

Associazione “Comitato Maria Letizia Verga” ODV

Bilancio sociale

al 31/12/2022

(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 2022, 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 2022, 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 2022 e concluso il 31 dicembre 2022.

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 2022, 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 nel Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS) con determinazione dirigenziale Raccolta generale n. 2349 del 13/12/2022.
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
Web 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, fondata nel 1979, riunisce genitori, volontari, amici sostenitori, ricercatori, medici e operatori sanitari in un'Alleanza che ha per obiettivo il miglioramento della qualità complessiva della vita del bambino e ragazzo affetto da malattie ematologiche e malattie ad alta complessità terapeutica metaboliche e genetiche.

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.

- 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),
- 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 43 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 psicologia
- 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 31-12-2022 il Comitato conta n. 42 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: Rosanna

Giorgetti, Chiara Strambini 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 Fraschini

Musicoterapia: Daniele Borghi

Cooperazione internazionale MISPHO: Andrea Biondi

IL SISTEMA MONZA

- Nei suoi 43 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 2022.

VOLONTARI

Al 31.12.2022 i volontari che prestano la loro attività gratuitamente all'interno del comitato sono 185.

- natura delle attività svolte dai volontari:
 - i volontari svolgono attività di supporto alle raccolte fondi istituzionali attraverso il passa parola e i banchetti;
 - 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 2022 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 2022 è stato effettuato un rimborso a un volontario, previa autorizzazione da parte degli organi direttivi, per un totale complessivo di 35 euro.

5 - Obiettivi e attività:

ATTIVITA' E PROGETTI 2022

- 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

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 pazienti e delle loro famiglie.

La spesa sostenuta nel 2022 dal Comitato per il personale aggiuntivo è stata di 3.300.000 euro e la spesa a copertura di altri costi di attività della clinica di oncematologia pediatrica è stata di 292.116 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 cui i medici del Centro Maria Letizia Verga hanno partecipato nel 2022 sono:

- - Convegno nazionale dell'AIEOP, aperto ai medici e al personale sanitario facenti parte dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologica Pediatrica - Torino, 10-12 Ottobre 2022;
- Congresso SIOPEurope - Modalità virtuale 23-25 Marzo 2022;
- Convegno internazionale della SIOP (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) - Barcellona, 28-30 Settembre 2022;
- 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 - New Orleans 9-13 dicembre 2022;
- Convegno dell'EHA (European Hematology association) - Vienna, 10-12 giugno 2022;
- 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 19-23 Marzo 2022;
- Congresso del GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo - Bologna, 12-13 maggio 2022;
- Convegni in centro America (AHOPCA/MISPHO) - 17-19 febbraio 2022 Repubblica Domenicana.

Nel 2022 le spese sostenute per viaggi e partecipazioni a convegni sono state di 31.408 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 2022 sono stati finanziati 2 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 103.000 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 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.

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 2022 è stato di 1.000.919 euro.

In Particolare:

→ **750.000 euro per il Progetto di “Ricerca clinica LLA/AIEOP/Passaporto genetico”**, di cui 280.000 euro coperti con il contributo di un sostenitore.

Progetto di ricerca clinica LLA/AIEOP 'Passaporto genetico' (Malattia Residua Minima, Identificazione di sottogruppi biologici, efficacia pre-clinica di farmaci bersaglio

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 ancora impossibile riconoscere del tutto alla diagnosi di malattia quale paziente beneficerà e chi meno della terapia disponibile.

L'obiettivo del 'Passaporto genetico' 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.

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 a gruppi cooperativi di altri Paesi Europei e non; inoltre gestisce il protocollo internazionale per il sottogruppo di LLA del bambino con LLA Ph+e 'ABL-class. Il centro di Monza sostiene gli oneri di laboratorio e quelli relativi alla parte metodologica, di statistica e di analisi dei dati. Presso il Centro Ricerca Tettamanti vengono eseguite le indagini diagnostiche molecolari per tutti i pazienti italiani con LLA, per poter riconoscere il sottotipo molecolare e arruolare il paziente nel protocollo clinico più appropriato (prima linea e ricaduta, Infant e Ph+/ABL-class). Queste indagini comprendono l'analisi molecolare ad alta sensibilità della Malattia Residua Minima (MRM), indispensabili per poter valutare la risposta precoce alla terapia e quindi ulteriormente 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, a Monza viene analizzata la MRM per le scelte terapeutiche successive alla ricaduta di LAL.

Inoltre, 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', definita dalla perdita di alcuni geni di particolare interesse, qualora associata a MRM positiva è indicativa di una prognosi sfavorevole; 3) le traslocazioni cromosomiche che danno origine al sottotipo definito 'ABL-class' sono associate a prognosi sfavorevole e indirizzano l'uso di un farmaco specifico, che colpisce solo le cellule leucemiche con quella alterazione.

Queste anomalie sono molto variabili e devono essere riconosciute mediante una tecnica di sequenziamento di nuova generazione (NGS) chiamata 'sequenziamento genomico del trascrittoma' (o 'RNAseq'). Per questo affinamento diagnostico sono state attivate e validate ulteriori tecniche di laboratorio, con notevole impegno di spesa di reagenti e di personale.

Per i sottogruppi biologici a maggiore rischio di ricaduta (es. riarrangiamenti del gene PAX5 o del gene MLL) sono in corso studi pre-clinici per verificare efficacia e tossicità di nuove terapie mirate alle alterazioni biologiche, che preservino il più possibile le cellule sane, in modo da garantire la personalizzazione e la precisione della cura.

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

Complessivamente nel 2022 abbiamo sostenuto costi per 450 bambini e adolescenti affetti da leucemia in Italia e per oltre il 10% direttamente per le cure.

→ **57.052 euro per il progetto "La nicchia midollare: la casa della leucemia"**.

1. Leucemia mieloide acuta
2. Leucemia linfoblastica acuta
3. Pre-leucemia linfoblastica acuta

Obiettivo comune ai tre progetti, in contesti pur diversi, è conoscere il contesto cellulare in cui vivono le cellule leucemiche per inibire la loro funzione di supporto e le interazioni che fanno sopravvivere e proliferare la leucemia. Una nuova arma che attacca anche la 'casa' della leucemia, per farla vivere male.

→ **38.990 euro per il progetto "Geni malati e sangue"**

Il Centro di ricerca Tettamanti ha portato avanti nel 2022 un progetto che si occupa di malattie rare del sangue che sono a lungo state senza un nome e una comprensione biologica, con conseguente disagio delle famiglie e difficoltà dei medici ad individuare una terapia appropriata. Le nuove tecniche di sequenziamento del DNA permettono di riconoscere i geni responsabili di queste malattie e dare una prospettiva di inquadramento terapeutico, oltre a stimolare studi biologici per la loro comprensione.

→ **30.000 euro per il progetto "Sindrome di Shwachman-Diamond"**

La Sindrome di Shwachman-Diamond è una malattia rara a trasmissione autosomica recessiva. 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). Le cellule stromali mesenchimali (MSCs) giocano un ruolo fondamentale nella regolazione dell'omeostasi del midollo osseo. Lo scopo di questo progetto è quello di indagare i meccanismi molecolari e cellulari alla base del difetto angiogenico osservato in vitro nelle SDS-MSCs 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.

→ **30.639 euro per il progetto "Mucopolisaccaridosi"**

Il progetto si occupa dello studio del processo di ossificazione e di un approccio di terapia genica neonatale nella mucopolisaccaridosi di tipo I. La mucopolisaccaridosi di tipo I (MPSI) è una malattia genetica rara causata dalla carenza dell'enzima alfa-L-iduronidasi, che porta

a un accumulo progressivo di glicosamminoglicani (GAGs) in tutti gli organi e tessuti. I pazienti affetti presentano manifestazioni cliniche multisistemiche di gravità variabile, tra cui un fenotipo scheletrico complesso denominato disostosi multipla, che è una delle espressioni cliniche più invalidanti e meno curabili della malattia.

I nostri studi sono indirizzati a comprendere il ruolo delle cellule staminali mesenchimali e verificare l'efficacia terapeutica del trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe geneticamente modificate nel periodo neonatale.

→ 25.861 euro per “Acquisti di Strumentazione”

acquisizione di attrezzature d'avanguardia, sotto forma di acquisto diretto, di leasing o noleggio, a seconda delle diverse opportunità.

→ 68.097 euro per “Finanziamento Borse di studio giovani ricercatori e ricercatori all'estero”

Anche nel 2022 il Comitato ha garantito il necessario sostegno economico ai giovani ricercatori, consentendo loro la possibilità di partecipare a corsi e congressi, in Italia e all'estero, o a periodi di formazione in Istituti di eccellenza, in Italia e all'estero, con i quali vengono istituite collaborazioni scientifiche.

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).

Servizio Psicologico: referente dott.ssa Francesca Nichelli

Nel 2022 l'attività di supporto psicologico ha potuto contare, grazie all'aiuto 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.

Nel 2022 sono stati effettuati un totale di 1520 colloqui con pazienti ematologici, di cui 85 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 125, di cui 9 con pazienti in stop terapia e 116 con pazienti in corso di cura. Nel 2022 c'è stato un aumento significativo di pazienti riferiti presso il nostro Centro 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 marzo 2022, a causa del conflitto bellico il Centro ha dato accoglienza a 6 nuclei familiari, che essendo esposti ad una traumatizzazione complessa (aver ricevuto una diagnosi di malattia potenzialmente grave e letale; aver vissuto in un contesto di guerra; essere fuggiti dal proprio paese abbandonando tutto; ritrovarsi in un contesto fisico e sociale estraneo) hanno richiesto una presa in carico specialistica che abbiamo messo in atto grazie alla

collaborazione di una collega esperta in psicotraumatologia che utilizza la tecnica EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing-Desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari). La terapia EMDR è un trattamento psicoterapeutico considerato dall'OMS e dal nostro Ministero della salute (2003) trattamento evidence-based per i disturbi post traumatici, da ricerche e pubblicazioni, approvato, tra gli altri, dall'American Psychological Association e dall'International Society for Traumatic Stress Studies. Abbiamo strutturato un primo intervento rivolto agli adulti di riferimento: genitori, e figure che gravitano attorno ai piccoli pazienti: CISO (Critical Incident Stress Orientation), un incontro formativo/psicoeducativo che mira a dare informazioni sul trauma e sul vissuto conseguente all'esposizione a questo evento traumatico; permette una prima smobilitazione cognitiva ed un'iniziale consapevolezza dei meccanismi vissuti dagli adulti e dai bambini traumatizzati. Di seguito si è proseguito con 3 incontri di gruppo per l'elaborazione dell'evento traumatico con metodo EMDR, rivolti ai familiari dei bambini ucraini accolti.

Con i successivi arrivi di pazienti provenienti dai territori ucraini (16 famiglie al 31/12/2022), grazie alla collaborazione con l'assistente sociale e la mediatrice culturale ucraina, presente quotidianamente presso il Centro, si è data disponibilità per incontri individuali con i genitori e/o con i bambini/ragazzi. Nel corso del 2022 sono stati fatti 10 colloqui individuali con i minori (all'accoglienza e prevalentemente per supporto alla comunicazione di diagnosi) e 15 con i genitori. Per 3 genitori è stato necessario invio presso ambulatorio psichiatrico per problematiche che richiedevano trattamento farmacologico.

La psicologa referente del servizio ha coordinato l'attività dell'educatrice del Nido Banca Intesa e dell'educatrice dedicata alla Scuola dell'infanzia, ha eseguito incontri settimanali con animatrice e musicoterapeuta presenti in reparto, presentato all'equipe sport therapy le caratteristiche psico-sociali dei pazienti arruolati. Ha inoltre svolto un ruolo di coordinamento nella realizzazione dei seguenti progetti:

Progetto adolescenti: Dopo l'interruzione causata dalla pandemia di Covid, l'attività è stata riavviata nel marzo del 2022 con la creazione del Gruppo Adolescenti e la nascita de "I ragazzi del Verga".

La dimensione del gruppo con gli adolescenti è di fondamentale importanza e in presenza di malattie onco-ematologiche, la vita relazionale risulta pesantemente influenzata dalle condizioni di salute e dalle necessità mediche di tutela e protezione. E' per questo motivo che la realtà del "Gruppo Adolescenti" rappresenta un'opportunità significativa ed estremamente utile, capace di offrire ai ragazzi spazi relazionali di confronto e condivisione, indispensabili all'interno del processo di crescita, di cura e di guarigione.

I ragazzi coinvolti nel 2022 sono stati circa 25. La maggior parte di loro partecipa alle attività di "grande gruppo", mentre per gli altri sono stati avviati interventi individuali o percorsi speciali di "piccolo gruppo".

Ambulatorio fratelli: (dottoressa Laura Pini presente al Centro un giorno a settimana) 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 15 fratelli, 12 presi in carico con più di tre incontri, per un totale di 85 colloqui.

Dall'io al noi progetto educativo rivolto ai bambini 3-5 anni e finalizzato a promuovere la socializzazione in caso di protratto isolamento dalla comunità o difficoltà di separazione mamma-bambino in seguito a lunghi percorsi di cura. Sono stati effettuati 8 incontri.

Progetto musicoterapia: con cadenza giornaliera presso i reparti di degenza e DH in stanza sedazione (un musicoterapeuta presente dalle 10 alle 14).

Progetto di ricerca Spitfire: progetto di ricerca associato all'attività Sport therapy dei pazienti adolescenti, mirato a realizzare una valutazione approfondita dei benefici psicologici dell'attività di Sport Therapy in questa delicata fascia d'età. Il progetto della durata di 3 anni (2020/2023) è finanziato da Banca Intesa e viene portato avanti in collaborazione con Università Bicocca dalla dottoressa Alice Passoni.

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, si è interrotta per emergenza sanitaria Covid ed è ripresa a fine 2021 per essere completata nel 2022. Le prime elaborazioni dei dati disponibili evidenziano che l'utilizzo della realtà virtuale si dimostra un intervento efficace nel ridurre il dolore e nel migliorare lo stato emotivo nei pazienti pediatrici (Elisabetta Sadini tesi di laurea in Scienze infermieristiche).

Servizio Assistenza Sociale: referente dott.ssa Serena Malorni

Nell'anno 2022 il Servizio Sociale ha svolto la sua attività in modo regolare, in raccordo e coordinamento con l'equipe medica, il servizio psicologico, il servizio educativo e la scuola in ospedale. A partire da giugno si è inoltre potuto contare sulla ripresa in presenza delle realtà del volontariato, a sostegno dei nostri bambini e ragazzi e dei relativi genitori.

Sono stati presi in carico 89 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 consentire ai genitori non presenti nelle fasi di degenza ospedaliera di conoscere la figura dell'assistente sociale, nonché di essere accolti e ascoltati; i colloqui sono stati realizzati non solo all'esordio di malattia, ma anche in tempi diversi e scanditi nel percorso di cura, a seconda del manifestarsi di necessità.

I nuclei famigliari seguiti attivamente risultano essere stati circa 40, 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, servizi di mediazione linguistica, 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, difficoltà nei trasporti, condizioni di grave disagio economico, posizione di irregolarità sul suolo italiano, 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 state circa 30 le famiglie destinatarie di un intervento in tal senso. Si evidenzia che alcune di queste, sono in carico alla Clinica Pediatrica da anni.

L'intervento di Servizio Sociale, e non solo, che in modo significativo ha contraddistinto l'anno 2022 è stata l'accoglienza alle famiglie di bambini e ragazzi con patologie oncoematologiche provenienti dall'Ucraina in guerra.

Dal giorno 8 marzo 2022 fino alla fine dell'anno, sono stati presi in cura 16 bambini e ragazzi, provenienti da diverse zone dell'Ucraina, insieme alle loro famiglie, genitori e fratelli.

I bisogni a cui si è dato risposta, per sostenere i processi di integrazione e adattamento delle famiglie ucraine, sono stati: dare un alloggio, e in questo il primo riferimento è stato il Residence MLV, per poi allargare l'offerta abitativa attraverso reperimento di appartamenti e collaborazione con strutture di Monza (Park Residence); dare supporto alle spese di mantenimento, collaborando anche con realtà quali ad esempio Fondazione San Vincenzo; supportare nelle pratiche di regolarizzazione facilitando i rapporti con Enti quali questure, asst; dare sostegno psicologico; proseguire i percorsi scolastici; favorire la comunicazione, attraverso l'impostazione e il finanziamento di un servizio di mediazione linguistica culturale non a chiamata ma costante e continuativo, ancora attivo, alla luce della lunga permanenza che si prospetta per queste famiglie, nonché dell'impossibilità per molte di loro di tornare nel proprio paese al termine delle cure.

In merito a queste criticità prevalenti, nel 2022 il Comitato ha erogato 251,327 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 2022 il Residence Maria Letizia Verga ha ospitato nei suoi 16 alloggi 37 famiglie (13 dall'Italia e 24 dall'estero).

Alcune di queste famiglie sono ritornate diverse volte durante l'anno così da determinare un tasso di occupazione/famiglia maggiore di 37.

L'occupazione Camere/Notti è risultata complessivamente di 5006

Ogni alloggio, in media, è rimasto occupato nel 2022 per circa 312 notti, quasi 26 Notti/Mese.

Al 31 Dicembre 2022, al Residence Maria Letizia Verga sono stati ospitati circa 798 bambini e un totale di 4.954 persone.

Nel 2022 il Comitato Maria Letizia Verga ha messo a disposizione dei propri genitori 18 appartamenti (mono e bilo) presi in affitto nelle vicinanze dell'Ospedale. Compreso il Residence Maria Letizia Verga, il Comitato ha garantito nel 2022 alle proprie famiglie un totale di 34 alloggi.

L'incremento del numero degli alloggi, si è reso necessario a seguito dell'emergenza Ucraina. Infatti, solo da questo Paese l'anno scorso sono state accolte 16 famiglie.

Il 2022 è stato l'anno del lento ritorno alla normalità dopo l'emergenza Covid. Sono riprese in maniera graduale le attività ludico ricreative dell'Abio e dei Friends. Naturalmente sono sempre state adottate tutte le misure idonee a garantire la sicurezza dei piccoli ospiti.

A gennaio 2022 sono stati portati a termine i lavori per il 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. Il costo sostenuto è pari a 97.600 euro.

A fine estate sono state sostituite tutte le persiane alle finestre del residence con dei modelli a lamelle orientabili che hanno reso più comodo e funzionale il loro utilizzo. Il relativo costo è stato di 51.691 euro.

Il costo per la gestione ordinaria del Residence nel 2022 è stato di 150.069 euro

Il progetto Sport Therapy

Il progetto di ricerca Sport Therapy, che si svolge interamente nel Centro Maria Letizia Verga, ha compiuto 5 anni ad aprile 2022. È 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.

Dal 2017 al 2022 hanno potuto allenarsi più di 500 atleti, un terzo dei quali è estremamente fragile, come gli atleti che vengono presi in carico sin dal primo giorno post trapianto di midollo osseo. Nel 2022 sono stati svolti circa 5.000 allenamenti.

Grazie alla numerosità degli atleti allenati nei primi 5 anni di produzione scientifica si è dimostrato che l'allenamento di precisione è sicuro, mantiene o migliora l'efficienza dei sistemi respiratorio, cardiovascolare e muscolo-scheletrico, in chi si allena con regolarità. Inoltre fa stare bene mentalmente e rinforza la voglia di socializzare da parte dei piccoli atleti ospedalizzati che partecipano agli allenamenti.

*PROGETTO FORTEe: 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 sostenuto dal Comitato, in termini di retribuzione al personale coinvolto e di approvvigionamento attrezzature, nel 2022 è stato pari a 89.619 euro.

e) La cooperazione internazionale: 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 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 nei paesi a basso e medio sviluppo attraverso:

- Progetti di implementazione delle cure e della loro qualità;
- Programmi di training e formazione per operatori sanitari sia in loco che presso il nostro Centro;
- Formazione continua a distanza;
- Creazione e partecipazione attiva a networks di collaborazione internazionale.

I progetti in atto possono essere divisi in alta formazione e cooperazione e sviluppo:

1) Alta formazione:

- Monza International School of Medicine: 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. Grazie a questo programma ogni anno vengono ospitati per un periodo di 3 mesi presso il nostro centro medici in formazione provenienti dai paesi del Centro America
- Asociación de Hemato-Oncología de Centro America: la società scientifica di emato-oncologia pediatrica nata anche grazie alla lunga collaborazione del nostro centro con il

Nicaragua, ha permesso di creare protocolli di cura condivisi che hanno drasticamente migliorato la prognosi dei bambini di quell'area geografica

2) Cooperazione e sviluppo:

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, sulla base di apposita convenzione annuale, 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 2022 si sono implementate le seguenti azioni, con il contributo di 46.000 euro da parte del Comitato:

- 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.
- acquisto di materiali di laboratorio per la diagnostica di precisione.

Nel 2022 in totale il progetto La Mascota ha ricevuto donazioni per 31.928 euro.

-HIWA CANCER HOSPITAL (KURDISTAN IRACHENO): progetto attualmente concluso, la creazione del primo centro trapianto adulto bambino nella regione che ad oggi lavora autonomamente e nel quale sono stati effettuati oltre 200 trapianti

-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. Il progetto ha ottenuto l'importante grant internazionale My Child Matters e ha visto in essere anche la preziosa partnership tra Comitato Maria Letizia Verga e ASEOP

(Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica) di Modena. In Maggio 2019 è stato effettuato il primo corso educativo sul trapianto e in ottobre 2019 è iniziata l'attività trapiantologica che ad oggi ha visto l'effettuazione di 20 trapianti con la supervisione dei nostri medici dapprima in presenza indi attualmente da remoto. Nel 2022 è stato inaugurato il nuovo ospedale che vede al suo interno un centro trapianto con dieci stanze singole dotate di tutti gli standard qualitativi necessari.

-HOSPITAL UNOP (GUATEMALA): questo progetto è iniziato nel 2019 grazie al Comitato e all'ottenimento di due bandi 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. Il Comitato nei primi mesi del 2022 ha acquistato per ospedale UNOP la macchina per la procedura di aferesi, al fine di consentire in loco la creazione del servizio immuno-trasfusionale in grado di gestire il prodotto cellulare staminale.

-HOSPITAL BLOOM (SALVADOR): analogo al progetto in Guatemala, in fase di creazione con lo scopo di avviare attività di autotrapianto di cellule staminali ematopoietiche a partire dal 2024. La missione esplorativa si è svolta nella primavera del 2022 e grazie al supporto del Comitato il Dott. Duran ha potuto effettuare un training in aferesi e manipolazione cellulare in Messico presso Hospital HITO.

-BLOOD HOSPITAL (MOSUL): progetto adulto-bambino per la creazione di un centro trapianto di cellule staminali ematopoietiche, in collaborazione con la ONG AVSI, vede coinvolti professionisti di tutta Italia, coordinati dal nostro gruppo di lavoro. L'obiettivo è eseguire il primo trapianto pediatrico entro la fine del 2023, dopo avere effettuato i training necessari in Italia e il primo corso educativo in loco.

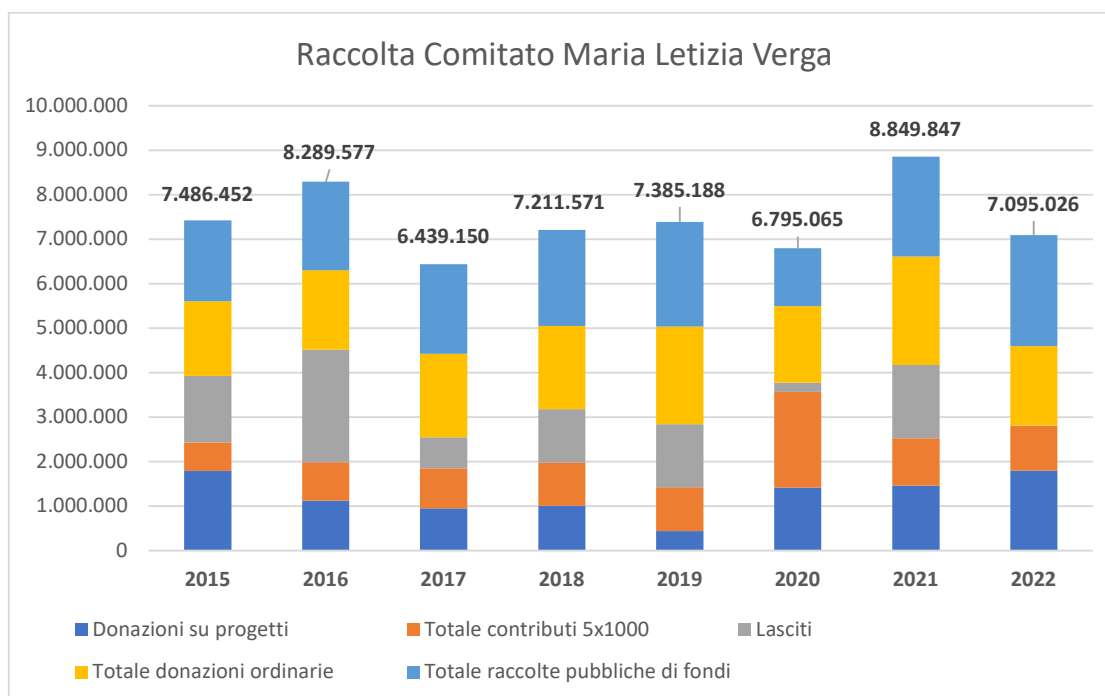
Il progetto sarà finanziato dal Governo Iracheno e gestito da ASVI.

Nel 2022 il Comitato ha finanziato i progetti di Children Global Medicine con un investimento complessivo di 126.341 euro.

6 - Situazione economico-finanziaria:

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

La raccolta totale del 2022 è stata 7.095.026 euro (-19,8 % vs 2021).



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 l'impegno del Comitato Maria Letizia Verga nel supportare 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, è stato possibile garantire l'ASSISTENZA ai bambini malati di leucemia e linfoma in cura e alle loro famiglie per 18 mesi, dal 20/11/2020 al 20/05/2022

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 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 Avviso 1/2020 del Ministero del Lavoro ha coperto i costi del servizio psico sociale nel 2022 per un totale di 97.057,36 euro (a copertura dei costi nel periodo gennaio/maggio 2022 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).

→ Nel 2022 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione Generale del terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese (Avviso n. 1/2022 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 garantire per altri 18 mesi 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 altro importante cofinanziamento.

Progetto: "ASSISTENZA A 360 GRADI: Garantire continuità, innovazione e sviluppo al servizio psico-sociale per i pazienti pediatrici in cura presso il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia infantile di Monza e le loro famiglie." - Assistenza sociale, sostegno psicologico, Servizi di accoglienza integrata nel Residence Maria Letizia Verga, Riabilitazione psicomotoria nella palestra Sport Therapy.

Durata progetto: 18 mesi, dal 21/09/2022 al 20/03/2024

Costo totale del progetto: 769.150 €

Quota cofinanziata dall'Associazione Comitato Maria Letizia Verga ODV 230.745 €

Quota cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali: 538.405 €€ (acconto pari all'80% pervenuto al Comitato nel mese di dicembre 2022).

Il finanziamento Avviso 1/2022 del Ministero del Lavoro ha coperto i costi del servizio psico sociale nel 2022 per un totale di 35.386,52 euro (a copertura dei costi nel periodo ottobre/dicembre 2022 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 2022 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 3.400 euro.

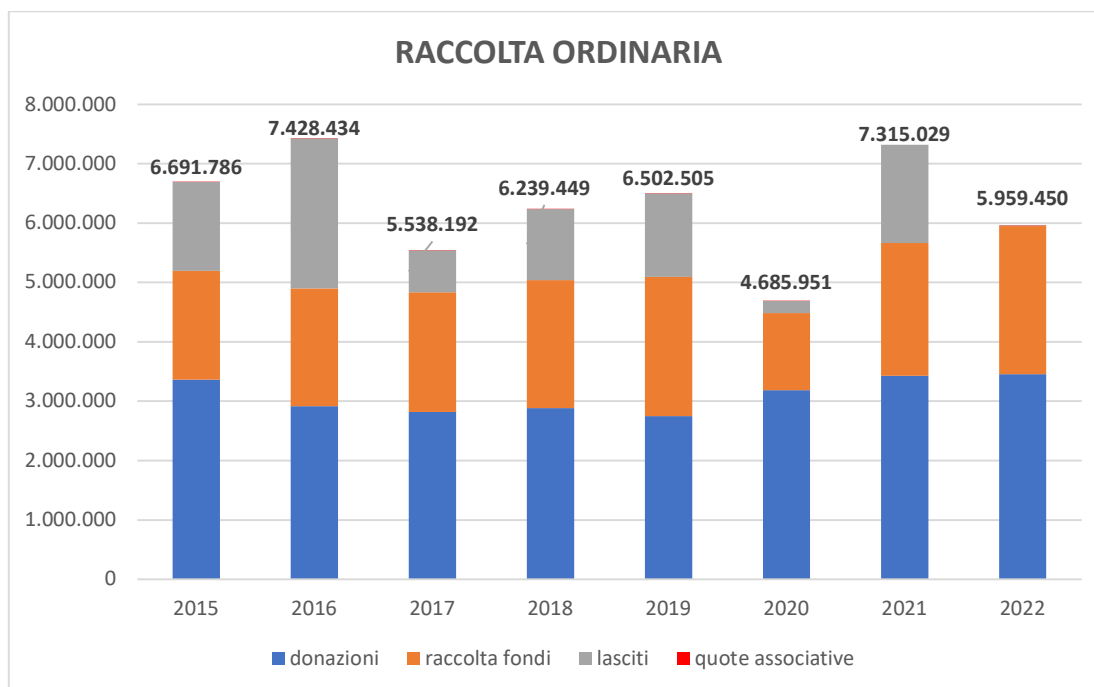
• specifiche informazioni sulle attività di raccolta fondi:

Attività di raccolta ordinaria

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 2022, 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 5.959.450 euro (- 18,53 % vs 2021).



RACCOLTE PUBBLICHE DI FONDI

Nel 2022 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 e parte 2021.

La raccolta pubblica di fondi totale nel 2022 è stata di 2.496.511, in crescita del 11,5% sul 2021. Sono stati distribuiti in totale più di 190.753 pezzi.

Questi dati evidenziano l’entusiasmo e la determinazione con cui i volontari del Comitato hanno affrontato questo anno di totale ripresa delle attività, 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 109.124 pezzi, per una raccolta di 1.542.181 euro, e sono stati organizzati 109 banchetti per un totale di 144 giornate con l'interessamento di n. 76 Comuni e 7 corner in negozi che hanno proposto i nostri prodotti consecutivamente dal 1 dicembre fino a Natale, suddivisi in 4 comuni tra cui Milano e Monza

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 rappresentato un supporto importantissimo per i nostri volontari e sostenitori abituali, oltre ad averci consentito di raggiungere numerosi nuovi contatti/donatori.

In totale nel 2022 nei periodi delle Raccolte Pubbliche di Fondi sono stati distribuiti 11.951 prodotti in 1161 transazioni online, raccogliendo donazioni per 170.433 euro.

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, è stata ulteriormente rafforzata grazie alla realizzazione di un apprezzatissimo INSIEME DAY, di una prestigiosa Cena di Beneficienza e di:

- INSIEME DAY 25 MAGGIO 2022: "INSIEME I SOGNI DIVENTANO PIU' GRANDI". VILLA REALE DI MONZA
Con l'introduzione del professor Alberto Mantovani e le testimonianze di genitori e sostenitori viene presentato ufficialmente il progetto di ampliamento del Centro Maria Letizia Verga, per raddoppiare gli spazi della ricerca e portare nel Centro il reparto di pediatria e le cure per i bambini affetti da malattie ad alta complessità terapeutica metaboliche e genetiche.
- MANIFESTAZIONE TEATRALE "C'E' UN SOGNO CHE..." DELLA COMPAGNIA GLI INSTABILI TEATRO MANZONI DI MONZA - 26 NOVEMBRE 2022
La compagnia teatrale amatoriale degli INSTABILI nasce a settembre 2018 dall'idea di una mamma del Comitato Maria Letizia Verga: riunire ragazzi guariti, medici, genitori, personale sanitario, dipendenti, collaboratori e volontari dell'Associazione «Comitato Maria Letizia Verga», professionisti vari, insegnanti della Scuola in Ospedale, volontari ABIO. Tutti INSIEME per mettere in scena uno spettacolo unico nel suo genere con l'obiettivo di raccogliere fondi per sostenere i progetti di RICERCA, CURA e ASSISTENZA del Comitato per tutti i bambini in cura al Centro Maria Letizia Verga di Monza e le loro famiglie. Dopo il grande successo della prima manifestazione di ottobre 2019 e lo stop imposto dalla pandemia, nel 2022 gli INSTABILI hanno ottenuto un grandissimo successo al Teatro Manzoni di Monza
Totale netto raccolto 10.314 euro.

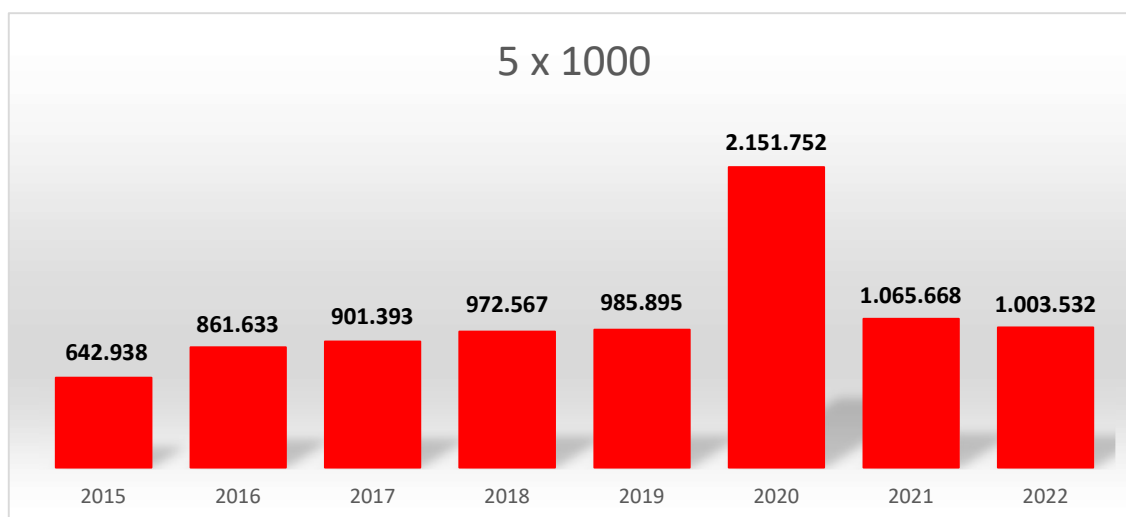
Nel corso del 2022 sono riprese completamente, nel rispetto delle procedure anti-Covid, le manifestazioni organizzate da genitori, amici e sostenitori a favore del Comitato.

Le manifestazioni organizzate nel 2022 sono:

- BASKET4KIDS – MANIFESTAZIONE SPORTIVA
- MANIFESTAZIONI GLI AMICI DI CHIARA ONLUS
- MANIFESTAZIONI COMITATO CESANO MADERNO
- EVENTI ORGANIZZATI DA VOLONTARIA STEFANIA LADELFA
- EVENTI ORGANIZZATI DA VOLONTARIA ELENA COLNAGO
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA 1000X1000 GROSIO
- MANIFESTAZIONE CORRERE PER VITA A PANDINO
- MANIFESTAZIONE CAMMINATA DEI FIORI A LISSAGO
- FESTA CAMPAGNOLA A BIASSONO
- MERCATINI DI NATALE
- ZECCHINO SEVESO ALTOPIANO
- GARA DI GOLF UNA BUCA PER GIACOMO
- GARA DI GOLF TEODORO SOLDATI
- GARA DI GOLF ALBERTO SCALERA
- 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 1.003.532 euro, relative alla raccolta effettuata dalle scelte espresse sulle dichiarazioni dei redditi relative all'anno 2021 di cui Euro 289.913 dal MIUR per la ricerca scientifica ed Euro 713.619 a valere sui fondi a sostegno del welfare.



Il Comitato si trova tra le prime associazioni di livello nazionale, nella 45° 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 2022.

Ecco i dati relativi alle principali attività online:

sito internet www.comitatomarialetiziaverga.it, che sistematicamente viene aggiornato, nel 2022 ha avuto una media di UTENTI: 98.717 - VISUALIZZAZIONI DI PAGINA: 337.390;

- fan page su Facebook <http://www.facebook.com/comitatoMLverga>, che ha raggiunto 26.276 fan;
- profilo su Instagram: www.instagram.com/comitatoverga/, seguito da 14.888 persone;
- newsletter che viene inviata a 17.000 persone;

Le attività di comunicazione offline:

CAMPAGNA 5x1000x1: affissioni di grandi dimensioni a Monza nei mesi di aprile maggio, giugno 2022.

CAMPAGNA 5x1000x1 – DINAMICA MILANO nel mese di maggio e giugno

- tram personalizzati Jumbo, Sirio e Sirietto itineranti a Milano per un mese (spazio gratuito).

Affissione interna nei locali della struttura.

CAMPAGNA NATALE 2022 – DINAMICA MILANO: “Questo Natale vorrei ricevere un futuro”

- tram Darsena personalizzato itinerante a Milano per un mese (spazio gratuito);

- tram personalizzati Jumbo, Sirio e Sirietto itineranti a Milano per un mese (spazio gratuito).

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 2022, 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 31/12/2022 che si riporta in allegato.

Monza, addì 13 giugno 2023

Il legale rappresentante

Giovanni Verga

