

Fondazione Maria Letizia Verga ETS

Bilancio sociale

al 31/12/2024

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

INDICE

1	Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale	Pagina 3
2	Informazioni generali sull'ente	Pagina 3
3	Struttura, governo e amministrazione	Pagina 11
4	Persone che operano per l'ente	Pagina 15
5	Obiettivi e attività	Pagina 16
6	Situazione economico-finanziaria	Pagina 32
7	Altre informazioni	Pagina 39
8	Monitoraggio svolto dall'organo di controllo - modalità di effettuazione ed esiti	Pagina 39

Il presente bilancio sociale è redatto con l'obiettivo di fornire un'adeguata informativa sull'attività svolta nel 2024, 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 2024, 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 della Fondazione Maria Letizia Verga ETS 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 2024 e concluso il 31 dicembre 2024.

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 della Fondazione Verga rispetto al suo scopo statutario. I contenuti oggetto di rendicontazione sono stati selezionati sulla base dei risultati dell'analisi di materialità condotta nel 2024, che ha permesso di individuare gli aspetti materiali per la Fondazione Maria Letizia Verga ETS 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: FONDAZIONE MARIA LETIZIA VERGA ETS
- codice fiscale: 97015930155
- forma giuridica e qualificazione ai sensi del Codice del Terzo settore: FONDAZIONE iscritta nel Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS) nella sezione G
indirizzo sede legale: Monza (MB) Via G.B. Pergolesi, 33
telefono 039 2333526
e-mail info@fondazionemarialetiziaverga.it
Web www.fondazionemarialetiziaverga.it
- aree territoriali di operatività: LOMBARDIA
- valori e finalità perseguiti (missione dell'ente):

La nostra Missione

La Fondazione Maria Letizia Verga ETS, fondata nel 1979 come Comitato e trasformatosi nel 2024 in Fondazione, 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 ematoncologiche 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 i fondi raccolti nella continuità dei progetti di cura, assistenza e ricerca.

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 inizia la 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 Maria Letizia Verga, rappresenta il 10% di tutta l'attività trapiantologica italiana.

Il Centro Trapianti fa parte 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 più vicina agli obiettivi di sviluppo della cura e della ricerca nel settore materno infantile.

Soci fondatori sono il Comitato Maria Letizia Verga, la Fondazione Tettamanti 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.

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.

2015

Il Comitato 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 Tettamanti, 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 al letto del paziente.

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 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, a causa della pandemia causata dal virus SARS COV 2 e delle 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.

2022

Piena ripresa delle attività di raccolta fondi "in presenza", che, grazie al rinnovato entusiasmo dei volontari, hanno raggiunto risultati in linea con gli anni precedenti il blocco imposto dalla pandemia. Sono riprese anche le iniziative di assistenza e intrattenimento in presenza all'interno del Centro da parte del Comitato e delle Associazioni in convenzione.

2023

A partire dal 01 01 2023 inizia le attività la Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori
La nascita dell'IRCCS rappresenta il punto di arrivo di 44 anni di attività di ricerca e cura
nell'area della pediatria e un'evoluzione della sperimentazione gestionale avviata nel 2005
tra un ente non profit, la Fondazione MBBM e uno pubblico, l'ASST di Monza.

2024

FONDAZIONE MARIA LETIZIA VERGA ETS

Nel corso del 2024 inizia il processo di trasformazione del Comitato da associazione
(organizzazione di volontariato) a fondazione di partecipazione. Nasce dall'esigenza di avere
una struttura organizzativa e una forma giuridica in grado di consentire lo svolgimento, in
maniera più efficace ed efficiente, delle attività di interesse generale, fino al 2024 esercitate
mediante lo strumento associativo.

La Fondazione consente di garantire un assetto di governance coerente con la crescente
complessità degli impegni, anche di natura finanziaria, che il Comitato è chiamato ad
assumere e, al contempo, assicura la continuità della conduzione dell'ente e la
partecipazione alla vita dell'ente dei genitori dei pazienti e degli ex pazienti – i quali
potranno assumere la qualifica di Partecipanti - la vera forza del Comitato, soprattutto
nell'ambito delle raccolte fondi.

Il Consiglio di amministrazione della Fondazione nomina, inoltre, il Comitato degli
Ambassador, composto da membri proposti dal Presidente e scelti tra genitori di pazienti,
ex pazienti, volontari o tra soggetti di alto profilo e competenza nell'ambito delle finalità
e attività della Fondazione, che restano in carica per la durata del mandato del
Consiglio di amministrazione che li ha nominati. Il Comitato degli Ambassador ha funzioni
propositive in termini di progetti e attività, esprime parere non vincolante sulle attività
svolte e sui relativi risultati e organizza/partecipa a eventi e iniziative, anche di raccolta
fondi, promuovendo l'attività e l'immagine della Fondazione.

Lo statuto della Fondazione Maria Letizia Verga ETS presenta finalità e attività in totale
continuità con quelle dell'associazione Comitato Maria Letizia Verga ODV.

- attività statutarie individuate facendo riferimento all'articolo 5 Dlgs 117/2017 e/o all'articolo 2 Dlgs 112/2017 (oggetto sociale):
La Fondazione Maria Letizia Verga ETS 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 ematooncologiche, metaboliche e genetiche e alle loro famiglie;
 - realizzazione e manutenzione di spazi e 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 e 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 e 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 (vedi pagina 16)
 - Fondazione Matilde Tettamanti e Menotti De Marchi ONLUS (vedi pagina 18)
 - Associato dal 14/01/1995 a FIAGOP ETS (www.fiagop.it), la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica, che riunisce dal 1995 la maggior parte delle associazioni fondate e gestite da genitori di bambini colpiti da tumori o leucemie presenti su tutto il territorio italiano con lo scopo di offrire sostegno e aiuto ai bambini e alle loro famiglie. Esse operano presso gran parte dei centri di Oncoematologia Pediatrica aderenti ad AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia pediatrica - www.aieop.it).
 - contesto di riferimento:

Nei bambini tra 0 e 14 anni, i tumori sono la seconda causa di morte, dopo gli incidenti. La leucemia è la malattia oncologica più frequente, costituendo circa il 35% dei casi.

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 45 anni la Fondazione Verga è impegnata 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 sull'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. La Fondazione Verga 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 (presso il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino - Clinica pediatrica Università Milano-Bicocca- Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori), che la Fondazione Verga sostiene, è oggi una struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili ed è stato diretto dal 2009 al 2024 dal Professor Andrea Biondi, cui succede la Professoressa Adriana Balduzzi.

- È il Centro di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie onco-ematologiche pediatriche con esclusione delle patologie congenite della coagulazione. Nel 2024 sono stati diagnosticati, in bambini e adolescenti, 67 nuovi casi di patologie oncoematologiche e 24 di patologie ematologiche.
- È tra i più importanti centri in Italia per numero di trapianti di cellule staminali in pazienti pediatrici ed è 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, il cui compito è 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 il progetto più importante realizzato dalla Fondazione Maria Letizia Verga ETS. 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, finanziati interamente grazie a donazioni da privati.

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 o linfoma 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. Dal momento della sua inaugurazione fino al 31 12 2022 è stato gestito in piena autonomia e responsabilità dalla Fondazione MBBM, a sua volta istituzione privata. Dal 01 01 2023 la gestione sanitaria è condotta sotto la responsabilità della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori.

Il Centro Maria Letizia Verga 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 i lunghi periodi di ricovero 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 Fondazione Verga
- Area caffè
- Studio psicologa
- Studio assistente sociale
- 2 aule scuola in ospedale
- Sala ricreativa teenagers
- Sala ricreativa kids
- Spazio multimediale
- 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 singole con bagno



Piano 1- DEGENZA EMATOLOGICA e CENTRO TRAPIANTI MIDOLLO OSSEO

15 stanze singole degenza Ematologia

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

10 stanze singole sterili CTMO

- Studi medici
- Banco personale sanitario e servizi



Piano terra - LABORATORIO DI RICERCA TETTAMANTI (1.300 MQ)

15 ricercatori diagnostica e 35 ricercatori laboratorio

- 5 laboratori diagnostica
- 6 laboratori ricerca
- 8 stanze apparecchiature e attrezzi
- 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 trattamenti osteopatici e fisioterapia,
- due bagni con contiguo spogliatoio,
- area gioco che si apre sul terrazzo.



Terrazzo per allenamenti all'aperto

- superficie di circa 500 mq situata 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:

- sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi:

Sono membri del Consiglio di amministrazione della Fondazione Maria Letizia Verga ETS (nominati dall'assemblea dei soci che ha deliberato la trasformazione in data 24 ottobre 2024 ed entrati in carica l'11 febbraio 2025, in seguito alla determina RUNTS):

- ⇒ Giovanni Verga, nato a Porto Ceresio il 28 luglio 1944, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale VRG GNN 44L28G906F, cittadino italiano.
Presidente del Consiglio di amministrazione, membro a vita;
- ⇒ Maria Paola Verga nata a Varese il 5 gennaio 1973, domiciliata per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale VRG MPL 73A45 L682P, cittadina italiana.
Vicepresidente del Consiglio di amministrazione, in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Andrea Biondi, nato a Pontremoli l'8 settembre 1954, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale BND NDR 54P08 G870Z, cittadino italiano.
Consigliere Delegato, in carica in qualità di Direttore Scientifico pro tempore della Fondazione Tettamanti;
- ⇒ Adriana Cristina Balduzzi nata a Milano il 28 novembre 1964, domiciliata per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale BLD DNC 64S68 F205S, cittadina italiana.
Consigliere, in carica in qualità di Direttore pro tempore della Clinica Pediatrica;
- ⇒ Matteo Pietro Federico Arata, nato a Milano il 18 giugno 1970, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale RTA MTP 70H18F205Q, cittadino italiano.
Consigliere in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Eleonora Guzzi nata a Milano il 4 giugno 1990, domiciliata per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale GZZ LNR 90H44 F205D, cittadina italiana.
Consigliere in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Marina Chiara Vertova nata a Cremona il 4 gennaio 1965, domiciliata per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale VRT MNC 65A44 D150O, cittadina italiana.
Consigliere in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Momcilo Jankovic nato a Milano il 5 dicembre 1952, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale JNK MCL 52T05 F205Z, cittadino italiano.
Consigliere in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Barbara Quacquarelli nata a Andria il 13 maggio 1974, domiciliata per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale QCQ BBR 74E53 A285W, cittadina italiana.
Consigliere in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028.

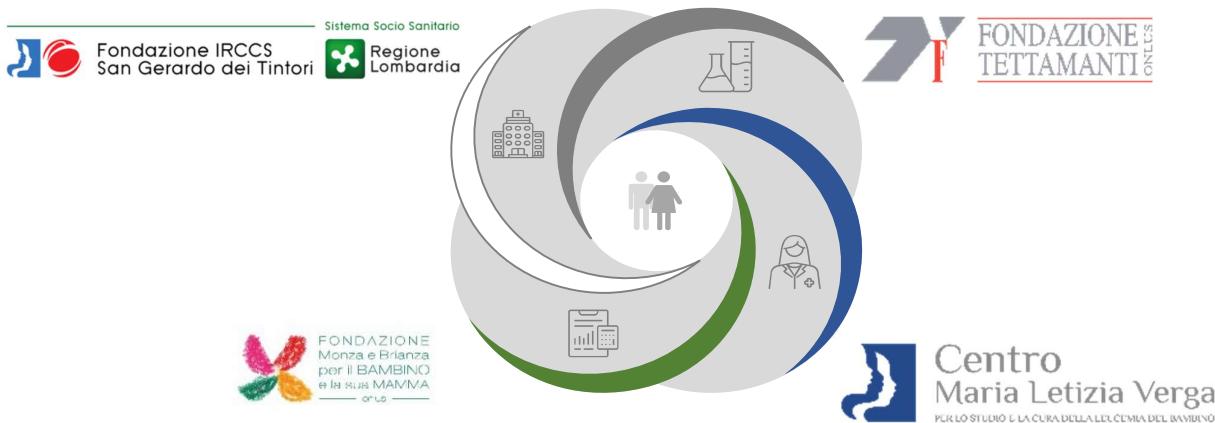
Sono membri dell'organo di controllo collegiale della Fondazione Maria Letizia Verga ETS:

- ⇒ Marco Antonio Giuseppe Marzorati, nato a Milano il 9 dicembre 1965, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale MRZMCN65T09F205K, iscritto al Registro dei Revisori legali al n. 92687, con Decreto Ministeriale del 15 ottobre 1999, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.87 del 02 novembre 1999.
Presidente dell'Organo di Controllo - euro 7.000,00 compenso annuo - in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;
- ⇒ Andrea Aristide Visconti nato a Milano il 13 settembre 1972, domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale VSC NRR 72P13 F205U, iscritto al Registro dei Revisori legali al n. 30884, con Decreto Ministeriale del 6 ottobre 2003, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.81 del 17 ottobre 2003.
Membro dell'Organo di Controllo - euro 5.000,00 compenso annuo - in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028;

⇒ Roberto Arnese nato a Napoli il 18 luglio 1985 domiciliato per la carica presso la sede della Fondazione, codice fiscale RNS RRT 85L18 F839R, iscritto all'Albo dei Dottori Commercialisti ed Esperti contabili di Milano al n. 10819, sez. A., dall'11 luglio 2016. Membro dell'Organo di Controllo - euro 5.000,00 compenso annuo - in carica per 4 esercizi fino al 31 12 2028.

Confermato incarico di revisione legale del 28 06 2024 relativo agli esercizi 2024, 2025 e 2026 a PRICEWATERHOUSECOOPERS S.P.A. con sede in Milano, piazza Tre Torri n. 2, codice fiscale 12979880155, società di revisione iscritta al relativo registro al n. 119644, Decreto Ministeriale del 12 12 2000 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.100 del 29 12 2000.

IL SISTEMA MONZA



La nascita della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori rappresenta il punto di arrivo di 45 anni di attività di ricerca e cura nell'area della pediatria e un'evoluzione della sperimentazione gestionale avviata nel 2005 tra un ente non profit, la Fondazione MBBM e uno pubblico, l'ASST di Monza.

Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori è una fondazione di diritto pubblico costituita da parte dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella quale, oltre agli enti fondatori "istituzionali", sono presenti, in qualità di soggetti rappresentativi degli interessi originari, la Fondazione MBBM e la Fondazione Tettamanti.

Si tratta di un'evoluzione dell'intero sistema che sta intorno alla pediatria, dove entrambe le Fondazioni non profit, Tettamanti e MBBM, sono chiamate a operare in continuità, sotto la nuova forma dell'IRCCS.

Queste Fondazioni continuano a esistere come soggetti autonomi e partecipano all'IRCCS come portatori di interessi originari. In tale veste sono chiamate a svolgere la propria attività in funzione del conseguimento degli obiettivi di assistenza sanitaria e di ricerca propri della fondazione IRCCS, secondo le forme e le concrete modalità che trovano compiuta regolazione negli strumenti convenzionali.

Nel nuovo assetto IRCCS, la Fondazione Maria Letizia Verga mantiene la gestione delle aree di interesse e di intervento, direttamente e attraverso la Fondazione MBBM, e la responsabilità della raccolta sia dei fondi destinati al finanziamento annuale dell'attività del Centro Maria Letizia Verga, sia dei fondi destinati alla realizzazione di iniziative di natura straordinaria.

AREE DI INTERESSE E DI INTERVENTO:

Psicosociale e accoglienza

Sport Therapy

Children Global Medicine

Off Therapy (monitoraggio e cura dei pazienti “fuori terapia”)

Alta Intensità di cura (finanziamento personale medico-sanitario ad alta specializzazione).

Ricerca scientifica (convenzione con Fondazione Tettamanti)

MAPPATURA DEGLI STAKEHOLDER

Interlocutori	Obiettivi
Bambini	Offrire sostegno alle necessità, in termini di cure mediche ad alta specializzazione e copertura dei bisogni psicosociali (scuola in ospedale / sostegno psicologico/sport therapy).
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 e della formazione (partecipazione a convegni e corsi).
Centri di ricerca nazionali e internazionali	Attraverso il Centro di Ricerca 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	Coinvolgere a 360 gradi i volontari nelle attività di supporto alle raccolte fondi istituzionali attraverso il “passa parola” e i “banchetti”. 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 della Fondazione Verga.

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:

Il personale alla data del 31/12/2024 è costituito da 14 dipendenti, un lavoratore in regime di collaborazione coordinata e continuativo e collaboratori esterni.

Personale dipendente:

Totale costi personale dipendente	2024
Salari e stipendi	372.124 €
Oneri sociali	104.791 €
Trattamento di fine rapporto	24.180 €
Altri costi	4.309 €
Totale	505.404 €

Tipologia di contratto	2024
Tempo pieno e Indeterminato	10
Tempo parziale e Indeterminato	1
Tempo pieno e Apprendistato	1
Tempo pieno e Determinato 12 mesi	1
contratto di stage 6 mesi – agenzia interinale	1
collaborazione coordinata e continuativa - 12 mesi	1

Retribuzione annua linda	Rapporto
49.106 €	
22.391 €	2,1

Suddivisione per genere	2024
F	11
M	4

Suddivisione per età	2024
28 – 40 anni	3
41 – 60 anni	11
Oltre 60	1

Formazione: il dipendente con contratto di apprendistato ha usufruito nel corso dell'anno delle attività di formazione previste dal contratto.

La Fondazione Verga si avvale della collaborazione di consulenti esterni per l'implementazione di tutte le attività di interesse generale.

Il totale compensi per consulenze esterne per l'anno 2024 è pari a 175.871,38 €.

VOLONTARI

Iscritti a registro volontari al 31.12.2024: 281, di cui 75 uomini e 206 donne

- natura delle attività svolte dai volontari:
- i volontari hanno svolto attività di supporto alle raccolte fondi istituzionali attraverso attività di “passa-parola”, per coinvolgere familiari e amici nella vendita dei prodotti di cioccolato e attraverso l’organizzazione di “banchetti” nelle postazioni di passaggio più idonee;
- modalità e importi dei rimborsi ai volontari
Nel corso del 2024 sono stati effettuati rimborsi ai volontari, previa autorizzazione da parte degli organi direttivi, per un totale complessivo di 220,75 euro (spese per partecipazione agli eventi organizzati a favore della Fondazione Verga).

5 - Obiettivi e attività:

AREE DI INTERVENTO E DI INTERESSE - ATTIVITA' E PROGETTI 2024:

- a) La gestione attraverso la partecipazione alla Fondazione MBBM
- b) Il sostegno alla ricerca attraverso la Fondazione Tettamanti
- c) Servizio psico-sociale e accoglienza
- d) Sport Therapy
- e) Children Global Medicine (cooperazione internazionale)
- f) Off therapy
- g) Alta Intensità di cura

a) La gestione attraverso la partecipazione alla Fondazione MBBM

La Fondazione MBBM è stata istituita nel 2005 dalla Fondazione Verga, 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 avuto 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.

Dalla nascita di Fondazione MBBM fino al 2022 la Fondazione Verga ha contribuito, 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. Contributo pari a 2 milioni all'anno per 13 anni.

A partire dal primo gennaio 2023 (data in cui Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori ha preso in carico le attività sanitarie del Centro Maria Letizia Verga) la Fondazione Verga, attraverso la Fondazione MBBM, interviene finanziando borse di studio di giovani specializzandi in pediatria e concorre, secondo apposita convenzione, alle spese sostenute per il personale appartenente alle AREE DI INTERESSE: psicosociale e accoglienza / Sport Therapy / Children Global Medicine / Off Therapy/ Alta Intensità di cura.

Nel 2024 le spese sostenute per supportare le aree di interesse e il funzionamento della Fondazione MBBM, come previsto dalla convenzione, sono state di 1.500.000 euro e la spesa a copertura di altri costi di attività della clinica di oncoematologia pediatrica è stata di 174.731,38 euro.

Il 2024 ha visto Fondazione Verga e Fondazione MBBM collaborare per la realizzazione di un importante progetto: LA "TORRE DELLA RICERCA", UN SIMBOLO DI SPERANZA IN UN CENTRO DI ECCELLENZA.

La Torre della Ricerca si innalza accanto al Centro Maria Letizia Verga, di cui sarà parte integrante e strategica. Rappresenta una vera e propria infrastruttura della conoscenza, nata per rafforzare il legame tra ricerca scientifica, formazione e cura.

E' un progetto importante e ambizioso il cui obiettivo è offrire ai bambini e ragazzi affetti da malattie ematoncologiche e patologie complesse di natura metabolica o genetica, terapie sempre più efficaci e personalizzate.

L'edificio si sviluppa su 10 piani, inclusa un'area interrata, e ospiterà:

- laboratori avanzati per la ricerca traslazionale e la sperimentazione clinica,
- spazi dedicati alla formazione di medici, ricercatori e operatori sanitari,
- una biobanca per la criopreservazione e la gestione sicura dei campioni biologici.

I lavori per la costruzione sono stati avviati nell'autunno del 2024 e vedranno il completamento della struttura entro il mese di dicembre 2025. L'avanzamento procede secondo il cronoprogramma: ogni fase è seguita con attenzione e competenza, per garantire la massima funzionalità e sicurezza.

La Torre della Ricerca nasce dalla generosa collaborazione di tutti i sostenitori della Fondazione Verga che hanno supportato con le proprie donazioni la realizzazione del progetto

b) Il supporto all'attività clinica

Il supporto all'attività clinica fornito dalla Fondazione Verga nasce dalla forte convinzione che 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.

La Fondazione 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 2024 sono:

- Convegno nazionale dell'AIEOP, aperto ai medici e al personale sanitario facenti parte dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologica Pediatrica - Bologna, 30 settembre - 2 ottobre 2024;
- Convegno internazionale della SIOP (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) - Honolulu (Hawaii), 17-20 ottobre 2024;
- Congresso SIOPEurope - Milano, 13-17 maggio 2024;
- 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 - San Diego, 5-10 dicembre 2024;
- Convegno dell'EHA (European Hematology Association) - Madrid, 13-16 giugno 2024;
- 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. Glasgow, 14-17 aprile 2024;
- Congresso del GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo - Napoli, 13-14 maggio 2024;
- Convegno MISPHO - St. Jude - AHOPCA (da remoto) – 20 luglio 2024.

Nel 2024 le spese sostenute per viaggi e partecipazioni a convegni sono state di 67.352,69 euro.

Borse di studio per Scuola di Specialità

La Scuola di Specialità in Pediatria dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca a 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 2024 sono stati finanziati borse di studio per la scuola di specialità e assegni di ricerca presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, per un totale di 126.855,93 euro.

c) Il sostegno alla ricerca attraverso la Fondazione Tettamanti

La Fondazione Verga è la prima sostenitrice dei progetti di Ricerca implementati dal Centro di Ricerca 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, la Fondazione Verga 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. 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, dove dispone di un'area di circa 1300 mq per i propri laboratori, riconfermando il ruolo strategico della attività di Ricerca.

Il Centro di Ricerca Tettamanti è collegato a 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, 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.

Ai ricercatori della Fondazione Tettamanti va anche attribuita la pubblicazione di più di 600 lavori sulle più prestigiose riviste scientifiche internazionali.

Il supporto alla Fondazione Tettamanti nel 2024 è stato di 1.150.366,00 euro.

In Particolare:

→ **750.000 euro per il Progetto di “Ricerca clinica LLA/AIEOP/Passaporto genetico”**

(Malattia Residua Minima, Identificazione di sottogruppi biologici, efficacia preclinica 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 appieno della terapia disponibile e quale in misura minore.

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, massima 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) e sono indispensabili per poter valutare la risposta precoce alla terapia 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.

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 preclinici per verificare efficacia e tossicità di nuove terapie mirate alle alterazioni biologiche e che preservino il più possibile le cellule sane, in modo da garantire la personalizzazione e la precisione della cura.

Complessivamente, nel 2024 si sono sostenuti costi per 450 bambini e adolescenti affetti da leucemia in Italia.

→ **150.000 euro per il Progetto di Medicina di Precisione**, sostenuto grazie al contributo del Ministero della Sanità, con i fondi 5x1000 devoluti alla ricerca sanitaria (totale contributo 266.792 euro di cui 150.000 euro utilizzati per il progetto nel 2024 e 116.792 euro accantonati per il 2025).

Il progetto permette di individuare nelle cellule leucemiche dei bambini con ALL, alla diagnosi di malattia, anomalie genetiche non identificabili con le metodologie convenzionali, permettendo un miglioramento nella capacità di riconoscere nuovi predittori di risposta alle terapie in uso e nuovi bersagli terapeutici per la creazione di innovativi protocolli clinici.

→ **35.000 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.

→ **15.000 euro per il Progetto Geni malati e sangue**

Non solo leucemia, ci sono anche altre 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 a 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.

→ **15.000 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 possibilità di evoluzioni a mielodisplasia/AML.

Questa attività è considerata strategica e funzionale nel contesto del nuovo riconoscimento di IRCCS pediatrico.

→ 15.000 euro per il Progetto Mucopolisaccaridosi

Studio del processo di ossificazione e definizione di un approccio di terapia genica neonatale nella mucopolisaccaridosi di tipo I. La mucopolissacaridosi 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 nella patologia scheletrica e verificare l'efficacia terapeutica del trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe geneticamente modificate nel periodo neonatale.

→ 20.000 euro per Borse giovani ricercatori e spese per ricercatori all'estero

Supporto ai giovani ricercatori perché possano contare sul necessario sostegno economico e sulla 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 vengo istituite collaborazioni scientifiche.

→ 150.000 euro per Giovani ricercatori e tecnici strutturati, corsi e viaggi di formazione, spese di struttura

Al fine di supportare la crescita e lo sviluppo della struttura, la Fondazione Verga ha supportato costi di personale strutturato di ricerca e tecnico di laboratorio, costi relativi a viaggi e trasferte per formazione e per convegni e ulteriori spese legate alla gestione del laboratorio.

→ 366 euro Servizio di hosting sito Fondazione Tettamanti.

d) Servizio psico-sociale e accoglienza

I servizi socioassistenziali sono uno degli elementi portanti dell'assistenza globale offerta ai bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga e alle loro famiglie e si concretizzano nell'erogazione del servizio psico-sociale e del servizio di ospitalità.

Servizio psico-sociale

gestito sotto la responsabilità del Dottor Marco Spinelli, pediatra oncoematologo, si struttura secondo le seguenti figure professionali e aree di responsabilità:

- Servizio di assistenza sociale (presenza quotidiana di un'assistente sociale);
- Servizio di sostegno psicologico - presenza quotidiana di un team di psicologhe specializzate per area d'età del paziente, che hanno inoltre responsabilità sul coordinamento dei seguenti progetti: sostegno psicologico fratelli dei pazienti, asilo nido, scuola infanzia, scuola in ospedale, arteterapia, musicoterapia, gruppo ascolto genitori;
- Attività ludico-ricreative realizzate dalle associazioni Abio Brianza, Clown dottori Teodora, Magica Cleme, Dynamo Camp, Officine Buone, Artis, Thun, Clown Mezzo Metro, No Barriers. Il Centro Maria Letizia Verga offre quotidianamente una straordinaria molitudine di attività e di proposte a bambini, ragazzi, famiglie, dai laboratori di cucina alla moto-terapia, dallo yoga agli eventi musicali con cantanti

celebri, dal cake-design all'estetica, finalizzate ad alleggerire e allietare i faticosi giorni delle terapie.

Servizio Assistenza Sociale: referente dott.ssa Serena Malorni

Nell'anno 2024 il servizio ha svolto la sua attività in modo regolare, in raccordo e coordinamento con l'equipe medica, il servizio psicologico, il servizio educativo, la scuola in ospedale, il referente per il sistema di accoglienza alloggiativa della Fondazione Verga, nonché con tutti i soggetti del terzo settore, interno ed esterno all'ospedale.

Sono stati presi in carico 64 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 tematiche di pertinenza sociale e ad accogliere o indagare eventuali bisogni e criticità. I colloqui di conoscenza per ciascuna famiglia sono stati più di uno, sia per consentire ai genitori non presenti nelle fasi di degenza ospedaliera di conoscere la figura dell'assistente sociale e di essere accolti e ascoltati, sia perché 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 familiari seguiti attivamente risultano essere stati circa 30, 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, prefetture, 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 per dare risposta a bisogni delicati, legati prevalentemente a: disagi abitativi, difficoltà nei trasporti, problematiche lavorative, 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, la Fondazione Verga ha autorizzato numerosi aiuti economici. Risultano essere state circa 50 le famiglie destinatarie di un intervento in tal senso. Si evidenzia che alcune di queste, sono in carico alla Clinica Pediatrica da anni.

Anche l'anno 2024 ha visto portare avanti, seppur in modo meno intenso, l'azione di accoglienza di bambini e ragazzi con patologie oncoematologiche provenienti dall'Ucraina in guerra, iniziata a marzo 2022.

I bisogni a cui si è dato risposta, per sostenere i processi di integrazione e adattamento delle famiglie ucraine, sono stati: dare un alloggio; 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, prefetture e ASST; proseguire i percorsi scolastici; favorire la comunicazione, attraverso l'impostazione di un servizio di mediazione linguistica culturale costante e continuativo, attivo per tutto l'anno 2024.

In merito a queste criticità prevalenti, nel 2024 la Fondazione Verga ha erogato direttamente 134.833 euro per aiuti alle famiglie in difficoltà e ha investito 59.878 euro in mediazione linguistica, prevalentemente focalizzata sul sostegno alle famiglie ucraine.

Servizio Psicologico:

Fascia età 1 – 5 anni, referente dott.ssa Francesca Nichelli (presente 38 ore a settimana):

Nel corso dell'anno 2024 sono stati effettuati un totale di 692 colloqui con i genitori dei pazienti oncoematologici appartenenti a questa fascia di età, di cui 19 primi colloqui

all'esordio. I genitori dei 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 33, di cui 4 con pazienti in stop terapia e 29 con pazienti in corso di cura. Anche nel 2024 si conferma la presa in carico di numerosi 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. L'attività clinica con i pazienti di questa fascia di età si realizza prevalentemente attraverso il gioco condiviso e interventi psicoeducativi rivolti ai genitori, oltre a un'attività di sostegno psicologico individuale, laddove lo sviluppo psicoaffettivo del bambino lo consenta.

Oltre all'attività clinica svolta con i bambini e i loro genitori, la psicologa del servizio 0-5 ha coordinato l'attività dell'educatrice del Nido Banca Intesa (Rita Sorbino) e dell'educatrice dedicata alla Scuola dell'infanzia (Greta Nava).

Progetti:

Progetto TrasforMamy > realizzato con la collaborazione dell'educatrice Greta Nava e di una make up artist volontaria presso il Centro. Ai bambini è stato proposto di eseguire un trucco a loro scelta su di una face chart che poi è stato riportato fedelmente sul volto della mamma dalla make up artist, con la collaborazione attiva del bambino durante la sessione di trucco. Gli obiettivi dell'attività proposta sono sia ludico-ricreativi che educativi, il pensiero di fondo è quello di proporre un gioco che provochi nella diade madre-bambino un'inversione di ruolo nel processo di cura. Nel corso dell'anno 2024 hanno partecipato a questo progetto 6 bambini (progetto ancora in corso).

Progetto ninne nanne > intervista semi-strutturata alle mamme sul rituale dell'addormentamento e sull'abitudine familiare a cantare ninne nanne. Registrazione della ninna nanna cantata dalla mamma (o dal papà) e successiva seduta col musicoterapeuta per accompagnare musicalmente la mamma. Progetto che ha come obiettivo il rinforzo di una modalità di addormentamento che promuove la connessione profonda con il genitore e riporta alla memoria la storia familiare transgenerazionale del prendersi cura dell'altro. Ai bambini più grandi è stato richiesto di fare un disegno della storia raccontata dalla ninna nanna. I bambini coinvolti nel 2024 sono stati 6.

Studi scientifici:

- Studio Blina (centro referente Napoli) - Studio osservazionale retrospettivo-prospettico sulla valutazione della Qualità della Vita nei pazienti pediatrici affetti da Leucemia Linfoblastica Acuta sottoposti a chemioterapia standard vs immunoterapia con blinatumomab: somministrazione e raccolta questionari inviati poi per elaborazione dei dati ai colleghi di Napoli (dott.ssa Gaia Sepe). 12 pazienti reclutati nel nostro Centro.

- Studio CopAT (centro referente Pavia) - studio osservazionale sulle modalità di coping messe in atto dai genitori dei pazienti affetti da LLA: 10 pazienti reclutati nel nostro Centro.

- Studio burnout (centro referente Catania) - valutazione del burnout negli operatori sanitari che svolgono la loro attività nei reparti di emato oncologia pediatrica: sono stati arruolati 36 operatori sanitari del nostro Centro.

- Correlatrice esterna per Tesi di laurea di Viola Borradori: Screening dello sviluppo globale in bambini 0 – 3 anni affetti da leucemia linfoblastica acuta e l'impatto della Sport Therapy: uno studio pilota. (in collaborazione con prof. Tremolada Università degli Studi di Padova). Progetto di ricerca svolto in collaborazione con prof. Lanfranconi e il suo team.

Fascia età 6 - 11 anni, referente dott.ssa Emanuela Schivalocchi (presente circa 35 ore a settimana, grazie alla collaborazione di un'associazione sostenitrice dei bisogni dei bambini in cura):

il ruolo della psicologa è stato quello di sostenere e accompagnare i pazienti, bambini in età scolare primaria, e le loro famiglie offrendo uno spazio di ascolto e accoglienza delle emozioni espresse. In questo contesto, si è lavorato per definire un'area di transizione tra l'interno e l'esterno, promuovendo la mobilitazione delle risorse personali, familiari e comunitarie, in particolar modo nella fase iniziale di adattamento alla nuova condizione di salute. Si è sostenuta l'alleanza medico-paziente fondamentale per poter garantire un'aderenza e una compliance alle cure. È stata fondamentale la collaborazione sinergica con tutte le figure professionali operanti nel centro (infermieri, insegnanti, educatrici), ma anche con le figure di riferimento che hanno seguito i bambini prima del loro arrivo presso il Centro. Inoltre, il continuo confronto con le altre psicologhe ha permesso di identificare percorsi condivisi, progettare interventi trasversali, adattabili alle diverse fasce d'età e la partecipazione a ricerche in collaborazioni con altri centri.

Durante gli incontri con i bambini, sono stati adottati approcci diversificati in base alle necessità del momento: sedute individuali, sessioni genitore-bambino e colloqui con i genitori. Considerando che le parole non sono l'unico strumento per esplorare il mondo emotivo dei bambini, sono state proposte attività mirate a favorire l'espressione creativa e simbolica dei bambini, utilizzando modalità che fossero loro congeniali. Gli strumenti principali impiegati sono stati: il gioco, la narrazione, il disegno e le attività espressive e manipolative. Si sono inoltre svolti colloqui singoli con i genitori per aggiornarli rispetto allo stato psico-emotivo del figlio e per offrire uno spazio di contenimento e trasformazione per loro stessi.

Nel 2024 sono stati effettuati, per la fascia d'età 6-11, un totale di 876 colloqui con pazienti ematologici e i loro genitori. Il numero totale di pazienti in carico per questa fascia d'età (e che hanno richiesto un intervento superiore ai 3 incontri, per complessità delle dinamiche familiari e condizioni cliniche e/o terapeutiche difficoltose) sono stati 30 così suddivisi: 12 sono i nuclei familiari che si è continuato a seguire e che hanno avuto esordio nel 2023; 10 esordi, 8 ricadute andate a trapianto, di questi 3 hanno afferito per le cure di primo livello da altri centri, per cui si è operato uno stretto e costante raccordo con i colleghi delle strutture invianti. Inoltre, i pazienti in mantenimento o già in stop terapia che hanno richiesto un breve intervento psicologico sono stati 6, con questi nuclei familiari si sono svolti massimo 3 incontri. Per 3 pazienti in particolare si è fatto uno stretto raccordo con le scuole al fine di monitorare l'andamento del rientro nel contesto sociale e scolastico.

Nel corso di quest'anno, è stato possibile condurre un numero maggiore di colloqui con la presenza del mediatore, il che ha permesso di offrire un supporto psicologico più efficace e continuativo anche alle famiglie straniere. Tre famiglie straniere sono state accompagnate lungo tutto il loro percorso di malattia. Una sola famiglia ha ritenuto poco efficace l'intervento con il mediatore, motivo per cui sono stati svolti meno di tre colloqui.

Nel corso di quest'anno, è stato fornito supporto per l'elaborazione di un progetto di canto all'interno del centro, prevedendo fasi di coordinamento e supervisione delle figure professionali coinvolte. Inoltre, è stata avviata una collaborazione per la realizzazione di un libro di fiabe, finalizzato a spiegare e preparare i bambini e i ragazzi al trapianto.

Le ricerche a cui si è partecipato anche con questa fascia di età sono state: Cope e la ricerca sul Burnout (vedi fascia età 0/5)

Fascia età 12 – 18 anni, referenti dott.ssa Elena Pagani psicologa e drssa Marta Stoppa educatrice (20 ore a settimana):

Il sostegno ai pazienti appartenenti a questa delicata fascia d'età viene realizzato attraverso l'implementazione di un progetto completo che accoglie preadolescenti, adolescenti e relativi nuclei familiari.

Il Progetto Adolescenti è dedicato ai pazienti tra i 12 e i 22 anni in cura presso il Centro Maria Letizia Verga, per garantire una risposta specifica e adeguata ai diversi bisogni socio-psico-educativi, attraverso interventi individuali e di gruppo.

Il progetto permette di rispondere a diverse esigenze dei ragazzi offrendo:

- sostegno psico-educativo individuale con gli operatori di riferimento dell'equipe;
- spazi di incontro e scambio di gruppo tra pari con la guida e l'accompagnamento degli operatori;
- opportunità di continuare a dedicarsi ai propri interessi e passioni, e scoprirne di nuovi, con uno sguardo rivolto al futuro e alla guarigione;
- momenti e occasioni di svago, vacanza e divertimento anche durante il periodo delle cure;
- supporto e accompagnamento nel ritorno alla normalità una volta guariti;
- guida e sostegno allo studio, accompagnamento nella fase di orientamento e dell'avvio del percorso formativo post- obbligo e postdiploma.

Per i genitori e gli adulti di riferimento il progetto offre colloqui di supporto psicologico ed educativo e di sostegno della funzione genitoriale.

Come già sperimentato efficacemente negli anni precedenti, nel 2024 il Progetto Adolescenti ha continuato ad avvalersi del lavoro di un'equipe multidisciplinare, formata dal medico referente dell'area psico-sociale, da una psicologa, un'educatrice e da una referente organizzativa.

Le comunicazioni e lo scambio di informazioni, la condivisione e il confronto sono assicurati da momenti periodici di co-progettazione, programmazione, organizzazione, valutazione e verifica tra le quattro figure del team.

Nel corso dell'anno l'equipe si è confrontata con altri professionisti attivi nel Centro: le infermiere referenti per le attività/adolescenti, gli scienziati motori della Sport Therapy e le insegnanti della Scuola in Ospedale. Con loro sono stati svolti incontri periodici a cadenza mensile e/o settimanale di aggiornamento sui ragazzi seguiti e sugli interventi attuati.

I diversi percorsi realizzati nel corso del 2024 riguardano varie aree così schematizzabili:

AREA NARRATIVA:

- Pillole di Ironia
- progetto fotografico AIEOP "La Bellezza dell'imperfezione"
- percorso fotografico "Finestre, immaginarie";
- video-documentario "Time-Lapse"
- rubriche social
- partecipazione di ragazzi guariti testimonial a eventi pubblici (Premio Humanizing Health Award Teva, convegno Menarini, Insieme Day)

AREA LUDICO-ANIMATIVA:

- giochi digitali (Play station, escape room, ...)
- feste, cinema in terrazza, eventi con personaggi famosi
- gite
- fantacalcio

AREA DI SOSTEGNO SCOLASTICO E ORIENTAMENTO

- sostegno allo studio individualizzato
- orientamento post-obbligo terza media e post diploma superiore
- PCTO - percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento (ex alternanza scuola-lavoro)

AREA LABORATORIALE ARTISTICA ED ESPRESSIVA

- il brand dei Ragazzi del Verga

- creazione gioco in scatola “Gli insospettabili del Verga”
- rivista a fumetti “Verga Comic’s”
- incontri di estetica dedicati

AREA RICERCA

- la “Bussola”: una guida sui diritti e le agevolazioni dei pazienti oncologici.

Uno dei principali filoni di intervento è stato quello narrativo, attraverso la proposta di percorsi nei quali gli adolescenti hanno avuto modo di riflettere sulla propria esperienza, confrontarsi tra di loro, condividere e raccontare pensieri, emozioni, stati d'animo. I ragazzi si sono mostrati agli adulti, medici, infermieri, operatori sociosanitari e genitori, con le “Pillole di ironia”; si sono svelati ai pari e ai coetanei con il video-documentario “Time-lapse”; si sono aperti “all’altro” attraverso progetti espressivi fotografici come “La bellezza dell’imperfezione” e “Finestre, il mondo è quello che io vedo, il mondo è quello che io sogno” e con il prosieguo dell’attività social sulla pagina Instagram “I ragazzi del Verga”. Oltre a questi percorsi, non sono mancate le attività laboratoriali, importanti spazi di socializzazione, relazione, condivisione e trasmissione di competenze tra i giovani partecipanti e, anche in questo caso, di apertura all’esterno. Ne è un esempio la creazione del brand “I ragazzi del Verga” che ha visto la realizzazione di manufatti e prodotti artistici proposti in vendita al negozietto della Fondazione Verga in occasione delle varie festività. Ampio spazio è stato dato alla dimensione scolastica, con l’attivazione di molteplici interventi di supporto individuale allo studio, di orientamento post-obbligo per la scelta della scuola superiore e della formazione postdiploma, e di percorsi speciali formativi, ad esempio per lo studio della lingua italiana da parte dei ragazzi stranieri, anche con la collaborazione di agenzie esterne e il coinvolgimento di volontari dedicati.

La partecipazione e la proattività caratterizzano il percorso “Bussola” in fase di realizzazione, che vede il protagonismo di alcuni pazienti giovani adulti impegnati nella scrittura di materiale informativo sui diritti e le agevolazioni dei malati oncologici, un documento che vorrebbe essere di sostegno e aiuto per tutte le famiglie e i ragazzi che si trovano a vivere l’esperienza della malattia.

Non sono mancati i momenti più animativi e ricreativi, le feste in presenza, come la “Festa dei colori”, gli appuntamenti estivi del “Cinema in terrazza”, le gite, gli incontri on-line e in presenza di gioco e svago.

Molteplici modi e strumenti finalizzati a perseguire lo stesso scopo, ossia accompagnare e sostenere i ragazzi che stanno affrontando la difficile esperienza della malattia oncologica, riconoscendo i loro bisogni, le loro esigenze e le loro risorse.

La dimensione relazionale è il cuore pulsante del Progetto Adolescenti.

Gli operatori psico-sociali non sono impegnati solo ad instaurare rapporti di dialogo, fiducia ed empatia con gli adolescenti, ma anche a supportare, a volte addirittura a cercare di creare, ponti relazionali tra i ragazzi e gli adulti, tra i coetanei malati, con gli amici e i compagni in salute, con i genitori.

Gli adolescenti sono pazienti speciali perché portano un’istanza fondamentale, oltre a quella, peraltro importantissima, di cercare di trascorrere il doloroso tempo della terapia nel modo più piacevole possibile: la necessità di mantenere vivo il rapporto con il mondo “fuori”, così da non dimenticare né essere dimenticati (con la mente) e non scordare né essere scordati (con il cuore).

Ambulatorio fratelli: referente dr.ssa Laura Pini (presente al Centro due pomeriggi a settimana per un totale di 20 ore mensili):

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 allo stato di salute del fratello/sorella, nelle varie fasi della malattia e del trattamento. 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.

Nel 2024 Sono stati visti 21 fratelli/sorelle, di cui 19 presi in carico con più di tre incontri, per un totale di 135 colloqui. Sono stati richiesti, concordati con i genitori, ed effettuati 3 incontri con i docenti di tre dei fratelli presi in carico, per condividere un progetto di supporto trasversale anche all'ambito scolastico e educativo. È stata prodotta una relazione per favorire la costruzione di un PDP da parte della scuola. Inoltre, dei 21 siblings in carico, due sono stati seguiti per favorire l'elaborazione del lutto e poter avviare un percorso sul territorio continuativo specifico e condiviso con i genitori.

Servizi di ospitalità

La Fondazione 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 a Monza sarebbero proibitivi. La Fondazione Verga nel 1999 ha ottenuto dal Comune di Monza il diritto di superficie e ha ristrutturato la Cascina Vallera, situata di fronte all'ospedale. La cascina è stata quindi adibita ad abitazione delle famiglie portatrici di queste problematiche. Gli alloggi sono completamente arredati e dotati di tutto il necessario (biancheria, attrezzi per cucinare), sono inoltre disponibili ampi spazi comuni dedicati alle attività collettive all'interno (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 2024 il Residence Maria Letizia Verga ha ospitato nei suoi 16 alloggi 26 famiglie (6 dall'Italia e 20 dall'estero).

Alcune di queste famiglie sono ritornate diverse volte durante l'anno così da determinare un tasso di occupazione/famiglia maggiore di 26.

L'occupazione Camere/Notti è risultata complessivamente di 4.562

Ogni alloggio, in media, è rimasto occupato nel 2024 per circa 285 notti, circa 24 Notti/Mese.

Dal 16 luglio 1999 al 31 dicembre 2024, il Residence Maria Letizia Verga ha accolto oltre 846 bambini e un totale di 5.081 persone.

Nel 2024 la Fondazione Verga ha ospitato ulteriori 21 famiglie in altrettanti appartamenti (mono e bilocali) presi in affitto nelle vicinanze dell'Ospedale e ha messo a disposizione per le proprie famiglie complessivamente 37 alloggi.

Anche per quest'anno l'incremento del numero degli alloggi si è reso necessario a seguito dell'emergenza Ucraina. Infatti, solo da questo Paese nel corso dell'anno sono state ospitate 29 famiglie.

Nel 2024 il Residence Maria Letizia Verga ha celebrato i 25 anni di attività. Per l'occasione, un sabato di settembre tutti insieme, volontari, medici, genitori e con la presenza del Sindaco di Monza, abbiamo trascorso una giornata di festa accogliendo con immensa gioia alcuni dei bambini che tanti anni fa hanno abitato in Cascina, ora divenuti adulti.

Nel 2024 sono stati eseguiti lavori di manutenzione ordinaria e straordinaria, il più importante di questi ultimi ha riguardato la sostituzione delle Velux. Dopo 25 anni di utilizzo, la sostituzione delle 47 finestre sul tetto della Cascina Valera era divenuta necessaria poiché alcune di esse presentavano degli ammaloramenti che, in caso di piogge consistenti, causavano infiltrazioni nelle camere e sul terrazzo. Inoltre, non erano più reperibili i ricambi quali motori, pulsantiere, catene e tutti i componenti dei modelli in uso. I nuovi modelli di finestre Velux sono dotati di telecomando unico per apertura finestra, tapparella e tendina parasole. Rispetto alle precedenti, le nuove finestre sono dotate di triplo vetro, ciò per garantire un migliore isolamento termico e soprattutto la tenuta alle violente grandinate, sempre più frequenti negli ultimi periodi. Questa attività di manutenzione straordinaria ha ottenuto il finanziamento di 30.000 euro (pari a un terzo della spesa) da parte di Unicredit SpA nell'ambito del Progetto Unicredit Carta Etica. Un ulteriore intervento ha riguardato la sistemazione di tutti i cavi di rete mediante l'installazione nel locale Reception di un armadio a parete dotato di ripiani, prese e canaline ad hoc.

Anche nel 2024 numerose sono state organizzate numerose attività ricreative dai volontari dell'Abio e dall'associazione Friends.

Abio, presente con i suoi volontari tutti i pomeriggi per donare ai bambini ore preziose di divertimento e spensieratezza, ha inoltre intrattenuto bambini, adolescenti e genitori con le tradizionali feste a tema, Carnevale, Festa della Mamma, Halloween e Natale.

I volontari Friends hanno allietato le serate offrendo agli ospiti del Residence pizze, bibite e tanta compagnia. Inoltre, in primavera ed estate hanno garantito la presenza settimanale di un maestro di golf che ha tenuto delle divertenti lezioni di minigolf per i bambini e i ragazzi ospiti.

Momenti emozionanti sono stati vissuti dai bambini e ragazzi in sella alle bellissime moto elettriche guidate dai volontari dell'associazione No Barriers ODV, che hanno fatto così provare l'ebbrezza delle due ruote a tutti i presenti.

Il costo per la gestione ordinaria del Residence nel 2024 è stato di 201.759 euro.

Il costo per l'ospitalità delle famiglie nelle strutture adiacenti l'ospedale è stato di 179.415 euro.

e) Il progetto Sport Therapy

Il progetto di ricerca Sport Therapy, che si svolge interamente nel Centro Maria Letizia Verga, ha compiuto 7 anni ad aprile 2024. È dedicato ai bambini, adolescenti e giovani adulti (children, adolescents and young adults = CAYA) 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 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 in 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 e 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 della Fondazione Verga 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, insegnati 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. Anche psicologo e dietista partecipano alla valutazione delle caratteristiche individuali necessarie allo svolgimento del programma di allenamento. Al termine del periodo di presa in carico della durata di 11 settimane, viene rivalutata la tolleranza all'esercizio del singolo atleta e i dati raccolti vengono analizzati per verificare l'impatto del trattamento effettuato e utilizzati a scopo scientifico.

Dal 2017 al 2024 hanno potuto allenarsi circa 600 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 - 430 sono gli atleti arruolati nel percorso completo di allenamento, dei quali 180 sono trapiantati. Dal 2017 al 2024 sono stati effettuati 28.052 allenamenti, con una media di 15 allenamenti al giorno. Dal 2020 al 2024 sono stati svolti 4.824 trattamenti osteopatici, con una media di 12 trattamenti per ognuno dei 3 giorni di presenza degli osteopati al Centro.

Grazie alla numerosità dei pazienti allenati nei primi 7 anni di produzione scientifica si può dedurre che, per gli atleti ospedalizzati che partecipano agli allenamenti con regolarità, l'allenamento di precisione è sicuro; mantiene o migliora l'efficienza dei sistemi respiratorio, cardiovascolare e muscolo-scheletrico; fa stare bene mentalmente; rinforza la voglia di socializzare.

*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 consorziato, 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 MBBM è 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. Include 450 CAYA con tumori del sangue o di organi solidi e ha la durata di 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. Poiché non è ancora stato dimostrato definitivamente l'effetto dell'allenamento di precisione nei CAYA con patologia tumorale, il progetto di ricerca multicentrico-internazionale FORTE 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 oncologi.

f) CHILDREN GLOBAL MEDICINE, progetto di cooperazione internazionale

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.

La Fondazione Verga 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.

PROGRAMMI DI ALTA FORMAZIONE:

Monza International School of Pediatric Hemato-Oncology: 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 presso il nostro centro medici in formazione provenienti dai paesi del Centro America, per un periodo di 3 mesi.

Asociación de Hemato-Oncología de Centro América: 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.

PROGRAMMI DI COOPERAZIONE E SVILUPPO:

- KURDISTAN IRACHENO, Hiwa Cancer Hospital: nel 2016 è stato possibile aprire il primo centro trapianti di cellule staminali ematopoietiche di tutto il Kurdistan iracheno. Tale progetto è stato reso possibile grazie alla partecipazione di medici, infermieri, tecnici di laboratorio provenienti da tutta Italia. I nostri medici e infermieri si sono fatti carico di tutta la parte pediatrica del progetto. Nei primi due anni di lavoro sono state effettuate più di cinquanta missioni in loco e periodi di training in Italia da parte dello staff locale. Attualmente il centro è completamente autonomo.
- PARAGUAY, Hospital Ninos de Acosta Nu: a partire dal 2019, in collaborazione con ASEOP Onlus di Modena, il team Global Medicine ha supportato l'ematologia pediatrica dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu nell'apertura del primo centro pediatrico pubblico di trapianto di cellule staminali ematopoietiche. Con una metodologia simile a quella applicata in Kurdistan e grazie anche al contributo di My Child Matters attualmente il centro lavora a pieno ritmo, con una supervisione da remoto solo per i casi più difficili.
- GUATEMALA, Hospital UNOP: nel 2021 è iniziato il progetto di implementazione dell'attività di trapianto autologo presso l'Unidad Nacional de Oncología Pediátrica di Città del Guatemala, centro di eccellenza in Centro America per la cura delle malattie oncologiche. Al progetto ha partecipato anche il Servizio di Aferesi dell'IRCCS San Gerardo dei Tintori.
- SALVADOR, Bloom Hospital: nel 2022 si è svolto il training di formazione del personale dedicato all'attività di trapianto autologo che si svolge presso il Bloom Hospital di San Salvador, in naturale continuità con il progetto in Guatemala all'interno della rete AHOPCA.
- IRAQ, Al Hadbaa Hospital: un grande progetto iniziato nel 2023 in collaborazione con AVSI People for Development, che vede il team di Global Medicine come capofila di molti collaboratori provenienti da centri di eccellenza italiani, al fine di aprire un centro trapianto di cellule staminali per adulti e bambini a Mosul. Nel corso del 2024 sono state eseguite multiple missioni ed è iniziata l'attività di trapianto sia nell'adulto che nel bambino.
- NICARAGUA, Hospital La Mascota: Il primo progetto di cooperazione internazionale, nato nel 1986 grazie all'impegno del Professor Giuseppe Masera. 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. Il programma di ospitalità e sostegno economico ai bambini malati e alle loro famiglie si è svolto dal 1994 al 2021 come progetto di adozione a distanza, che ha permesso di aiutare con un supporto economico le famiglie più fragili dei bambini in trattamento, favorendo così una netta riduzione dell'abbandono delle cure, da oltre il 30% dei primi anni all'attuale 5%. A partire dal 2021 si è adottato un nuovo approccio, passando 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 raccolti dalla Fondazione Verga vengono gestiti, attraverso apposita convenzione, dall'Associazione Svizzera AMCA (Associazione aiuto medico

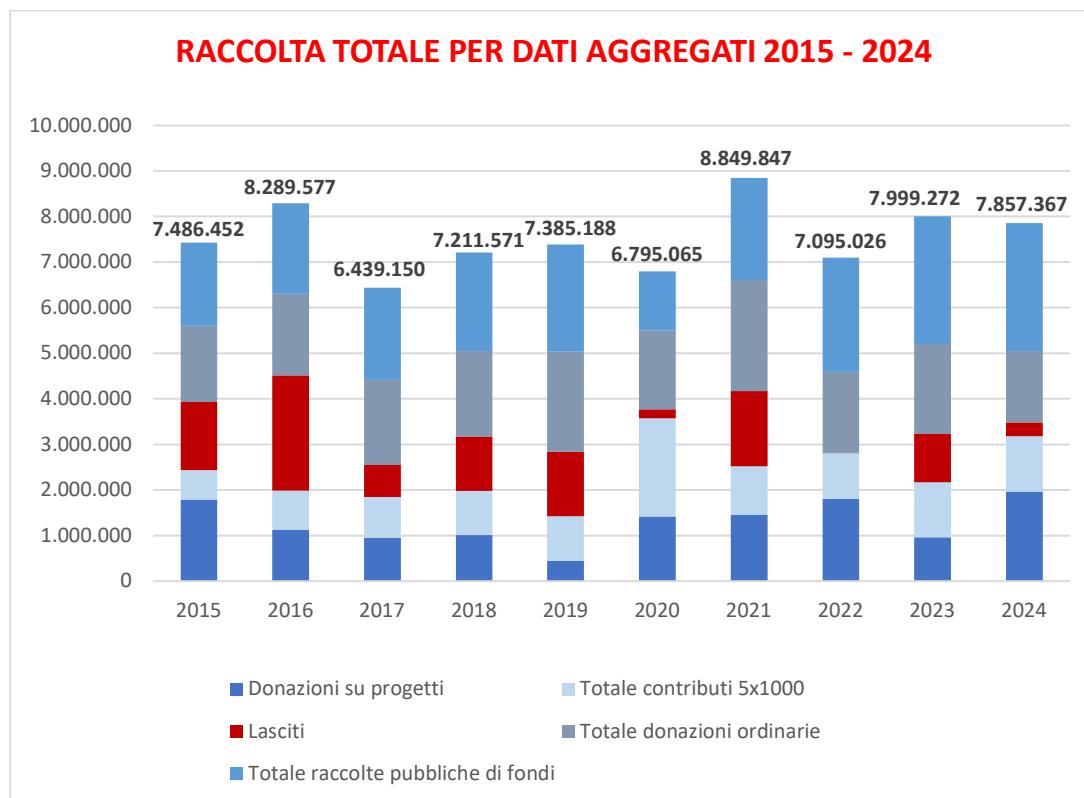
- al Centro America) che, attraverso i propri inviati in loco, individua le azioni da intraprendere:
- rinnovamento delle strutture di cura dell'ospedale La Mascota;
 - finanziamento della retribuzione dell'assistente sociale che assiste le famiglie dei bambini in cura;
 - finanziamento di borse di studio per la specializzazione dei pediatri oncologi dell'ospedale;
 - supporto nelle situazioni familiari più critiche (difficoltà delle famiglie più povere o più lontane dall'ospedale nell'affrontare i costi per i beni di prima necessità e per i trasporti).
 - UGANDA, Lacor Hospital: un progetto di primary care in pediatria, iniziato nel 2023 in collaborazione con la Fondazione Corti, che mira a implementare l'approccio al paziente pediatrico critico che afferisce al Lacor Hospital. Nel 2024, grazie a multiple missioni da parte degli specializzandi e alla supervisione dei pediatri, è stato completato lo studio di raccolta dati, mentre nel 2025 avrà inizio la seconda fase del progetto.

Nel 2024 la Fondazione Verga ha finanziato le attività del progetto Children Global Medicine con un investimento complessivo di 77.025,58 euro (di cui convenzione AMCA 45.000 euro, ospitalità medici stranieri 3.730 euro e viaggi per visite in loco e partecipazione a congressi in tema di collaborazione internazionale 32.025,58 euro).

6 - Situazione economico-finanziaria:

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

La raccolta totale del 2024 è stata **7.857.367** euro (- 2 % vs 2023).



	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Donazioni su progetti	1.792.285	1.125.132	947.014	1.009.071	442.148	1.418.965	1.458.309	1.801.003	963.089	1.971.690
Totale contributi 5x1000	642.937	861.633	901.393	972.567	985.895	2.151.752	1.065.668	1.003.532	1.200.913	1.214.051
Lasciti	1.496.835	2.528.751	701.566	1.196.809	1.410.169	203.339	1.649.025	8.814	1.067.281	295.538
Totale donazioni ordinarie	1.672.509	1.788.287	1.870.092	1.872.373	2.200.965	1.724.109	2.437.616	1.785.166	1.974.954	1.570.112
Totale raccolte pubbliche di fondi	1.820.428	1.985.774	2.019.085	2.160.751	2.346.011	1.296.900	2.239.229	2.496.511	2.793.035	2.805.976
Totale	7.486.452	8.289.577	6.439.150	7.211.571	7.385.188	6.795.065	8.849.847	7.095.026	7.999.272	7.857.367

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

→ 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 18 mesi il grande impegno della Fondazione Verga nel supportare con continuità la presenza del servizio psico-sociale presso il Centro, assegnando un 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 dalla Fondazione Maria Letizia Verga ETS 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, con il quale sono state finanziate le attività del progetto realizzate nel 2022 e nel 2023).

Il finanziamento Avviso 1/2022 coprirà, con il saldo, versato al termine della verifica da parte dell'Ispettorato del Lavoro prevista per la fine del 2025, i costi del servizio psico sociale nei mesi di gennaio, febbraio e marzo 2024 (servizio di assistenza sociale, servizio di sostegno psicologico, servizio di accoglienza nel Residence e negli appartamenti in affitto presso le strutture residenziali adiacenti l'ospedale, progetto Sport Therapy).

→ Nel 2024 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione Generale del terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese (Avviso n. 1/2024 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 ulteriori 18 mesi il grande impegno della Fondazione Verga nel supportare con continuità la presenza del servizio psico-sociale presso il Centro, assegnando un altro importante cofinanziamento.

Progetto "ASSISTENZA A 360 GRADI: il servizio psico-sociale come strumento essenziale per la presa in carico globale dei pazienti pediatrici in cura presso il Centro Maria Letizia Verga di Monza e le loro famiglie".

Durata progetto: 18 mesi, dal 27/11/2024 al 26/05/2026

Costo totale del progetto: 1.415.000 €

Quota cofinanziata dalla Fondazione Maria Letizia Verga ETS 424.500 €

Quota cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali: 990.500 € (acconto pari all'80% pervenuto nel mese di dicembre 2024).

Il finanziamento Avviso 1/2024 del Ministero del Lavoro ha coperto i costi del servizio psico sociale nel mese di dicembre 2024 per un totale di 48.925 euro (servizio di assistenza sociale, servizio di sostegno psicologico, servizio di accoglienza nel Residence e negli appartamenti in affitto presso le strutture residenziali adiacenti l'ospedale, progetto Sport Therapy).

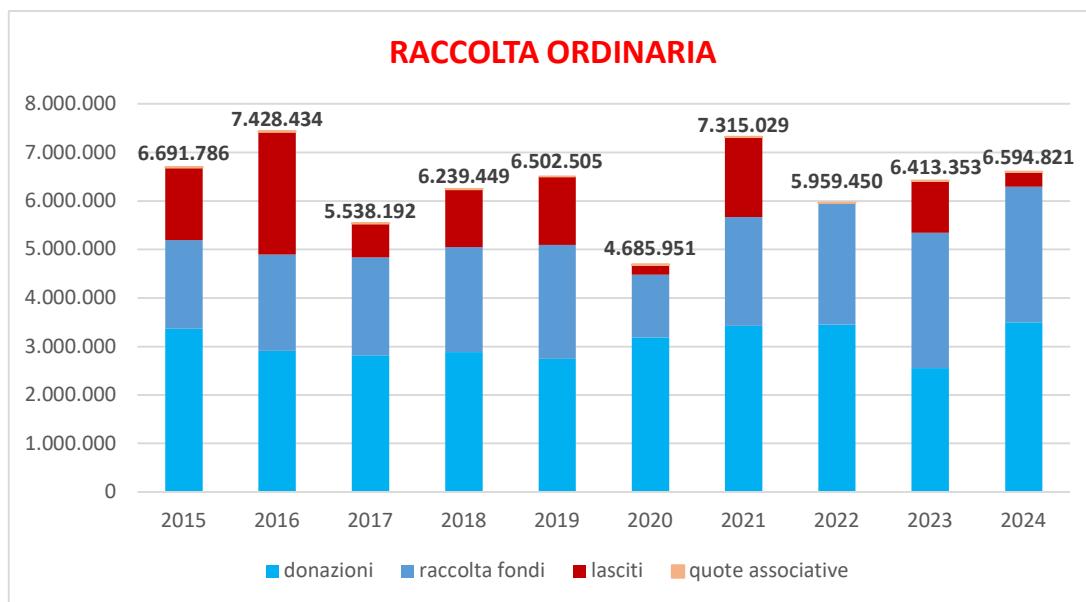
- specifiche informazioni sulle attività di raccolta fondi:

Attività di raccolta ordinaria

La Fondazione Verga deve la sua "forza" ai genitori e agli amici sostenitori che fanno conoscere sul loro territorio i progetti e gli impegni dell'ente. Grazie al loro lavoro è stato possibile ogni anno contare su:

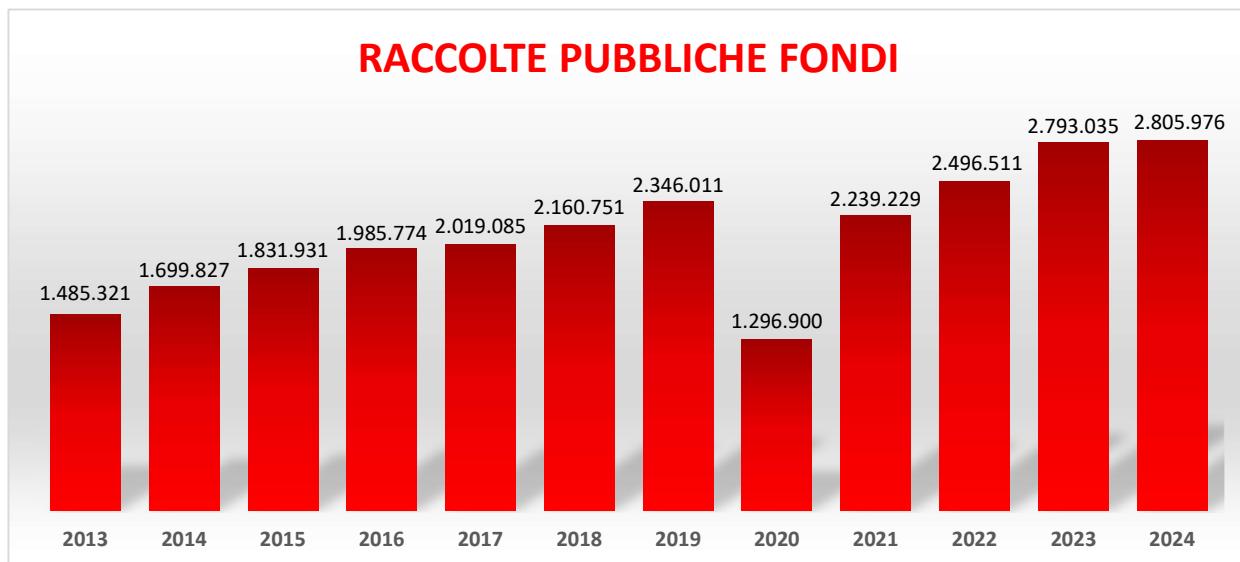
- quote associative
- donazioni
- lasciti
- raccolte pubbliche di fondi

Il totale della raccolta ordinaria del 2024, 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 6.594.821 euro (+ 3 % vs 2023).



	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	vs 2023
donazioni	3.362.279	2.913.419	2.817.106	2.881.444	2.746.070	3.185.602	3.426.445	3.453.725	2.552.607	3.492.877	36,84%
raccolta fondi	1.831.931	1.985.774	2.019.085	2.160.751	2.346.011	1.296.900	2.239.229	2.496.511	2.793.035	2.805.976	0,46%
lasciti	1.496.836	2.528.751	701.566	1.196.809	1.410.169	203.339	1.649.025	8.814	1.067.281	295.538	
quote associative	740	490	435	445	255	110	330	400	430	430	
	6.691.786	7.428.434	5.538.192	6.239.449	6.502.505	4.685.951	7.315.029	5.959.450	6.413.353	6.594.821	2,83%

RACCOLTE PUBBLICHE DI FONDI



Nel 2024 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 portato a risultati di raccolta positivi.

La raccolta pubblica di fondi totale nel 2024 è stata di 2.805.976 euro, in crescita del 0.5% sul 2023. Sono stati distribuiti in totale circa 175.000 pezzi, - 8%vs 2023 (circa 15.000 pezzi in meno). Il risultato positivo è dovuto all'incremento dei prezzi di vendita applicato ai prodotti di cioccolato, reso necessario dal costante e ingente incremento nei costi delle materie prime e del confezionamento.

Questi dati evidenziano l'entusiasmo e la determinazione con cui i volontari della Fondazione Verga continuano a sostenere questa vitale attività di raccolta fondi.

In particolare, la raccolta fondi del periodo natalizio ha rappresentato un buon successo in termini di prodotti distribuiti attraverso tutti i tradizionali canali, 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 107.000 pezzi, per una raccolta di 1.743.442 euro.

Complessivamente, grazie all'impegno e alla dedizione inarrestabile di più di 130 volontari, sono stati organizzati:

- n. 147 banchetti (di cui 12 in altrettante aziende) per un totale di 186 giornate con l'interessamento 102 comuni suddivisi in 9 province (con una concentrazione maggiore nelle province di Monza e Brianza e di Milano);
- 1 temporary shop della durata di 1 mese (Robecchetto con Induno);
- 1 temporary shop della durata di 15 gg (Merate);
- n. 26 corner in negozi che hanno proposto i nostri prodotti consecutivamente dal 1° dicembre fino a Natale, distribuiti principalmente tra le province di Monza e Brianza, Milano e Sondrio;
- 1 Casetta di Natale a Monza per un totale di 39 giorni.

ORGANIZZAZIONE EVENTI

La relazione con i sostenitori, tradizionalmente promossa anche attraverso l'organizzazione di grandi eventi in grado di raccogliere tutti gli amici intorno alla nostra buona causa, è stata ulteriormente rafforzata grazie alla realizzazione dei seguenti eventi:

- **INSIEME DAY 2024:** 28 settembre 2024 a Verano Brianza nella location "Theatro". L'Insieme Day è l'appuntamento annuale che riunisce tutta la comunità della Fondazione Maria Letizia Verga e nell'edizione del 2024 sono state presenti circa 400 persone presenti in rappresentanza dei nostri stakeholders, famiglie, medici, ricercatori, volontari e sostenitori. Un'occasione preziosa per condividere i risultati raggiunti, aggiornarci circa i progetti in corso e rafforzare l'impegno comune per la cura e la ricerca. Presente anche Giulia Terzi, atleta paraolimpica a supporto dell'importanza del progetto Sport Therapy.
L'edizione di quest'anno ha segnato un momento particolarmente importante: è stata presentata la nuova primaria di pediatria prof.ssa Adriana Balduzzi, figura centrale per il futuro clinico del Centro, ed è stata presentata Maria Paola, la figlia del Presidente Giovanni Verga, a testimonianza di un passaggio generazionale che rinnova l'eredità di valori e visione alla guida della Fondazione Verga.
A coronare questo percorso, la conferma della realizzazione della "Torre della Ricerca": un traguardo simbolico e concreto, nato dalla forza dei legami, dalla generosità condivisa e dalla volontà comune di investire nel futuro della scienza e della cura.
- **MILANO MARATHON 2024:** Anche nel 2024 la Fondazione Verga ha deciso di partecipare alla Relay Milano Marathon, la corsa a staffetta non competitiva collegata al Milano Marathon Charity Program. L'obiettivo è stato sostenere il progetto GRANDE per la costruzione della nuova "Torre della Ricerca". La Fondazione Verga è riuscita a richiamare in totale ben 460 runner, tra i quali le squadre di ben 29 aziende.
L'impegno di tutti i sostenitori, delle aziende partecipanti, dei genitori e dei volontari ha permesso di tagliare il traguardo raccogliendo circa 52.000 euro.

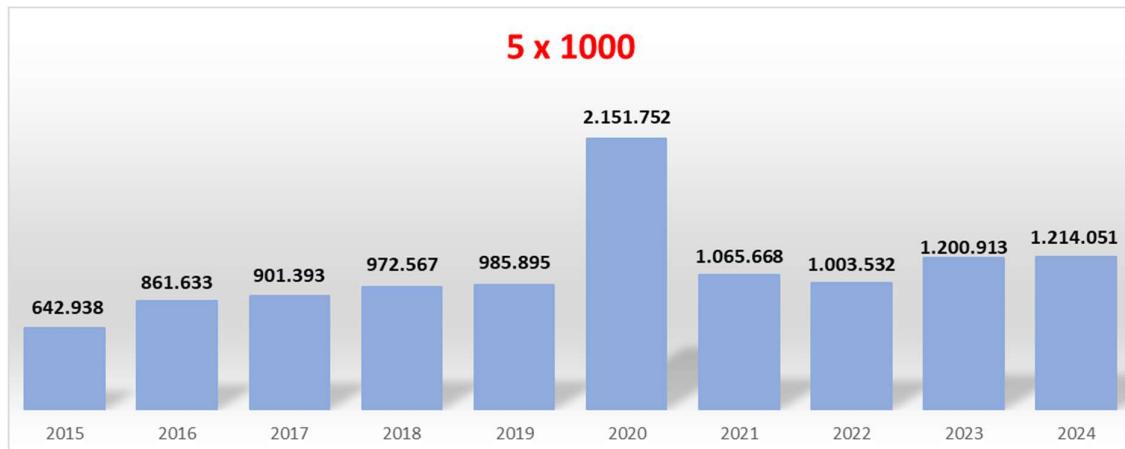
Le principali manifestazioni organizzate da genitori, amici e sostenitori a favore della Fondazione Verga nel 2024 sono state:

- SCIARE PER LA VITA (Deborah Compagnoni), aprile, Santa Caterina Valfurva (SO)
- BASKET4KIDS – MANIFESTAZIONE SPORTIVA A MILANO – maggio
- MANIFESTAZIONI GLI AMICI DI CHIARA ONLUS (Festa Insieme per Chiara, maggio e dicembre – Vercurago (LC)
- MANIFESTAZIONI COMITATO CESANO MADERNO (Sorelle alla riscossa spettacolo teatrale, maggio – Rock Spell tour coro gospel, giugno)
- EVENTI ORGANIZZATI DA VOLONTARIA STEFANIA LADELFA (Cena benefica, marzo e ottobre – Cena Lions Varese c/o Villa Bregana, maggio)
- EVENTI ORGANIZZATI DA VOLONTARIA ELENA COLNAGO (Serata Rock Blues, gennaio – Walking Music, maggio – Pilates & Functional Day, maggio – Risottata di Natale)
- MANIFESTAZIONE GRIGLIATA DI FINE STAGIONE A LIVIGNO (aprile)
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA "LA CORSA DI KEVIN" A MILANO (aprile)

- TATUATI COL CUORE (2 giornate maggio e novembre) evento di Claudio Cernuschi a Vedano al Lambro (MB)
- MANIFESTAZIONE “CAMMINATA DI ARCORE” (maggio)
- MANIFESTAZIONE MEMORIAL NUNZIO FERRARO a Cinisello Balsamo (maggio)
- MANIFESTAZIONE CORRERE PER VITA A PANDINO (maggio)
- MANIFESTAZIONE FESTA DI PRIMAVERA A LISSAGO (maggio)
- FESTA PAESANA “NA FEM NA PEL”, Roncello (MB) (giugno)
- MANIFESTAZIONE “E...STATE A PADERNO” (giugno)
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA ENJOY VALTELLINA CUP (giugno)
- GARE DI GOLF TEODORO SOLDATI (giugno e agosto)
- CAMMINARE PER LA VITA (Deborah Compagnoni), settembre, Santa Caterina Valfurva (SO)
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA 1000X1000 GROSIO (settembre)
- MANIFESTAZIONE SPORTIVA VALTELLINA RIVER RUN A SONDRIO (settembre)
- MANIFESTAZIONE CANTINE IN FESTA A MORBEGNO (SO) (settembre e ottobre)
- MANIFESTAZIONI VARIE TEATRALI E MUSICALI IN VALTELLINA

RACCOLTA 5x1000

Le donazioni derivanti dalla scelta del 5x1000, incluse sempre tra i proventi per attività tipiche, si sono attestate a 1.214.051 € euro, relative alla raccolta effettuata dalle scelte espresse sulle dichiarazioni dei redditi relative all’anno 2023 di cui 222.908€ dal MIUR per la ricerca scientifica, 266.792€ dal Ministero della Salute per la ricerca sanitaria e 724.351 € a valere sui fondi a sostegno del welfare.



La Fondazione Verga si trova tra le prime associazioni di livello nazionale, nella 41a postazione della graduatoria. Questo importante risultato è stato possibile grazie alla azione di sostegno alla campagna effettuata attraverso: grandi affissioni a Monza, ledwall nelle zone di massimo passaggio a Milano, pannelli luminosi in circa 200 edicole a Milano. Inoltre, i nostri genitori, amici e aziende sostenitrici hanno sostenuto il 5x1000 alla Fondazione Verga presso i propri amici e dipendenti.

- 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:

I dati relativi alle principali attività di comunicazione online:

Sito internet www.fondazionemarialetiziaverga.it

Facebook: <https://www.facebook.com/fondazioneMLverga> ha raggiunto 28.047 follower

Instagram: <https://www.instagram.com/fondazionemarialetiziaverga/> seguito da 20.000 follower

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/fondazione-maria-letizia-verga-ets/> 1881 follower

YouTube: <https://www.youtube.com/@fondazionemlv> 633 iscritti

Nel 2024 si è creata una landing page più efficiente per ricevere donazioni online:

<https://dona.fondazionemarialetiziaverga.it/>

Le attività di comunicazione offline:

- CAMPAGNA 5x1000:
Grandi Affissioni a Monza nei mesi di aprile maggio, giugno
Ledwall circuito ACONE (nel mese di giugno)
Circuito pannelli esterni edicole Milano aprile maggio, giugno
- CAMPAGNA NATALE – “Vedrai che Natale grande”
Affissioni di grandi dimensioni a Monza nei mesi di novembre/dicembre
Ledwall circuito ACONE (nel mese di novembre) corso Buenos Aires/via Boscovich 61/Viale Papiniano/CORSO COMO/Gae Aulenti /Piazza San Babila
Circuito pannelli esterni edicole Milano novembre/dicembre

Indicatori finanziari

Indice di liquidità	3,54
indicatore chiave per valutare la salute finanziaria, in particolare per quanto riguarda la capacità della Fondazione Verga di affrontare gli impegni a breve termine. Un indice superiore ad 1 sta ad indicare che la Fondazione ha sufficienti mezzi per far fronte alle sue obbligazioni a breve termine, e la sua capacità di pagare i debiti è buona.	
Indice di liquidità secondaria	3,74
indicatore finanziario che misura la capacità di un ente di far fronte ai suoi impegni a breve termine, considerando sia la liquidità immediata (denaro in cassa, attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni, crediti) sia le rimanenze, che nel caso della Fondazione Verga sono costituite da immobili ricevuti in eredità che verranno venduti nell'immediato.	
Posizione finanziaria a breve termine	5.654.466 €
è tra i principali indicatori finanziari per valutare performance e solvibilità di una realtà. Rappresenta la situazione finanziaria netta della Fondazione Verga, indica la capacità di far fronte ai propri debiti con la propria liquidità.	

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:

In relazione all'esercizio 2024, l'organo di controllo ha svolto l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Fondazione Maria Letizia Verga ETS", 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 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.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

- la Fondazione persegue in via esclusiva con finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale in linea con quanto previsto all'art. 5 del Codice del Terzo Settore e nello statuto, attività di interesse generale nei settori della:
 - beneficenza (lettera u) volta a sostenere: l'attività della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (Fondazione MBBM); l'attività clinica e la ricerca scientifica con particolare attenzione ai progetti di Ricerca portati avanti dal Centro di Ricerca Matilde Tettamanti;
 - dell'assistenza assistenza sociale (lettera a) offrendo un supporto psicologico, logistico e sociale ai minori affetti da patologie ematoncologiche, metaboliche e genetiche e alle loro famiglie;
 - dell'organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative (lettera i), che si sostanzia in iniziative culturali, sportive e educative rivolte ai ragazzi che sono ricoverati presso il Centro Maria Letizia Verga;
 - della realizzazione e gestione di alloggi sociali e di ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali e sanitari (lettera q). In particolare, la Fondazione si propone di offrire una casa alloggio per i bambini e le famiglie residenti lontano dall'ospedale San Gerardo di Monza e non in grado di poter rientrare nella propria abitazione al termine delle giornate di cura in Day Hospital.
- la Fondazione non ha esercitato attività diverse di cui all'art. 6 del D.lgs. 117/2017;
- la Fondazione ha posto in essere attività di raccolta fondi così come indicata nell'art. 7, comma 1, del D.lgs. 117/2017, nel rispetto dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;
- il patrimonio della Fondazione comprensivo di tutte le sue componenti è stato destinato esclusivamente allo svolgimento delle attività statutarie;
- la Fondazione ha rispettato i limiti di cui all'art. 8 comma 3 del D.lgs. 117/2017 in merito al divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio.

L'organo di controllo ha partecipato alle riunioni del Consiglio di amministrazione tenute nel 2025, verificando la corretta interpretazione delle regole statutarie che regolano la nostra Fondazione e fornendo eventuali suggerimenti sugli argomenti trattati.

Ha svolto i controlli sulle procedure amministrative e, in sede di definizione dei documenti di bilancio di esercizio, ha predisposto la propria Relazione di accompagnamento.

Gli esiti dell'attività svolta sono riassunti nella relazione al rendiconto al 31/12/2024 che si riporta in allegato.

Monza, addì 23 giugno 2025


Il legale rappresentante
Giovanni Verga