'infanzia, esegue incontri sistematici con animatrice e musicoterapeuta presenti in reparto, presenta all'equipe sport therapy le caratteristiche psico-sociali dei pazienti che vengono arruolati, supervisiona il progetto di ricerca associato all'attività di sport therapy dei nostri pazienti adolescenti (progetto Spitfire in collaborazione con l'Università degli studi di Milano Bicocca, approvato a settembre 2020 dal CE).

Ambulatorio fratelli: Viene data disponibilità a tutte le famiglie che hanno altri figli di poter usufruire per loro di uno spazio di ascolto per potersi raccontare e poter rielaborare con un professionista i vissuti legati alla malattia del fratello. Gli incontri vengono concordati con i genitori in modo da incidere il meno possibile sulla già faticosa organizzazione familiare, non hanno una cadenza fissa, ma si cerca di adeguarsi ai bisogni che emergono in ciascuna situazione. Sono stati visti 21 fratelli, 16 presi in carico con più di tre incontri, per un totale di 106 colloqui.

A copertura della retribuzione per l'anno 2021 della psicologa responsabile del progetto sono stati trasferiti a Fondazione MBBM 12.000 euro.

Progetto di ricerca sulla realtà virtuale: obiettivo dello studio consiste nel valutare se l'utilizzo della realtà virtuale possa diminuire la percezione del dolore dei bambini che si sottopongono a prelievo. Il progetto prevede uno studio monocentrico randomizzato per la valutazione del dolore prima e dopo il prelievo mediante l'utilizzo della realtà virtuale come trattamento sperimentale. La rilevazione sui pazienti sottoposti a prelievo in day hospital è iniziata a dicembre 2019 e proseguita nei mesi di gennaio e febbraio 2020. A causa della emergenza sanitaria la rilevazione è stata interrotta e nel 2021 è ripreso l'utilizzo del visore per portare a termine la ricerca (tesi di laurea studentessa corso di Laurea in Scienze Infermieristiche in corso).

Anche nel 2021, grazie a una donazione vincolata sui progetti psico-sociali, è stato possibile continuare e ampliare le attività già in essere negli anni precedenti:

- Ambulatorio guariti: finanziamento di un medico dedicato a questo ambulatorio;
- Progetto di musicoterapia: con cadenza giornaliera presso i reparti di degenza e DH in stanza sedazione (un musicoterapeuta presente dalle 10 alle 14).

L'attività di supporto psicologico si sta costantemente sviluppando, grazie al fatto che il team psico-sociale per buona parte dell'anno ha potuto contare, grazie alla collaborazione di un'associazione sostenitrice, sulla presenza di una psicologa che, lavorando in stretta collaborazione con la psicologa titolare del servizio, ha reso possibile una presenza più costante e approfondita presso tutti i pazienti e le loro famiglie.

Nell'anno 2021 il Servizio Sociale ha svolto la sua attività in modo regolare, in raccordo e coordinamento con il servizio psicologico e potendo contare sulla ripresa in presenza e senza interruzioni di servizi preziosi, quali le attività delle insegnanti della Scuola in Ospedale, dell'animatrice di reparto, dell'educatrice del nido e del musicista terapeuta. Si è inoltre aggiunta, ad arricchimento dell'offerta, la presenza di una educatrice dedicata ai bambini in età scuola dell'infanzia (3-6).

È purtroppo rimasta confermata, nei reparti della Clinica, la sospensione dell'attività in presenza delle realtà del volontariato, a sostegno dei nostri bambini e ragazzi e dei relativi genitori, causa persistenza pandemia Covid.

Nell'anno appena trascorso sono stati presi in carico 97 nuovi esordi o pazienti riferiti da altri Centri ospedalieri.

Le famiglie sono state tutte ricevute per un primo colloquio informativo e conoscitivo, volto ad approfondire le aree afferenti al sociale e ad accogliere o indagare eventuali bisogni e criticità. Spesso i colloqui di conoscenza per ciascuna famiglia, sono stati più di uno, per dare spazio ai genitori non presenti nelle fasi di degenza ospedaliera di essere accolti e ascoltati e di conoscere la figura dell'assistente sociale.

Si sono così sensibilmente ampliati gli spazi di accoglienza e di ascolto a favore delle nostre famiglie.

I nuclei famigliari seguiti attivamente risultano essere stati 35, a favore dei quali sono stati intrattenuti rapporti con: direzione sanitaria della Clinica Pediatrica ed equipe di lavoro,

altri ospedali e servizi sociali ospedalieri, enti locali comunali e regionali, asst, inps, società di trasporti, tribunale per i minorenni di Milano, questure, consolati, patronati, associazioni del terzo settore.

Questa fitta rete di rapporti è risultata funzionale all'espletamento di pratiche particolari e all'attivazione di risorse indispensabili a dar risposta a delicati bisogni, legati prevalentemente a disagi abitativi, a difficoltà nei trasporti, a condizioni di grave disagio economico e a conflittualità e problematiche relazionali interne alla famiglia in carico.

Per rispondere a molte delle criticità di cui sopra, il Comitato ha autorizzato numerosi aiuti economici. Risultano essere 30 le famiglie destinatarie di un intervento in tal senso. Si evidenzia che alcune di queste, sono in carico alla Clinica Pediatrica da anni.

*Il contributo alle famiglie in difficoltà è una voce di spesa importante negli ultimi anni a causa della maggiore necessità di provvedere alle spese alloggiative delle famiglie, che non è possibile ospitare nel Residence per raggiunti limiti di capienza, per l'aumento delle problematiche economiche legate ai mutamenti sociali in atto e per l'incremento di pazienti e famiglie provenienti dall'estero alla ricerca di cure migliori per i propri figli. Da segnalare anche le spese di mediazione linguistica, necessarie per far fronte all'esigenza di comunicazione chiara e comprensibile con le nostre famiglie straniere in cura e di cui il comitato ha proseguito a farsi carico.*

In merito a queste criticità prevalenti, nel 2021 il Comitato ha erogato 147.836 euro per aiuti alle famiglie in difficoltà.

#### **Servizi di ospitalità**

Il Comitato Maria Letizia Verga si propone di offrire una casa alloggio per i bambini e le famiglie residenti lontano dall'ospedale e non in grado di poter rientrare nella propria abitazione al termine delle giornate di cura in Day Hospital. Per queste famiglie, soprattutto nei casi di trapianto di midollo, la vicinanza all'ospedale è un fattore critico per il successo delle cure e i costi per provvedere in autonomia alla propria permanenza sarebbero proibitivi. Il Comitato nel 1999 ha ottenuto dal Comune di Monza un diritto di superficie e ristrutturato la Cascina Vallera situata di fronte all'ospedale e l'ha adibita ad abitazione delle famiglie portatrici di queste problematiche. Gli alloggi sono completamente arredati e dotati di tutto il necessario (biancheria, attrezzature per cucinare), sono inoltre disponibili ampi spazi comuni all'interno dedicati alle attività collettive (sala giochi, aula per la scuola) e all'esterno (ampio terrazzo coperto al primo piano e parco giochi nel grande giardino che circonda la cascina).

Nell'anno 2021 il Residence Maria Letizia Verga ha ospitato nei suoi 16 alloggi 30 famiglie (21 dall'Italia e 9 dall'estero).

Alcune di queste famiglie sono ritornate diverse volte durante l'anno così da determinare un tasso di occupazione/famiglia maggiore di 30.

L'occupazione Camere/Notti è risultata complessivamente di 4.191

Ogni alloggio, in media, è rimasto occupato nel 2021 per circa 262 notti, quasi 22 Notti/Mese.

Al 31 Dicembre 2021, al Residence Maria Letizia Verga sono stati ospitati circa 761 bambini ed un totale di 4.870 persone.

Anche per il 2021 il Comitato Maria Letizia Verga ha messo a disposizione dei propri genitori 6 bilocali adiacenti l'Ospedale, presi in affitto in via De Gasperi a Vedano al Lambro. Tendenzialmente tali soluzioni sono destinate alle famiglie con previsione di una permanenza lunga, anche di anni. Sono state ospitate 12 famiglie (2 dall'Italia e 10 dall'estero).

Anche nel 2021, tutte le attività ludico ricreative al Residence Maria Letizia Verga sono state sospese causa pandemia. Per contrastare il diffondersi del virus e proteggere i nostri piccoli ospiti, sono state adottate tutte le misure di sicurezza ritenute idonee, tra cui la limitazione delle visite ai bambini da parte dei parenti. Sempre, comunque, è stata garantita quando desiderata, la presenza di entrambi i genitori.

Avere avuto a disposizione per le famiglie ospiti durante il lockdown, un'area giochi con campo polivalente e un gazebo arredato con tavoli e panche, è stato veramente provvidenziale. Quest'area, che si integra con il prato circostante la Cascina, ha sicuramente attenuato il disagio di non poter uscire. Infatti i nostri bambini e i loro genitori hanno potuto comunque correre, giocare a palla o anche solo passeggiare a loro piacimento e in massima sicurezza.

A fine estate è stato realizzato un nuovo impianto di condizionamento. Sono state sostituite le 3 unità esterne con moto condensanti di ultima generazione e tutti i 33 fancoil interni. Sono stati revisionati i 5 collettori e la linea tubazione rame aerea mediante il sovradimensionamento della stessa.

In autunno è stata realizzata una nuova rete wi fi, il cui costo è stato interamente sostenuto dall'Associazione Friend's Insieme per un Sorriso.

Ancora i Friend's, a fine anno, hanno donato e installato in tutte le camere del Residence e nei bilocali di Via De Gasperi a Vedano al Lambro nuovi smart Tv Samsung 32 pollici.

Il costo per la gestione ordinaria del Residence nel 2021 è stato di 159.635 euro, di cui 19.566 euro per opere di manutenzione.

#### **Il progetto Sport Therapy**

Il progetto di ricerca Sport Therapy, che si svolge interamente nel Centro Maria Letizia Verga, ha compiuto 4 anni ad aprile 2021. E' dedicato ai CAYA (children, adolescents and young adults) dai 1,5 anni ai 22, affetti da emopatia maligna o sottoposti a trapianto di midollo. Prevede la presa in carico di questi atleti dall'esordio di malattia (quando le famiglie ricevono la difficile diagnosi di tumore) e prosegue anche oltre il termine delle terapie, quando sono presenti esiti funzionali (incapacità di camminare, correre, saltare) che necessitano la prosecuzione dell'allenamento di precisione. Gli allenamenti si svolgono in palestra e nelle camere di degenza del centro trapianti di midollo osseo, in reparto di ematologia e day hospital.

La scelta del gruppo di ricerca è stata di farsi carico di tutti i CAYA del Centro e di non escludere nessuno dalla possibilità di partecipare al progetto. La partecipazione è su base volontaria. Anche i pazienti più fragili e quelli in fine vita sono ammessi al progetto Sport Therapy. La sperimentazione scientifica è stata approvata dal comitato etico dell'Università degli studi di Milano Bicocca e sostenuta dalla raccolta di fondi privati da parte del Comitato e da fondi istituzionali come il fondo europeo per il progetto FORTEe\*.

Lo scopo di questo studio è la valutazione dell'impatto di un programma di allenamento di precisione sull'efficienza dei sistemi necessari al trasporto e all'utilizzo dell'ossigeno nei CAYA. La sperimentazione ha come punto di forza l'approccio multidisciplinare che prevede la segnalazione del potenziale atleta da parte del pediatra emato-oncologo al medico dello sport e agli scienziati motori, nonché la presa in carico in tutte le componenti della vita del potenziale atleta anche dal punto di vista psico-sociale.

Affinché gli atleti possano frequentare gli allenamenti di precisione è necessario avere il sostegno motivazionale e logistico di tutti gli attori che curano il bambino medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, insegnanti della Scuola in Ospedale.

L'inclusione nel progetto Sport Therapy viene effettuata attraverso la visita medico sportiva e una valutazione delle caratteristiche di potenza aerobica, forza, stabilità e flessibilità con

medico dello sport e scienziato motorio. Viene poi prescritto un allenamento di precisione, individualizzato e sostenibile sia dal paziente molto fragile che da chi è più prestante. Qualora vi siano impaccio articolare e deficit strutturali non modificabili con l'allenamento, subentra l'osteopata con un trattamento manuale prescritto dal medico dello sport. Ogni giorno c'è una consultazione tra pediatra, medico dello sport, scienziato motorio e osteopata per adeguare l'allenamento di precisione all'andamento clinico del singolo atleta. Partecipano inoltre psicologo e dietista alla valutazione delle caratteristiche individuali necessarie allo svolgimento del programma di allenamento. Al termine del periodo di presa in carico, di 11 settimane, viene rivalutata la tolleranza all'esercizio del singolo atleta. I dati raccolti vengono analizzati per verificare l'impatto del trattamento effettuato e utilizzati a scopo scientifico.

Il progetto dal 2017 al 2021 ha coinvolto più di 400 bambini e adolescenti e giovani adulti in cura e post terapia.

\*La formidabile novità del 2021, per il progetto di ricerca Sport Therapy, è la vincita di un BANDO DI RICERCA DELLA COMMISSIONE EUROPEA, all'interno del Programma Quadro Horizon 2020 - Call: H2020-sci-2020-Two-Stage-RTD.

Il titolo del progetto è: GET STRONG TO FIGHT CHILDHOOD CANCER. AN EXERCISE INTERVENTION FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS UNDERGOING ANTI-CANCER TREATMENT – FORTEe PROJECT.

Il progetto FORTEe vede coinvolte 16 istituzioni in 8 nazioni Europee, unite tramite un accordo di consorzio e il coordinatore del progetto è la l'Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (UMC-Mainz), in Germania.

Il Centro Maria Letizia Verga partecipa a questo bando come ente partner in un consorzio di centri e associazioni che si occupano di esercizio fisico/sport in ospedali che curano bambini con tumore. Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma (FMBBM) sarà il leader del work package dedicato alla sperimentazione clinica del progetto FORTEe. Il progetto è partito il 1° marzo 2021, dopo aver passato 2 fasi di valutazione da parte della commissione europea. Includerà 450 bambini, adolescenti e giovani adulti (children, adolescents and young adults, CAYA) con tumori del sangue o di organi solidi e durerà 5 anni.

I tumori sono la prima causa di morte tra le patologie non infettive nei CAYA in Europa. Durante i trattamenti per tumore i CAYA hanno problematiche legate alla malattia di per sé, ai trattamenti per contrastare il tumore, alla forzata immobilità, alla fatica legata alla malattia che contribuiscono a ridurre la qualità della loro vita. L'esercizio e lo sport, supervisionati e continuamente adattati alle condizioni cliniche di questi piccoli/giovani pazienti, sembrano essere un valido aiuto nel loro percorso di terapia. Tuttavia, non è ancora stato dimostrato definitivamente l'effetto dell'allenamento di precisione nei CAYA con patologia tumorale. Il progetto di ricerca multicentrico, internazionale, FORTEe si inserisce in questo vuoto conoscitivo di ricerca e vuole dimostrare che l'esercizio fisico e lo sport sono una terapia sicura e potenzialmente efficace per contrastare la fatica, mantenere forza, capacità aerobica, coordinazione e agilità e per migliorare la qualità di vita dei CAYA. Inoltre ci sono indizi che una migliore efficienza dei sistemi che servono per svolgere esercizio fisico (cuore, polmone, sistema muscolo-scheletrico) può sostenere il sistema immunitario nella lotta contro il tumore in sinergia con i farmaci e trattamenti oncologici.

Gli obiettivi del progetto FORTEe sono:

- Valutazione degli effetti sulla prestazione di esercizio personalizzato e standardizzato per bambini e adolescenti in cura per tumore nelle fasi intensive di trattamento;

- Sollievo dalla fatica correlata al tumore e miglioramento della qualità di vita attraverso l'esercizio di precisione;
- Potenziamento del muscolo e riduzione della atrofia muscolare;
- Sviluppo di tecnologie digitali innovative come la realtà aumentata per incrementare la motivazione ad aderire al progetto in CAYA;
- Creazione di strategie per contrastare l'isolamento sociale nei CAYA ricoverati in ospedale e aumentare le possibilità di inclusione sociale;
- Implementazione di linee guida per l'effettuazione di esercizio e sport come terapia negli ospedali pediatrici d'Europa e nel mondo.

Il costo per la gestione della palestra di riabilitazione motoria Sport Therapy, in termini di retribuzione al personale coinvolto e di approvvigionamento attrezzature, nel 2021 è stato finanziato dal Comitato per un totale di 132.155 euro.

#### **e) La cooperazione internazionale: CHILDREN GLOBAL MEDICINE**

##### CHILDREN GLOBAL MEDICINE

La "Global Medicine" è un'area di studio, ricerca e pratica che pone attenzione e priorità al miglioramento dello stato di salute e dell'accesso alle cure per tutta la popolazione del mondo, secondo il principio dell'equità.

Obiettivo della medicina globale è quello di migliorare la qualità di vita attraverso un approccio di condivisione di conoscenze, tecnologia e competenze organizzative soprattutto rivolgendosi ai Paesi con risorse limitate o a gruppi marginalizzati della popolazione.

Il Comitato da sempre promuove l'alleanza terapeutica tra operatori sanitari e familiari al fine di dare la massima opportunità di guarigione ai bambini affetti da malattie ematologiche maligne. È pertanto perfettamente in linea con la missione rivolgere questa attenzione a tutti i bambini, ovunque essi si ammalino.

La metodologia scelta da questa commissione scientifica è quella della capacity-building, il processo attraverso il quale le persone, le organizzazioni, le istituzioni e le società sviluppano capacità di svolgere funzioni, risolvere problemi, impostare e conseguire obiettivi.

Implementare le conoscenze ha come scopo ultimo quello di promuovere l'autosufficienza dei centri. Si tratta pertanto di progetti di sviluppo, finalizzati a modificare la storia sanitaria di un Paese in maniera permanente, non dipendente materialmente da altri per la sostenibilità strutturale, economica e organizzativa.

Il gruppo di lavoro promuove la salute dei bambini affetti da malattie onco-ematologiche attraverso:

- Sviluppo di progetti di implementazione dell'accesso alle cure e della loro qualità, attraverso la partecipazione a bandi dedicati;
- Programmi di training e formazione per operatori sanitari sia in loco che presso il nostro Centro;
- Formazione continua a distanza attraverso l'utilizzo di piattaforme dedicate alla condivisione di materiale scientifico, seminari e discussioni di casi clinici;
- Creazione e partecipazione attiva a networks di collaborazione internazionale.

Nell'ottica della capacity building il Centro Maria Letizia Verga ha contribuito attivamente ad aprire nel 2016 l'unico centro trapianti di cellule staminali ematopoietiche di tutto l'Iraq, presso l'Hiwa Cancer Hospital nel Kurdistan iracheno, che attualmente è completamente autonomo e ha effettuato oltre centocinquanta trapianti tra adulto e bambino. Sulla scia di questo risultato analoghi progetti sono stati creati in Paraguay presso l'Hospital Ninos de

Acosta Nu e attualmente in Guatemala presso l'Unidad Nacional de Oncologia Pediatrica dove sono stati creati i primi centri di trapianto di cellule staminali.

#### MISPHO

Nata nel 1995 allo scopo di promuovere l'eccellenza nell'ambito dell'emato-oncologia pediatrica attraverso il trasferimento di conoscenze, la formazione di qualità e la promozione della collaborazione internazionale tra professionisti. Da allora MISPHO organizza corsi annuali di approfondimento e ospita professionisti che possono usufruire di un periodo di alta formazione presso il nostro Centro.

#### LA MASCOTA – NICARAGUA

Il primo progetto di cooperazione internazionale, nato nel 1986 grazie all'impegno del Professor Giuseppe Masera, su suggerimento di Gianni Tognoni. Un programma di formazione avanzata per gli operatori sanitari (Monza International School of Pediatric Hemato-Oncology) e di sostegno economico ai bambini malati e alle loro famiglie. I genitori del Comitato Maria Letizia Verga hanno deciso di dare un aiuto ai bambini con leucemia costretti ad abbandonare le cure a causa delle difficoltà socio-economiche delle famiglie e sull'esempio del nostro Residence Maria Letizia Verga, hanno costruito nel 1995 e ampliato nel 2003 un hotelito per i bambini che abitano più lontano dalla capitale.

Dal 1994 al 2021 è stato attivo un progetto di adozioni a distanza che ha permesso di aiutare con un supporto economico le famiglie più fragili dei bambini in trattamento, reso possibile grazie alla costituzione di un'associazione genitori (MAPANICA: Madres y Padres de Niños con Cáncer), coordinato in Italia e gestito a Managua dall'associazione genitori. I risultati raggiunti sono stati molto incoraggianti, infatti i fondi destinati alle adozioni a distanza hanno consentito di alleviare le difficoltà economiche delle famiglie e hanno favorito una netta riduzione dell'abbandono delle cure: da oltre il 30% dei primi anni all'attuale 5%. Dal mese di ottobre 2021 sono state aggiornate le procedure per offrire una collaborazione più efficace, mirata sui bisogni che le famiglie esprimono nella situazione attuale e disegnata per essere in grado di rispettare le normative vigenti in materia di privacy. Si è passati dall'adozione di un singolo bambino all'adozione del "Progetto di sostegno ai bambini nicaraguensi in terapia per tumore e alle loro famiglie". I contributi continuano a essere raccolti dal Comitato Maria Letizia Verga e gestiti da AMCA (Associazione Medica per il Centro America, con sede in Svizzera) che implementa i progetti di rinnovamento della struttura ospedaliera per renderla in grado di gestire, attraverso i propri inviati in loco, individua le azioni da intraprendere e le situazioni familiari più critiche (difficoltà delle famiglie più povere o più lontane dall'ospedale di affrontare i costi per i beni di prima necessità e per i trasporti) e definisce le modalità di intervento.

In particolare nel 2021 si sono implementate le seguenti azioni per una spesa totale di 39.000 euro:

- partecipazione al finanziamento per il rinnovamento delle strutture dell'ospedale La Mascota,
- il finanziamento della retribuzione dell'assistente sociale che assiste le famiglie dei bambini in cura;
- il finanziamento di borse di studio per la specializzazione dei medici dell'ospedale.

Nel 2021 in totale il progetto La Mascota ha ricevuto donazioni per 40.731 euro.

#### HOSPITAL NINOS DE ACOSTA NU – Paraguay

Sulla scia del successo del progetto in Kurdistan il gruppo ha intrapreso nel 2019 una attività analoga in Paraguay, dove è stato aperto il primo centro pediatrico di trapianto di

cellule staminali ematopoietiche. Nel Novembre 2018 è stata effettuata la prima missione esplorativa e una volta verificata la sostenibilità dei partner è stato scritto il progetto, che ha ottenuto l'importante grant internazionale My Child Matters avviando una collaborazione attiva con il Comitato Maria Letizia Verga. La completa realizzazione del progetto è stata resa possibile anche grazie alla preziosa partnership tra Comitato Maria Letizia Verga e ASEOP (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica) di Modena, in atto fin dalle prime fasi di contatto con le autorità del paese. In Maggio 2019 è stato effettuato il primo corso educativo sul trapianto, 5 giornate aperte a tutti i medici, infermieri e biologi del Paese. In Ottobre 2019 è iniziata l'attività trapiantologica che ad oggi ha visto l'effettuazione di 15 trapianti con la supervisione dei nostri medici dapprima in presenza indi attualmente da remoto.

Nel 2021 il progetto ha ricevuto il contributo del grant internazionale My Child Matters-Sanofi per 14.000 euro (ultima tranne del finanziamento triennale di 65.000 euro), i fondi della tranne 2020 e 2021 sono stati in parte accantonati per poter essere utilizzati non appena la situazione pandemica consentirà la piena ripresa delle missioni internazionali e in parte utilizzati per invio di materiale diagnostico da laboratorio all'Ospedale Ninos de Acosta Nu.

#### HOSPITAL UNOP – Guatemala

Questo progetto è iniziato nel 2019 grazie all'ottenimento di due grant Erasmus Plus, nell'ambito dei fondi dalla Comunità Europea, allo scopo di effettuare uno scambio interuniversitario di alta formazione sulla disciplina del trapianto di cellule staminali in Guatemala. Grazie quindi alla collaborazione tra Comitato e Università Milano Bicocca sono state effettuate multiple missioni in loco che training presso il nostro centro allo scopo di preparare l'avvio dell'attività trapiantologica:

- Attività clinica presso la Fondazione MBBM: Dott.Mario Rodriguez
- Servizio trasfusionale, aferesi, manipolazione cellulare presso Hospital HITO, Messico e Ospedale San Gerardo, Monza: Dott.Nidia Lopez
- Citofluorimetria per conta CD34 presso Ospedale San Gerardo, Monza: Dott.Jeanine Alfaro
- Irradiazione corporea totale presso Hospital HITO, Messico: Chanta Werner presso Hospital HITO, Messico

I prossimi progetti di Children Global Medicine:

HOSPITAL BLOOM – SALVADOR: avviare attività di autotrapianto di cellule staminali ematopoietiche a partire da 2023.

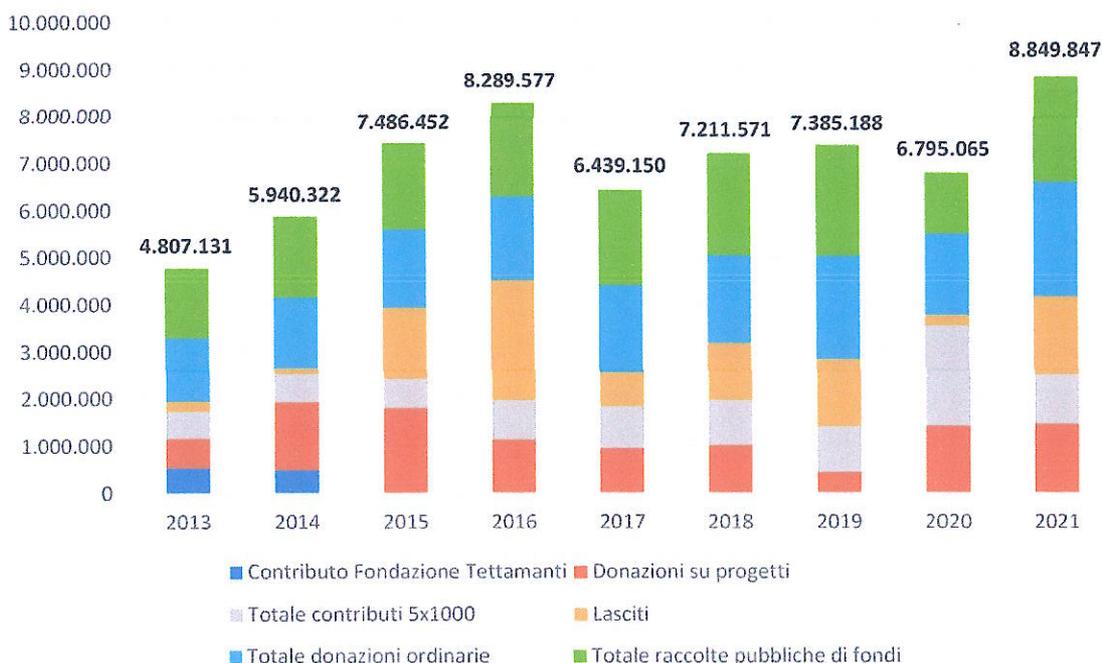
BLOOD HOSPITAL – MOSUL: progetto adulto-bambino per la creazione di un centro trapianto di cellule staminali ematopoietiche a partire da 2023.

## 6 - Situazione economico-finanziaria:

### Le iniziative di raccolta fondi a sostegno di tutte le attività e progetti

La raccolta totale del 2021 è stata 8.849.847 (+29% vs 2020).

### Raccolta Comitato Maria Letizia Verga



I fondi raccolti provengono per la quasi totalità da contributi privati, i fondi provenienti da contributi pubblici nel dettaglio sono i seguenti:

→ Nel 2020 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione Generale del terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese (avviso n. 1/2020 per il finanziamento di attività di assistenza psicologica, psicosociologica o sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie ai sensi dell'articolo 1, comma 338, della legge 27 dicembre 2017 n. 205) ha voluto riconoscere il grande impegno del Comitato Maria Letizia Verga nel supportare con continuità la presenza del servizio psico-sociale presso il "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino" di Monza, assegnandoci un importante cofinanziamento. Grazie a tale supporto, sarà possibile garantire la continuità dell'ASSISTENZA ai bambini malati di leucemia e linfoma in cura e alle loro famiglie.

Progetto: "ASSISTENZA A 360 GRADI Il servizio psico-sociale per i bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga di Monza e le loro famiglie" - Assistenza sociale, sostegno psicologico, Servizi di accoglienza integrata nel il Residence Maria Letizia Verga, Riabilitazione psicomotoria nella palestra Sport Therapy.

Durata progetto: 18 mesi, dal 20/11/2020 al 20/05/2022

Costo totale: 655.230 €

Quota cofinanziata dal Comitato Maria Letizia Verga 196.569 €

Quota cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali: 458.661 € (acconto pari all'80% pervenuto al Comitato nel mese di dicembre 2020).

Il finanziamento del Ministero del Lavoro ha coperto i costi del servizio psico sociale nel 2021 per un totale di 335.332 euro (a copertura dei costi relativi al servizio di sostegno psicologico, servizio di assistenza sociale, servizio di accoglienza nel Residence Maria Letizia Verga e negli appartamenti in affitto presso la struttura residenziale di Vedano al Lambro, progetto Sport Therapy).

→ Anche nel 2021 il Comitato ha ricevuto il supporto del Comune di Seregno per il progetto di supporto economico alle famiglie dei bambini in cura. Il contributo è stato di 3.790 euro.

#### Raccolta Fondi Centro Maria Letizia Verga

La campagna *Dai! Costruiamolo Insieme*, lanciata il 3 marzo del 2013 per supportare la raccolta fondi per il finanziamento del Centro Maria Letizia Verga è stata in grado di divulgare in modo esteso il progetto, contribuendo all'espansione della notorietà del Comitato Maria Letizia Verga e supportando tutte le azioni di fundraising. Infatti la raccolta dedicata al progetto di costruzione del Centro e la raccolta ordinaria hanno registrato entrambe incrementi senza alcun tipo di «cannibalizzazione» della prima a discapito della seconda.

La Campagna *Dai! Costruiamolo Insieme* si è conclusa alla fine del 2016 e nel 2017 abbiamo assistito alle ultime attività di raccolta mirate specificamente al finanziamento della costruzione del Centro Maria Letizia Verga all'interno della l'iniziativa "Adotta uno spazio", mentre il finanziamento della rata del mutuo dal 2018 fino alla sua estinzione con ultima rata al 30 giugno 2021 è stato ogni anno coperto attingendo alla raccolta ordinaria.

- *specifiche informazioni sulle attività di raccolta fondi:*

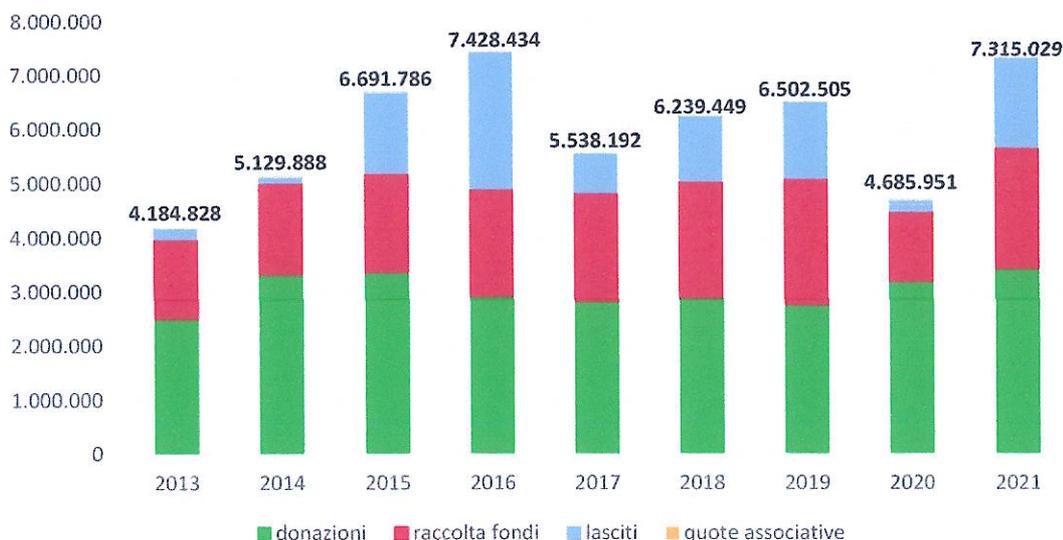
#### **Attività di raccolta ordinarie**

Il Comitato deve la sua "forza" ai genitori e agli amici sostenitori che fanno conoscere sul loro territorio i progetti e gli impegni dell'associazione. Grazie al loro lavoro possiamo ogni anno contare su:

- quote associative
- donazioni
- lasciti
- raccolte pubbliche di fondi

Il totale della raccolta ordinaria del 2021, che include tutti i proventi da attività tipiche (a eccezione del contributo 5X1000 e del contributo da enti pubblici) e i proventi da raccolta fondi, è stato di 7.315.029 euro (+ 56% vs 2020 e +12% vs 2019).

## Raccolta Ordinaria



### RACCOLTE PUBBLICHE DI FONDI

Nel 2021 le raccolte pubbliche di fondi in occasione di Natale, Halloween e Pasqua, basate sull'offerta di prodotti di cioccolato a tema attraverso l'organizzazione di banchetti e passaparola tra i volontari e i sostenitori, hanno ripreso con rinnovato slancio dopo le difficoltà dovute alle restrizioni ai contatti interpersonali, agli assembramenti e agli spostamenti imposti dalla emergenza sanitaria nel 2020.

La raccolta pubblica di fondi totale nel 2021 è stata di 2.239.229, in crescita del 73% sul 2020 e in decrescita solo del 4% sul 2019, anno che aveva registrato i risultati migliori di sempre. Sono stati distribuiti in totale più di 150.000 pezzi.

Questi dati evidenziano l'entusiasmo e la determinazione con cui i volontari del Comitato hanno affrontato questo anno di parziale ripresa, con la volontà di riprendere il trend in crescita che aveva caratterizzato gli anni precedenti la pandemia.

In particolare la raccolta fondi del periodo natalizio ha rappresentato un grande successo in termini di prodotti distribuiti attraverso tutti i tradizionali canali di distribuzione del Comitato, grazie al gradimento suscitato nei volontari e nei sostenitori dalle nuove proposte in termini di cioccolato, panettoni e cesti natalizi. Nel periodo di Natale sono stati distribuiti in totale circa 82.000 pezzi, per una raccolta di 1.332.860 euro, e sono stati organizzati banchetti in 95 località diverse per un totale di 135 giorni di presenza sul territorio.

### E-SHOP COMITATO

Attivo da ottobre 2020 l'e-shop ha la funzione di potenziare e rendere più capillare la capacità distributiva del Comitato nel corso delle raccolte pubbliche di fondi, ampliandone il bacino d'utenza a tutto il territorio italiano.

La grande opportunità offerta dalla distribuzione dei prodotti delle raccolte pubbliche di fondi attraverso l'e-shop ha consentito nel 2021 di attenuare in modo sensibile gli effetti negativi delle restrizioni ancora in essere per fronteggiare la pandemia e ha rappresentato un supporto importantissimo per i nostri volontari e sostenitori abituali, oltre ad averci consentito di raggiungere numerosi nuovi contatti/donatori.

In totale nel 2021 nei periodi delle Raccolte Pubbliche di Fondi sono stati distribuiti 10.500 prodotti in 1350 transazioni online, raccogliendo donazioni per 162.000 euro. In particolare la raccolta di Natale ha ottenuto un ottimo risultato con 132.138 euro e 8.458 articoli distribuiti in 737 ordini.

Sicuramente l'e-shop solidale continuerà ad affiancare il lavoro dei nostri volontari nei periodi di raccolta fondi (Natale, Pasqua e Halloween), perché ci permette di raggiungere con tutti i prodotti i sostenitori che abitano in località dove la nostra rete di volontari non è presente o che non possono recarsi dove si organizzano i banchetti.

All'interno delle DONAZIONI SU PROGETTO nel 2021 merita una particolare attenzione l'iniziativa IL CAVALLO VERDE.

Dalla pubblicazione di un libro di Giorgio Caponetti, dal titolo Il cavallo Verde, nasce l'iniziativa di un gruppo di amici di iniziare un progetto di raccolta fondi a favore del Comitato. Il libro narra la storia di un ippologo che durante un suo lavoro conoscerà la piccola Nora, malata di leucemia, e che scoprirà l'antica leggenda del cavallo verde e dei suoi poteri magici. Da qui l'ispirazione di questo gruppo di amici di far conoscere la missione del Comitato Maria Letizia Verga e la decisione di supportare il progetto di ricerca del passaporto genetico del Laboratorio di ricerca Tettamanti.

L'iniziativa Cavallo Verde ha raccolto ben 560.000 euro per il progetto di ricerca Passaporto Genetico, una parte dei quali è stata utilizzata per coprire i costi del progetto nel 2021 e una parte dei quali è stata accantonata per coprire i costi del progetto nel 2022.

#### ORGANIZZAZIONE EVENTI

La relazione con i sostenitori, tradizionalmente promossa anche grazie all'organizzazione di grandi eventi in grado di raccogliere tutti gli amici intorno alla nostra buona causa, ha ripreso in presenza, con il pieno rispetto delle regole di prevenzione del contagio, nel corso dell'anno grazie all'organizzazione di due importanti INSIEME DAY e di una prestigiosa Cena di Beneficienza:

- **INSIEME DAY 19 MAGGIO 2021: "GUARDA IL FUTURO NEGLI OCCHI. Uno sguardo oltre, protagonisti in Europa, impegnati nel mondo"**  
Insieme day in modalità mista: una parte dei partecipanti in presenza presso il prestigioso palazzo Be shaping the future in Piazza Affari a Milano, parte in presenza presso il Centro Maria Letizia Verga e parte online con circa 250 partecipanti al webinar.  
Gli interventi di numerosi ricercatori e medici hanno presentato gli ultimi aggiornamenti riguardo alla ricerca scientifica e alla sperimentazione clinica nelle prestigiose collaborazioni internazionali nelle quali Fondazione Tettamanti e Centro Maria Letizia Verga sono protagonisti.
- **INSIEME DAY 23 OTTOBRE 2021: "FINALMENTE INSIEME DAY LIVE"**  
Insieme day in presenza nella entusiasmante cornice dell'Autodromo di Monza, per celebrare insieme ai nostri più affezionati volontari, genitori e sostenitori il ritorno alla normalità dopo le gravi restrizioni imposte dalla emergenza sanitaria. Ottima occasione per fare il punto della situazione di raccolta fondi e per lanciare la Raccolta Pubblica di fondi di Natale, ricchissima di nuovi prodotti, e la coinvolgente Campagna di Natale: **PER NATALE VORREI RICEVERE UN FUTURO.**  
Hanno partecipato circa 270 genitori, volontari e sostenitori.
- **COMITATO MARIA LETIZIA VERGA: CASE STUDY SCHOOL OF MANAGEMENT BOCCONI.**  
29 novembre 2021 presso Auditorium Grande della SDA Bocconi.

Case study riguardante l'esperienza del Comitato Maria Letizia Verga e il sistema di eccellenza Monza, partnership tra pubblico e terzo settore, redatto da un team di docenti del settore socio-sanitario e sociale della SDA Bocconi School of management. Obiettivo della ricerca è stato studiare la replicabilità del modello di collaborazione pubblico/privato al fine di migliorare le condizioni di cura dei pazienti oncologici pediatrici.

- **CENA DI BENEFICENZA 15 SETTEMBRE 2021 ALLE VIGNE DI LEONARDO - MILANO**  
 “Le radici nel passato, lo sguardo verso il futuro. La ricerca genetica genera nuova vita”  
 Nella prestigiosa cornice della Casa degli Atellani di Corso Magenta, uno dei più preziosi tesori della Milano Rinascimentale, si è svolta una cena di beneficenza unica, occasione per mettere all'asta per la prima volta tre lotti del Vino di Leonardo a sostegno dei progetti di ricerca scientifica del Centro Maria Letizia Verga di Monza. Tutto è stato realizzato grazie alla generosa ospitalità della Fondazione Piero Portaluppi e della Famiglia Castellini che hanno aperto lo scenario del Museo Casa degli Atellani e Vigna di Leonardo.  
 Partecipanti 90  
 Totale raccolto: 35.800 euro a sostegno del progetto di ricerca sul passaporto genetico.

Nel corso del 2021 sono riprese gradualmente, nel rispetto delle procedure anti-Covid, le manifestazioni organizzate da genitori, amici e sostenitori a favore del Comitato. Purtroppo le restrizioni sanitarie ancora in essere nel corso dell'anno hanno impedito a molti di realizzare i loro tradizionali eventi.

Le manifestazioni organizzate nel 2021 sono:

- MANIFESTAZIONI GLI AMICI DI CHIARA ONLUS
- MANIFESTAZIONI COMITATO CESANO MADERNO
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA 1000X1000 GROSIO
- GARA DI GOLF UNA BUCA PER GIACOMO
- GARA DI GOLF TEODORO SOLDATI
- TATUATI COL CUORE (2 giornate)

### RACCOLTA 5x1000

Le donazioni derivanti dalla scelta del 5x1000, incluse sempre tra i proventi per attività tipiche, si sono attestate a 1.065.668 euro, relative alla raccolta effettuata dalle scelte espresse sulle dichiarazioni dei redditi relative all'anno 2020 di cui Euro 283.941 dal MIUR per la ricerca scientifica ed Euro 781.727 a valere sui fondi a sostegno del welfare.

### 5 x 1000



Il Comitato si trova tra le prime associazioni di livello nazionale, nella 43° postazione della graduatoria. Questo importante risultato è stato possibile grazie alla azione di sostegno alla campagna effettuata attraverso affissioni a Monza e cartellonistica e tram Darsena e tram Sirio e Sirietto itineranti nelle località più centrali di Milano. Inoltre tutti i nostri genitori, amici e aziende sostenitrici hanno sostenuto il 5x1000 al Comitato presso i propri amici e dipendenti, nonché grazie all'aiuto di alcuni CAAF che hanno proposto il Comitato Maria Letizia Verga.

- finalità generali e specifiche delle raccolte effettuate nel periodo di riferimento, strumenti utilizzati per fornire informazioni al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse:

La Comunicazione istituzionale è stata molto attiva anche nel 2021.

Ecco i dati relativi alle principali attività online:

sito internet [www.comitatomarialetiziaverga.it](http://www.comitatomarialetiziaverga.it), che sistematicamente viene aggiornato, nel 2021 ha avuto una media di UTENTI: 98.717 - VISUALIZZAZIONI DI PAGINA: 337.390; mancano i dati del sito.

- fan page su Facebook <http://www.facebook.com/comitatoMLverga>, che ha raggiunto 24.887 fan;
- profilo su Instagram: [www.instagram.com/comitatomarialetiziaverga/](http://www.instagram.com/comitatomarialetiziaverga/), seguito da 11.500 persone;
- newsletter che viene inviata a 17.006 persone;

Le attività di comunicazione offline:

CAMPAGNA 5x1000x1: affissioni di grandi dimensioni a Monza nei mesi di aprile maggio, giugno 2021.

CAMPAGNA NATALE 2021: "Questo Natale vorrei ricevere un futuro"

- affissioni di grandi dimensioni a Milano nei mesi di novembre e dicembre (spazi gratuiti);
- tram Darsena personalizzato itinerante a Milano per un mese (gratuito);
- tram personalizzati Jumbo, Sirio e Sirietto itineranti a Milano per un mese (gratuiti).

Affissione interna nei locali della struttura.

#### **7 - Altre informazioni:**

Non vi sono contenziosi o controversie da segnalare o altre informazioni di rilievo che non siano state segnalate nelle precedenti sezioni di questo bilancio sociale.

#### **8 - Monitoraggio svolto dall'organo di controllo - modalità di effettuazione ed esiti:**

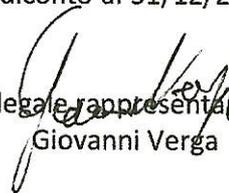
L'organo di controllo ha partecipato ai Consigli Direttivi e alle assemblee tenute nel 2021, entrando nel merito delle questioni oggetto di discussione e fornendo eventuali suggerimenti/indicazioni sia tecniche che strategiche.

Svolge i controlli sulle procedure amministrative e, in sede di definizione dei documenti di bilancio di esercizio, predispone la propria Relazione.

Gli esiti dell'attività svolta sono riassunti nella relazione al rendiconto al 31/12/2021 che si riporta in allegato.

Monza, addì 9 giugno 2022

Il legale rappresentante  
Giovanni Verga



## ASSOCIAZIONE "COMITATO MARIA LETIZIA VERGA" ODV

sede legale: Monza (MB) Via G.B. Pergolesi, 33

codice fiscale: 97015930155

Registro Persone Giuridiche Private Regione Lombardia nr. 362

con DGR N. 29495 del 01 luglio 1997.

Registro Generale Organizzazioni Volontariato Regione Lombardia foglio n. 737 sezione A  
(sociale) progressivo 2942.

CCIAA di Monza e Brianza numero R.E.A. MB1668055.

\*\*\*\*\*

### RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

#### BILANCIO SOCIALE AL 31 DICEMBRE 2021

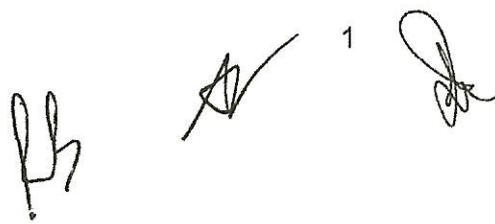
Agli Associati del Comitato Maria Letizia Verga

#### Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2021 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte dell'ASSOCIAZIONE "COMITATO MARIA LETIZIA VERGA" ODV, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, nelle more dell'emanazione delle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore, è stata svolta in base a un esame complessivo delle norme esistenti e delle *best practice* in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

 1

**Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2021 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dall'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

L'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2021 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

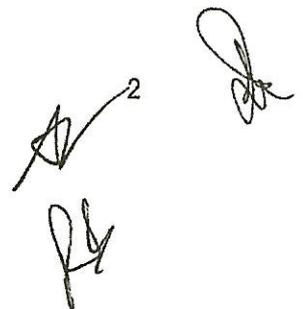
A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento.

Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale dell'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4 luglio 2019.

Monza, 27 giugno 2022

The image shows three handwritten signatures or initials in black ink. One is a stylized signature with a long horizontal stroke, another is a more compact signature, and the third is a set of initials. They are located in the bottom right corner of the page.

L'Organo di Controllo

Presidente

Roberto Barbaro

Roberto Barbaro

Membro effettivo

Giuseppe Persano Adorno

Giuseppe Persano Adorno

Membro effettivo

Alessandro Giuseppe Galli

Alessandro Giuseppe Galli