



BILANCIO SOCIALE 2022

Anticipazioni
2023



Bambino Gesù
FONDAZIONE



Indice

Principi e criteri del Bilancio Sociale	4
Messaggio dei Presidenti della Fondazione e dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	6
Chi siamo	9
Storia della Fondazione	10
Identità, Missione e Valori	12
Collaborazione tra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e Fondazione	14
Rete di relazioni e stakeholders	17
Organi Sociali	20
Struttura Organizzativa	23
Analisi e raccolta delle donazioni	26
Attività di supporto all'Ospedale Pediatrico	28
<i>Aspetti di scenario e di contesto</i>	28
<i>Scenario post COVID</i>	31
<i>Effetti sul finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale</i>	32
Sostegno alla ricerca scientifica	36
<i>La ricerca nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS</i>	36
<i>La Fondazione Bambino Gesù e il sostegno alla ricerca</i>	37
Sostegno alle infrastrutture tecnologiche	46
Le campagne della Fondazione	50
<i>Abbraccia la Ricerca (Sostegno a ricerca e innovazione tecnologica)</i>	51
<i>Progetto Accoglienza (Sostegno alle famiglie)</i>	52
<i>Frammenti di Luce (Progetto cure umanitarie)</i>	54
<i>Vite coraggiose. Tutti i figli del mondo (Attività internazionali)</i>	56
<i>Patrons of Bambino Gesù Children's Hospital</i>	58
<i>Io scelgo il futuro (Lasciti testamentari e donazioni in memoria)</i>	59
<i>Mi prendo cure di te (Campagna per Centro Cure Palliative)</i>	60
I Progetti Speciali	61
<i>Il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro</i>	61
<i>Casa per il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare</i>	66
<i>L'isola di Carlo. Sport e inclusione</i>	69
<i>Sostegno all'Ospedale Pediatrico di Bangui</i>	70
Lo shop solidale	71
Connessi con donatori e social media	72
Rendiconto finanziario e bilancio consuntivo 2022	74
Relazione dell'Organo di Controllo al Bilancio sociale	77

Principi e criteri del Bilancio Sociale

La rendicontazione “sociale” delle attività di enti e aziende aveva, inizialmente, la connotazione di strumento volontario. Oggi si riferisce a **caratteristiche e requisiti specifici**, come sta accadendo nell’ambito italiano del **Terzo settore**, ai cui principi e linee guida ci si è ispirati nella redazione di questo Bilancio Sociale, con riguardo anche alle previsioni del decreto legislativo n. 117/2017 e alle linee guida di cui al Decreto 4/07/2019, per gli enti del Terzo Settore.

Nel rappresentare, da una prospettiva più ampia e generale, le dinamiche dei fatti organizzativi, rispetto al bilancio d’esercizio, cui si affianca questo documento, il Bilancio Sociale assume come proprio l’obiettivo di **fornire un quadro sintetico, chiaro e trasparente dell’attività**, mettendo in evidenza l’impatto delle azioni realizzate e la rete di relazioni con i diversi portatori di interessi, a vario livello e ambito, e quindi a valere per tutti i soggetti che hanno un interesse permanente e duraturo rispetto alle attività della Fondazione.

L’intento adottato, in continuità con l’esercizio precedente, è quello di descrivere in modo analitico

le ragioni per cui si sostengono o si sono sostenuti determinati progetti e iniziative, con i correlati oneri e i relativi impatti di efficacia e valore aggiunto dispiegati su ambiti di particolare interesse e rilevanza sociale, peculiarmente riferibili, in ossequio alla propria mission istituzionale, all’ambito dell’assistenza sanitaria e umanitaria, in specie legata alle attività istituzionali dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS.

Questo documento, nel costituire uno strumento di rendicontazione anche delle responsabilità gestionali, delle condotte istituzionali, dei comportamenti e dei risultati sociali delle attività svolte, con effetti sull’ambito sanitario dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, tende a realizzare lo spirito di fondo di quell’idea di accountability, intesa come responsabilità che guarda specificatamente ai **principi di trasparenza e compliance** posti a base dell’agire della Fondazione. In tal senso, si mira a rispondere alla necessità di fornire informazioni ulteriori rispetto a quelle meramente economiche e finanziarie del Bilancio di Esercizio, di cui riepiloga i dati salienti; quindi facendo conoscere il valore genera-



to dall'organizzazione e ponendo comparazioni nel tempo dei risultati conseguiti.

Si è fatto, in particolare, riferimento a principi cardine della rendicontazione sociale, di rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, veridicità, verificabilità e attendibilità.

I dati esposti nel presente documento si riferiscono all'esercizio gestionale della Fondazione Bambino Gesù Onlus e al relativo Bilancio di Esercizio chiuso al 31/12/2022.

Messaggio dei Presidenti dell'Ospedale Pediatrico e della Fondazione Bambino Gesù

L'inizio di esercizio 2023 è stato caratterizzato da eventi rilevanti dal punto di vista della governance dell'Ospedale.

Il 29 marzo 2023, Mariella Enoc ha ufficialmente passato il testimone della presidenza dell'Ospedale al prof. Tiziano Onesti. La Presidente uscente è stata nominata contestualmente dalla Santa Sede "consultore per i progetti di sviluppo dell'Ospedale per il tempo necessario".

L'avvicendamento avviene in un pe-

riodo di grande crescita per l'Ospedale, con molte iniziative in corso, tra le quali la nuova sede, il processo di digitalizzazione ed il rafforzamento del nuovo modello organizzativo, continuando a valorizzare le competenze manageriali ampiamente presenti nell'Ospedale.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù prosegue la sua missione di ricerca e di assistenza nei confronti dei bambini e dei ragazzi provenienti da tutta Italia e da ogni parte del mondo.

Messaggio della Presidente Mariella Enoc

Dopo otto anni alla guida dell'Ospedale e dopo tanti progetti ed esperienze, ho valutato utile per il bene del Bambino Gesù anticipare la fine del mio mandato per potere far sì che la

grande impresa di una nuova sede del Gianicolo fosse intrapresa da chi ne avrebbe avuto la responsabilità del compimento.

L'Ospedale sta vivendo un momento

di grande crescita e di molte iniziative in corso e credo quindi che si possa capire che il mio è un atto di responsabilità e di amore verso l'Ospedale pediatrico.

Il Bambino Gesù, con l'aiuto e il lavoro di tutti, è molto cresciuto e gode di grande stima sul piano sia istituzionale che medico scientifico, sia a livello nazionale che internazionale.

Il dovere di tutti è quello di continuare su questa strada: ho il piacere di aver contribuito a dare una connotazione fortemente valoriale, umana e caritatevole al senso della presa in carico e quindi della cura dei piccoli pazienti e delle loro famiglie non solo italiane.

L'impegno con la Fondazione poi ha caratterizzato e reso possibile concretizzare quella spinta più rivolta ai margini del mondo, alle periferie dei luoghi spesso oggetto di violenze e martiri, di negazione di ogni civiltà, dove la tutela della salute è ben lontana dall'essere vissuta come un diritto. I progetti internazionali, le cure umanitarie, l'accoglienza dei pazienti stranieri altrimenti privi delle cure minime, e che qui hanno spesso trovato quelle più evolute e complesse, hanno caratterizzato anni di impegno su progetti sempre complessi, come la realizzazione dell'Ospedale di Bangui, in quel centro dell'Africa irto di difficoltà e denso di povertà assoluta, dove il Santo Padre avvertiva l'urgenza di una presenza sanitaria cattolica dando vita al progetto poi felicemente realizzato.

Gli interventi di altissima e moderna chirurgia e le terapie innovative, frutto di anni di ricerca traslazionale, dicono poi tutto di una operatività su ambiti di elevatissima complessità e setting assistenziali di alta specialità.

L'impegno anche a sostegno di importanti documenti internazionali che fissano principi e enfatizzano i diritti dei bambini ad essere curati ma soprattutto presi in cura sempre e comunque, da ogni parte del mondo, ha visto l'Ospedale assumere una con-

dotta sempre protesa verso gli altri, ponendosi in prima linea profondendo sempre rilevanti energie e risorse.

Da ultimo l'impegno strenuo per la realizzazione del Centro Cure Palliative, colma un vuoto importante sul piano assistenziale in una così delicata fase di presenza sanitaria accanto ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

Raccontare la storia di tanti anni non è semplice e nemmeno agevole: sono anni di eventi, esperienze, ricordi, emozioni!

Posso, dunque, solo salutare tutti, dicendo, dal profondo, come sia stato un periodo bellissimo e una straordinaria avventura: davvero è grande il dono che il Signore mi ha fatto portandomi al Bambino Gesù!

Mariella Enoc



In data 27 marzo 2023 il Prof. Tiziano Onesti è stato nominato, con atto del Cardinale Segretario di Stato, in base ai poteri conferitigli da Papa Francesco, Presidente del Consiglio di amministrazione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per i prossimi 3 anni, con efficacia dal 1° aprile.

Nato a Rocca di Papa nel 1960, Tiziano Onesti è professore ordinario di Economia aziendale presso l'Università degli Studi Roma Tre e ha ricoperto vari incarichi di amministrazione e controllo presso primarie società (tra le quali Ferrovie dello Stato, Trenitalia, Eni, Telecom, Gruppo Editoriale L'Espresso, Aeroporti di Puglia ed enti non profit).

Dal 2017 il professor Tiziano Onesti faceva parte del Collegio dei revisori dei conti dell'Ospedale e la sua nomina fa seguito alle dimissioni pre-

sentate a inizio febbraio scorso da Mariella Enoc, che ricopriva l'incarico di presidente dal 2015.



Prime dichiarazioni del neo Presidente Tiziano Onesti

Lavorare all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è una grande responsabilità, ma anche una grande benedizione: un'occasione per servire la vita con amore e umiltà.

Come dicono in Ospedale, infatti, esistono ancora malattie inguaribili ma non esistono bambini incurabili. Sono davvero grato al Santo Padre – aggiunge – per il privilegio che mi ha concesso e determinato a svolgere il mio lavoro con dedizione e spirito di servizio, nel solco di quanto ha fatto la presidente Mariella Enoc, con la quale collaboro da quasi sette anni.

Con la sua ricerca scientifica e l'eccellenza delle cure l'Ospedale contribuisce quotidianamente a fare la differenza nella vita dei bambini e

delle loro famiglie. La nostra missione – conclude il neopresidente – resta quella di tenere insieme scienza e carità, eccellenza clinica e accoglienza, offrendo un servizio di alta qualità e un'assistenza umana e spirituale che possa aiutare i nostri piccoli pazienti e le loro famiglie a superare le difficoltà e a vivere con speranza e serenità.

Tiziano Onesti





Bambino Gesù
FONDAZIONE

Chi siamo

NOME DELL'ENTE Fondazione Bambino Gesù Onlus

CODICE FISCALE 97531780589

SEDE LEGALE Passeggiata del Gianicolo, snc
c/o Villino Sion - 00165 Roma

SEDE OPERATIVA V.le di Villa Pamphili, 100
00152 Roma

SITO WEB www.fondazionebambinogesu.it

CONTATTI info.fond@fondbg.it
+39 06.6859.2946

Dalla data di iscrizione al RUNTS, Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, la Fondazione assumerà la denominazione di Fondazione Bambino Gesù – Ente Filantropico

Storia della Fondazione

La genesi della Fondazione muove dal 1996 quando, per atto di Papa Giovanni Paolo II, nasce la Fondazione "Cari Bambini" dedicata a sostenere l'attività di assistenza ospedaliera dei bambini dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, a sua volta fondato nel 1869 e oggi Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.).

In tempi più recenti, il 4 settembre 2000, la Fondazione acquisisce un nuovo Statuto e la denominazione di "Fondazione Bambino Gesù".



Bambino Gesù
FONDAZIONE

La Fondazione, con sede nello Stato della Città del Vaticano, ha concretizzato la sua operatività nel territorio italiano mediante l'istituzione di una sede secondaria che ha consentito alla medesima il perseguimento delle proprie finalità statutarie per il

sostegno delle iniziative umanitarie a supporto dell'attività assistenziale e di ricerca svolta dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e di aiuto ai bambini bisognosi di assistenza ospedaliera non fruente del Servizio Sanitario Nazionale.

Dal 2008, con l'istituzione della sede secondaria, la Fondazione è stata scritta nel Registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Roma e nell'Anagrafe delle ONLUS presso la Direzione Regionale Lazio con la denominazione attuale di Fondazione Bambino Gesù Onlus. Nel novembre 2015, la Fondazione è stata completamente rinnovata nel suo Consiglio Direttivo che ha approvato il nuovo Statuto orientato a una trasparente operatività dell'Ente.

In data 15 marzo 2023, il Consiglio Direttivo della Fondazione ha definitivamente approvato il nuovo Statuto, con le integrazioni proposte dalla Segreteria di Stato e dalla Segreteria per l'Economia, provvedendo a formalizzare l'iscrizione al RUNTS - Registro Unico Nazionale Terzo Settore.

Nel 2022, la Fondazione si è avvalsa del Consiglio Direttivo costituito da: Mariella Enoc (Presidente), Pierluigi Betturri, Maite Bulgari, Ferruccio De Bortoli, Moroello Diaz Della Vittoria Pallavicini, Benedetta Geronzi, Giuseppe Mascarucci. Questo Consiglio Direttivo è stato nominato da S.E. Segretario di Stato Cardinale Pietro Parolin in data 17 febbraio 2020, per

il triennio 2020-2022. In base all'art. 9.2.b dello Statuto della Fondazione, il triennio della durata in carica si intende scaduto all'approvazione del bilancio relativo all'ultimo anno del triennio medesimo. Tale approvazione è stata calendarizzata per la seduta del Consiglio Direttivo del 21 giugno 2023. In base all'art. 9.2.c della Fondazione, è ammessa la permanenza in carica del Consiglio Direttivo in regime di prorogatio per lo svolgimento delle attività di ordi-

naria amministrazione fino a quando non si sia provveduto alla nomina del nuovo Consiglio.

Le attività economiche della Fondazione sono soggette al controllo del Collegio dei revisori.

Il bilancio della Fondazione è certificato dalla società di revisione Deloitte.



Identità, Missione e Valori

Accompagnare e sostenere l'impegno dei medici, dei ricercatori, degli operatori sanitari e di quanti si adoperano quotidianamente per dare una migliore qualità della vita ai bambini e alle loro famiglie.

Costituire un avamposto di cristiana solidarietà, coniugata con principi di assistenza sanitaria, aiuto, presa in carico e cura rispetto alle domande e bisogni di famiglie e bambini, che possano trovare sempre aperta la soglia di accesso alle strutture dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, da ogni dove.

La Fondazione Bambino Gesù Onlus, nel contesto della sua genesi e finalizzazione istituzionale, non ha fini di lucro ed orienta le proprie iniziative e la propria attività di particolare interesse sociale e solidale:

- alla promozione e al sostegno dell'attività di ricerca scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, contribuendo ad assicurare un complesso di risorse particolarmente finalizzate a sostenere l'ambito di progettualità a forte connotazione medico-scientifica, nel contesto della strutturazione di IRCCS propria dell'Ospedale;
- al sostegno dello sviluppo dell'assistenza sanitaria svolta dallo stesso Ospedale in favore di minori, italiani e stranieri, svantaggiati in ragione delle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche, sociali o familiari, a fronte della complessità delle pressanti domande di aiuto e cure pediatriche che giungono ormai da ogni parte del mondo, spesso

trovando solo nell'Ospedale quella adeguatezza di risorse, competenze e possibilità diagnostico-terapeutiche e interventistiche altrimenti non praticabili;

- alla realizzazione di progetti dall'elevata connotazione etico-valoriale e funzione sociale, che assicurino, nelle dinamiche evolutive delle domande del contesto assistenziale sociosanitario, idoneo sostegno alle attività dell'Ospedale, ponendosi, all'occorrenza, come driver di coordinamento di processi realizzativi di nuove iniziative verso cui polarizzare le raccolte fondi specificamente dedicate.

I valori che orientano l'operato della Fondazione:

ORIENTAMENTO INTERNAZIONALE

- L'impegno a dare pieno sostegno alle collaborazioni e sinergie che vedono alla base accordi internazio-

nali di ricerca e di cura, costituisce un ambito importante di operatività per la Fondazione, che si muove con uno sguardo sempre più proteso e orientato agli scenari internazionali, nell'intento di raccogliere attenzioni e risorse da parte delle realtà più qualificate ed autorevoli nel campo delle donazioni internazionali, a loro volta intente a valorizzare e sostenere progetti seri e credibili nei campi della tutela della salute ed umanitari.

- L'accoglienza, dai paesi con minori risorse, dei bambini più bisognosi con gravi patologie ha assunto ormai una centralità strategica nell'azione della Fondazione, consentendo di orientare specificamente un sempre crescente ambito di risorse, la cui traduzione, in termini di soluzione di bisogni medico-assistenziali, ha reso importantissimi risultati, confermando la necessità di un posizionamento volto ad intercettare e dare risposte a questo complesso e spesso drammatico scenario di domande di cure sanitarie.

- Le missioni nel campo della formazione e dell'assistenza tecnica, per trasferire gratuitamente conoscenze ed esperienze in campo pediatrico, costituiscono un aspetto altrettanto strategico e orientato agli scenari internazionali, e dei paesi a più bassa specializzazione medica, conseguenziale all'idea di una missione sanitaria ecumenica che si realizzi anche nel porre a fattore comune e nel veicolare quanto più possibile il patrimonio di com-

petenze, conoscenze ed esperienze che quotidianamente si capitalizza nel divenire della ordinaria gestione dell'Ospedale, con le sue eccellenze sanitarie multidisciplinari.

ORIENTAMENTO TRASPARENTE VERSO I DONATORI

La connotazione etica e valoriale che caratterizza la missione della Fondazione, vede una particolare propensione alla rendicontazione sociale del proprio agire che si traduce, in particolare, sul piano operativo, in attività di gestione volte alla massima trasparenza in tutte le fasi inerenti il processo di donazione: i donatori sono informati tempestivamente dell'avvenuto trasferimento all'Ospedale Pediatrico dei fondi raccolti, rispettando i vincoli di destinazione e, ad attività realizzate, del loro esito e dei risultati raggiunti.

AUSTERITÀ NELLA GESTIONE AMMINISTRATIVA

Improntata ad una gestione snella per garantire la sollecita operatività di ogni iniziativa e fase di attività, l'austerità organizzativa e gestionale costituisce un elemento caratterizzante della Fondazione, che si traduce in una gestione connotata da spese molto contenute, in modo da poter assicurare che i fondi raccolti siano destinati alle attività di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico, che viene regolarmente informato delle donazioni ricevute e dei relativi vincoli di destinazione.



Collaborazione tra Fondazione Bambino Gesù ONLUS e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS

Fondazione e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: un binomio, dai solidi ancoraggi valoriali, che prosegue nel tempo a beneficio dei bambini del mondo e delle loro famiglie

Il retaggio valoriale che accomuna le storie dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS e della Fondazione ha tracciato, sin dalla loro istituzione, una comune linea evolutiva ancorata fortemente ai principi e valori etici, ecumenici e di solidarietà cristiana della Santa Sede, costruendo una realtà di primo aiuto via via sempre più articolata e complessa sul piano medico assistenziale e scientifico, fino a diventare un punto di riferimento anche su scala internazionale per i pazienti pediatrici. Legati da un indissolubile missione comune, in un rapporto che salda i presupposti con le finalità, i valori con le modalità operative, le risorse con gli obiettivi, Ospedale e Fondazione operano insieme per il bene dei bambini, alimentando una mutua architettura di rapporti, presidi

regolamentari e procedurali protesi a garantire la sostenibilità dell'azione sanitaria verso importanti obiettivi di cura, assistenza e ricerca, nei campi medico-sanitari e delle nuove terapie, dei nuovi farmaci e delle moderne metodologie e tecnologie di approccio ai bisogni di salute dei bambini, costituendo, al contempo, un avamposto per gli aspetti umanitari e di accoglienza, sia a livello nazionale che internazionale. Le recenti vicende a livello planetario, tra conflitti e guerre, sia nella vicina Europa dell'est, che nel resto del mondo, hanno fatto crescere notevolmente il tema delle migrazioni di parti sempre più cospicue di popolazioni perseguitate e martoriate, sempre più bisognose di assistenza e cura, spesso di carattere sanitario e supporto psicologico. La valenza

della missione unitaria di Ospedale e Fondazione, in tal senso, ha visto un particolare impegno sempre più stringente su ambiti specifici di intervento.

LA VALENZA DEL DONARE PER UNA MISSIONE UMANITARIA E SANITARIA

Il carattere dinamico, continuativo, delle attività complesse, quotidianamente impiegate nella gestione dell'Ospedale, continua quindi a rappresentare un processo che richiede, nella costruzione di processi di tutela della salute dei bambini, la continuità di un'azione medica, assistenziale, scientifica. Il ruolo istituzionale della Fondazione, a supporto dell'Ospedale, continua a porsi come un fattore di sostegno e qualità continua, in una linea di temporalità assolutamente coerente con le contingenze, le correlate domande e i relativi bisogni di aiuto, che vedono nella missione quotidiana dell'Ospedale una polarizzazione di tipo sanitario pediatrico che molto spesso travalica verso il piano umanitario e delle famiglie, trovando comunque risposte assistenziali in chiave molto più ampia e sempre solidale, articolando lo speculare spettro di azione anche della Fondazione.

LE RECIPROCIÀ ORGANIZZATIVO-PROCEDURALI

Lo stretto legame tra Ospedale e Fondazione ha favorito, nel corso del tempo, lo sviluppo di una linea comune integrando gestione di processi e procedure per assicurare la sempre piena legittimità, trasparenza e funzionalità delle svariate

forme possibili di aiuto e di sostegno, da parte dei soggetti mossi a donare in favore dell'Ospedale per il tramite della Fondazione.

Le procedure della Fondazione (Registro Unico, rilevazioni contabili, modalità tracciate di donazione, certificazione del bilancio, codice etico, modello privacy, ecc.) assicurano univocità nei processi gestionali, in particolare per la tracciatura di ogni singola donazione. Una relazione sinergica sempre più strutturata e stringente con ambiti dell'Ospedale preposti al controllo ha consentito poi di creare una rete di monitoraggio che assicura la puntuale destinazione delle risorse a beneficio dei progetti e delle attività cui specificamente si ritiene di attribuirli, con idonee modalità di rendicontazione da parte dell'Ospedale stesso, che consentono di poter produrre una rendicontazione finalizzata anche da parte della Fondazione rispetto ai suoi stakeholders di riferimento.

Nello specifico, l'Ospedale, sin dall'ottobre 2019, ha ridefinito in modo organico e unitario i processi relativi all'acquisizione, alla gestione e alla rendicontazione delle donazioni che, in via diretta o per il tramite della Fondazione, individuano l'Ospedale Pediatrico come beneficiario delle donazioni medesime. Ne consegue che tutte le donazioni effettuate alla Fondazione da persone individuali o giuridiche (in danaro, per lasciti o disposizione testamentaria, per altre liberalità) destinate a sostenere le attività dell'Ospedale sono raccolte, catalogate, valutate, accettate e rendicontate dalla Fondazione, in stretta collaborazione e raccordo con i soggetti variamente attuatori, con l'unica eccezione per la raccolta del "5 x mille" che continua ad essere effettuata sia dall'Ospedale che dalla Fondazione.

Presso la Fondazione trova inoltre operatività il RUD, Registro Unico



delle Donazioni, nel quale sono annotate, in ordine cronologico, tutte le donazioni direttamente effettuate e pervenute alla Fondazione, da questa poi valutate come destinabili all'Ospedale, nonché tutte le proposte di donazione che possono designare come beneficiario finale l'Ospedale. Altresì sul Registro sono annotate le attività di rendicontazione e comunicazione ai donatori.

La destinazione dei fondi raccolti:

- a)** sostegno dell'attività di ricerca scientifica;
- b)** sostegno all'attività clinica e all'innovazione tecnologica;
- c)** sostegno all'accoglienza delle famiglie dei bambini ricoverati;
- d)** sostegno alle cure umanitarie: assistenza a favore dei pazienti stranieri;
- e)** sostegno alla cooperazione internazionale e piattaforma scuola della salute;
- f)** contributo alla realizzazione di nuove strutture;
- g)** progetti speciali approvati dal Consiglio Direttivo.

A corredo della stringente relazione che impatta sulle modalità operative dei due enti, sin dal 2021 anche la Fondazione si è dotata di un codice Etico che si ispira agli stessi valori e principi dell'analogo documento adottato dall'Ospedale, così come, anche per quanto alla politica di rispetto rigoroso delle regolamentazioni in materia di Privacy, la Fondazione ha adottato un Modello Organizzativo specifico che rimanda a procedure e approcci analoghi e quindi vede, nel ruolo di DPO, il professionista incaricato dall'Ospedale. Sempre nel contesto della stringente collaborazione che lega i due enti, in specie per quanto alle attività progettuali particolarmente complesse, la Fondazione ha in essere una sinergia strutturata di im-

portante dialogo collaborativo che vede il supporto variamente tecnico delle competenti aree dell'Ospedale, in specie per quanto alla realizzazione di nuovi progetti e strutture di particolare rilevanza e impatto realizzativo ed economico.

IL VALORE DELLA CONTINUITÀ NEL TEMPO

Lo scenario internazionale e le correlate domande di aiuto e assistenza sanitaria e non, con la portata sempre più globalizzante delle malattie e dei virus, nel contesto dell'evoluzione degli strumenti di comunicazione anche digitale, ha fatto proseguire la Fondazione nel pianificare la missione di supporto alle attività sanitarie anche proiettando evolutivamente i confini della propria azione ben oltre la dimensione italiana, gettando lo sguardo oltre, per giungere sempre di più a dare risposte, contributi di opere ed azioni, laddove vi sia un bisogno e un grido di aiuto che richieda cure e assistenza per i bambini, figli del mondo, e le loro spesso martoriate famiglie. L'azione istituzionale di supporto della Fondazione si è quindi orientata anche su scenari internazionali e di ricerca di possibili partnership e donatori che si muovano in maniera consolidata e sistemica a supporto di iniziative su scala mondiale, meritevoli e di autentica portata umanitaria, di assistenza e di cura, come quelle quotidianamente esercitate dall'Ospedale Pediatrico.

In tal senso si colloca l'iniziativa dell'avvio di una Fondazione di diritto statunitense, con sede a New York, cui si è dato vita, nel novembre 2022, denominata "Patrons of Bambino Gesù Children's Hospital" che, nel corso del 2023, avvierà le prime iniziative.

Rete di relazioni e stakeholders



La Fondazione Bambino Gesù Onlus, forte della portata valoriale delle sue iniziative, è riuscita, nel corso del tempo, a strutturare un'ampia rete di interlocuzioni interne ed esterne, funzionali al pieno e continuo dispiegarsi delle proprie attività.

In tal senso si coglie, ormai con buona continuità, il senso di una capitalizzazione di valori che si fanno rapporti, costituendo un vero e proprio asset portante, potendo poggiare sulla spinta di soddisfazione e motivazione scaturente dai risultati dei vari progetti, in modo da tenere sempre legati i vari partner alla Fondazione, nella economia di un virtuoso rapporto di collaborazione e sostegno che prosegue e non si ferma!

I DONATORI

Sono la grande risorsa della Fondazione: persone fisiche e giuridiche, enti, aziende che, attraverso i loro contributi, alimentano i progetti di sviluppo e di solidarietà dell'Ospedale Pediatrico. Nelle pagine che seguono è riportata una sintesi delle donazioni pervenute nel 2022 alla Fondazione e da questa trasferite all'Ente pediatrico.

L'OSPEDALE E I SUOI DIPENDENTI

Il Bambino Gesù è il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa, punto di riferimento per

la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero. L'Ospedale è sede per l'Italia di Orphanet, il più grande data-base mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati.

L'assistenza sanitaria è articolata su 6 poli di ricovero e cura: la sede storica del Gianicolo, le sedi di San Paolo Fuori le Mura e di viale Baldeoli a Roma; le sedi di Palidoro e Santa Marinella, sul litorale laziale e, da marzo 2022, il Centro per le Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro. Un totale di 627 posti letto, di cui 40 di terapia intensiva e 22 di semi intensiva neonatale.

I dipendenti dell'Ospedale aiutano la Fondazione nel cercare la migliore allocazione delle risorse, individuare tempestivamente nuove esigenze, per interpretare desideri e bisogni dei pazienti e dei loro familiari.



Un significativo e intenso scambio di relazioni e proposte costituisce poi il veicolo su cui si articolano progetti di rilevanza scientifica sempre particolari e di interesse, con la restituzione di effetti sul piano traslazionale, la qual cosa rende un particolare ritorno di concretezza all'impegno della Fondazione nell'assicurare ad essi sostenibilità economica.

LE ASSOCIAZIONI

In primo luogo, le Associazioni di volontariato che non solo danno il loro contributo per migliorare l'accoglienza in Ospedale ma si prodigano anche nel promuovere raccolte di fondi che la Fondazione poi destina secondo le esigenze più urgenti. Esistono poi numerosi contatti con Associazioni culturali e sportive, con associazioni professionali, con enti del territorio. Questi contatti sono finalizzati sia a fornire servizi adeguati ai pazienti e alle loro famiglie sia a promuovere iniziative di raccolta fondi per la Fondazione a sostegno delle diverse attività dell'Ospedale Pediatrico.

I PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE

L'Ospedale provvede alla presa in carico e alla cura dei pazienti provenienti da tutto il mondo, a sostenere la ricerca sulle malattie rare, sui tumori e sui trapianti, mentre la Fondazione si preoccupa di reperire fondi per assicurare un'accoglienza adeguata ai familiari, a supportare i bambini privi di mezzi che necessitano di interventi costosi, a diffondere gratuitamente la cono-

scenza delle migliori pratiche sanitarie.

FONDAZIONI E ISTITUZIONI

Relazioni sistematiche sono intrattenute con le Fondazioni dei maggiori Ospedali Pediatrici Italiani (Meyer, Gaslini), con Fondazioni nazionali e internazionali, con Istituzioni locali e nazionali (Fondazione Angelini, Fondazione Ania, Fondazione Terzo Pilastro Internazionale, Fondazione Enel Cuore, Fondazione Heal, Fondazione Mediolanum, Associazione Officium, Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti, Fondazione Cariplo, Il Laboratorio di Chiara, Associazione Davide Ciavattini, Peter Pan Odv, Gruppo Conad, Lega Italiana Fibrosi Cistica, Banca IFIS, Il Cuore Grande di Flavio Odv, ecc.).

MEDIA E SOCIAL NETWORK

Si tratta di un complesso di strumenti e di approcci moderni e molto interattivi, attraverso i quali la Fondazione riesce a dare risonanza alle notizie e agli eventi che organizza e a narrare e coinvolgere il pubblico della Rete nella realizzazione delle attività. Periodicamente la Fondazione si rivolge alla comunità dei donatori, delle famiglie dei pazienti, delle associa-



ni con una newsletter fornendo resoconti delle donazioni ricevute e illustrando eventi e programmi della Fondazione. Nel 2022 è proseguito l'ammodernamento del sito della Fondazione, completamente innovato e la raccolta fondi si avvale ora anche dell'App dedicata alla Fondazione e, a partire da aprile 2023, della nuova piattaforma di crowdfunding che consente ad ogni donatore di impostare e modulare la sua raccolta fondi a favore della Fondazione Bambino Gesù.

GLI ORGANI SOCIALI

Sono il Consiglio Direttivo e il Collegio dei Revisori, nominati all'inizio del 2020, già presentati nello scorso anno, che proseguono nel lavoro di indirizzo e sostegno della Fondazione.

IL GRUPPO DI LAVORO

La Fondazione si avvale di un piccolo gruppo di lavoro costituito da sei professionisti, tutti dipendenti dell'Ospedale e posti in regime di distacco, coordinati dal Segretario Generale secondo le articolazioni che sono descritte alla voce Struttura organizzativa.



Organi sociali

La Fondazione Bambino Gesù si avvale dei seguenti organi istituzionali ai fini dell'attività di governo: Presidente, Consiglio Direttivo (CD), Collegio dei Revisori.

Il Presidente viene nominato dalla Santa Sede, con atto distinto del Segretario di Stato. Il Segretario di Stato del Vaticano nomina anche i membri del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti.

CONSIGLIO DIRETTIVO

PRESIDENTE: Mariella Enoc

CONSIGLIERI: Pierluigi Betturri, Maite Bulgari, Ferruccio De Bortoli, Moroello Diaz Della Vittoria Pallavicini, Benedetta Geronzi e Giuseppe Mascarucci

MEMBRO INVITATO PERMANENTE: Maria Grazia Salviati

Presidente

Ha la rappresentanza legale della Fondazione di fronte ai terzi e in giudizio, nonché i connessi poteri di firma; coordina le attività della Fondazione e sovrintende al pieno raggiungimento dei suoi fini; convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo; cura l'esecuzione delle deliberazioni assunte; compie gli atti di ordinaria amministrazione; adotta e pone in essere i provvedimenti indifferibili e urgenti, di straordinaria amministrazione, che risultino necessari per il buon funzionamento della Fondazione.

Consiglio direttivo

Il Consiglio Direttivo detiene tutti i poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, approva il Budget previsionale annuale e la Proposta di bilancio consuntivo annuale, delibera in merito alla strategia, agli obiettivi ed ai programmi fondamentali dell'attività della Fondazione; delibera l'accettazione di contributi, donazioni e lasciti, nonché gli acquisti e le alienazioni dei beni mobili ed immobili.

L'attuale Consiglio Direttivo è stato nominato per il triennio 2020-2022 e dura in carica fino all'approvazione della Proposta di Bilancio consuntivo del 2022.

Collegio dei Revisori

Il Collegio dei Revisori verifica la regolare tenuta della contabilità e provvede al riscontro della gestione finanziaria.

L'attuale Collegio dei Revisori è stato nominato per il triennio 2020-2022 e dura in carica fino all'approvazione del Bilancio consuntivo del 2022. Il collegio è costituito da: Maurizio Zelli (Presidente), Francesco Alati e Gianni Artegiani.



MARIELLA ENOC (PRESIDENTE)

Ha da sempre ricoperto ruoli di responsabilità nella direzione e nella gestione di strutture sanitarie. Già Presidente di Confindustria Piemonte; Vicepresidente della Fondazione Cariplo e della Fondazione Cini; consigliere di amministrazione di vari organismi (Fondazione Housing Sociale, Fondazione Filarete, Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro"). Dal 2015 è Presidente dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

PIERLUIGI BETTURRI

Nato a Roma, segue prima gli studi tecnici e poi di architettura. Dopo aver lavorato nelle Ferrovie dello Stato, rivolge la sua attenzione verso lo sport dilettantistico e giovanile e al settore dell'impresa della ristorazione. Nei primi anni del 2000 realizza il Museo di Configno, di cui è direttore, e fonda l'Oasi Naturalistica delle Orie. Dal 2012 è Presidente del Trastevere calcio, squadra di Serie D.



MAITE BULGARI

Laureata in Scienze della Comunicazione, dottore di ricerca in Filosofia, ha lavorato come giornalista prima in Spagna e poi in Italia, nella carta stampata e nelle emittenti radiotelevisive. Dal 2003, ha realizzato numerosi film documentari dedicati ad illustri esponenti del cinema italiano. Da molti anni è attiva nel promuovere e sostenere le attività contro la povertà.



FERRUCCIO DE BORTOLI

È un giornalista italiano. È stato due volte Direttore del Corriere della Sera, dal 1997 al 2003 e dal 2009 al 2015, nonché Direttore del Sole 24 Ore dal 2005 al 2009. Dal 2015 è Presidente dell'Associazione Vidas di Milano. Attualmente è Presidente della casa editrice Longanesi.

BENEDETTA GERONZI

Laureata in giurisprudenza, giornalista professionista, ha lavorato nel settore pubbliche relazioni in Tim. Nel 1998 entra in Lega Calcio e, nel 2002, nella Federazione Italiana Giuoco Calcio prima come responsabile Marketing e poi come responsabile dell'area Istituzionale e Responsabilità Sociale. Nel 2003 riceve il Premio Marisa Bellisario. Nel 2006 è insignita dell'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine "Al merito della Repubblica Italiana". Da sempre attiva nel sociale è stata membro del Consiglio di amministrazione dell'Ail, è membro del Board di Special Olympics Italia e Vice Presidente dell'Airc del Lazio.



GIUSEPPE MASCARUCCI

Laureato in Giurisprudenza, ha lavorato in alcuni noti Studi Legali. Dal 2001 è stato assunto in Segreteria di Stato dove cura taluni aspetti legali. Membro del Consiglio di Sovrintendenza della Tipografia Vaticana - L'Osservatore Romano - Servizio Fotografico. Responsabile del Centro Coordinamento Tutela Immagine e Stemmi (CCTIS).

MOROELLO DIAZ DELLA VITTORIA PALLAVICINI

Laureato in Giurisprudenza, si dedica presto agli affari della Famiglia nel settore immobiliare, viti vinicolo e agricolo. Assieme al fratello Sigieri, è azionista di riferimento di numerose società nel settore finanziario ed energetico. Già Presidente Nazionale dell'Associazione Dimore Storiche Italiane, è consigliere della Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro e membro del Consiglio Generale e del Comitato della Fondazione Cini.



Struttura Organizzativa

La Fondazione opera attraverso una struttura organizzativa particolarmente snella al fine di garantire efficienza e tempestività operativa e contenimento dei costi di gestione. È composta da un Segretario generale e da un gruppo di lavoro di 6 persone ognuna delle quali, pur responsabile di una certa area di attività, si occupa, insieme agli altri di pensare, impostare e definire le campagne istituzionali di raccolta fondi; pianificare e realizzare incontri benefici; realizzare progetti di marketing e partnership con Enti e aziende finalizzati alla raccolta fondi; seguire l'andamento delle donazioni e le relative istruttorie dei beni mobili ed immobili.



FRANCESCO AVALLONE (SEGRETARIO GENERALE)

Laureato in giurisprudenza, specializzato in psicologia, dirigente d'azienda, docente di psicologia del lavoro e delle organizzazioni, già Prorettore vicario di Sapienza Università di Roma e Rettore di Unitelma Sapienza, ha promosso ricerche, programmi e interventi sul benessere e sullo sviluppo organizzativo.

Il Segretario generale opera in diretta collaborazione con il Presidente della Fondazione.

Predisporre, su indirizzo del Presidente, la documentazione relativa alle delibere del Consiglio Direttivo ed intrattiene i rapporti con il Consiglio Direttivo, i Revisori dei Conti e con la Società di revisione contabile; cura la predisposizione delle bozze di bilancio preventivo e consuntivo. Trattiene i rapporti con le componenti dell'Ospedale Pediatri-

co Bambino Gesù e con le diverse categorie di donatori, in particolare per il sostegno ai grandi progetti di sviluppo dell'Ospedale.

Supervisiona le attività amministrative, finanziarie con particolare riguardo alla trasparenza e alla rendicontazione dei fondi raccolti.

Coordina le persone che, nel corso del 2022, si sono impegnate nelle seguenti specifiche attività:



MONICA CITTI

Provvede settimanalmente ad aggiornare il Registro Unico delle Donazioni, a verificare il rispetto dei vincoli di destinazione, ad effettuare i relativi trasferimenti all'Ente Pediatrico. Collabora alla quadratura mensile di entrate e uscite della Fondazione secondo le diverse categorie di impiego. Predisponde le ricevute delle donazioni valide ai fini fiscali e i report bimestrali di sintesi delle attività.

ANTONELLA COLTELLA

Cura l'impostazione e la promozione delle Campagne presso aziende fidelizzate e nuove. Promuove e gestisce le attività di Direct Marketing.

Provvede ad organizzare cerimonie ed eventi. Gestisce i rapporti con le Agenzie di Comunicazione per la produzione di materiale cartaceo e multimediale.

Aggiorna l'Archivio dei donatori istituzionali.



SILVIA CROTALI

Cura la gestione e l'aggiornamento del sito web definendo le informazioni da pubblicare. Cura la casella di posta elettronica info.fond@fondbg.it e gestisce la relativa corrispondenza. Gestisce i rapporti con il controllo di gestione e con le strutture dell'Ospedale interessate per assicurare il buon esito della donazione. Provvede ad organizzare eventi e cerimonie. Gestisce le richieste di bomboniere solidali, di liste di nozze solidali, di liste

per auguri di compleanno, ecc.

MORENA PECCARISI

Gestisce in autonomia la rendicontazione dei flussi finanziari in entrata e in uscita nonché i rapporti con gli istituti di credito della Fondazione. Gestisce le pratiche inerenti le donazioni e i lasciti ereditari destinati alla Fondazione.

Gestisce le interlocuzioni con il Collegio dei Revisori, con la società di revisione contabile e i competenti organi del Vaticano. Predisponde il bilancio preventivo e consuntivo. Cura la rendicontazione del 5 x mille al Ministero competente.



CHIARA LOZUPONE (Dal 1° novembre 2022)

Mantiene l'interlocuzione con i donatori predisponendo le note di ringraziamento per i contributi versati.

Cura la tenuta del Registro fatture e dell'Archivio della Fondazione.

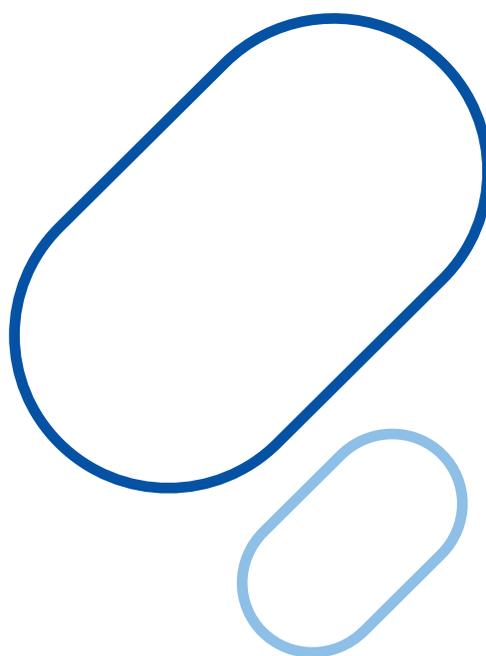
Cura i rapporti con le Fondazioni statunitensi.



Il Segretario generale coordina le suddette persone che formano il Gruppo di Lavoro che opera per promuovere le attività finalizzate a reperire risorse per supportare i progetti di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico.

Il Gruppo di lavoro cura le interlocuzioni con Fondazioni, Associazioni e Organizzazioni per il sostegno dei grandi progetti di sviluppo dell'Ospedale; predispone i contratti e le convenzioni della Fondazione con donatori, fornitori e altri soggetti.

Per lo svolgimento delle diverse Attività Istituzionali, il Segretario generale si avvale della collaborazione di Giuseppe Melone, dirigente amministrativo dell'Ospedale pediatrico.



Analisi e raccolta delle donazioni



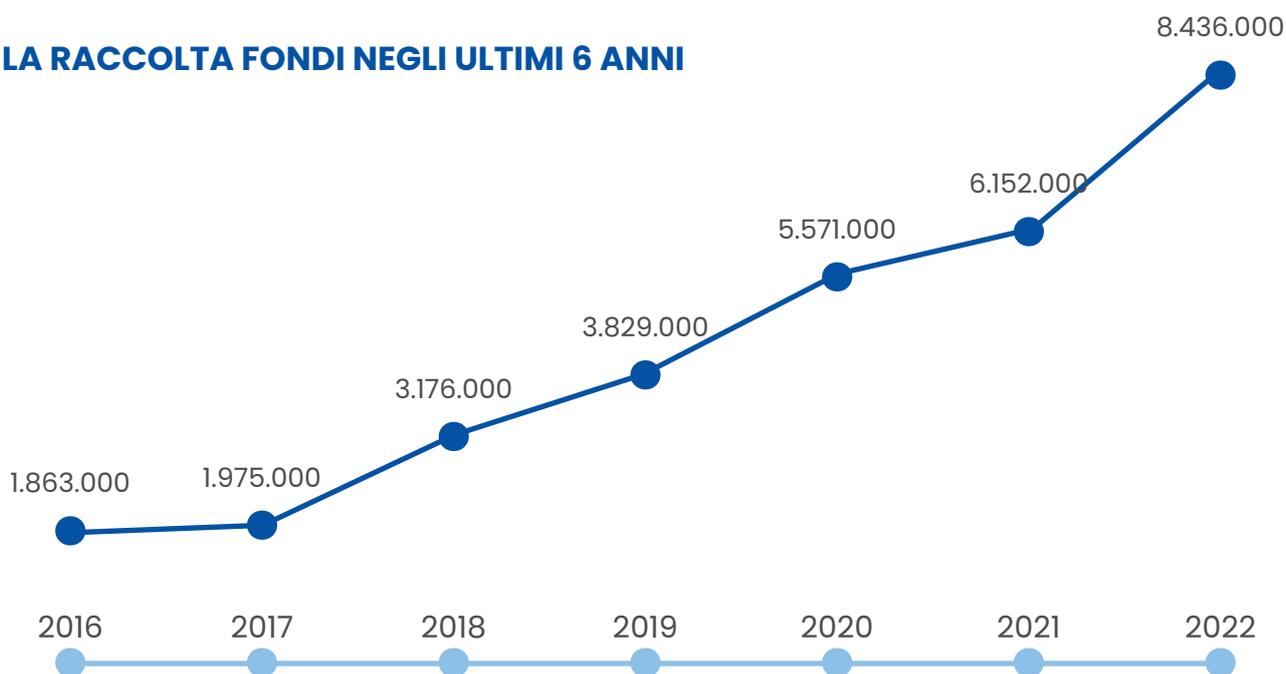
Tutte le donazioni effettuate alla Fondazione da persone individuali o giuridiche destinate a sostenere le attività dell'Ospedale, sono raccolte, catalogate, valutate, accettate e rendicontate dalla Fondazione. Nel 2020 è stato istituito, presso la Fondazione, il Registro Unico delle Donazioni (RUD) nel quale sono annotate, in ordine cronologico, tutte le donazioni direttamente effettuate o per-

venute alla Fondazione, e da questa poi valutate come destinabili all'Ospedale. Sul Registro sono annotate altresì le attività di rendicontazione e comunicazione ai donatori.

Nel 2022 prosegue il trend di crescita delle donazioni raccolte (+37% rispetto all'anno precedente).

Di seguito una tabella riepilogativa.

LA RACCOLTA FONDI NEGLI ULTIMI 6 ANNI



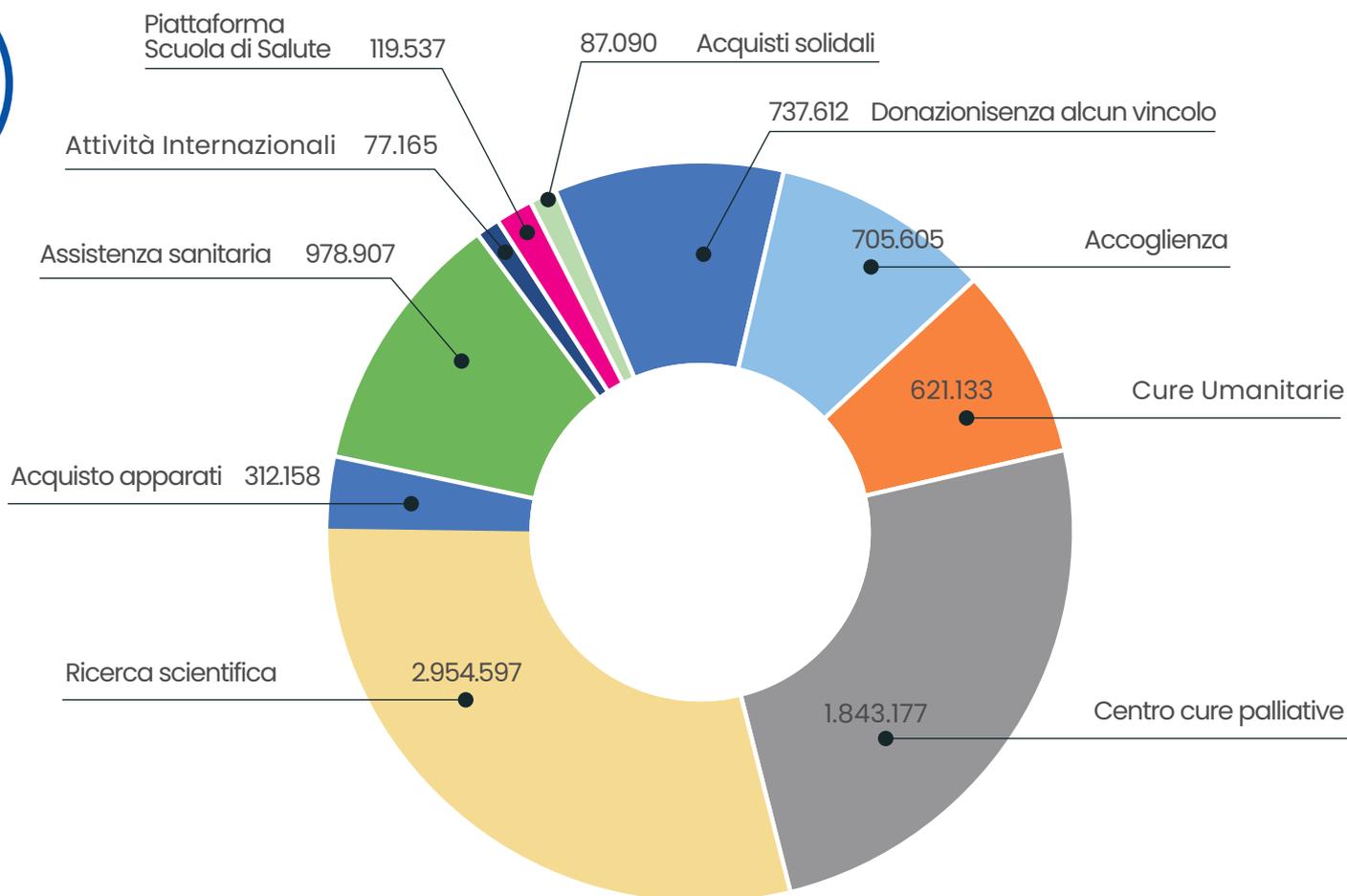
Le donazioni sono raccolte, per il 92%, attraverso bonifico bancario. Il restante 8% attraverso conto corrente postale, assegni, bollettini postali, carta di credito e PayPal.

Nel 2022 il 90,3% delle donazioni sono state vincolate ai progetti del-

la Fondazione, il 8,7% sono donazioni senza vincolo di destinazione ed il rimanente 1% è legato all'acquisto dei prodotti solidali.

Nella tavola che segue è riportata la ripartizione delle donazioni in relazione al vincolo di destinazione.

DONAZIONI 2022 SECONDO IL VINCOLO DI DESTINAZIONE



Nel corso del 2022, la Fondazione Bambino Gesù Onlus, attraverso le donazioni pervenute e con l'aggiunta di 869.881 euro di donazioni del

2021, ha trasferito all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù circa 8 milioni di euro così ripartiti:

ATTIVITÀ SOSTENUTA	IMPORTO
Sostegno alla ricerca scientifica	3.078.986
Sostegno alle cure umanitarie	1.444.599
Sostegno all'assistenza sanitaria	347.827
Sostegno all'acquisto di apparati tecnologici	345.232
Sostegno alla Piattaforma scuola di salute	114.375
Sostegno alle attività Internazionali	120.606
Sostegno all'accoglienza delle famiglie	265.237
Allestimento Centro Cure Palliative Passoscuro	2.253.338
Progetti speciali	138.000

Le attività di supporto all'Ospedale Pediatrico

Aspetti di scenario e di contesto

Prima di presentare le diverse attività svolte dalla Fondazione Bambino Gesù a supporto dei progetti di sviluppo dell'omonimo ospedale pediatrico, abbiamo voluto intervistare il Direttore Sanitario dell'Ospedale,

dr. Massimiliano Raponi e proporre qualche considerazione sui mutamenti dello scenario economico e sociale con particolare riguardo al contesto della sanità.

Quali sono state le maggiori difficoltà incontrate per assicurare le prestazioni assistenziali sanitarie durante la pandemia?

L'emergenza COVID ci ha posto di fronte a sfide importanti, prima delle quali è la capacità di fronteggiare l'incertezza che abbiamo vissuto sin da subito.

Le sfide che abbiamo fronteggiato nell'erogare l'assistenza sono state molteplici:

- *tutelare il personale coinvolto nell'assistenza;*
- *creare percorsi sicuri per i pazienti e i familiari;*
- *affrontare le carenze di organico dovute ai contagi e alla quaran-*

tena;

- *garantire lo svolgimento degli esami di laboratorio sui tamponi in maniera rapida e il più possibile precisa.*

Per fronteggiare tali sfide, l'Ospedale, in accordo con le indicazioni internazionali e nazionali, ha definito percorsi specifici e istituito Unità Operative dedicate per la gestione dei pazienti con Covid presso le sedi del Gianicolo e di Palidoro.



Per quanto riguarda le attività di Pronto Soccorso, inoltre, è stata garantita da subito, e poi mantenuta, la separazione dei pazienti che arrivavano in emergenza con sintomi febbrili o respiratori acuti al DEA di Roma o al PS di Palidoro.

L'ulteriore importante sfida è stata garantire le cure dei pazienti con patologie in emergenza o croniche, ad esempio con l'effettuazione di trapianti i cui volumi durante la pandemia sono rimasti elevati.

Quali sono le maggiori sfide assistenziali che vedono impegnato l'Ospedale, anche per le crescenti domande di prestazioni di alta complessità?

La sfida è quella di trovare approcci di cura efficaci, accessibili a tutti, con alti standard di qualità e sicurezza nonostante le risorse, spesso limitate, a disposizione del Servizio sanitario nazionale.

I bambini con bisogni assistenziali complessi presentano quadri clinici molto differenti fra di loro, che vanno dalla malattia multisistemica congenita o acquisita alla patologia oncoematologica.

I bambini con condizioni complesse presentano rischi di scompenso acuto causato dalla condizione di base, rischio di sviluppare condizioni secondarie alle patologie di base e rischio di ricoveri frequenti e prolungati.

I bambini ad alta complessità assistenziale sono assistiti in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti intensivi: il ricovero protratto, oltre ad avere un impatto molto gravoso per la famiglia e per il bambino, incide significativamente sui costi assistenziali (negli USA si stima che i bambini con condizioni croniche complesse rappresentino circa l'1% della popolazione pediatrica e assorbano circa il 30% delle risorse

totali per l'assistenza ai pazienti pediatrici). La richiesta di servizi specialistici aumenta inoltre in maniera proporzionale con il numero di problemi.

In Italia, si stima che un bambino/adolescente su 200 (al di sotto dei 18 anni) ha una patologia cronica ad elevata complessità assistenziale. Se lo rapportiamo alla popolazione generale italiana, circa 850 bambini su 1 milione di abitanti presentano una condizione di disabilità complessa.

Il costante miglioramento dell'assistenza ha portato inoltre negli anni ad un più alto tasso di sopravvivenza di bambini nati prematuri, con malformazioni congenite o affetti da malattie croniche, contribuendo significativamente all'aumento della prevalenza delle condizioni croniche complesse.

Questa situazione epidemiologica è una sfida per chi eroga assistenza, in quanto i bambini con condizioni croniche complesse hanno bisogno di cure non-stop e di un approccio specialistico multiprofessionale e di reti di sostegno esterne al sistema sanitario in diversi setting (scuola, casa, nella vita sociale).

A questo si aggiunga inoltre l'impatto non secondario dell'esigenza di garantire a questi pazienti un adeguato passaggio dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto, con



il superamento del 18° anno di età. L'organizzazione di una transizione efficace, necessaria per lo sviluppo di tali ragazzi, comporta un'attenta collaborazione tra i diversi setting e livelli di assistenza coinvolti, orientata a ridurre gli accessi non essenziali in ospedale e migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari.

Per migliorare la qualità dell'assistenza a tali pazienti diventa infatti essenziale costruire percorsi condivisi fra ospedale e territorio, puntare sull'educazione dei familiari e dei caregiver e individuare figure specializzate ed esperte in grado di prendere in carico il paziente presso il domicilio, assicurando un approccio clinico-assistenziale centrato sul paziente.

Come è cambiata la domanda di prestazioni sanitarie di supporto alle fasi di crescita dei giovani adolescenti e su quali ambiti maggiormente si va a polarizzare?

I pazienti adolescenti vivono l'esperienza del ricovero in maniera del tutto diversa rispetto ai pazienti più piccoli. L'adolescenza è un'età delicata, in cui è necessario prestare la massima attenzione a pazienti bisognosi di aiuto e, allo stesso tempo, poco inclini a chiederlo.

L'Ospedale da tempo ha deciso di dedicare iniziative e spazi a tale particolare categoria di pazienti, iniziative che in tempo di pandemia sono state orientate all'utilizzo di mezzi informatici e di luoghi virtuali di incontro. Questo tipo di sviluppo se da un lato è stato necessariamente penalizzante sotto l'aspetto del luogo fisico di incontro, ha creato possibilità nuove di contatto e condivisione di esperienze.

Il già attivo in tempi pre-pandemici CONSIGLIO ADOLESCENTI, che si riuniva in Ludoteca almeno una volta al mese, si è tramutato in un luogo vir-

tuale abitato giornalmente dai desideri, dalle sensazioni, dalle proposte degli adolescenti. Pensieri, disegni, tematiche legate agli eventi sociali, sono state discusse in modo virtuale con il personale delle Ludoteca presente in Ospedale e i ragazzi da casa. Gruppi di aiuto dedicati a ragazzi con patologie specifiche sono nati ed hanno poi continuato ad esistere e svilupparsi in tempi post-pandemici, penso ad esempio al lavoro con le ragazze affette da anoressia nervosa: l'Accoglienza condivide con la UO di Neuropsichiatria alcuni progetti mirati al recupero della socialità e della manualità con attività periodiche di gruppo, dapprima on line e poi in presenza. Non ultima, l'attività scolastica ha trovato nuove modalità di espressione in tempi di pandemia. In Ospedale è presente la Scuola di ogni ordine e grado, quindi anche il Liceo. Sia nella sede di Roma che in quella di Palidoro le lezioni si sono svolte su supporti informatici, ed i ragazzi hanno avuto occasione di incontrare nelle classi virtuali adolescenti della stessa età e con patologie simili, stabilendo legami anche affettivi che sono risultati importanti per contrastare la solitudine ed il senso di abbandono. In definitiva, per quanto riguarda gli aspetti di Accoglienza, accanto alle problematiche la pandemia ha rappresentato anche una occasione di miglioramento con progetti che sono continuati sino ad oggi, finalizzati all'incontro ed alla condivisione di esperienze dei nostri ragazzi.



Scenario post COVID

L'innalzamento dei costi di gestione per le aziende sanitarie, tende a rendere molto più complicato il tema della sostenibilità economico-finanziaria, sia a livello di aziende ospedaliere, che delle aziende locali, sia pubbliche che private.

Da studi Agenas, per il solo 2022 i costi di energia per le aziende sanitarie si sono incrementati del 79%, per circa 1,4 mld di euro rispetto al 2021 e del 92% rispetto al 2019 ante covid e conflitti bellici.

Il sistema nel suo complesso sta cercando di recuperare il gap generatosi nel 2020 per il Covid, e, per quanto vi siano segnali di ripresa, si registrano carenze assistenziali in ambito di prime visite per circa 3.4 milioni, nel mentre per circa 5.5 milioni per quelle di controllo, rispetto al dato pre covid del 2019. Tutto questo nonostante lo stanziamento di 1 miliardo di euro per far fronte al recupero di prestazioni in liste di attesa specialistiche per il 2020 e 2022, scontandosi ancora un gap

nell'allestimento su scala sistemica di moderni sistemi di infrastrutture tecnologiche per favorire l'accesso dei pazienti alle strutture mediante strumenti digitali di gestione dei flussi e delle prenotazioni.

L'effetto della polarizzazione della domanda di servizi sanitari su strutture particolarmente efficienti e specificamente organizzate per aree come quella pediatrica, porta a un flusso di pazienti per l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù da tutte le parti del paese e di paesi internazionali, rendendo ancora più complesso il tema della sostenibilità, specie per ambiti non supportati dagli ordinari finanziamenti istituzionali, definendo una necessità di sostegno cui la Fondazione, specie in questa delicata fase, assicura, con le donazioni che raccoglie, un particolare momento di supporto.



Effetti sul finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale

La centralità del fabbisogno sanitario nazionale e del suo finanziamento, nello scenario dato, sono al centro delle scelte di politica e di governo, nella difficile contingenza che ha visto nel dicembre scorso rimodulare lo stanziamento del FSN di ulteriori 2 mld di euro per il 2023, aggiuntivi rispetto a quelli stanziati in precedenza, portando il valore a 128 mld di euro, con un +4 mld rispetto al 2022, ma va detto che gran parte dell'incremento sarà riassorbito dall'innalzamento dei costi energetici per le strutture sanitarie.

La tendenza a una nuova concezione di spesa pubblica sanitaria, che, per effetto della pandemia, ha assunto una valenza strategica di investimento in sicurezza, piuttosto che di mera spesa pubblica, volta a riordinare, riassetare e potenziare un Servizio Sanitario Nazionale nel post Covid, vede quindi la necessità di rapportarsi alla coerenza con il quadro macroeconomico nazionale non solo sanitario, con tutti i relativi fabbisogni incrementali di spesa pubblica per altri comparti.

Nelle particolari condizioni di sistema generale, peraltro, l'onere pubblico di finanziare il SSN comunque a livelli di percentuale di PIL allineato con gli standard europei (intorno al 9-10%) appare sempre più difficile da sostenere (il dato nazionale a circa il 6,5% per il 2023 è sostanzialmente in linea con il dato ante covid nel 2019). Nel 2020 la spinta della pandemia lo aveva portato a livelli del 7,5% del PIL, ma, fin quando permanga sia un onere per interessi sul debito pubblico così elevati per



l'Italia (8,5% della spesa pubblica) e laddove non si riallineino idonee condizioni incrementali di crescita e sviluppo economico, detto risultato non appare agevole da replicare; peraltro il dato del rapporto spesa sanitaria/Pil appare poco rappresentativo se legato a un valore del tutto avulso, come il Pil, correlato alla produzione di ricchezza nazionale, solitamente in crescita nei paesi in via di sviluppo e non già nelle contingenze di crisi sistemica come quella attuale.

In questo quadro di crescente complessità macroeconomica e di interazioni tra aspetti di tenuta del sistema paese e di coerenza con gli impegni nello scacchiere comunitario, il tema della sostenibilità e della ricerca di condizioni di sano equilibrio gestionale, a livello aziendale, oltre che rendere obbligatorio un monitoraggio continuo delle evoluzioni del sistema, vincola necessariamente scelte strategi-



che aziendali agli obiettivi primari “core” di tutela della salute, ponendo, al contempo, in capo alle realtà che si occupano di sostenere e di supportare detti ambiti, un onere via via più istituzionale e strutturale, di ruolo più portante e centrale, come fattore di sostegno e sviluppo, onde assicurare sempre più risorse e dunque fattibilità a progetti che, diversamente, vedrebbero un verosimile ridimensionamento.

La Fondazione, proprio in tal senso, avverte forte questo richiamo a un ruolo nodale per assicurare risorse all’Ospedale per tutte quelle attività assistenziali umanitarie, variamente progettuali, di presa in carico, di accoglienza, di assistenza sanitaria internazionale, di progettualità scientifiche innovative, tutte portatrici, da un lato, di forti spinte evolutive e di modernità sanitaria, e, al contempo, di piena attuazione concreta della missione ecumenica e cristiana dell’Ospedale, nel solco

comune nel quale si colloca pienamente dunque anche l’attività istituzionale di promozione della salute e di correlata raccolta fondi della Fondazione Bambino Gesù.

La continuità di un impegno istituzionale dunque si condisce di ulteriori forti motivazioni che vedono un impegno specifico e sempre più da protagonista per la Fondazione nel concepire, progettare e guidare la realizzazione di importanti progetti, come quello già in essere per l’ambito delle cure palliative, ovvero quello avviato con i Patrons nell’ambito delle fondazioni statunitensi, e da ultimo l’auspicato avvio operativo del Centro per lo studio dei disturbi del comportamento alimentare, avvertito come tema sociale di diffusa entità tra gli adolescenti, specie dopo la fase della pandemia.

La Direzione Sanitaria si occupa di guidare, garantire e coordinare le attività sanitarie dell'Ospedale Pediatrico: è responsabile del governo clinico dell'Ospedale, in termini di qualità, di efficienza operativa e di appropriatezza; è il garante ultimo

dell'assistenza sanitaria e del coordinamento del personale sanitario che lavora nella struttura.

In termini più specifici, la Direzione sanitaria si occupa di:

- Coordinare e integrare i processi sanitari, igienico-sanitari, tecnici e organizzativi.
- Organizzare le risposte alle domande di cura, da un punto di vista assistenziale, tecnico, metodologico e di coordinamento generale.
- Verificare l'appropriatezza delle prestazioni medico-chirurgiche erogate, anche in termini di congruità dei percorsi clinico-assistenziali e di corretta gestione delle risorse, attraverso un sistema di monitoraggio continuo dell'appropriatezza organizzativa, che prevede la valutazione delle cartelle cliniche e l'interazione con i controlli periodici della Regione Lazio, e dell'appropriatezza clinica, attraverso la predisposizione di protocolli clinici e attivazione di percorsi clinico-assistenziali specifici per patologia e area clinica.
- Sorvegliare, prevenire e controllare il rischio infettivo per i bambini, il personale e i visitatori, mediante azioni coordinate di prevenzione, monitoraggio e controllo delle infezioni e mediante attività informative, formative, valutative ed ispettive.
- Identificare, gestire, contenere e sorvegliare il rischio clinico, anche attraverso la realizzazione di progetti di "buone pratiche" per migliorare la qualità dell'assistenza e della cura e il monitoraggio degli eventi avversi ed evitati, i più significativi dei quali sono discussi mensilmente e analizzati attraverso approfondimenti e RCA. In base alle analisi effettuate vengono individuate e messe in atto le azioni correttive necessarie.
- Gestire i servizi dell'Ospedale, compresi quelli alberghieri.
- Vigilare sulla documentazione clinica: dalla compilazione fino ai processi di archiviazione e trasmissione agli utenti.
- Coordinare le attività utili agli accreditamenti istituzionali e volontari, nonché i processi di certificazione, anche attraverso la predisposizione della documentazione regolamentare interna e l'effettuazione di formazione sul campo.

- Mantenere i rapporti con le Istituzioni e le diverse autorità, in particolare per:
 - gli aspetti relativi alla remunerazione delle prestazioni sanitarie erogate dall'Ospedale e delle criticità ad essi connessi in materia di classificazione dei ricoveri pediatrici;
 - per la valutazione di impatto economico sulle novità normative sugli IRCCS;
 - per il supporto alle UU.OO. sugli studi di fattibilità di progettualità di ricerca gestiti dalla Direzione sanitaria.
- Proporre l'attivazione di convenzioni specifiche con le ASL della Regione Lazio per la creazione ed il mantenimento di percorsi di facilitazione del rapporto Ospedale-Territorio, anche alla luce delle previsioni contenute nel PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) missioni 5 (Coesione e inclusione) e 6 (Salute).
- Raccogliere e inviare i dati relativi ai pazienti stranieri comunitari per la fatturazione al paese di competenza (pazienti stranieri con tessera TEAM o modello S2).
- Gestire e monitorare tutti i flussi informativi dell'ospedale per assicurare il debito informativo nei confronti delle Istituzioni.



Ricerca scientifica

La ricerca come nuova opzione di sicurezza delle cure

Il tema della tutela della salute, delle politiche e delle programmazioni per potenziarne la portata e gli strumenti, per incrementare le risorse a beneficio della sostenibilità del sistema, è stato contrassegnato, nell'ultimo biennio, dalla rivoluzione dello scenario generale portato dalla pandemia da Covid 19 che, oltre ai suoi drammatici effetti in termini di vittime e di sconvolgimento di sistemi economico-produttivi, ha evidenziato una serie di criticità non solo dei sistemi sanitari ma anche dei sottostanti sistemi di welfare e di democrazie delle cure su scala mondiale. In tal senso si è evidenziato il fondamentale ruolo della ricerca e dell'innovazione, fornendo primi strumenti e transitorie soluzioni, sia sul piano scientifico che per la ripresa economica e produttiva dei paesi, non solo quindi dal punto di vista sanitario.

La ricerca nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCSS

L'attività di ricerca dell'Ospedale Pediatrico, in quanto IRCCS, ha assunto, nel corso degli anni, una rilevanza assoluta sul piano internazionale, con crescenti fattori e indici di credibilità e impact factor che la collocano ai primi posti a livello mondiale dovendo tener conto di come l'area di operatività sia riferita unicamente al mondo pediatrico e dell'età dello sviluppo e alle sue patologie e domande di cura, con particolare accento su quelle rare e oncologiche e rendendo ancora

più specifica e di valore aggiunto la portata dei risultati scientifici conseguiti. Il sostenere lo sviluppo della Ricerca scientifica in tutti i settori di eccellenza dell'Ospedale, per trovare terapie sempre più efficaci e personalizzate per la cura dei piccoli pazienti, è certamente uno degli obiettivi della Fondazione nella declinazione del suo sostegno all'Ospedale.

Si tratta di una imponente realtà, complessa e modernamente organizzata, dalla credibilità scientifica

assoluta e riconosciuta a livello internazionale, con impiego di mezzi e risorse davvero singolari.

L'attività scientifica è svolta da centinaia di ricercatori che operano nelle Aree di ricerca della Genetica e Malattie Rare, Malattie Multifattoriali e Complesse, Immunologia, Infettivologia e Sviluppo di Farmaci Pediatrici, Oncoematologia, Innovazioni Cliniche, Gestionali e Tecnologiche, Medicina Multimodale di Laboratorio, Pediatria Specialistica Traslazionale e Scienze Neurologiche e Medicina Riabilitativa.

La rendicontazione specifica e sociale delle attività di ricerca dell'Ospedale, sia agli stakeholders che a tutti i possibili soggetti esterni variamente interessati, è contenuta all'interno del Bilancio di Sostenibilità dell'Ospedale, in una sezione curata dalla Direzione Scientifica, e costituisce il documento tecnico organico, specifico e completo in tal senso, integrando le informazioni desumibili nella sezione del bilancio di esercizio dell'Ospedale.

I fabbisogni di risorse per la ricerca sono costantemente in crescita, specie al crescere delle complessità, e più in generale per affrontare con adeguato impatto le nuove sfide da affrontare per la salute del-

la popolazione pediatrica e dell'età dello sviluppo, solo ad esempio: per lo studio delle malattie rare; per la genetica medica; per le possibili conseguenze del Covid 19 nei neonati e nei bambini; per le nuove terapie per le cure dei tumori; per la ricerca sui trapianti di organi e cellule staminali emopoietiche; per i progetti di ricerca traslazionale, finalizzati ad una terapia sempre più tempestiva e finalizzata per la cura di tante malattie.



La Fondazione Bambino Gesù e il sostegno alla ricerca

La cultura, la mission e gli obiettivi dell'Ospedale e della Fondazione sono assolutamente scevri da intenti e finalità che non siano solo quelle sanitarie, filantropiche e umanitarie e puntano, quindi, unicamente a porre la ricerca alla base di processi evolutivi di assistenza sanitaria

e cura, mirando a poter estendere quanto più possibile le esternalità positive della ricerca in una accezione di democrazia delle cure che è da sempre l'obiettivo principe, sia sanitario che spirituale, delle due realtà.

Da ultimo lo scenario normativo ita-

liano, sempre in ossequio alle riforme previste per il PNRR, ha adottato il D.Lgs n. 200 del 29/12/2022, come milestone specifico, volto a ridefinire e aggiornare il mondo degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, rispetto a quanto disposto con il D.Lgs 288 del 2003. Il decreto tende a dare un profilo di maggiore modernità al settore, cogliendo le nuove istanze delle evoluzioni scientifiche e collegandolo con la necessità di avere standard più elevati per poter competere a livello internazionale e cogliere le relative opportunità, introducendo maggiori valenze per aspetti come l'impact factor, l'indice di complessità e di citazione, onde dare spazio alle sole strutture di eccellenza nella ricerca.

In detto scenario, la specifica azione futura della Fondazione, nel reperimento di risorse sempre maggiori da porre a servizio dell'importante mission sociale e sanitaria dell'Ospedale, trova ulteriori significazioni specie per quanto specificamente orientato al supporto dei progetti di ricerca, mostrandosi sempre atten-

ta al divenire delle mutevoli esigenze del settore sanitario e scientifico che muove le linee di sviluppo e di azione dell'Ospedale.

Nel 2022 la Fondazione ha raccolto donazioni destinate a 70 progetti di ricerca trasferendo all'Ospedale, a questo titolo, la cifra complessiva di 3.059.000 euro. Alcuni finanziamenti provengono da Fondazioni e da Associazioni che da tempo sostengono l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Fondazione ANIA, Fondazione Terzo Pilastro, Fondazione Heal, Associazione Il Grande Cuore di Flavio, La Vita è un dono, Luigi Comini Onlus) oltre a contributi di persone fisiche che intendono rimanere anonime. Altri progetti hanno ricevuto, invece, il sostegno diretto della Fondazione, che ha utilizzato a questo fine donazioni effettuate senza vincolo di destinazione.

Nell'impossibilità di riferire ogni progetto, ci limitiamo a citare alcune ricerche che hanno attratto un finanziamento di particolare rilievo.

CAR-T anti-GD2 per il trattamento di pazienti pediatrici e giovani adulti affetti da tumori del sistema nervoso centrale recidivi o refrattari.

Siglato l'accordo tra Banca Ifis e la Fondazione Bambino Gesù a sostegno della Ricerca dell'Ospedale Pediatrico contro i tumori maligni del sistema nervoso centrale. La challenger bank presieduta da Ernesto Fürstenberg Fassio donerà tre milioni di euro, in tre anni, per la ricerca di nuove terapie innovative nei tumori maligni del sistema nervoso centrale che colpiscono bambini e giovani adulti. L'atto di donazione è stato siglato a Roma, nella sede Gianicolo del Bambino Gesù, dalla presidente dell'Ospedale Pediatrico, Mariella Enoc e dal Presidente di Banca Ifis, Ernesto Fürs-



tenberg Fassio. All'incontro hanno preso parte il prof. Franco Locatelli, Direttore del Dipartimento di Oncoematologia e Terapia Cellulare e Genica, responsabile del progetto di ricerca, la dott.ssa Angela Mastronuzzi, coordinatrice clinica della sperimentazione.

In termini tecnici, l'obiettivo primario dello studio è quello di valutare la sicurezza e la fattibilità di infusioni intravenose di cellule autologhe iC9-GD2- CAR+ T in pazienti con tumori maligni al Sistema Nervoso Centrale (SNC) recidivati/refrattari. Considerando il peculiare potenziale rischio associato al trattamento dei tumori del SNC, lo studio è stato disegnato per arruolare pazienti in tre coorti in considerazione all'istologia e localizzazione della malattia.

Lo studio prevede l'arruolamento dei pazienti in tre coorti di trattamento sequenziali in base alla patologia e in base alla localizzazione di malattia e prevede l'infusione di cellule CAR-T anti GD2 generate nell'officina farmaceutica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Realizzazione di soluzioni robotiche bio-spirate abbinata alla tDCS per la rieducazione del cammino.

Questa ricerca è svolta dal Laboratorio di Analisi del Movimento e Robotica (MAR-Lab) dell'Ospedale Pediatrico.

L'attività di ricerca è orientata alla individuazione di nuove e più efficaci soluzioni terapeutiche.

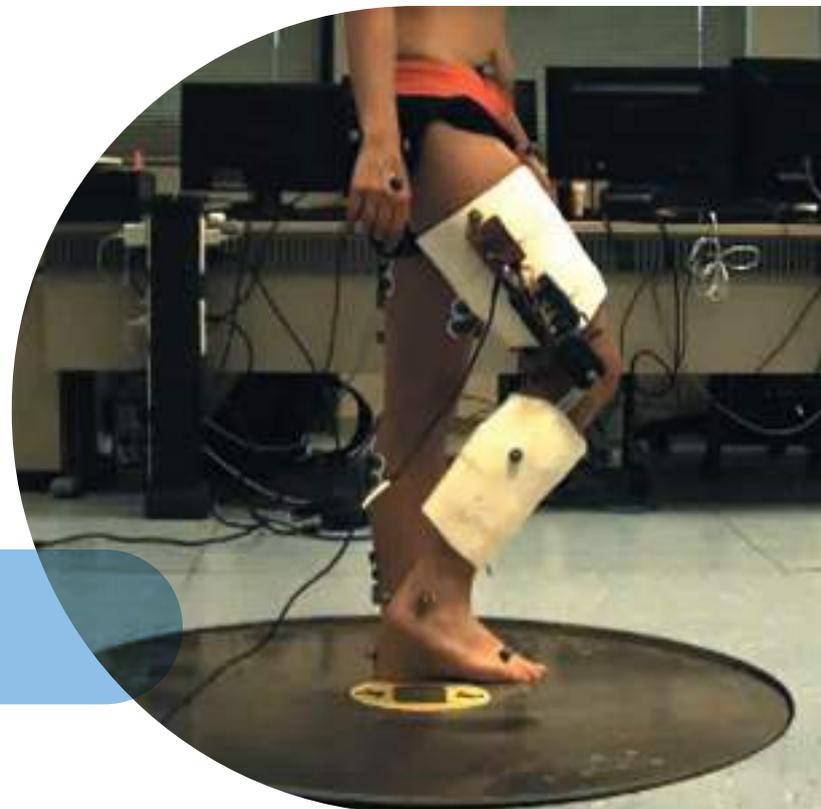
Il MARLab è un open-space che si avvale di operatori provenienti da differenti discipline; è dotato delle più moderne apparecchiature per l'Analisi del Movimento, l'Elettromiografia di superficie, per la Sensoristica Indossabile, l'EEG finalizzato al biofeedback e lo studio dell'interazione di forza corpo-ambiente. Fanno anche parte integrante del MARlab soluzioni sviluppate ad hoc come il sistema DORIS (Dynamic Oriented Rehabilitative Integrated System) composto di una pedana robotica a 6 gradi di libertà, un sistema di realtà virtuale immersiva, e vari sistemi di analisi del movimento il tutto in un ambiente altamente integrato in grado di interagire in tempo reale con l'utilizzatore attraverso interazioni di forza.

Oltre 30 anni di analisi strumentale del cammino e della postura hanno cambiato l'interpretazione dell'organizzazione della locomozione umana dal concetto di un movimento alternato stereotipato di flessione ed estensione verso una complessa organizzazione funzionale dinamica. In questa prospettiva, l'ortesi robotica indossabile è diventata uno strumento essenziale per lo studio e la manipolazione dinamica del cammino e della stazione eretta. Tra le complesse soluzioni che coinvolgono gli arti inferiori, molti ricercatori hanno concentrato la loro attenzione sull'articolazione del ginocchio. La letteratura scientifica, anche orientata a soluzioni riabilitative, ha concentrato i propri sforzi sulle caratteristiche tecniche del dispositivo o sulle diverse possibilità di interazione con il soggetto che indossa il dispositivo. Ciò che manca sono aspetti inerenti un'ipotesi scientifica necessaria per configurare il dispositivo come oggetto riabilitativo. Attualmente sono ancora mancanti: una teoria sul controllo motorio; una chiara visione dell'apprendimento in condizioni patologiche; e un'ipotesi sull'ac-

coppiamento corpo-ambiente durante l'esecuzione dell'azione. La ricerca mira a verificare la possibilità di implementare questi tre aspetti in un'ortesi di ginocchio con finalità riabilitativa.

L'obiettivo è una nuova tecnologia con un design adeguato che abbini vestibilità, versatilità, controllo motorio e regole di apprendimento e in grado di parlare un linguaggio comprensibile per il sistema nervoso e l'organismo. Queste finalità contrastano con alcune soluzioni commerciali, che hanno evidenziato la loro scarsa attitudine all'interazione e alla modifica del modello di andatura. Aprono altresì la strada per la costruzione di un dispositivo in grado di interagire con l'attività del soggetto partendo da teorie scientifiche. In definitiva, l'obiettivo principale della ricerca è di sviluppare una strategia di controllo in grado di interagire con l'andatura in una prospettiva di rieducazione motoria o di assistere il cammino quando sono raggiunti i limiti del recupero da applicare nella prima infanzia, ovvero già da quando impariamo a camminare.

Il responsabile del progetto è Maurizio Petrarca, responsabile del Laboratorio Analisi del Movimento e Robotica presso Ospedale Pediatrico.



Artrite Idiopatica Giovanile sistemica associata a malattia polmonare in Europa: studio retrospettivo e prospettico

L'artrite idiopatica giovanile sistemica (AIGs) è un sottotipo distinto di AIG, tipicamente caratterizzato da febbre, rash, artralgie e artrite, mialgie, linfadenopatia, epatomegalia, splenomegalia e sierosite. Le caratteristiche di laboratorio dell'AIGs sono tipicamente un incremento delle proteine di fase acuta, dei neutrofili e delle piastrine, l'anemia e l'aumento della ferritina, del d-dimero e delle transaminasi. Circa il 10-15% dei pazienti affetti da AIGs sviluppa la sindrome da attivazione macrofagica (MAS), una complicanza potenzialmente letale caratterizzata da febbre incessante, pancitopenia, coagulopatia e disfunzione d'organo.

Negli ultimi anni è stata inoltre descritta una nuova complicanza grave, e spesso letale, dell'AIGs, la malattia polmonare parenchimale cronica (LD). Sebbene questa sia una complicanza molto rara, il numero di pazienti affetti da AIGs con LD è in aumento e, cosa interessante, fino a poco tempo fa la LD sembrava essere più frequente in Nord America. In realtà non sono disponibili dati relativi ai pazienti europei con AIGs con tale complicanza.

Lo scopo dello studio è valutare retrospettivamente e prospettivamente la presenza della complicanza polmonare nei pazienti con AIGs in Europa e di comprendere meglio la storia naturale e il decorso di questa stessa complicanza. Vengono pertanto raccolte le caratteristiche cliniche, di laboratorio, radiologiche e istologiche di pazienti con AIGs con LD seguiti nei vari centri europei di Reumatologia Pediatrica e vengono raccolti campioni di siero e plasma per misurare biomarcatori infiammatori rilevanti per il processo patologico e DNA per eseguire analisi genetiche di geni potenzialmente correlati a questa patologia.

Allo stato attuale sono stati raccolti i dati di 49 pazienti affetti da AIGs complicata da LD seguiti in 17 centri reumatologici pediatrici europei. Si è osservato che le caratteristiche cliniche e polmonari sono simili a quelle dei pazienti precedentemente riportati in letteratura e provenienti dal Nord America eccetto che in questa casistica l'età di esordio sembra esser più elevata. Inizia adesso la raccolta dei campioni di questi pazienti.

Tale progetto si sta realizzando attraverso il gruppo di studio su MAS e AIGs della Società Europea di Reumatologia Pediatrica, del quale la dott.ssa Claudia Bracaglia è il Chair attuale e grazie al supporto della SJIA Foundation. La



SJIA Foundation è una fondazione americana ed è l'unica associazione internazionale di genitori di pazienti con AIGs. Nasce nel 2016 grazie a Rashmi Sinha, che ha un figlio affetto da AIGs, attraverso un network di genitori di bambini con la stessa patologia. Lo scopo che la fondazione si propone è quello di trovare nuove terapie per i casi di AIGs sistemica che non rispondono alle terapie convenzionali.

Responsabile: Dott. Claudia Bracaglia.

Ricerca “Variabilità di SARS-COV-2”

La caratterizzazione genetica virale massiva con tecniche innovative di campioni pediatrici ha prodotto importanti progressi nel campo della conoscenza virologica e delle sue applicazioni per un importante agente patogeno come SARS-CoV-2.

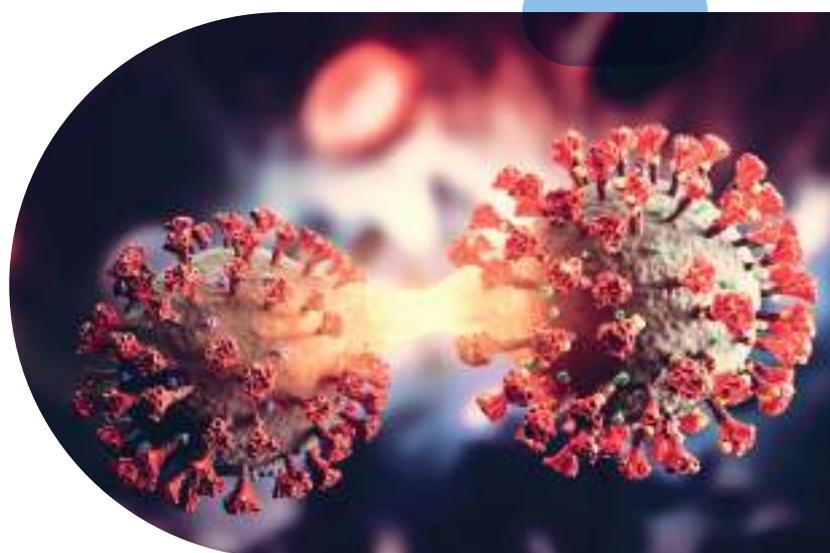
Lo studio basato sulla valutazione della variabilità di SARS-CoV-2 e dinamica di infezione in ambito pediatrico, iniziato nel 2021 ha permesso di definire la distribuzione delle varianti di SARS-CoV-2 nella popolazione pediatrica ed adolescente, identificando i cluster dell'epidemia ed il ruolo che questi hanno avuto nella propagazione della stessa.

I dati prodotti e l'analisi statistica hanno mostrato come in bambini di età superiore ai 5 anni, la Variant of Concern (VOC) Gamma e la variante Delta fossero positivamente associate a gruppi di trasmissione interpersonale. Al contrario, i dati hanno mostrato come i ceppi circolanti di SARS-CoV-2 appartenenti al lignaggio Omicron, risultino negativamente associati a cluster di trasmissione.

Lo studio ha inoltre permesso di identificare gli elementi molecolari di trasmissione di SARS-CoV-2 nella popolazione pediatrica, identificando principalmente due gruppi di trasmissione caratterizzati da mutazioni nella regione spike (Spike Q677K e V120I) in grado di modificare in maniera vantaggiosa il comportamento del virus, sia conferendo un più alto grado di infettività virale che riducendo l'affinità del virus ad alcuni anticorpi monoclonali. I primi risultati di questo studio sono stati pubblicati su Scientific Reports (Alteri et al., 2022).

Gli studi proseguono, finalizzati alla caratterizzazione del nuovo virus circolante ora, e alla identificazione del rischio di progressione di malattia nella popolazione pediatrica.

Responsabile: prof. Carlo Federico Perno.



6 giugno 2022 Donazione per la Ricerca scientifica sui Profili di Metilazione

Consegna della donazione di 53.000 euro a favore della Fondazione Bambino Gesù per la Ricerca scientifica sui Profili di Metilazione presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Presenti il Segretario Generale della Fondazione Bambino Gesù, Francesco Avallone, e il Fondatore della Fondazione Heal, Simone De Biase.



20 ottobre 2022 Charity Chef a Casa Coppelle

Cena Charity presso il ristorante Casa Coppelle, in P.zza delle Coppelle a Roma, che ha visto il coinvolgimento di molti donatori privati e aziende, tutti uniti a vantaggio di un progetto di Ricerca Scientifica sulla Sclerosi Multipla. La cena, ha proposto un menù di prelibatezze, espressamente pensate e preparate dai pazienti in cura presso il Reparto di Neuroscienze del Bambino Gesù. Alla serata, hanno preso parte Carolina Rey, conduttrice televisiva madrina dell'evento, la Signora Rachelle Guenot, titolare del Ristorante e grande promotrice dell'iniziativa sociale, i ragazzi che si sono improvvisati con successo Chef per una sera, e il Segretario della Fondazione, Francesco Avallone con tutto il gruppo di lavoro. I fondi raccolti, per un importo di 20mila euro, hanno sostenuto il Centro di ricerca e cura sulla sclerosi multipla, coordinato dal dr. Massimiliano Valeriani.



La Direzione Scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

La Direzione scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, **promuove e coordina la ricerca clinica e sperimentale.**

Predisporre le linee strategiche e programmatiche dell'attività scientifica, organizzandone risorse e identificando progetti, con particolare attenzione agli **aspetti traslazionali e all'innovazione.**

Persegue questi obiettivi occupandosi del **trasferimento delle conoscenze** dal laboratorio al letto del paziente, favorendo lo scambio continuo di informazioni tra il **lavoro di ricerca e l'assistenza clinica** e puntando sulla interdisciplinarietà delle Aree e delle Unità di ricerca.

Le **Aree di Ricerca** sono articolazioni organizzative costituite dall'aggregazione funzionale di più strutture di ricerca, cliniche e gestionali, che a loro volta si suddividono in **Unità di Ricerca**, identificate con l'obiettivo di realizzare uno o più progetti e perseguire specifici obiettivi di rilevanza scientifica, con una ricaduta clinico-assistenziale.

La Direzione Scientifica **sostiene i ricercatori nel progettare e realizzare l'attività scientifica** e svolge per la ricerca il ruolo di **supporto amministrativo, tecnico ed economico.**

La Direzione scientifica si occupa inoltre di **monitorare la produttività, di gestire i budget di ricerca corrente e finalizzata**, di fornire **sostegno ai ricercatori** nel reperimento dei finanziamenti pubblici e privati e di sottoporre le iniziative di ricerca al parere del Comitato Tecnico Scientifico, un organo consultivo di supporto del Direttore Scientifico per la definizione e il monitoraggio dei programmi di ricerca e il trasferimento dei risultati.

La Direzione scientifica del Bambino Gesù è responsabile inoltre delle **relazioni con gli stakeholders** e con gli organi istituzionali e sviluppa reti di col-

laborazione nazionali e internazionali con altri Enti e Istituti di ricerca.

Dal 1° gennaio 2010 al 31 dicembre 2022 il Direttore scientifico è stato il prof. Bruno Dallapiccola, uno dei più autorevoli genetisti a livello internazionale. Il prof. Dallapiccola ha dato una vitale spinta proattiva alle attività di ricerca, portando l'Ospedale a consolidare la sua presenza nel panorama degli Istituti di Ricerca più importanti a livello nazionale e internazionale. Sotto la sua direzione, e in stretta collaborazione con la Direzione Sanitaria, il Bambino Gesù ha avviato la partecipazione alla Rete degli ERN, **European Reference Networks**, che raggruppano centri clinici con l'obiettivo di ottimizzare le cure delle **malattie rare** e favorire la presa in carico dei pazienti in condizioni che richiedono trattamenti altamente complessi. L'Ospedale Bambino Gesù ha aderito al **progetto delle ERN** a partire dal **2017**, e negli anni il numero di network a cui partecipa **è salito a 20**. Inoltre, durante il suo mandato, l'Ospedale, seguendo l'input del Ministero della Salute, ha potenziato la partecipazione alle Reti degli IRCCS nei diversi ambiti tematici: oncologico, cardiologico, neurologico, ortopedico e pediatrico. Per quest'ultimo ambito, a partire dalla costituzione della Rete Pediatrica IDEA, nel 2017, l'Ospedale, nella persona del Prof. Dallapiccola ha coordinato e presieduto le attività della Rete per 6 anni meritando l'apprezzamento dei revisori internazionali per i progetti svolti nell'ambito della genetica e delle malattie orfane di diagnosi.

Dal 1° gennaio 2023 il nuovo Direttore scientifico è il prof. Andrea Onetti Muda, eminente medico e studioso, Professore Ordinario di Anatomia Patologica, già Rettore presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma e, fino a dicembre 2022, Direttore del Dipartimento di Medicina Diagnostica e di Laboratorio del Bambino Gesù.

Concludiamo questa presentazione con un'intervista al prof. Andrea Onetti Muda, Direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Nell'ambito del nuovo incarico, che impostazione darà all'attività scientifica del Bambino Gesù?

All'interno di un Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico come il nostro Ospedale, si deve valorizzare la ricerca traslazionale, ovvero l'attività scientifica che dal bancone arriva il prima possibile e in modo efficace al letto del paziente, sia esso ricoverato in Ospedale, che visto in ambulatorio, o che necessiti di presa in carico e *follow up* sul territorio. Credo che questo approccio traslazionale, con una forte connessione tra le attività cliniche e quelle scientifiche, rappresenti il modo virtuoso di intendere la ricerca, senza peraltro sottovalutare il ruolo dell'amministrazione, che funge da supporto e sostegno alle attività sanitaria e scientifica, anch'essa quindi strettamente connessa alla mission dell'Ospedale.

Che progetti ha per il futuro del Bambino Gesù?

Nel mio progetto triennale di direzione scientifica vorrei potenziare la connessione con gli altri Irccs pediatrici italiani e incrementare la partecipazione del Bambino Gesù alle reti nazionali e internazionali, con lo scopo di favorire la condivisione di dati e conoscenze. In pediatria esistono molte patologie inquadrare come malattie rare che se prese singolarmente non possono fornire informazioni sufficienti per garantirne una conoscenza tale da individuare un trattamento efficace. Se però molti ospedali pediatrici, nazionali e internazionali, mettono a fattor comune le singole conoscenze, la concentra-



zione di dati e di esperienze consentiranno di arrivare in tempi più brevi a risultati statisticamente significativi.

Questo sarà uno dei miei target principali nella gestione dell'attività scientifica dell'Ospedale.

Sostegno alle infrastrutture tecnologiche

Nell'approccio alla sanità globale sostenuto fortemente in sede internazionale, le tecnologie hanno visto riconoscersi un ruolo fondamentale, per lo sviluppo e la ripresa dei paesi poveri del mondo; basti pensare alle enormi potenzialità della telemedicina, in grado di azzerare, per certi ambiti diagnostici e anche terapeutici, distanze e divari di sviluppo altrimenti incolmabili.

Le tecnologie in sanità assumono quindi una valenza di fattore strategico per poter attuare una visione della salute come stato di benessere bio-psico-sociale e come un diritto umano fondamentale per tutti gli individui del mondo.

La possibilità di impiego massivo di tecniche mediche e informatiche utilizzate per diagnosi e terapie coglie, nella tecnologia, l'opzione per migliorare e rendere più fruibili aspetti clinici legati solitamente al luogo di cure: dalla diagnosi anche strumentale, alla gestione della cartella clinica, alla diagnostica per immagini ad alta definizione, alle risultanze di analisi di laboratorio; tutto un corredo informativo che riguarda il paziente, che può essere gestito e veicolato migliorando l'impatto dell'evento di cure sul paziente e al contempo ottimizzando risorse dell'ospedale e del territorio, incrementando il valore aggiunto delle reti medico-assistenziali e la percezione, da parte dei pazienti, della

presenza del sistema salute anche in prossimità del proprio centro di vita e di relazioni umane.

Le valutazioni circa l'utilizzo delle tecnologie, quando non determinato da miopi scelte di sola economicità, che ne limitano l'accezione proattiva di investimento piuttosto che di mero onere di spesa, mirano all'implementazione e all'innovazione rispetto all'esistente, aprendo scenari relativi ad un processo di cura più proattivo, che generi condotte virtuose già prima dell'avvento di possibili patologie, trasladando un importante fulcro dell'assistenza verso la prevenzione e il benessere; d'altra parte i progressi nella diagnosi precoce si coniugano ormai con tecnologie in grado di supportare l'insorgere delle malattie prima che diventino tali, onde le tecnologie enfatizzano sempre più l'adagio per il quale prevenire sia meglio che curare.

Il rapporto medico-paziente è stato quindi fortemente influenzato dalle nuove tecnologie digitali, grazie agli strumenti messi a disposizione dall'applicazione della tecnologia al mondo sanitario: l'e-health è ormai una realtà, portando nel campo medico importanti novità che poi le varie branche stanno approcciando e cavalcando secondo le specifiche necessità e opportunità via via rese possibili.

Di certo, nel tempo, il margine di contribuzione delle tecnologie alle fasi diagnostiche e terapeutiche, è andato sempre più massimizzandosi, sino a caratterizzare ormai sempre quegli ambiti sanitari dove la complessità si fa elemento di quotidiano approccio.

Le piattaforme dei big data, le interoperabilità dei sistemi, ma anche le potenzialità dell'intelligenza artificiale, e da ultimo quelle della c.d. realtà aumentata, specie nel campo della chirurgia robotica e in 3D, ma anche della neuroriabilitazione robotica, del sequenziamento del DNA, delle potenzialità dei supporti possibili con le stampanti 3D, con il denominatore comune di strumenti innovativi e possibilità diagnostiche e operatorie sempre più affidabili, sono solo alcuni esempi di come l'avvento delle tecnologie, nel consentire di portare innovazioni in ambiti sanitari dapprima non immaginabili, è ormai un fattore di assoluto successo in campo medico assistenziale.

Anche sul piano istituzionale europeo, nel mese di dicembre 2021, è stato raggiunto un importante momento di attenzione sul tema, con l'adozione in sede di Commissione europea del regolamento relativo alla valutazione delle tecnologie sanitarie, che una volta reso esecutivo, si valuta per il 2025, mira ad assicurare una maggiore disponibilità di tecnologie sanitarie innovative, andando dall'ambito dei medicinali, ai dispositivi medici, alle attrezzature mediche e quindi agli stessi metodi per la prevenzione e la cura. Una specifica regolamentazione, quindi, che si pone come necessario set di norme per garantire un uso efficiente delle risorse in rapporto ad una corretta valutazione delle tecnologie sanitarie, come funzione certamente di maggiore oculatezza e appropriatezza degli investimenti e quindi di sostenibilità nel lungo termine, ol-

tre che sempre di maggiore qualità nelle cure.

Va poi segnalata la specifica attenzione posta dal DM 77/2022 di riforma sanitaria italiana, che, sulla base della spinta del PNRR, chiede alle strutture sanitarie di dotarsi di importanti piattaforme digitali in grado di gestire e veicolare, in piena interoperabilità, dati e notizie sanitarie dei pazienti, anche grazie a una forte spinta verso la digital health, come funzione di one health, sostenuta da un finalmente importante uso del FSE, Fascicolo Sanitario Elettronico, che potrà assicurare maggiore qualità e tempestività nelle fasi di presa in carico, screening e quindi cura dei pazienti. Dunque sempre più le tecnologie al centro di una sanità di qualità!

Nello specifico, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ormai da anni, ha sposato le tecnologie e lo sviluppo di mezzi sempre nuovi e moderni di diagnosi e di cura, muovendosi anche con spirito pionieristico, in un orizzonte non sempre agevole nel dover contemperare opportunità di tecnologie in stadi ancora precoci e basi conoscitive dinamicamente in fieri, che hanno reso ritorni di solidità sanitaria portandolo ai massimi vertici internazionali per patrimonio tecnologico nelle aree sia diagnostiche che operative. Il progresso si muove dunque incessantemente verso l'avvento strutturato delle tecnologie innovative in sanità, che, con i loro supporti, stanno migliorando concretamente le condizioni di vita delle persone, contribuendo, specie in periodi come quello pandemico, da una parte, a fornire corredi infrastrutturali per l'erogazione di servizi più tempestivi e qualitativi per affrontare l'emergenza e, al contempo, mostrando la assoluta necessità di dare all'ambito delle tecnologie sanitarie e al loro turnover una centralità assoluta che rivendica impegni notevoli di risorse per riorganizzare e

potenziare gli investimenti in ambito sanitario.

La Fondazione Bambino Gesù, dal proprio canto, seguendo le linee di sviluppo strategico dell'Ospedale, ha assicurato forme di sostegno finanziario specifico a questo complesso ambito, che abbraccia, di volta in volta, progetti comunque impattanti, più in generale, sul novero complessivo delle attrezzature sanitarie, dei dispositivi medici, dei farmaci, dei sistemi diagnostici, delle procedure mediche e chirurgiche, dei percorsi assistenziali, degli assetti strutturali, organizzativi che definiscono il perimetro dell'assistenza sanitaria.

La Fondazione Bambino Gesù nel corso degli anni, dunque, ha definito con l'Ospedale una precisa logica processiva per supportare fabbisogni di dotazioni che scaturissero sempre da idonei presidi di valutazione e ammissione in ordine alle acquisizioni di apparecchiature e tecnologie, intimamente collegate alle attività dell'Ospedale e ai suoi progetti di ricerca, meritevoli di essere supportati e finanziati, nel con-

testo delle istruttorie e procedure anche in rapporto al Comitato Valutazione Acquisti dell'Ospedale.

In stretto contatto con i competenti ambiti dell'Ospedale, in particolare dalle Direzioni Sanitaria e Scientifica al Controllo di Gestione, si esplicano specifiche attività relative alle istruttorie dei singoli acquisti, cui viene poi assicurata idoneo monitoraggio e rendicontazione.

Quindi, anche nel 2022, grazie alle Fondazioni, Associazioni ed Aziende che hanno scelto di sostenere la Fondazione Bambino Gesù a vantaggio degli obiettivi di crescita dell'ente pediatrico, è stato possibile l'acquisto di importanti apparati tecnologici di ultima generazione, indispensabili non solo nella fase della diagnosi e del trattamento di una malattia, ma anche nella prevenzione, nell'esecuzione di interventi chirurgici e nella riabilitazione dei piccoli pazienti.

Riportiamo, a titolo di esempio, due eventi relativi alla raccolta di fondi per l'acquisizione di apparecchiature tecnologiche.

30 maggio 2022 Concerto Rock per un bambino

12° edizione dell'evento benefico, organizzato dal cantautore Luca Guadagnini in memoria della piccola Aurora – prematuramente scomparsa nel 2009 – a favore della Fondazione Bambino Gesù.

L'intero incasso ricavato dalla vendita dei biglietti dell'evento, 15.700 euro, è stato devoluto al Dipartimento medico chirurgico del Feto-Neonato-Lattante dell'Ospedale Pediatrico attraverso l'acquisto di un apparecchio necessario per intervenire puntualmente nelle diagnosi fetali. In 12 anni Rock per un bambino ha donato all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù circa 230.000 euro.



15 novembre 2022

PICU - Paediatric Intensive Care Unit - Liberation Day

All'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma si è svolto "PICU - Paediatric Intensive Care Unit - Liberation Day" per migliorare le condizioni dei bambini ricoverati nelle terapie intensive. Durante la giornata sono stati presentati i risultati dell'applicazione clinica del "Liber-Action", un protocollo clinico olistico sviluppato presso l'Ospedale, finalizzato a migliorare le cure ed il confort dei piccoli pazienti della terapia intensiva pediatrica. I macchinari per il progetto sono stati acquistati dall'Ospedale grazie ai fondi donati integralmente, per il tramite della Fondazione Bambino Gesù Onlus, dall'associazione benefica Gabry Little Hero ODV e dalla Fondazione Parole di Lulù, che ha avuto il supporto anche di Giulia Salemi.



Le campagne della Fondazione

Il 90,3% delle donazioni pervengono alla Fondazione con un vincolo di destinazione: il donatore, cioè, manifesta la sua volontà di sostenere una ricerca, di supportare un progetto di accoglienza delle famiglie o di cura dei cosiddetti bambini umanitari, di finalizzare il proprio contributo a favore di uno specifico reparto dell'Ospedale.

Queste ultime donazioni aiutano l'Ospedale a rispondere in maniera sempre più efficiente alla domanda di servizi e a creare un ambiente migliore per i pazienti e per chi è chiamato a prendersene cura.

A tal fine, l'Ospedale, redige e aggiorna una lista dei desideri e delle necessità che riporta le indicazioni espresse dai pazienti e le reali esigenze di ogni reparto.

In alcuni casi, il donante manifesta il suo vincolo indicando il reparto seguito dal nome del medico che ha avuto modo di conoscere e di apprezzare; in altri casi il vincolo riguarda una specifica apparecchiatura da destinare al reparto; in altri casi ancora il contributo è finalizzato a sostenere un filone di ricerca seguito in modo particolare dal Reparto o dal Dipartimento prescelto.

Un esempio che volentieri riportiamo e che indica lo spettro ampio che possono avere donazioni di questo tipo riguarda il progetto per Assistenza ludica e psicologica per i pazienti del reparto di Neuro - oncologia.

Il 29 settembre 2022, la vicepresidente di OTB Foundation Arianna Alessi insieme ad Elena Santarelli hanno fatto visita ai pazienti del reparto di

Neuro - oncologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Ad accogliere le ospiti, la Dottoressa Angela Mastronuzzi, responsabile della Struttura dipartimentale e Francesco Avallone, segretario generale della Fondazione. La Fondazione OTB, con una donazione di 25.000 euro, ha sostenuto un progetto di assistenza ludica e psicologica per i pazienti del reparto.



Nella maggior parte dei casi, tuttavia, il donatore vuole conoscere preventivamente quali sono i bisogni dell'Ospedale in modo da poter compiere un'opzione ragionata sulla destinazione del contributo che vuole versare.

A questo fine, la Fondazione Bambino Gesù ha promosso una serie di campagne di comunicazione che hanno lo scopo di illustrare le esigenze dell'Ospedale, i programmi relativi nel breve e nel medio periodo, garantendo in ogni caso che l'intero importo della donazione sarà inoltrato all'Ospedale Pediatrico nel rispetto del vincolo di destinazione.

Le campagne, ovviamente possono variare nel tempo perché sempre nuo-

vi e diversi possono essere i progetti di sviluppo dell'ente pediatrico. Nel 2022 le campagne attive sono state cinque che, nelle pagine che seguono, sono brevemente descritte. Dette campagne sono così denominate:

- **Abbraccia la Ricerca** (Sostegno alla ricerca scientifica e alle infrastrutture tecnologiche).
- **Accoglienza** (Sostegno alle famiglie).
- **Frammenti di Luce** (Progetto cure umanitarie).
- **Vite coraggiose. Tutti i figli del mondo** (Attività internazionali e piattaforma Medtraining).
- **Io scelgo il futuro** (Lasciti testamentari e donazioni in memoria).
- **Mi prendo cure di te** (Campagna per il Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro).

Le persone interessate a seguire le campagne possono consultare il sito della Fondazione (www.fondazionebambinogesu.it) oppure scrivere all'indirizzo: info.fond@fondbg.it ma il lettore di questo Bilancio Sociale scoprirà una piccola novità: al termine della descrizione di ciascuna campagna si troverà un QR code, un codice a barre che può essere letto con uno smartphone accedendo al breve video di presentazione della campagna prescelta. Desideriamo, in altri termini, introdurre qualche piccolo elemento di interattività sperando in futuro di realizzare alcuni eventi di carattere realmente interattivo. Ogni commento sui video che abbiamo realizzato sarà gradito.

Abbraccia la Ricerca

(Sostegno a ricerca e innovazione tecnologica)

Abbraccia la Ricerca, intende sostenere progetti specifici di ricerca - e relativa implementazione di tecnologie e apparecchiature mediche essenziali - che indagano diversi settori per meglio comprendere il decorso delle malattie e poter somministrare terapie sempre più personalizzate e tempestive.

La Ricerca Scientifica è uno dei punti di eccellenza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. In questo contesto, si inserisce l'impegno della Fondazione Bambino Gesù, che sostiene l'Ospedale nella realizzazione di importanti progetti di Ricerca, con particolare riferimento all'emergenza sanitaria, come anche sul fronte dei tumori e dei trapianti.



Per conoscere la campagna Abbraccia la Ricerca basta inquadrare il QR code riportato qui a fianco con uno smartphone.

Sostegno alle famiglie: Progetto Accoglienza



Quando un bambino si ammala tutta la famiglia ha bisogno di cure e di attenzioni.

Accanto al prezioso lavoro svolto da numerose Associazioni, la Fondazione sostiene l'attività dell'Ospedale che è impegnato nell'attività di accoglienza anche con proprie strutture, assicurando inoltre ludoteche, spazi per le mamme, mediazioni culturali in 52 lingue.

Le famiglie accolte vengono da tutta Italia e dai paesi più disagiati del mondo, e necessitano di assistenza a causa di gravi patologie dei loro bambini (tumori, trapianti, interventi complessi, terapie neuro riabilitative) che richiedono una più lunga degenza e assistenza clinica. Bambini affetti da gravi patologie, quali onco-ematologiche, malattie rare e ultra rare, o vittime di ferite da armi da guerra.

La Fondazione Bambino Gesù, attraverso questo progetto intende farsi portavoce dei reali bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro momenti di normale quotidianità per quanto possibile, nei quali possano sentirsi accolti in una casa «lontana da casa» e per questo an-

cor più calda e accogliente.

La dimensione dell'ospitalità collettiva crea occasioni preziose di socializzazione e condivisione della propria condizione.

Durante il soggiorno all'interno delle strutture alloggiative, è facilitata anche la ricomposizione per singole giornate o brevi periodi del nucleo familiare.

Accoglienza non significa solo assicurare assistenza alloggiativa ma anche trovare qualche momento di serenità nell'essere accolti come in una casa e non sentirsi soli e travolti dalla malattia dei figli; essere aperti a tutte le culture, tradizioni, religioni pur nel rispetto della diversità; essere trattati con uno stile relazionale fondato sull'ascolto, la considerazione, il riconoscimento, il supporto; essere accettati senza pregiudizi rispetto alla malattia e alle situazioni di provenienza.

La Fondazione sta lavorando ad una nuova fase del Progetto per assicurare che ogni struttura vada oltre l'accoglienza abitativa e per garantire più elevati standard di sostegno materiale e psicologico.

Ricordiamo due eventi importanti a favore dell'accoglienza.

8 marzo 2022

Cerimonia donazione Gruppo Conad

L'8 marzo 2022 si è svolta presso l'Aula Consiliare dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, la Cerimonia di ringraziamento dei fondi che il Gruppo Conad Nord Ovest e Pac200aConad hanno raccolto grazie all'iniziativa "Con tutto il Cuore per un grande Progetto di Solidarietà" che ha visto il coinvolgimento della rete vendita afferente alle due cooperative. Alla Cerimonia di devoluzione dei fondi per un importo complessivo di 333mila euro, che hanno sostenuto il Progetto Accoglienza della Fondazione Bambino Gesù, sono intervenuti la Presidente della Fondazione Bambino Gesù Mariella Enoc, e il Presidente di Conad Nazionale Claudio Alibrandi, in rappresentanza di entrambe le cooperative.



20 Maggio 2022

Inaugurazione della casa famiglia S. Paolo VI del Circolo S. Pietro

Inaugurazione casa famiglia S. Paolo VI del Circolo San Pietro, dedicata all'accoglienza delle famiglie e dei pazienti dell'Ospedale Bambino Gesù. Questa casa famiglia è una delle strutture, finanziate dalla Fondazione Bambino Gesù per accogliere le famiglie dei pazienti lungodegenti che provengono da varie parti d'Italia e dall'estero. Importanti le parole evocative del segretario di Stato, Cardinale Pietro Parolin che ha definito le strutture di accoglienza come «Un miracolo della carità», e ancora, «Sono tre parole che abbracciano e contraddistinguono la vita di ogni cristiano, di ogni battezzato, ma che per voi hanno un significato e un valore particolare: non si può vivere senza la preghiera, intensa e fiduciosa,



non si può vivere senza l'azione, umile e concreta, non si può vivere senza il sacrificio, oblativo e premuroso». Così il cardinale Pietro Parolin, segretario di Stato Vaticano, ha richiamato esplicitamente il motto del Circolo S. Pietro durante la Messa per l'inaugurazione della rinnovata casa famiglia "S. Paolo VI", avvenuta nel maggio 2022.

Il Progetto Accoglienza è presentato da un video, realizzato dalla società Stand by me: Produttrice Simona Ercolani; Speaker Sebastiano Somma.

Per vedere questo video è sufficiente inquadrare il QR code riportato qui a fianco con uno smartphone.



Frammenti di luce

L'asset delle cure umanitarie costituisce da sempre una peculiarità specifica della missione dell'Ospedale Pediatrico.

Sia nell'ambito degli accordi di collaborazione internazionali, sia in risposta ad appelli di enti, istituzioni o famiglie di tutto il mondo, il Bambino Gesù accoglie infatti, ogni anno, diverse decine di pazienti "umanitari", cioè bambini sprovvisti di qualsiasi forma di copertura delle spese mediche, perché né cittadini italiani né appartenenti all'Unione Europea né sostenuti da organizzazioni umanitarie o benefiche.

I costi di dette attività assistenziali, spesso di altissima specialità, sono interamente sostenuti dalla Fondazione, che ha attivato una specifica campagna sociale denominata Frammenti di Luce.

Nel corso del 2022, nonostante le difficoltà legate alla pandemia, hanno ricevuto accoglienza e cure 78 pazienti di questo tipo, provenienti dai seguenti 40 paesi: Afghanistan, Albania, Armenia, Bangladesh, Benin, Bielorussia, Bolivia, Burkina, Burundi,

Centrafrica, Congo, Costa D'avorio, Cuba, Ecuador, Eritrea, Etiopia, Georgia, Guatemala, Guinea, Iraq, Libano, Libia, Madagascar, Mali, Marocco, Niger, Nigeria, Palestina, Paraguay, Perù, Repubblica Democratica Del Congo, Senegal, Siria, Tanzania, Togo, Ucraina, Uganda, Venezuela, Vietnam, Yemen.



Numerose le iniziative di raccolta fondi a sostegno dei progetti di Accoglienza e Cure Umanitarie. Tra queste ricordiamo:

29 ottobre 2022

Concerto Straordinario del Maestro William Lincoln Christie al Conservatorio di S.Cecilia

Sabato, 29 ottobre, presso il Conservatorio di Santa Cecilia di Roma, si è tenuto il concerto del maestro William Lincoln Christie. L'evento, promosso e organizzato dalla duchessa Maria Luisa Magistrati Gaetani D'Aragona e dalla principessa Olimpia Torlonia Weiller, era finalizzato al sostegno del progetto Accoglienza e Cure Umanitarie dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, portato avanti dall'omonima Fondazione. I fondi raccolti per un importo complessivo di

200mila euro, sono stati di grande aiuto, ai fini di sostenere le cure dei tanti pazienti affetti da gravi patologie che provengono da tutta Italia e dai paesi più poveri del mondo, e l'accoglienza delle loro famiglie.

La Campagna Frammenti di Luce è presentata da un video prodotto dalla società THE KITCHEN FARM.

Il brano di sottofondo dal titolo "Luce" è scritto da Luca Barbarossa e interpretato da Fiorella Mannoia.

Per vedere questo video è sufficiente inquadrare il QR code riportato qui a fianco con uno smartphone.



Vite Coraggiose. Tutti i figli del Mondo

(Attività internazionali)

La campagna Vite coraggiose rivolta, originariamente, alla ricerca per le malattie rare e ultrarare si è trasformata, nel 2019, in un'azione a vantaggio della formazione e cura ai bambini nei loro Paesi di origine.

Sul fronte internazionale, infatti, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha dato vita ad importanti progetti sanitari di cooperazione in diversi paesi del Mondo (Albania, Cambogia, Corea del Sud, Ecuador, Etiopia, Giappone, Giordania, Guatemala, Kenya, Repubblica Centrafricana, Russia, San Salvador, Siria e Tanzania), offrendo percorsi di formazione in 20 diverse specialità pediatriche e servizi sanitari di alta specializzazione.

Attività tese non solo a curare i bambini in loco ma a fornire indipendenza nella cura e nell'assistenza ai medici e agli operatori sanitari dei Paesi coinvolti.

All'interno di questo contesto, si inserisce il progetto della Piattaforma Med Training, la cui progettazione – iniziata nel 2020 e incrementata nel 2021 e nel 2022 – prevede un percorso di e-learning dedicato ai Paesi in via di sviluppo e rivolto a tutti gli ambiti della pediatria. Un impegno sostenuto dalla Fondazione Bambino Gesù Onlus, a vantaggio dei medici, degli infermieri e del personale qualificato che operano stabilmente nei paesi dove i progetti sono attivi.

Nello sviluppo delle attività internazionali, l'obiettivo non è solo quello di offrire cure sanitarie ai bambini, ma anche di portare conoscenza e professionalità tali che possano es-

sere trasferite attraverso percorsi di formazione al personale locale. Lo spirito che anima le attività internazionali è "donare sapere", affinché il lavoro svolto in questi Paesi non sia fine a sé stesso o un semplice sostegno a uno stato di emergenza.

Ecco alcune delle aree curate nella piattaforma: Covid Management, Neonatal, Emergency – Urgency, Training programme on pediatric nursing.

(<https://medtraining.ospedale-bambinogesu.it>)

Questa piattaforma si affianca alla piattaforma *A scuola di salute* dell'Ospedale Pediatrico uno spazio digitale diviso in categorie tematiche, all'interno delle quali sono raccolti tutti i contenuti dedicati alla tematica selezionata, dai magazine alle dirette fino a podcast e social card. Gli utenti possono iscriversi ai canali di loro interesse: in questo modo ricevono aggiornamenti in home page e in posta elettronica sul canale.

(<https://www.scuoladisalute.it>)

VITE

CORAGGIOSE

Tutti i figli del mondo

Sostieni la campagna sociale Vite Coraggiose - Tutti i figli del mondo, promossa dalla Fondazione Bambino Gesù, a vantaggio delle cure dei bambini nei loro paesi di origine e della formazione del personale medico ed infermieristico nelle zone più critiche del mondo.

Puoi sostenere il progetto sociale attraverso:
 Bonifico Bancario intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus
 IT 05 8103089 09020 1000000 16223 - Banca Intesa Sanpaolo
 Conto Corrente postale intestato a
 Fondazione Bambino Gesù Onlus n. 1000 425874
 Online con carta di credito
www.fondazionebambinogesu.it
 Causale: Vite Coraggiose - Tutti i figli del mondo

Sostieni anche tu

VITE CORAGGIOSE 

Tutti i figli del mondo


Bambino Gesù
 FONDAZIONE

Patrons of Bambino Gesù Children's Hospital



Patrons of
Bambino Gesù
CHILDREN'S HOSPITAL

Già nello scorso anno avevamo sottolineato che la pandemia aveva enfatizzato la portata globalizzante delle malattie e dei virus, ponendo nuovi oneri e responsabilità sociali e proiettando l'azione della Fondazione su scenari internazionali e di ricerca di possibili partnership e donatori che si muovano in maniera sistemica a supporto di iniziative mondiali meritevoli e di autentica portata umanitaria, di assistenza e di cura.

La Fondazione aveva dunque già valutato di dare vita a una iniziativa per porsi come punto di riferimento, su scala internazionale, per veicolare progetti e forme di aiuto e supporto alle attività dell'Ospedale, ed in tal senso avviare una campagna di contatti volta a strutturare relazioni sistematiche e interazioni operative con soggetti e istituzioni internazionali, raccontando la Fondazione e soprattutto l'Ospedale, la sua storia, la sua connotazione di appartenenza ad un contesto altamente etico e valoriale, dall'elevato valore simbolico, il suo ruolo storico, la sua valenza sanitaria su scala mondiale, i suoi successi nel campo medico, assistenziale, della ricerca, della modernità delle cure, la sua linea di cure umanitarie a livello mondiale, la sua organizzazione nel campo dell'accoglienza di pazienti e famiglie, il suo essere e porsi come riferimento di valori e principi in merito ai diritti dei bambini rispetto alle cure e al prendersi cura. In tal senso aveva conseguito, già dal luglio 2021, il riconoscimento della determinazione dell'equivalenza (ED) per potersi porre come riferimento alla stregua di enti di beneficenza pubblici statunitensi.

Nel corso del 2022 si

è valutato opportuno dare una strutturazione più concreta e stabile a una presenza del Bambino Gesù negli Stati Uniti, per poter meglio veicolare i propri messaggi e gli esiti della propria azione istituzionale sanitaria, e quindi appoggiare a più stabili reti di relazioni con stakeholders statunitensi, anche per meglio porsi rispetto ai vincoli del corredo normativo stringente per gli ambiti delle donazioni negli USA. A tal fine si è dato vita al progetto denominato "Patrons of Bambino Gesù Children Hospital" che mantiene per oggetto il sostegno a progetti altamente valoriali portati avanti dall'Ospedale, con il sostegno della Fondazione.

Nell'ottobre 2022 è stata presentata negli Stati Uniti la nuova Fondazione di diritto americano dell'Ospedale. Sosterrà i progetti di cura e di assistenza per tutti i bambini del mondo.

Due gli eventi principali in cui i rappresentanti dell'OPBG hanno presentato la nuova Fondazione alla presenza di istituzioni italiane e dei potenziali donatori americani. Il primo a New York il 26 ottobre 2022, presso il Consolato italiano.

Il secondo evento di presentazione si è svolto invece il 29 ottobre a Washington, dove, durante la cena di gala organizzata per il 47° anniversario della NIAF (National Italian American Foundation), i rappresentanti dell'Ospedale hanno potuto illustrare storia e finalità dell'Ospedale e della neonata Fondazione.

www.bambinogesupatrons.org

Io scelgo il futuro. Lasciti testamentari e donazioni in memoria

Il progetto "Io scelgo il futuro", dedicato alla Campagna Lasciti, nasce con l'intento di offrire risposte alle sempre più frequenti richieste di informazioni su lasciti o donazioni in vita e, allo stesso tempo, dare la possibilità - a chi lo desidera - di sentirsi protagonista della costruzione di un futuro teso a dare forza e sostegno alle nuove generazioni che si rivolgono con fiducia all'ente pediatrico.

Fare una donazione in vita o un lascito testamentario alla Fondazione, vuol dire accompagnare e sostenere l'impegno dei medici, dei ricercatori, degli operatori sanitari e di quanti si adoperano quotidianamente per

dare una migliore qualità della vita ai bambini - e alle loro famiglie - provenienti da tutta l'Italia e dai Paesi più poveri del mondo.

Ogni aiuto, piccolo o grande che sia, rinnova la fiducia e la speranza nel futuro, punti di forza imprescindibili per proseguire con determinazione quella missione di attenzione ai bambini - anche agli ultimi ed emarginati - portata avanti dall'Ospedale.

UN GESTO DI GRANDE GENEROSITÀ, RIVOLTO AL FUTURO.

Un atto semplice e revocabile che tutela anche i diritti dei propri eredi.



Mi prendo cura di te

(Campagna per Centro Cure Palliative)

In Italia, sono circa 35.000 le bambine e i bambini che purtroppo non possono tornare immediatamente a casa, dopo il ricovero in Ospedale, perché necessitano di assistenza altamente specialistica o hanno bisogno che i loro genitori abbiano acquisito tutte le competenze necessarie per prendersi cura di loro.

La Regione Lazio, interpretando una necessità non più rinviabile, ha scelto l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per attivare un Centro di Cure Palliative Pediatriche che costituisce un importante avamposto nell'offerta sanitaria nazionale e risponde alla domanda di salute e assistenza di molte famiglie che continuano a non trovare adeguata risposta alle loro complesse esigenze.

La Fondazione Bambino Gesù ha deciso di sostenere tutte le fasi del Progetto che è consistito nel ristrutturare in tempi brevissimi un edificio che, per collocazione, ben si prestava ad accogliere un Centro per le Cure Palliative pediatriche.

L'edificio è situato a Passoscuro, a due passi dalla sede dell'Ospedale di Palidoro, in un luogo ben collegato ma capace di assicurare la discrezione e la riservatezza che la situazione richiede.



A marzo 2022 è stato inaugurato il Centro che ormai funziona a pieno regime. In autunno del 2022 sono stati affidati i lavori per il completamento della struttura con i seguenti obiettivi

- potenziare la struttura portando da 20 a 30 i moduli abitativi;
- ristrutturare gli spazi rimanenti e i relativi impianti;
- realizzare uno spazio multimediale, tecnologicamente attrezzato, per attività ludiche, ricreative, teatrali, di incontro, di relazione tra pazienti, famiglie, operatori;
- realizzare un nuovo montacarichi;
- realizzare un idoneo parcheggio dedicato.



I Progetti Speciali

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro: verso il completamento dell'opera!

Una specifica attenzione sta continuando a caratterizzare l'impegno della Fondazione a sostegno dell'Ospedale per quanto relativo al Centro di Cure Palliative Pediatriche, che costituisce un particolare esempio dell'impegno concentrato e sinergico tra Fondazione e Ospedale, ma anche della risposta pronta delle Istituzioni, quando l'iniziativa privata si polarizzi su aspetti di particolare rilevanza sociale e utilità generale. Nel contesto di una sensibilità istituzionale sia nazionale che regionale, il progetto sanitario dell'Ospedale ha trovato grande apertura e disponibilità, a fronte della domanda di salute e assistenza di molte famiglie rispetto alla necessità di una idonea e adeguata risposta alle loro drammatiche esigenze, anche sul piano del rispetto della dignità della persona, oltre che per l'equità delle cure.

La vision del progetto, il suo ambito davvero unico e delicato di azione, hanno conferito un evidente carattere speciale al tutto, muovendo dall'intento preciso dell'Ospedale di travalicare la percezione comune che rappresenta un centro di cure palliative come il luogo del "fine vita", per creare un avamposto di civiltà e coraggio, nel quale affrontare



concretamente ambiti di cui spesso si ha timore solo a parlare. La correlata operazione di reperimento dei fondi ha quindi assunto un altissimo valore simbolico ed evocativo, ampiamente colto dai numerosi donatori che hanno dato risposte con intensità variabili ma sempre mosse dall'idea di porre un proprio mattone nella più complessa architettura dell'opera, in linea con la valenza del tutto speciale che l'Ospedale riconosce ad ogni singolo bambino, paziente pediatrico, nella sua unicità, affinché, con la sua famiglia, possa trovare quelle risposte e quell'assistenza mirata e speciale di cui necessita in una delicata fase esistenziale molto più che assistenziale.

Le esigenze e i fabbisogni tecnici, tecnologici, logistici e di allestimenti di spazi e servizi connotati da par-

ticolari standard, hanno delineato una complessa organizzazione in grado di erogare standard di qualità in un universo pediatrico molto peculiare, dove, invece che con gioia, sorrisi e felicità, ci si debba piuttosto cimentare con lacrime, dolore e consapevolezza della sostanziale inefficacia futura delle "cure", rimanendo soltanto il "prendersi cura" come modalità di impegno che resta tuttavia ineludibile per la dignità della persona umana, sia quella che soffre, sia quella che di essa si fa carico e le sta accanto.

A fare da corollario di principio e di valori, l'altissimo monito di Papa Francesco, che considera il prendersi cura dei bambini che soffrono come un paradigma fondamentale per una via valoriale e cristiana di approccio, cui peraltro si aggiunge

il forte richiamo istituzionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), volto a garantire un approccio che migliori la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie rispetto a malattie inguaribili, secondo percorsi che possano dare sollievo alla sofferenza mediante l'identificazione precoce e l'ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale. L'Ospedale Pediatrico riassume tutto questo nel monito: *Se esistono, purtroppo, bambini inguaribili, non esistono mai bambini incurabili!*

Alcune tappe salienti danno l'emblema più realistico della forza di un impegno continuo e sentitamente dedicato al progetto e alla realizzazione delle sue opere.

22 marzo 2022

Inaugurazione del Centro per le Cure Palliative Pediatriche dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nella nuova sede di Passoscuro

Il 22 marzo 2022, alla presenza del Segretario di Stato S.E. Mons. Pietro Parolin, della Presidente dell'Ospedale Bambino Gesù e dell'omonima Fondazione Mariella Enoc, del Presidente della Regione Lazio, Luca Zingaretti e delle più importanti figure istituzionali in ambito sanitario, si è tenuta l'inaugurazione del Centro del Bambino Gesù, dedicato alle cure palliative. Un unicum in ambito pediatrico.

In questa importante occasione la Fondazione Bambino Gesù ha consegnato la struttura all'Ente Pediatrico. La prima ristrutturazione dell'immobile è stata interamente



finanziata grazie ad importanti donazioni.

Anche l'esercizio 2022 è stato polarizzato dall'attenzione dell'Ospedale per questa nuova struttura e i relativi servizi assistenziali di cure palliative, e la Fondazione ha continuato ad allestire eventi e raccolte fondi per il completamento del progetto che si realizzerà entro il 2023. Saranno quindi necessarie ulteriori risorse per completare questa opera di solidarietà, rendendo questo Centro unico nel nostro Paese come segno concreto di eccellenza sanitaria e di civiltà.

L'attenzione istituzionale alle Cure Palliative

Le cure palliative rappresentano un ambito di intervento ad alta intensità di "funzione sociale", che travalica la mera "cura", e tende a preservare e migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia, dunque, non solo fine vita!

Nella Legge di Bilancio promulgata il 30 dicembre 2022 si è registrata una particolare attenzione al tema, con il Comma 62-bis che demanda alle Regioni il compito di presentare entro il 30 gennaio di ogni anno un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere entro il 2028 il 90% della relativa popolazione, affidandone il relativo monitoraggio semestrale all'Agenas. Particolare, ai fini dell'osservanza, è l'aver posto il tema della presentazione e attuazione del piano come adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato.

In precedenza, già nel DM 77/2022, che pone l'importante obiettivo di riforma della sanità del territorio, si era registrata una specifica attenzione al tema, ponendo l'ambito delle cure palliative da strutturarsi in forma di "rete", costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle Unità Operative, ambulatoriale, domiciliare e nel centro dedicato. Importante precisazione di ambito, con relativi standard, ha riguardato il prevedere che le cure palliative siano rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia, potendosi affiancare alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale (1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti; Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti).

Per l'ambito pediatrico, ancora da dati recenti, in Italia l'accesso alle cure palliative pediatriche è limitato a un solo 15% dei bambini che ne avrebbe diritto.

Di seguito una serie di eventi che hanno consentito di imprimere, con le relative raccolte di fondi dedicati,

una particolare forza propulsiva al progetto:

18 febbraio 2022

Donazione del Comando Regionale del Lazio della Guardia di Finanza e della "Fondazione Mediolanum Onlus"

A conclusione di un'iniziativa solidale promossa nel dicembre 2021 fra tutti i finanzieri in servizio e in congedo del Lazio, il Comandante Regionale, Generale di Divisione Virgilio Pomponi, accompagnato dal Segretario Generale della "Fondazione Mediolanum Onlus", Virgilio Stragliotto, unitamente ad una rappresentanza del Co.Ba.R. Lazio, è avvenuta la simbolica consegna dell'assegno di 55.439 euro raccolti dai Finanzieri con il contributo delle Fondazioni "Mediolanum Onlus" e "Polli-Stoppani".

La somma donata alla Fondazione Bambino Gesù Onlus ha consentito di acquisire un apparecchio portatile per radiografie destinato al nuovo "Centro per le Cure Palliative Pediatriche" di Passoscuro e a finanziare l'accoglienza dei genitori dei piccoli pazienti lungodegenti presso la struttura.



20 aprile 2022

Stasera Fiorello per la solidarietà

Il 20 aprile 2022, all'Auditorium Conciliazione di Roma, si è svolto uno spettacolo benefico a favore del nuovo Centro di Cure Palliative dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Una serata in cui il sorriso, per volontà dell'artista, si è sposato con un gesto concreto di sostegno, raccogliendo 111.000 euro, verso coloro che ne hanno bisogno. Lo spettacolo è nato dalla volontà di Diletta Del Bono autrice del Libro "Posti in piedi alla 201", la realizzazione di un sogno, di un progetto solidale a vantaggio di bambini fragili e delle loro famiglie.

24 giugno 2022 "Con il cuore, nel nome di Francesco"

Visita di Renato Zero e padre Enzo Fortunato, a nome dei frati di Assisi, dove è stato presentato il progetto sostenuto dall'evento solidale "Con il cuore, nel nome di Francesco" a favore del Centro di Cure Palliative Pediatriche dell'Ospedale Pediatrico al quale sono stati donati una centrale di monitoraggio e un ecotomografo, per un totale di 30.000 euro. Presenti tra gli altri: la presidente dell'Ospedale, Mariella Enoc e il fondatore della cooperativa Auxilium, Angelo Chiorazzo.



16 novembre 2022 "SOTTO UNA BUONA STELLA" Evento donatori Fondazione Bambino Gesù Onlus, presso Chorus Cafè

Si è tenuto presso il Chorus Cafè in Via della Conciliazione a Roma, l'evento Charity della Fondazione Bambino Gesù "Sotto una Buona Stella", volto a sensibilizzare e conoscere più approfonditamente il progetto della realizzazione del Centro delle Cure Palliative dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

nella nuova sede di Passoscuro. Molte le aziende e i donatori privati intervenuti, che in occasione del Natale hanno sostenuto con donazioni il progetto.

Casa per il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare

Come rappresentato già nel precedente Bilancio Sociale, la Fondazione Bambino Gesù Onlus si era già determinata, nell'ambito del proprio impegno a vantaggio della salute e delle persone malate e particolarmente bisognose di accoglienza e sostegno, insieme all'Ospedale, a dar vita ad una serie di iniziative destinate ai pazienti in età pediatrica con disturbo del Comportamento Alimentare.

Purtroppo, ancora ad oggi, una delle maggiori criticità del sistema sanitario italiano consiste nella non adeguata strutturazione di un collegamento funzionale tra strutture ospedaliere e rete del territorio, per assicurare una idonea "presa in carico" continua ed efficace del paziente, in generale, e di alcune tipologie di pazienti, in particolare, lad-

dove la patologia non si riconduca a paradigmi agevolmente valutabili in termini diretti di guarigione, ma necessitando, invece, fasi ulteriori, postdegenziali, percorsi domiciliari lunghi e spesso non agevoli da gestire specie per i familiari.

La filiera "sanitaria", nel suo senso proprio, si interrompe molto spesso, o si fa inadeguata, dopo la dimissione, rispetto alla presa in carico delle strutture territoriali.

Il progetto muove dalla sensibilità dell'Ospedale su questa tematica e la consapevolezza delle esigenze assistenziali in area pediatrica, con l'intento di creare una struttura residenziale in grado di accogliere i pazienti pediatrici che versino nell'ambito di disturbi del comportamento alimentare; struttura che sia in grado di rendere una offerta sanitaria che funga da collegamento funzionale tra ospedale e territorio, costituendo quel momento di transizione del percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale che si pone, come stanza di compensazione, tra la fase di ospedalizzazione e quella del recupero pieno alla vita in ambito familiare, in un contesto clinicamente strutturato, per dare risposte ad esigenze che sono ancora cliniche e di assistenza medica e specialistica, ma che possono trovare erogazione in un complesso più articolato ed



allargato di prestazioni a carattere “residenziale” dai vari profili e contenuti, non solo sanitari.

La Fondazione ha proseguito, quindi, nel corso del 2022 nelle attività e iniziative propedeutiche per concretamente realizzare il Centro, nel rispetto delle stringenti condizioni strutturali e professionali che la Regione Lazio richiede per autorizzare questo tipo di struttura sanitaria e per prevedere tutte le attività fisiche, culturali, ricreative, che possano rendere possibile un equilibrato ritorno alla gioia di vivere per i pazienti pediatrici interessati e per tutto il loro ambito familiare e contestuale di riferimento.

In tal senso si è proceduto a individuare il sito utile per allocare il Centro e quindi delineare le progettualità e esplorare lo scenario dei soggetti da deputare e coinvolgere sia per il sostegno economico che per le fasi di ristrutturazione e allestimento, se-

condo le indicazioni tecniche logistiche e organizzative previste dalle vigenti normative nazionali e regionali, in materia di requisiti strutturali e organizzativi, oltre che raccomandazioni e linee guida di sicurezza di pazienti e operatori, per strutture residenziali e semiresidenziali dedicate a pazienti affetti da disturbi della sfera alimentare.

L’operatività fattuale del progetto, che nel 2023 dovrebbe vedere una fase di completa definizione propedeutica alla operatività, evidentemente, si collocherà nel contesto di specifiche intese con la Regione Lazio e con le Istituzioni nazionali, onde poter collocare la struttura nell’alveo operativo di settore, per dare una risposta assistenziale quanto mai necessaria e avvertita come inderogabile, come sempre guardando a un profilo di utenza non solo in chiave regionale.

L’evoluzione drammatica della problematica ormai generazionale

In questi ultimi anni, specie dopo la pandemia, si è passati da circa 3,5 milioni ad almeno 5 milioni di persone che soffrono di anoressia, bulimia, binge eating disorder, con una polarizzazione specifica su target di pazienti pediatrici, poco più che bambini, anche nella fascia tra i dieci o undici anni.

Si è ampliato anche lo spettro delle problematiche e manifestazioni, ormai molto differenti, accomunate da sofferenza psicofisica e rapporto conflittuale con l’alimentazione, come fattori indicatori di disagi psicologici complessi.

La tematica impatta per lo più sulla popolazione adolescenziale femminile, con numeri in aumento continuo e soprattutto incrementati notevolmente dopo il lockdown, che ha portato anche a un abbassamento dell’età di esordio delle problematiche.

Le motivazioni di un così rilevante incremento sono molte articolate e, come per quasi tutte le patologie multifattoriali, si ritiene in letteratura che tutto muova da una serie di co-fattori: una forte sensazione di solitudine, avvertita specie per la mancanza di contatti fisici e relazionali con i coetanei nella fase più acuta della pandemia; la errata percezione, frutto di pressioni sociali, circa modelli estetici irraggiungibili che dominano i social; le pressanti aspettative in ambito familiare

e della società più generale, circa risultati e obiettivi.

Gli specialisti del settore convergono nel ritenere che il fattore “tempo” sia un valore, dovendosi procedere alla presa in carico il prima possibile e con una équipe di professionisti che sia multidisciplinare, sia con un medico, che un nutrizionista e uno psicologo.

Se anche vi sia un rapido approccio con la medicina di base, la criticità si pone tuttavia nel non disporre di idonei centri di riferimento sanitari cui poi inviare il paziente.

In tal senso, purtroppo, impattano elementi anche ambientali e sociali, in quanto gli studi di settore riportano come i giovani e i giovanissimi tendano a celare i sintomi del disagio alimentare per evitare di manifestare la richiesta di aiuto, tenuto conto del conseguente impatto sociale e di immagine che ne deriverebbe. Quanto alla risposta assistenziale, ad oggi i centri sono pochi, poco noti, non adeguatamente distribuiti sul territorio nazionale, con gravi carenze nel centro-sud del paese.

Con riguardo a dati recenti in merito, da una ricerca pubblicata dal network Jama, Journal of the American Medical Association, del Febbraio 2023, in tema di diffusione dei disturbi alimentari, risulta che, su 32 studi che includevano 63.181 partecipanti, provenienti da 16 paesi, l'incidenza media a livello mondiale è pari al 22% di bambini e adolescenti con un'alimentazione disordinata (1 bambino/adolescente su 5, in pratica); la proporzione è risultata ulteriormente elevata tra le ragazze. In questo scenario, l'Italia purtroppo si classifica di molto oltre il dato mondiale, con 1 caso su 3.

Da studi effettuati dalla Società Italiana di Pediatria sussiste poi un fenomeno di “depressione da social”, che incide sul tema; da dati raccolti, dal 2004 al 2022, in oltre 60 lavori scientifici, che hanno analizzato il rapporto tra “social media” e sviluppo di problematiche alimentari, appaiono preoccupanti risultanze, che evidenziano un fenomeno ricorrente di “depressione social”, con difficoltà e problemi psicologici, comportamentali, legati alla sfera sessuale, cyberbullismo, disturbi del sonno, dipendenza, ansia, distorsione della percezione del proprio corpo, ridotta attività fisica, grooming online, cefalea.

L'isola di Carlo. Sport e inclusione.

In ricordo di Carlo Federico Benedizione

La Fondazione ha inteso dare un particolare sostegno a un progetto che unisce il senso della memoria, che ha mosso la famiglia di Carlo, giovane che amava lo sport, e il coinvolgimento di tanti giovani e piccoli pazienti che troveranno nello spazio dedicato presso la struttura dell'Ospedale a Palidoro, un momento di svago ma anche di approccio dinamico di tipo terapeutico.

Nel ricordo di Carlo, nell'intento di portare avanti il suo spirito di unione, la sua allegria esplosiva e contagiosa, è nata quindi, nell'area antistante il III Padiglione della sede di Palidoro dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, "L'isola di Carlo", un luogo dove gioco e sport sono simboli di inclusione e di gioia per tutti i bambini e i ragazzi.

L'Isola è strutturata come uno spazio attrezzato, dedicato prioritariamente allo svolgimento della pratica sportiva del basket, una disciplina non solo molto popolare e diffusa tra i giovani, semplice, divertente, alla portata di tutti ma che, potendo essere praticata anche da soggetti in carrozzina, consentirà un significativo ampliamento delle attività riabilitative/terapeutiche nell'ambito dell'Ospedale, già avviate con la bicicletta adattata.

Lo spazio disponibile non consente l'impianto di un terreno da gioco regolamentare ma solo di un playground, mezzo campo con un canestro unico, regolabile in altezza per le differenti esigenze di gioco degli utenti, realizzato coprendo con una speciale gomma in materiale eco-

sostenibile, antitrauma e colorato, la superficie inclusa tra i tre lati del camminatoio del "Percorso Natura" già in essere.

Si prevede di includere nel primo anno di attività 50 giovani di età compresa tra i 5 e i 16 anni.

I bambini e i ragazzi che saranno avviati all'attività si sottoporranno a una valutazione clinico - riabilitativa da parte di un team interdisciplinare, composto da medici dello sport, fisiatristi, fisioterapisti, personale laureato in scienze motorie, con expertise in attività fisica adattata.

L'opera è stata finanziata da parenti ed amici della famiglia di Carlo Benedizione che hanno promosso un'apposita raccolta fondi attraverso la Fondazione Bambino Gesù.

Il completamento dell'impianto è previsto per l'inizio dell'estate 2023.



Sostegno all'Ospedale Pediatrico di Bangui della Repubblica Centro Africana

La Fondazione Bambino Gesù ha in più riprese sostenuto il locale Ospedale Pediatrico attraverso l'acquisto di apparecchiature, il sostegno alla

dotazione di alcune unità di personale medico, l'edificazione o la manutenzione di strutture fisiche.

Un impegno nato dal desiderio di Papa Francesco

Il nostro viaggio nel cuore dell'Africa è iniziato il 29 novembre del 2015, quando Papa Francesco ha aperto la Porta della Cattedrale di Bangui, dando inizio al Giubileo della Misericordia. Quel giorno il Pontefice ha indicato al mondo un percorso di stabilità, giustizia e speranza e ha chiesto all'Ospedale Bambino Gesù di lavorare per assicurare ai bambini centrafricani le cure delle quali hanno bisogno. Quel giorno è cominciata la riflessione su un progetto ambizioso, in collaborazione con la Nunziatura Apostolica della Santa Sede in Repubblica Centrafricana, sostenuto anche dalla Fondazione Bambino Gesù.

A marzo del 2019 è inaugurato il "Centro per la re-nutrizione terapeutica", dedicato alla cura della malnutrizione.

Per dare supporto alla salute dei bambini centrafricani, è stata ristrutturata anche una strada di 15 km nella foresta e un bac, una chiatta per attraversare il fiume, per consentire alla popolazione locale di arrivare al dispensario di Ngouma, anche questo ristrutturato e riaperto dopo più di 3 anni.

Per fornire le cure migliori non bastano le strutture, ma è fondamentale la preparazione dei medici e del personale sanitario. Per questo l'Ospedale e la Fondazione Bambino Gesù sostengono il corso di studi di alcuni studenti iscritti alla Facoltà di Medicina dell'Università di Bangui e la formazione di medici specializzandi.

L'impegno della Fondazione a Bangui, oltre al sostegno per la ristrutturazione del complesso pediatrico esistente, terminata nel 2018, è continuato per favorire l'assunzione e la formazione del personale operante nella struttura prevedendo stage di perfezionamento in Italia, presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per neo-specializzati e professori della Facoltà di medicina di Bangui. Nel 2022 l'apporto della Fondazione si è limitato a corrispondere i ratei delle borse di studio attivate con un impegno economico di 4.196 euro.





Lo Shop Solidale

La Fondazione Bambino Gesù già da diversi anni, offre una formula consolidata di raccolta fondi attraverso lo "Shop solidale". Nell'ultimo anno è aumentato il numero di coloro che, per festeggiare un lieto evento o una ricorrenza, a fronte di una donazione, ricevono una bomboniera o un gadget, che unisce il giorno di festa ad un messaggio concreto di solidarietà.

Sono tanti gli utenti che attraverso la piattaforma di matrimonio.com, hanno recensito il nostro shop solidale come vincitore dei Wedding Awards 2022.

Gli utenti possono scegliere ed effettuare la propria donazione attraverso il sito oppure tramite via email.

Lo Shop solidale, rappresenta un modo gentile di dare la possibilità a centinaia di persone di contribuire a sostegno di tanti bambini in difficoltà e alle loro famiglie. Di certo non è un negozio virtuale, non rientra nelle usuali modalità con cui la Fon-

dazione si esprime ma rappresenta, nell'accoglienza delle richieste di tanti utenti, un segno tangibile ad una finalità umanitaria. La rappresentazione gioiosa di un messaggio solidale.

Gli stessi donatori promuovono con gioia come una modalità così semplice e diretta possa diventare anche l'occasione di donare speranza a tanti bambini e ragazzi, chiedendo di sostenere la propria lista di nozze o di festa solidale.

Un gesto reale, che porta con sé uno dei pilastri della Fondazione, ovvero concretezza e solidarietà. Un'attività che ha ripreso i ritmi antecedenti la Pandemia, che ogni anno, viene rinnovata nelle sue proposte e promossa attraverso il sito e i profili social.

Per informazioni:

shopsolidale@fondbg.it
Tel. +39 06/6859.3137

Connessi con donatori e social media

La Fondazione Bambino Gesù quotidianamente utilizza le tecnologie e gli strumenti interattivi come il sito web, social network e la posta elettronica per dialogare con i propri portatori d'interesse, dando risonanza mediatica alle notizie, agli eventi direttamente o indirettamente promossi e curati dalla stessa Fondazione. Una modalità semplice per promuovere le tante iniziative, che ogni anno vengono attivate per creare un rapporto di dialogo aperto e sincero tra gli enti, le associazioni e i donatori con i quali costantemente lavoriamo.

In particolare, attraverso l'utilizzo del semplice strumento della posta elettronica, la Fondazione comunica con i donatori, con le famiglie dei pazienti e con le associazioni, illustrando i nuovi progetti, le idee, gli eventi e i programmi promossi, non ultimo inviando gli auguri per le festività natalizie.

Il sito della Fondazione si presenta innovato e intuitivo: questo garantisce a chi approda sul sito web di comprendere istantaneamente quali sono le caratteristiche della Fondazione, quali sono i progetti attivi e come donare,

Online, sul sito web e social network, vengono pubblicate notizie di vario genere, rivolte in particolare ai donatori e alle famiglie, sotto forma di editoriali, interviste, infografiche, indagini specifiche, risultati di ricerche

o descrizione di apparecchiature. Oltre che un racconto minuzioso del quotidiano dell'Ospedale attraverso le storie dei pazienti che grazie al sostegno della Fondazione e delle tante donazioni si tramutano in "inni alla vita".

Il tutto è supportato anche dalla presenza dell'APP per promuovere le donazioni garantendo una doppia fruizione desktop e smartphone. L'APP è scaricabile dagli store Apple e Android, presenta la possibilità di scegliere tra i tanti progetti attivi. Il sito ha mantenuto un buon numero di visualizzazioni e un costante tempo di lettura da parte degli utenti.



Per quanto concerne il lato social, la Fondazione vanta diversi canali, in particolare Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter e Youtube dove, utilizzando uno storytelling rilevante porta al centro della comunicazione l'utente finale.

Il numero complessivo di utenti che ruotano attorno alla Fondazione è aumentato di circa il 30% rispetto allo scorso anno su Facebook e su Instagram.

Alla fine del 2022 la Fondazione ha inoltre scelto di rendere più fruibile e personalizzabile la realizzazione delle "raccolta fondi" ideando una sezione dedicata al crowdfunding (attiva dai primi mesi del 2023) in cui l'utente può liberamente scegliere l'obiettivo della raccolta, la durata della stessa e le modalità di partecipazione.

Nasce così #unpocoallavolta, questo il nome della piattaforma di crowdfunding che permetterà ad ogni utente di aprire il proprio progetto a sostegno dell'Ente pediatrico.

Un servizio innovativo che consente agli utenti di creare la propria campagna di raccolta fondi in modo semplice, sicuro e intuitivo. Il crowdfunding può essere aperto per ogni occasione e potrà sostenere uno o più progetti che sono in stato idea-zione o già attivi in ospedale.



Aprire la raccolta è facile!

1. Accedere con le credenziali oppure registrarsi
2. Cliccare sul menu **CREA LA TUA CAMPAGNA**
3. Condividere la campagna con amici, parenti e conoscenti

Per un contatto scrivere una mail a info.fond@fondbg.it oppure telefonando al numero **+39 06/68592946**



Rendiconto Finanziario e Bilancio Consuntivo 2022

Nel 2022 è proseguito il trend di crescita delle donazioni raccolte e dei trasferimenti effettuati dalla Fondazione a favore dell'Ospedale Pediatrico.

I costi per i servizi, invece, risultano

più contenuti rispetto al 2021.

Al fine di consentire il confronto con gli anni precedenti, si riporta una tavola riepilogativa degli ultimi sei anni.

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Proventi istituzionali	1.863.036	1.975.000	3.176.508	3.828.776	5.496.023	6.152.098	8.436.981
Costi per servizi	269.193	295.129	414.061	600.654	442.873	404.720	366.940
Trasferiti all'Ospedale Pediatrico ^(*)	1.336.134	1.428.547	1.690.885	3.413.874	4.744.736	5.207.699	8.108.371

(*) Nei trasferimenti all'Ospedale Pediatrico sono inclusi: trasferimenti diretti all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù euro 5.451.625, le spese che la Fondazione corrisponde a soggetti terzi per l'accoglienza delle famiglie dei pazienti lungodegenti ricoverati in ospedale euro 265.237 e le spese sostenute dalla Fondazione per i progetti speciali dell'Ospedale (euro 138.000), in particolare il Centro delle Cure Palliative (euro 2.253.338)

La destinazione dei fondi trasmessi all'Ospedale, come evidenziato in questo Bilancio Sociale, hanno riguardato il sostegno alla ricerca scientifica, l'acquisto di apparecchiature di particolare rilevanza, il programma di accoglienza, le cure umanitarie, i progetti di formazione nell'ambito delle attività internazionali, la ristrutturazione del Centro per le Cure Palliative Pediatriche.

Una particolare menzione riguarda i proventi che derivano dalla raccolta del 5xMille che, con riferimento agli anni finanziari che vanno dal 2017 al 2020, hanno fornito un contributo di oltre 700.000 euro.

Gli importi derivanti dal 5xMille sono trasferiti all'Ospedale Pediatrico per il progetto delle Cure Umanitarie.

La novità di maggior rilievo del Bilancio, come già evidenziato nel bilancio sociale dello scorso anno, è relativa alle donazioni con vincolo di destinazione che devono essere contabilmente iscritte nel patrimonio attivo fino all'assolvimento del vincolo. Considerando che una parte consistente delle donazioni per-

viene alla Fondazione nel mese di dicembre e che le procedure di accertamento della donazione e di rispetto delle regole interne per la verifica dell'assolvimento del vincolo richiedono qualche settimana può accadere che il bilancio si possa chiudere con una posta attiva che troverà poi la sua destinazione finale nell'esercizio successivo.

Per il 2022 il risultato attivo si è attestato sul valore di € 1.012, come segnale della pronta allocazione delle donazioni con vincolo di destinazione del 2022.

Il testo integrale del bilancio e la relazione di missione, approvati dal Consiglio Direttivo nella seduta del 21 giugno 2023, sono oggetto di autonoma pubblicazione sia sul sito della Fondazione che mediante le procedure di pubblicità previste per gli enti del Terzo Settore.



Relazione dell'Organo di Controllo al Bilancio sociale

L'art. 30 del Codice del terzo settore (D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e successive modificazioni) prevede l'attivazione, all'interno delle Fondazioni del Terzo Settore, di un organo di controllo che, tra l'altro, esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14. Il bilancio sociale dà atto degli esiti

del monitoraggio svolto dall'organo di controllo.

La relazione predisposta dall'Organo di Controllo contiene nella sezione A) La rendicontazione dell'attività di monitoraggio e dei suoi esiti e nella sezione B) L'attestazione di conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al Decreto Ministeriale 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.



RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO
al
Bilancio sociale al 31.12.2022
della
"FONDAZIONE BAMBINO GESU' ONLUS"

Al Consiglio Direttivo della "Fondazione Bambino Gesù Onlus"

Premessa

L'Organo di controllo, nell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022, ha svolto le funzioni previste dall'art. 30 c. 7 C.T.S.

La presente relazione unitaria contiene nella *sezione A)* "La rendicontazione dell'attività di monitoraggio e dei suoi esiti" e nella *sezione B)* "L'attestazione di conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al Decreto Ministeriale 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali"

A) Rendicontazione dell'attività di monitoraggio e dei suoi esiti.

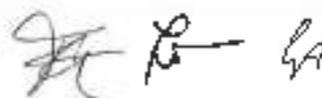
Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Fondazione Bambino Gesù Onlus", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Fondazione Bambino Gesù Onlus", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore.



emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "Fondazione Bambino Gesù Onlus" ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'Ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDOTEC nel dicembre 2020. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

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

Conclusioni

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'Ente non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

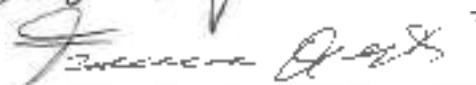
Roma, 21 giugno 2023

L'organo di controllo

Maurizio ZELLI (Presidente)



Francesco ALATI (Membro)



Gianrù ARIEGANI (Membro)





Bambino Gesù
FONDAZIONE

Sostieni la Fondazione

È possibile sostenere le attività della Fondazione a favore dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù tramite:

BONIFICO BANCARIO

Intestato a
Fondazione Bambino Gesù Onlus
IBAN IT 05 B 03069 05020 100000016223
Banca Intesa Sanpaolo

CONTO CORRENTE POSTALE

Intestato a
Fondazione Bambino Gesù Onlus
N. 1000425874

ONLINE

Sul sito www.fondazionebambinogesu.it

5x1000

codice fiscale 97531780589



Bambino Gesù
FONDAZIONE

CONTATTI

info.fond@fondbg.it
+39 06.6859.2946

fondazionebambinogesu.it

 [fondazionebambinogesu](https://www.instagram.com/fondazionebambinogesu) |  [FondazioneBambinoGesùOnlus](https://www.facebook.com/FondazioneBambinoGesùOnlus)

 [fondazionebambinogesu](https://www.twitter.com/fondazionebambinogesu) |  [Fondazione Bambino Gesù](https://www.linkedin.com/company/FondazioneBambinoGesù)