



BILANCIO SOCIALE 2020

ANTICIPAZIONI 2021



Bambino Gesù
FONDAZIONE



INDICE

Messaggio del Presidente	2
Chi siamo	3
Missione e Valori	5
Collaborazione tra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e Fondazione	7
La rete di relazioni	11
Gli Organi Sociali	13
La struttura Organizzativa	16
Analisi delle donazioni	18
Le Attività	20
Sostegno alla ricerca scientifica	20
Contributi all'acquisto di apparati tecnologici	22
Sostegno a progetti di assistenza sanitaria	24
Sostegno alle famiglie - Progetto accoglienza	24
Progetto Cure Umanitarie	25
Attività Internazionali. Formazione del personale sanitario nei paesi terzi e piattaforma Scuola Salute	27
Progetti Speciali	28
Sostegno all'Ospedale Pediatrico di Bangui	28
Centro di Cure Palliative Pediatriche	29
Residenza per i pazienti con disturbo del comportamento alimentare	32
Connessi con Donatori e Social Media	35
Lasciti testamentari e donazioni in memoria	37
Lo shop solidale	38
L'evoluzione economica	39
L'evoluzione reputazionale	40
Le Campagne Sociali della Fondazione	41
Progetto accoglienza	42
Frammenti di luce	43
Abbraccia la Ricerca	44
Vite coraggiose. Tutti i figli del mondo	45
Io Scelgo il Futuro	46
Mi prendo Cura di Te	47

MESSAGGIO DEL PRESIDENTE



Ho il piacere di presentare il nuovo Bilancio Sociale 2020, che illustra le attività realizzate dalla Fondazione Bambino Gesù Onlus a vantaggio dei progetti di crescita dell'Ente Pediatrico e anticipa le principali iniziative che troveranno concreta realizzazione nel corso del 2021.

Il 2020 è stato un anno difficile a causa della Pandemia: l'emergenza sanitaria ha messo a dura prova il sistema sanitario nazionale ma, allo stesso tempo, ha riportato al centro i valori della competenza e della responsabilità sociale.

A questo proposito, il Bilancio Sociale è un prezioso strumento per condividere progetti e obiettivi che mi sono particolarmente a cuore, da quando ho l'onore di presiedere l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e l'omonima Fondazione. Un percorso umano e professionale di un'intera comunità che prevede un lavoro fuori dell'ordinario per la responsabilità, la forza e l'umiltà che implica.

Grazie all'impegno della Fondazione Bambino Gesù abbiamo potuto incrementare, durante l'anno 2020, il sostegno alle attività di Ricerca Scientifica Pediatrica, ai progetti di assistenza sanitaria, alla realizzazione di nuove strutture e apparati tecnologici, come anche all'accoglienza che non discrimina nessuno e apre le braccia a tutti i bambini che hanno bisogno di cure e alle loro famiglie. Mi riferisco in particolare anche ai bambini umanitari sprovvisti di qualunque forma di assistenza sanitaria, provenienti da oltre 40 Paesi del mondo. E in tale contesto, si inserisce anche il sostegno alle attività internazionali, tese a garantire le cure sanitarie, e anche a sviluppare specifici programmi di formazione del perso-

nale medico e infermieristico in loco - attraverso la piattaforma Scuola salute - nei Paesi nei quali l'Ente Pediatrico opera.

Abbiamo tanti nuovi progetti che speriamo di riuscire a concretizzare. Tra questi, il Centro di Cure Palliative Pediatriche e la Residenza per il trattamento dei pazienti affetti da disturbo del comportamento alimentare. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche sarà uno spazio interamente dedicato all'assistenza e cura dei pazienti 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. Un luogo dove poter accompagnare bambini, adolescenti e le loro famiglie in ogni fase della malattia.

La Residenza per il trattamento dei pazienti affetti da disturbo del comportamento alimentare sarà dedicata ad ospitare le persone in età pediatrica dimesse dall'Ospedale ma che hanno bisogno di un percorso di cura appropriato che induca a modificare i comportamenti e ad adottare soluzioni di gestione dei propri stress emotivi che non siano dannose per la propria salute e a ristabilire un equilibrato comportamento alimentare e un graduale ritorno alla vita attiva.

Un impegno quotidiano che si traduce in una vera e propria missione, che vede l'Ente Pediatrico e la Fondazione collaborare insieme, come in una grande squadra, per dare attenzione e le migliori cure possibili a quanti si affidano alle nostre strutture.

Mariella Enoc

STORIA DELLA FONDAZIONE

Nel 1996, per atto del Papa Giovanni Paolo II, nasce la Fondazione “Cari Bambini”, dedicata a sostenere l’attività di assistenza ospedaliera dei bambini dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, fondato nel 1869 e oggi Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.).

Il 4 settembre 2000 la Fondazione acquisisce un nuovo statuto e la denominazione di “Fondazione Bambino Gesù”. 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 se-

condaria, la Fondazione è stata iscritta 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.

Dal 2020 la Fondazione si avvale di un nuovo Consiglio Direttivo costituito da: Mariella Enoc (Presidente), Massimiliano Atelli, Pierluigi Betturri, Maite Bulgari, Ferruccio De Bortoli, Moroello Diaz Della Vittoria Pallavicini, Giuseppe Mascarucci.

Le attività economiche della Fondazione sono soggette al Controllo del Collegio Dei revisori.

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



CHI SIAMO

NOME DELL'ENTE	Fondazione Bambino Gesù Onlus
CODICE FISCALE	97531780589
SEDE LEGALE	Roma, Passeggiata del Gianicolo, snc - c/o Villino Sion
SEDE OPERATIVA	Roma, Viale di Villa Pamphili, 100
SITO WEB	www.fondazionebambinogesù.it



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.

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:

- 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 (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) 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 mezzi, risorse, competenze e possibilità diagnostico-terapeutiche e interven-



tistiche altrimenti non praticabili.

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 internazionali 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 fattor comune e nel veicolare quanto più possibile il patrimonio di

competenze, 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 forte connotazione etica e valoriale che caratterizza la missione della Fondazione, vede una particolare propensione alla rendicontazione sociale del proprio agire e dei propri obiettivi, la qual cosa si traduce, in particolare, sul piano operativo, nel continuo ed ordinario dispiegarsi di attività di gestione volte alla massima trasparenza in tutte le fasi inerenti il processo di donazione: i donatori sono informati tempestivamente e puntualmente 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 ed agile, onde garantire la piena e sollecita operatività di ogni iniziativa e fase di attività, l'austerità organizzativa e gestionale costituisce un elemento caratterizzante della Fondazione, che si traduce anche, sul piano economico, 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

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, quindi, 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.

La valenza del donare per una missione umanitaria e sanitaria

Il carattere dinamico, continuativo, delle



attività complesse, quotidianamente impiegate nella gestione dell'Ospedale, rappresenta un processo che necessita continuità di sostegni, con l'esigenza di porre mattoni su mattoni in una costruzione di processi di tutela della salute dei bambini che non può avere un orizzonte temporale, né specifico, ma che vede nella continuità di un'azione medica, assistenziale, scientifica, la prosecuzione della sua storia, che ormai data oltre 150 anni, verso un futuro che, specie dopo la vicenda pandemica planetaria del Covid 19, e il suo effetto ulteriormente globalizzante, necessita gesti e azioni di solidarietà e mutuo aiuto da leggersi ormai su scala internazionale.

Il ruolo istituzionale della Fondazione, a supporto dell'Ospedale, si pone, quindi, 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

LA DESTINAZIONE DEI FONDI RACCOLTI:

- sostegno dell'attività di ricerca scientifica;
- sostegno a progetti di assistenza sanitaria;
- contributo alla realizzazione di nuove strutture;
- acquisto di apparati tecnologici;
- accoglienza delle famiglie dei bambini ricoverati;
- cure umanitarie;
- missioni internazionali di formazione;
- Centro Cure Palliative Pediatriche;
- altre attività.



sempre solidale, articolando lo speculare spettro di azione anche della Fondazione.

Le reciprocità organizzativo-procedurali

Lo stretto legame tra Ospedale e Fondazione ha favorito lo sviluppo di una linea comune integrando gestione di processi e procedure per assicurare la 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, ecc.) assicurano univocità di tracciatura di ogni singola donazione e la relazione sinergica con ambiti dell'Ospedale preposti al controllo ha consentito 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, nell'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 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 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 do-

nazione 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 a progetti di assistenza sanitaria;
- c) contributo alla realizzazione di nuove strutture;
- d) acquisto di apparati tecnologici;
- e) accoglienza delle famiglie dei bambini ricoverati;
- f) cure umanitarie;
- g) missioni internazionali di formazione;
- h) piattaforma scuola della salute;
- i) Centro delle Cure Palliative Pediatriche
- l) altre attività.

Il valore della continuità nel tempo

La portata globalizzante delle malattie e dei virus e l'evoluzione degli strumenti di comunicazione anche digitale muove oggi la Fondazione a tarare 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. Ne consegue un orientamento dell'azione istituzionale di supporto della Fondazione 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.

La connotazione di IRCCS tra i più ac-

creditati, e quindi struttura di riferimento in ambito di una ricerca tanto più importante in quanto anche traslazionale, con effetti diretti e benefici sulla cura dei piccoli, conferisce l'ulteriore valore aggiunto dell'Ospedale, come riferimento particolarmente accreditato per essere depositario di donazioni e di destinazioni di risorse a fronte di importanti progetti che vedono la Fondazione impegnata come snodo di riferimento.

La norma del D. Lgs 16 ottobre 2003, n. 288, definisce molto emblematicamente gli IRCCS come «enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica che, secondo standard di eccellenza, perseguono finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità»; caratteri che trovano particolare afferenza rispetto all'Ospedale e al suo vissuto quotidiano nel suo complesso.

Un memento quotidiano

Su tutto aleggiano, a valere per l'universo della Fondazione e dell'Ospedale Pediatrico, quale quotidiano orizzonte di riferimento, principi fondanti di grande impatto e valenza etico-morale, ecumenica e di solidarietà cristiana, per tutti l'immagine icastica resa in un messaggio di Papa Francesco, a proposito della cura dei bambini, alcuni anni or sono:

“Chi si prende cura dei piccoli sta dalla parte di Dio, non dimenticate: chi si prende cura dei piccoli sta dalla parte di Dio e vince la cultura dello scarto! Nell'ammalato c'è Cristo e nell'amore di chi si china sulle sue ferite c'è la via per incontrarlo!”.



LA RETE DI RELAZIONI

La Fondazione Bambino Gesù Onlus gestisce un'ampia rete di interlocuzioni interne ed esterne per svolgere le sue attività.

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 2020 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 in cui lavorano circa 3500 professionisti, 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 database mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati.

L'assistenza sanitaria è articolata su 5 poli di ricovero e cura: la sede storica del Gianicolo, le sedi di San Paolo Fuori le Mura e di viale Baldelli a Roma; le sedi di Palidoro e Santa Marinella, sul litorale laziale. Un totale di 607 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 tem-

pestivamente nuove esigenze, per interpretare desideri e bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

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 conoscenza 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 Heal, Fondazione Ania, Fondazione Enel Cuore, Fondazione Cavaliere di Colombo, Fondazione Robert Kennedy, Lega Italiana Fibrosi Cistica, ecc.).

MEDIA E SOCIAL NETWORK. Strumenti 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 associazioni con una newsletter fornendo resoconti delle donazioni ricevute e illustrando eventi e programmi della Fondazione. Nel 2020 il sito della Fondazione è stato completamen-

te innovato e la raccolta fondi si avvale ora anche di un nuovo strumento, un'App dedicata alla Fondazione che sarà descritta nelle pagine che seguono.

IL GRUPPO DI LAVORO. La Fondazione opera con un piccolo gruppo di lavoro costituito da cinque professionisti coordinati dal Segretario Generale. Poiché l'organizzazione precedente è stata profondamente innovata agli inizi del 2021 abbiamo dedicato un apposito spazio alla descrizione dell'organizzazione interna e delle attività della Fondazione.

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.

GLI 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

Mariella Enoc _____	Presidente
Massimiliano Atelli _____	Consigliere
Pierluigi Betturri _____	Consigliere
Maite Bulgari _____	Consigliere
Ferruccio De Bortoli _____	Consigliere
Moroello Diaz Della Vittoria Pallavicini _____	Consigliere
Giuseppe Mascarucci _____	Consigliere
Maria Grazia Salviati _____	Membro invitato permanente

PRESIDENTE. Il Presidente del Consiglio di Amministrazione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è membro di diritto del Consiglio Direttivo della Fondazione ed è, altresì, Presidente della Fondazione medesima, nonché del suo Consiglio Direttivo, fatta salva la possibilità di rinuncia. 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 in-

differibili 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 gli obiettivi ed i 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 no-

minato per il triennio 2020-2022 e dura in carica fino all'approvazione della Proposta di Bilancio consuntivo del 2022.

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 Chiara Borghi, sostituita - per dimissioni - nel 2021 da Gianni Artegiani.

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



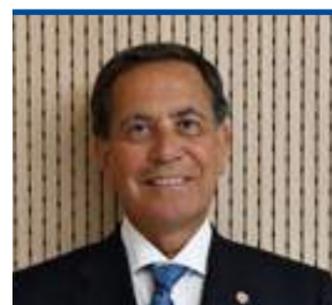
MARIELLA ENOC (PRESIDENTE)

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.



MASSIMILIANO ATELLI

Laureato in giurisprudenza, dottore di ricerca in "Diritto dell'economia", abilitato all'esercizio della professione di avvocato, docente universitario a contratto in Diritto civile, Legislazione bancaria, Diritto dell'Informazione e della Comunicazione in varie università italiane, è magistrato della Corte dei Conti dal 2003. Nel 2015-16 è stato consulente della Commissione parlamentare di inchiesta sui fenomeni della contraffazione, della pirateria in campo commerciale e del commercio abusivo.



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.



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.



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).



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 5 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.

Nel 2020 era ancora previsto il ruolo di Responsabile delle Attività di Fund raising e comunicazione sociale che, nella nuova previsione organizzativa, è stato eliminato per rafforzare l'autonomia e la responsabilità dei singoli e favorire l'integrazione e la condivisione di azioni e progetti.



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 Pediatrico 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.

È responsabile della tenuta del Registro Unico delle Donazioni e dell'analisi dei relativi flussi; coordina il Gruppo di Lavoro per promuovere le attività finalizzate a reperire risorse per supportare i progetti di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico.

Il gruppo di lavoro si occupa, in forma integrata, delle seguenti attività:

- Aggiornamento settimanale del Registro Unico delle donazioni; cura dei trasferimenti effettuati a favore dell'Ente Pediatrico; corrispondenza relativa al ringraziamento per le donazioni effettuate sia per i soggetti istituzionali sia per le persone fisiche; predisposizione delle ricevute delle donazioni valida anche ai fini fiscali.
- Cura delle interlocuzioni con Fondazioni, Associazioni e Organizzazioni per il sostegno dei grandi progetti di sviluppo dell'Ospedale. Gestione delle pratiche inerenti le donazioni e i lasciti ereditari destinati alla Fondazione. Predisposizione dei contratti e delle convenzioni della Fondazione con donatori, fornitori e altri soggetti.

- Gestione dei rapporti con le Agenzie di Comunicazione per la produzione di materiale cartaceo e multimediale. Gestione dell'attività di Direct Marketing e promozione delle Campagne presso le aziende fidelizzate e nuove. Gestione delle richieste di bomboniere solidali, di liste di nozze solidali, di liste per auguri di compleanno solidali, ecc.
- Gestione e aggiornamento del sito web; individuazione e realizzazione delle informazioni pubblicate nel sito con cadenza plurisettimanale; cura della casella di posta elettronica info.fond@fondbg.it e gestione della relativa corrispondenza.
- Gestione dei processi relativi alle donazioni che richiedono un'istruttoria preliminare con i relativi rapporti con il controllo di gestione e con le strutture dell'Ospedale interessate.
- Rendicontazione dei flussi finanziari in entrata e in uscita; gestione dei rapporti con gli istituti di credito della Fondazione; gestione delle interlocuzioni con il Collegio dei Revisori e con la società di revisione contabile. Predisposizione del bilancio preventivo e consuntivo; rendicontazione del 5 x mille al Ministero competente.

REGISTRO UNICO DELLE DONAZIONI GENNAIO - DICEMBRE 2020



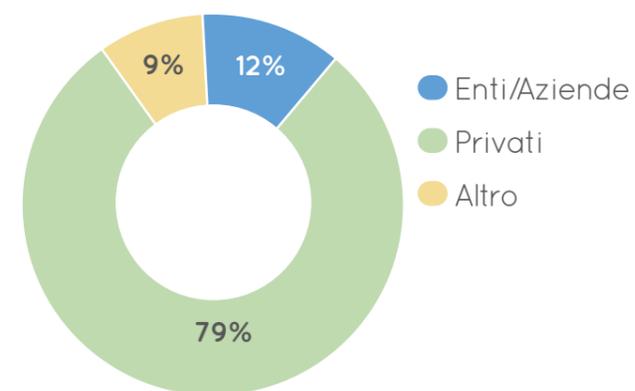
A decorrere dal 1° gennaio 2020 è istituito, presso la Fondazione Bambino Gesù, il Registro Unico delle Donazioni (RUD) nel quale sono annotate, in ordine cronologico, tutte le donazioni pervenute alla Fondazione.

ANALISI DELLE DONAZIONI

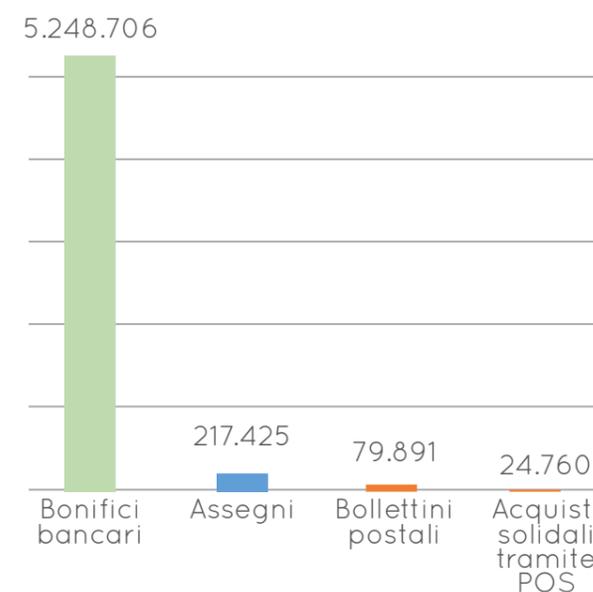
Nel 2020 è stato istituito presso la Fondazione, come già detto, il Registro Unico delle Donazioni (RUD) nel quale sono annotate tutte le donazioni pervenute alla Fondazione, e da questa poi valutate come destinabili all'Ospedale. Il 2020 è stato un anno caratterizzato da un forte spirito di solidarietà. Il totale delle entrate è di oltre il 34,9% superiore all'anno precedente.



Nel 2020 sono state registrate 2.412 donazioni provenienti per il 79% da donazioni individuali, per il 12% da parte di Enti/Aziende, per il 9% altro.

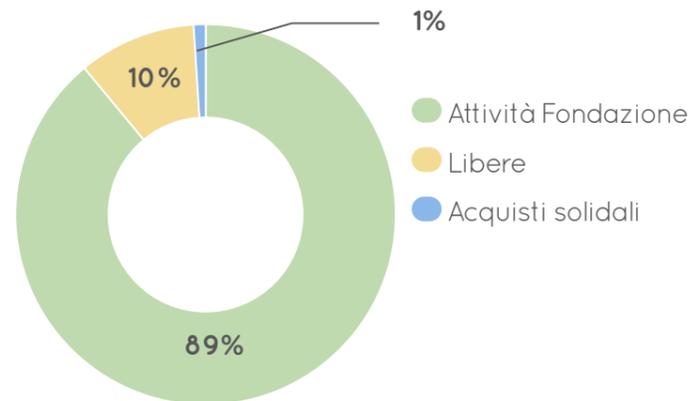


Il 94,2% degli importi donati è avvenuto tramite bonifico bancario. Il restante 5,8% attraverso conto corrente postale, assegni, bollettini postali, acquisti solidali tramite carta di credito.

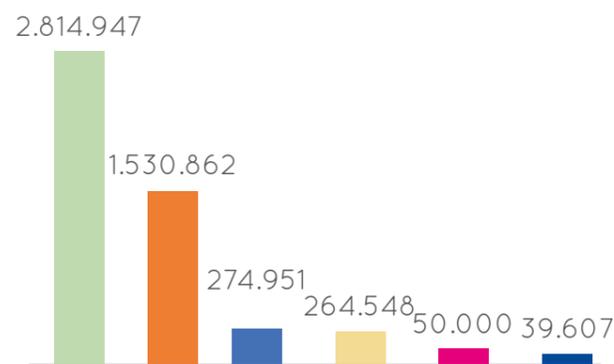


L'89% delle donazioni sono legate ai progetti della Fondazione, il 10% sono libere ed il rimanente 1% è legato alle bomboniere solidali. Occorre ricordare che a causa della pandemia l'acquisto di bomboniere ha subito una drastica riduzione.

Tra i progetti sostenuti dalla Fondazione, hanno ricevuto maggiori donazioni la ricerca scientifica e l'acquisto di apparati tecnologici (57%) e le cure umanitarie (31%).



- Ricerca scientifica ed acquisto tecnologie
- Cure umanitarie
- Assistenza sanitaria
- Accoglienza
- Piattaforma di formazione
- Attività internazionali



Per procedere all'assegnazione delle donazioni con vincolo di destinazione, come il sostegno ad un particolare progetto di ricerca, la Fondazione promuove l'analisi di fattibilità delle proposte ricevute, verificando la sussistenza dei requisiti di liceità (no donazioni anonime; no donazioni in contanti; assenza carichi pendenti; coerenza con il codice etico; capacità del donante di disporre l'oggetto della donazione e libera disponibilità del bene da donare; assenza di conflitti di interesse tra soggetto donante e Ospedale e Fondazione e relativi dipendenti). Successivamente richiede l'approvazione da parte del Controllo di Gestione dell'ospedale dopo i loro opportuni controlli. Qualora invece, il vincolo destinazione riguardi beni oggetto di valutazione del Comitato Valutazione Acquisti ("CVA"), come l'acquisto di apparecchiature, è richiesta la preventiva sottoposizione al CVA stesso per la formulazione del parere di competenza.

ASSEGNAZIONE DELLE DONAZIONI.

L'avvenuta assegnazione della donazione è comunicata dalla Fondazione all'Ospedale con l'indicazione del Centro di costo al quale la donazione dovrà fare riferimento. La Fondazione provvede a dare comunicazione al donatore dell'avvenuto trasferimento all'Ospedale dei fondi e del loro impiego previsto.

Nel corso del 2020, la Fondazione Bambino Gesù Onlus ha supportato, con le donazioni a vario titolo pervenute, l'attività sanitaria e scientifica dell'Ospedale con 5,4 milioni di euro così destinati: 3 milioni di euro all'attività clinica e di ricerca dell'Ospedale; con 2,3 milioni di euro all'accoglienza e all'assistenza sanitaria a favore dei pazienti italiani e stranieri svantaggiati in ragione delle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche e sociali; per 0,1 milioni di euro alle iniziative di cooperazione internazionale.

LE ATTIVITÀ

SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA.

Uno degli obiettivi della Fondazione è 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.

Grazie all'aiuto di privati e aziende numerosi sono i traguardi già raggiunti, ma la Ricerca non si ferma; ci sono nuove sfide da affrontare per la salute dei più piccoli, dallo studio delle possibili conseguenze del nuovo coronavirus nei neonati, nei bambini e negli adolescenti, alle nuove terapie per le cure dei tumori; dalla ricerca sui trapianti di organi e cellule staminali emopoietiche ai progetti di ricerca traslazionale, finalizzati ad una terapia sempre più tempestiva e finalizzata per la cura di tante malattie.

Nel 2016 la Fondazione ha avviato la campagna sociale Vite Coraggiose per sostenere la ricerca per le malattie rare e ultra-rare; Il progetto, che si è concluso nel 2018, ora si evolve in Vite Coraggiose - Tutti i figli del mondo a supporto della formazione e delle cure ai bambini nei loro stessi Paesi d'origine.

A giugno del 2020 è stata avviata una nuova campagna sociale Abbraccia la Ricerca, un progetto a sostegno della ricerca scientifica correlata alle possibili conseguenze del nuovo coronavirus nei soggetti in età pediatrica, con particolare attenzione agli studi osservazionali e alle ricerche sulle immunopatologie che coinvolgono l'apparato cardiovascolare,

respiratorio e gastrointestinale.

Nel 2020 l'impegno profuso dall'Ospedale nella ricerca è testimoniato da alcuni dati: 1066 persone impegnate nella ricerca, di cui 555 contrattisti di ricerca. I progetti di ricerca nel 2020 sono stati 719, di cui 5 infrastrutturali, 302 di ricerca traslazionale e 412 di ricerca clinica. In particolare, i progetti clinici sono stati per il 69% di attività esclusivamente clinica e per il 31% di attività sia pre-clinica sia clinica.

Particolare rilievo hanno avuto i progetti dedicati alle malattie rare e ai tumori rari, che hanno rappresentato complessivamente il 36% dei progetti.

Nel 2020 grazie alle Fondazioni, Associazioni ed Aziende e privati, che hanno scelto di sostenere la Fondazione Bambino Gesù a vantaggio degli obiettivi di crescita dell'ente pediatrico, la Fondazione ha supportato con 3 milioni di euro l'attività clinica e di ricerca dell'Ospedale.

In questo ambito si segnala, per l'attività COVID, oltre al sostegno dell'attività clinica e di ricerca, la realizzazione del progetto del laboratorio di Virologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Un sostegno particolare è stato assicurato al potenziamento della Bio Banca e all'importante ricerca sulla validazione pre-clinica di costrutti CAR in grado di aggredire simultaneamente due bersagli espressi sulle cellule di leucemia linfoblastica acuta B.



L'immunoterapia è una delle strategie più innovative e promettenti nella ricerca contro il cancro. Si basa su differenti metodiche accomunate dalla capacità di attivare il sistema immunitario contro le cellule tumorali. Uno dei metodi per restituire alle cellule del sistema immunitario, nel caso specifico i linfociti T, la capacità di riconoscere la cellula tumorale, è reso possibile grazie all'introduzione all'interno di queste cellule del gene per un CAR (Chimeric Antigen Receptor). Questa proteina rende le cellule T in grado di legarsi a una molecola espressa dalla cellula tumorale, che rappresenta quindi la "chiave" per identificare il tumore. Una volta legata la cellula maligna, il CAR determina l'attivazione dell'arsenale tossico della cellula T che, infine, induce la morte della cellula tumorale.

I pazienti che risultino eleggibili ai protocolli attualmente attivi presso l'Ospedale Bambino Gesù, vengono sottoposti in

una prima fase alla procedura di cosiddetta linfocitoafesi, ossia alla raccolta di linfociti T dal sangue. Le cellule vengono quindi inviate ai laboratori dell'Officina Farmaceutica, laboratori GMP-grade accreditati da AIFA per la terapia cellulare e la terapia genica, dove vengono modificate geneticamente per esprimere il CAR. Una volta pronte, e superate le analisi di qualità che confermano la funzionalità e la sicurezza del prodotto, le cellule CAR-T vengono congelate per essere reinfuse al momento opportuno.

I CAR T attualmente approvati per uso clinico al Bambino Gesù sono in grado di identificare, quale "chiave" di riconoscimento del tumore, le molecole CD19 o GD2. I pazienti che possono beneficiare della terapia con CAR T cells, pertanto, sono pazienti affetti da patologie ematologiche maligne a cellule B CD19-positive (leucemie linfoblastiche B e Linfomi Non-Hodgkin) o da neuroblastoma, neoplasia che esprime GD2.

CONTRIBUTI ALL'ACQUISTO DI APPARATI TECNOLOGICI.

La Fondazione Bambino Gesù sostiene l'acquisto di specifiche apparecchiature dotate delle tecnologie più moderne e meno invasive possibili che l'ente pediatrico mette a disposizione dei propri specialisti per garantire ai pazienti le migliori cure possibili.

L'eccellenza clinica è connessa all'utilizzo delle tecnologie di ultima generazione, 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.

Nel 2020 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 tra i quali segnaliamo: il Sistema Hyperion, Il simulatore neurochirurgico 'Surgical Theatre' e EVLP - Ex Vivo Lung Perfusion.

Il sistema di imaging Hyperion unisce la comprovata tecnologia CyTOF® alla



Il simulatore neurochirurgico 'Surgical Theatre' (Donazione della Fondazione Heal).

capacità di imaging per consentire l'interrogazione simultanea da 4 a 37 marcatori proteici utilizzando la citometria di massa Imaging™ (IMC™). Utilizzando questo sistema, è possibile interrogare in profondità tessuti e tumori a risoluzione subcellulare preservando le informazioni nell'architettura dei tessuti e nella morfologia cellulare per scoprire nuove correlazioni tra biomarcatori e interazioni cellulari.

Nell'ambito della ricerca di base questo sistema può permettere una migliore comprensione dell'eterogeneità intratumorale e dell'evoluzione tumorale (studiando campioni bioptici e autoptici) e di definire lo stato funzionale delle cellule tumorali (le loro attività e le loro interazioni con il tessuto normale).

Nella ricerca traslazionale, questo sistema può permettere di studiare la risposta ai trattamenti terapeutici sul tessuto tumorale o sulle cellule derivate dai campioni tumorali e di identificare biomarcatori, cioè molecole sentinella, che possono essere seguite nel tempo anche su campioni di sangue e darci delle indicazioni su come il tumore risponde a certi trattamenti.

Ogni anno l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù cura circa 100 bambini affetti da tumore al cervello.

La diagnosi di una malattia cerebrale



Sistema Hyperion (donazione della Fondazione Heal).

è uno shock per le famiglie dei bambini colpiti dalla patologia e per i pazienti, se sono ragazzi in età da comprendere quello che sta succedendo loro. Il ricovero in strutture ospedaliere, seppur accoglienti come l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, la paura della malattia, l'incertezza sul buon esito delle cure e della possibilità di avere un futuro stravolge la vita delle famiglie e dei ragazzi coinvolti in questo evento.

Una patologia complessa che colpisce il cervello di bambini o ragazzi è senza dubbio una sfida dal punto di vista umano e professionale. Alle mani, alla sapienza e professionalità dei medici è affidata la vita dei piccoli pazienti, che potranno diventare donne e uomini solo se supereranno quel grande ostacolo che hanno incontrato sul loro cammino.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù offre ai suoi medici uno strumento in più per contrastare le patologie che colpiscono il cervello dei piccoli pazienti: il simulatore neurochirurgico Surgical Theatre. Questa sofisticata piattaforma tecnologica consente di ridurre l'impatto delle procedure chirurgiche sui bambini attraverso la costruzione in 3D delle parti anatomiche di interesse.

Il software del simulatore Surgical Theatre immagazzina e rielabora i dati acquisiti durante gli esami diagnostici e

costruisce modelli in 3D dell'area interessata dalla malattia.

Il neurochirurgo, come un vero e proprio esploratore, grazie a uno speciale visore che si indossa come un paio di occhiali, può "entrare" dentro il cervello e, nello spazio tridimensionale delle immagini, riesce a muoversi all'interno delle strutture cerebrali colpite dalla malattia. I medici possono anche simulare le manovre chirurgiche, effettuare delle "prove" in ambiente virtuale, sperimentare tecniche alternative e preparare con anticipo ogni dettaglio dell'intervento.

La simulazione può essere ripetuta dal neurochirurgo e dall'équipe tutte le volte necessarie, aumentando la sicurezza dell'operazione e rendendo meno invasivo l'impatto chirurgico, con maggior garanzia di risparmio delle strutture cerebrali sane.

Il giorno dell'operazione, una workstation sulla quale sono memorizzati i modelli studiati in precedenza entra in sala operatoria e supporta il neurochirurgo e la sua équipe nel delicato intervento. L'impiego del Surgical Theatre permette di pianificare virtualmente l'operazione, accorciandone i tempi e riducendo l'ansia delle famiglie rispetto a un intervento così complesso.

Ex Vivo Lung Perfusion. Questa tecni-

ca prevede che i polmoni vengano prelevati da un donatore a cuore battente ma deceduto dal punto di vista cerebrale. I polmoni prelevati, che vengono sottoposti a tale procedura, sono sani ma temporaneamente deteriorati dal punto di vista funzionale in seguito agli eventi metabolici collegati alla morte cerebrale (edema, mediatori chimici, secrezioni endobronchiali) e quindi non potrebbero essere utilizzati per il trapianto. La tecnica di ricondizionamento ex-vivo consente di rimuovere dai polmoni mediatori chimici dannosi, acqua in eccesso nel tessuto polmonare, e di aspirare le secrezioni all'interno dei bronchi. Alla fine di tale trattamento, che dura circa 4 ore, è possibile effettuare una valutazione della funzione degli organi e quindi decidere se effettivamente sono trapiantabili. Tale tecnica consente di recuperare organi scartati in prima istanza ma potenzialmente validi dopo opportuno trattamento, quindi sicuramente è uno strumento valido per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa.

SOSTEGNO A PROGETTI DI ASSISTENZA SANITARIA.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è l'unico Ospedale in Europa a eseguire tutti i tipi di trapianto praticabili in ambito pediatrico e si conferma ai massimi livelli nazionali e internazionali nella prevenzione, diagnosi e cura di numerose e complesse patologie.

Nel 2020 l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha effettuato 26.179 ricoveri ordinari e 30.196 procedure chirurgiche e interventistiche e 383 trapianti.

Numerosi donatori desiderano vincolare il proprio contributo al sostegno di uno specifico reparto dell'Ospedale.

Queste 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 uno specifico attrezzo o 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.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE - PROGETTO ACCOGLIENZA.

La Fondazione Bambino Gesù sostiene le attività di accoglienza dell'Ospedale Pediatrico dedicate alle famiglie dei pazienti ricoverati con maggiori difficoltà economiche. Famiglie provenienti da tutta Italia e dai paesi più disagiati del mondo che, durante le lunghe degenze dei loro bambini, necessitano di assistenza e sostegno, per trapianti, per la cura di gravi patologie, per interventi complessi o per terapie neuro - riabilitative.

Nel 2018 sono state ospitate, grazie anche al contributo delle Associazioni di volontariato, 4479 famiglie per oltre 100.000 notti.

Nel 2019 la Fondazione ha contribuito ad accogliere 5.569 famiglie, assicurando 118.470 notti gratuite.

Nel 2020 la Fondazione ha assicurato direttamente, attraverso le sue due case di accoglienza, 10.353 notti per 231 famiglie.

ALLOGGI	FAMIGLIE	NOTTI
Suore Libanesi	212	9.273
Pieralice	19	1.080

L'intero sistema ha assicurato, sempre nel 2020, 111.833 notti/persona a titolo gratuito, per 3801 famiglie.



EVL P - Ex Vivo Lung Perfusion 180.000 (Donazione della Lega Italiana Fibrosi Cistica).

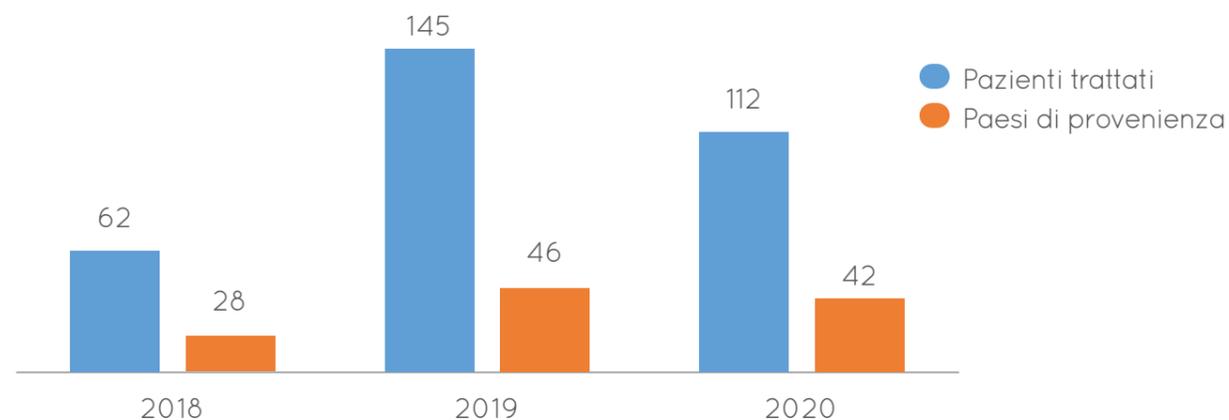
PROGETTO CURE UMANITARIE.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù fornisce prestazioni di accoglienza e cura gratuita a carattere umanitario in favore dei 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 dell'Ospedale sono supportati con il coinvolgimento della Fondazione Bambino Gesù Onlus, che promuove a questo scopo specifiche attività di raccolta fondi. I costi delle cure umanitarie sono interamente sostenuti dalla Fondazione Bambino Gesù che, con la campagna sociale Frammenti di luce, nel 2018, ha

potuto sostenere la cura e l'accoglienza di 62 bambini provenienti da 28 Paesi, nel 2019 145 bambini provenienti da 46 Paesi.

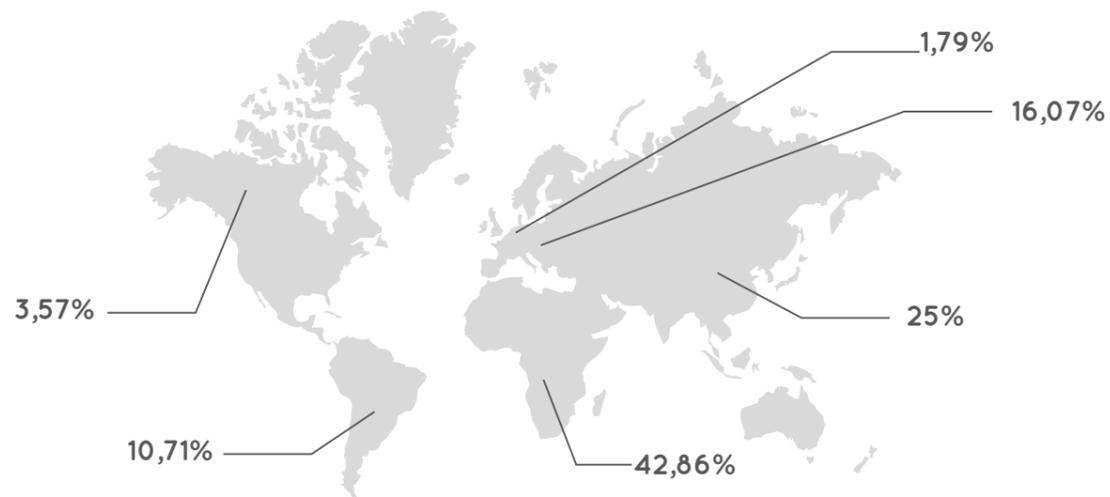
Nel 2020 il numero di pazienti stranieri trattati è stato inferiore all'anno precedente e sicuramente ha inciso la minore mobilità legata a COVID.

I pazienti che hanno ricevuto cure gratuite sono stati 112 pazienti con un onere economico complessivo di circa 1,3 milioni di euro sostenuto pressoché interamente con l'attività di raccolta fondi promossa dalla Fondazione Bambino Gesù con la sua campagna Frammenti di luce.



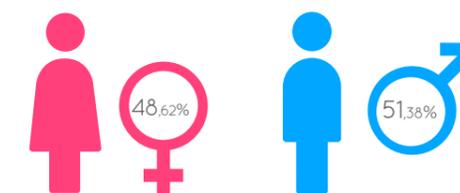
La provenienza per macroaree geografiche evidenzia che la maggior parte dei pazienti proviene dall'Africa (43%), a se-

guire l'Asia (25%), Paesi non appartenenti all'Unione europea (16%) l'America (14%) ed infine Unione Europea (2%).

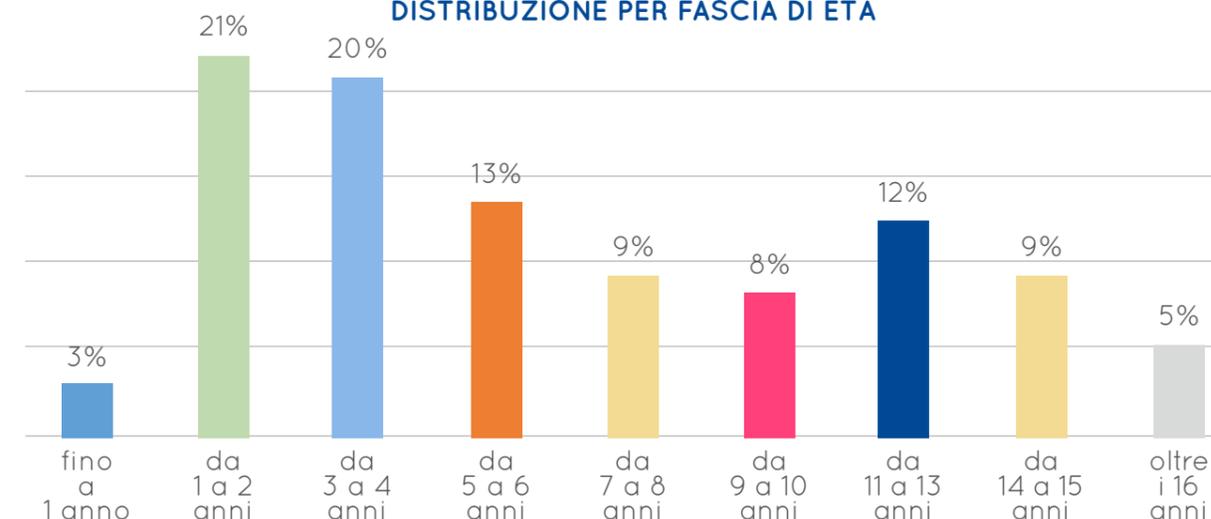


DISTRIBUZIONE PER SESSO

Da uno studio condotto sull'accoglienza dei bambini umanitari negli ultimi tre anni sono emersi i seguenti dati:



DISTRIBUZIONE PER FASCIA DI ETÀ



ATTIVITÀ INTERNAZIONALI. FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO NEI PAESI TERZI E PIATTAFORMA SCUOLA SALUTE.

Dall'inizio degli anni '80, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù si occupa di assistere e curare i bambini nei paesi in via di sviluppo sconvolti da conflitti o fortemente disagiati. L'Ospedale conta oggi su un servizio strutturato, sostenuto dalla Fondazione Bambino Gesù, che ha dato vita a importanti progetti di cooperazione in 12 Paesi del Mondo (Cambogia, Cina, Corea del Sud, Ecuador, Etiopia, Giordania, Haiti, India, Repubblica Centrafricana, Russia, 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.

La Fondazione Bambino Gesù supporta la formazione e la cura dei bambini nei loro stessi Paesi d'origine attraverso la campagna di comunicazione sociale Vite Coraggiose, nata nel 2016 a sostegno della ricerca e cura delle malattie rare e ultrarare che, nel 2018, si è evoluta in Vite Coraggiose - Tutti i figli del mondo.

Nel 2020 è iniziata la progettazione di una piattaforma di e-learning specificamente dedicata sia nella struttura tecnologica che nei contenuti ai paesi in via di sviluppo e focalizzata su tutti gli ambiti della pediatria. Rivolgendosi a contesti nei quali l'infrastruttura tecnologica è limitata e le dotazioni tecnologiche (PC, aule didattiche ecc.) non raggiungono tutta la popolazione, mentre è molto diffuso l'utilizzo degli smartphone, la piattaforma è configurata in maniera da permettere l'accesso da qualsiasi dispositivo senza la necessità di una partico-



lare tecnologia informatica. I corsi di formazione che popolano la piattaforma riprendono i contenuti dei progetti di formazione (tradotti in diverse lingue) che l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sta sviluppando in diversi paesi del mondo. La predisposizione di un'unica piattaforma di formazione in pediatria permette di rendere questa formazione disponibile ad un bacino di utenti molto più ampio, offrendo l'accesso gratuito a strutture sanitarie e professionisti sanitari in realtà che presentino lo stesso bisogno formativo nel mondo in via di sviluppo. Nel 2020 le più rilevanti iniziative di cooperazione internazionale sono state con la Repubblica Centrafricana, Etiopia, Tanzania, Siria, Giordania, Cambogia, Russia, Cina, Paraguay, El Salvador e Libia.

La Fondazione Bambino Gesù, nel 2020 ha supportato la Piattaforma scuola salute, con un primo contributo di 50.000 euro.

PROGETTI SPECIALI



I progetti speciali in passato erano riferiti esclusivamente a donazioni e relativo impiego che non contemplavano l'Ospedale Pediatrico come destinatario dei fondi. L'esempio più consistente

ha riguardato una donazione modulata in più bilanci sociali destinata a sostenere iniziative di diversa natura collegate all'Ospedale Pediatrico di Bangui della Repubblica Centrafricana.

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

L'impegno della Fondazione a Bangui, oltre al sostegno per la ristrutturazione del complesso pediatrico esistente, terminata nel 2018, continua a 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.

La notorietà dell'intervento della Fondazione Bambino Gesù in numerosi paesi con scarse risorse ha determinato l'afflusso di donazioni che, nel rispetto del vincolo di destinazione, sono sollecitamente impiegate.

I fondi relativi a queste donazioni sono deliberati, sia nell'acquisizione sia nell'impiego, dal Consiglio Direttivo, e sono tra-

smessi alla Nunziatura Apostolica del Paese interessato che sovrintende questo tipo di azioni umanitarie.

Accanto a queste nuove esigenze maturate in ambito internazionale, stanno iniziando ad avviarsi nuovi progetti speciali, di immediato interesse dell'Ospedale Pediatrico, che concretizzano l'impegno a prendersi cura di ogni persona in età pediatrica in qualsiasi situazione.



CENTRO DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DI PASSOSCURO.

La prima di queste nuove esigenze riguarda la progettazione di un Centro di Cure Palliative che il Bambino Gesù intende realizzare nella sua sede di Passoscuro.

Ad oggi, per quanto vi sia stata da anni la sensibilità del legislatore italiano in materia di cure palliative, su circa 35 mila bambini che avrebbero bisogno di cure palliative, vi accede solo il 10%, segnando un dato assolutamente inaccettabile, a fronte del quale la sensibilità delle istituzioni sta ponendo un argine con la promozione di iniziative nel cui solco si colloca anche la realizzazione e l'accreditamento del Centro Cure Palliative dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. L'expertise e la storia di successi e di altissima qualità professionale e assistenziale sanitaria dell'Ospedale, specie nei campi dove le cure palliative maggiormente richiedono supporto, lo pongono in una condizione naturale di soggetto attuatore particolarmente idoneo e qualificato per la realizzazione e gestione



del progetto del Centro per le Cure Palliative. Questo progetto si va a collocare in maniera nodale in questo scenario di bisogno assistenziale, tentando di colmare un importante gap rispetto a quelle forme di cura e assistenza da dedicare ai bambini che necessitano di una risposta alternativa alla dimissione e al rientro a casa, quando la gestione del



paziente diventa troppo complessa o quando la stessa famiglia chiede aiuto in tal senso.

La visione di fondo ha quindi un evidente carattere speciale, diversa dalle altre esperienze, a suo modo unica, perché travalica la percezione comune che rappresenta un centro di cure palliative come il luogo del "fine vita", per porsi invece come avamposto di civiltà e coraggio, di fare, oltre che dire, di affrontare concretamente ambiti di cui spesso si ha timore solo a parlare, così giustificando una perdurante inerzia: dunque una operazione dall'altissimo valore simbolico ed evocativo, per creare un avamposto di "accoglienza e cura" che, come già

per l'Ospedale, ponga al centro il paziente pediatrico, nella sua unicità, che con la sua famiglia possano trovare quelle risposte e quell'assistenza mirata e speciale di cui necessitano in una delicata fase esistenziale molto più che assistenziale.

I bambini non dovrebbero ammalarsi mai, e, come dice Papa Francesco, occorre essere presenti, esserci, e saper accompagnare i bambini che soffrono, con carezze e vicinanza!

L'idea di un accompagnamento, che dia giovamento e che faccia sentire in qualche modo protetti, rimanda d'altra parte all'etimo latino di "pallium" (mantello), dalla cui radice deriva il termine "palliativo" associato alle relative tipologie di cure, che quindi si sostanziano in una serie di azioni, di approcci assistenziali, clinico specialistici, rivolti a pazienti colpiti da una patologia per la quale non è più risolvibile la malattia, con la cura, ma per i quali è pur possibile migliorare la qualità della vita nelle ultime fasi di una malattia inguaribile, attraverso il sollievo dalla sofferenza, fisica, psicologica e spirituale.

Si tratta di fatto di assumere l'onere del carico del dolore in senso totale, del paziente e della sua famiglia, anche mediante supporto psicologico e spirituale. Nel nostro paese vi è stata un'attenzione normativa al tema, con la legge n. 38 del 15/03/2010, che chiarisce come per cure palliative si intenda: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ne ha dato una definizione, come "...un approccio che miglio-



ra la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”

L'Ospedale Bambino Gesù è stato da sempre protagonista a supporto della popolazione sanitaria pediatrica, e ha da sempre assunto a proprio paradigma di azione e missione il curare, che non significhi solo guarire, ma anche prendersi cura, sostenere e accompagnare; fino ad adottare, come Ospedale, un importante documento, posto anche all'attenzione delle massime istituzioni a livello internazionale, recante la “Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile”.

Se esistono quindi, purtroppo, bambini inguaribili, non esistono mai bambini “incurabili”!

L'Ospedale peraltro ha particolare titolo per porsi come punto di riferimento anche in questo ambito, avendo da sempre mostrato attenzione per le cure di patologie complesse e spesso polarizzate su ambiti di malattie rare, o incurabili, per le quali non esistevano e non esistono cure, o le stesse non hanno quel tasso di efficacia che possa far conseguire la guarigione e la completa restituzione al proprio alveo di vita e di relazioni umane e sociali.

Se sul piano logistico, le cure palliative domiciliari evidentemente costituirebbero l'opzione gold standard, con la presa in carico del malato e della sua famiglia direttamente a casa, spesso ciò non è possibile o non costituisce la migliore opzione sia per il malato che per la famiglia.

Ed ecco entrare sulla scena i centri di accoglienza e di ricovero, finalizzati ad offrire le migliori cure palliative alle persone malate e ai loro familiari, qualora

non possano essere effettuate a domicilio, assicurando l'accompagnamento della persona nelle ultime fasi della vita, con un adeguato sostegno medico, psicologico e spirituale, consentendo che il processo venga vissuto con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.

All'interno dei centri di accoglienza operano infatti diversi professionisti riuniti



in team multidisciplinari: medico, psicologo, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale, assistente occupazionale e anche personale volontario, che assume il delicato compito di cerniera, nell'ascoltare e supportare per cogliere ogni aspettativa, desiderio e speranza del malato e della sua famiglia.

Il loro lay out strutturale risponde solitamente e quanto più possibile all'ambiente domestico, di casa, dove il malato debba sentirsi più prossimo alla dimensione della propria vita prima della malattia e dove avrebbe tanto desiderato poter ritornare.

L'impegno della Fondazione e dell'Ospedale Pediatrico consiste proprio in questo, in un progetto complesso e articolato che sia in grado di polarizzare attenzioni ed azioni intorno a bambini più speciali di altri, necessitanti attenzioni e cure speciali, a fronte di bisogni speciali: dunque un Centro, un luogo speciale, dove tante mamme e papà possano trovare supporto, una mano tesa che li affianchi nel percorso di cura dei propri figli, in Ospedale e a casa.

Ogni tempo ha le sue vicende, ogni vicenda i suoi oneri e i suoi possibili pro-

tagonisti, e la Fondazione insieme all'Ospedale, si propongono fortemente come titolari di una iniziativa così socialmente rilevante da non poter rimanere priva di impegno e di testimoni credibilmente protesi a realizzare quanto mai la propria missione istituzionale, sociale e sanitaria.

Il Centro di Cure Palliative approvato dalla Regione Lazio disporrà di 10 posti letto dedicati ai pazienti residenti in Regione Lazio, e di ulteriori 10 posti letto disponibili alla fruizione dei pazienti provenienti da altre regioni italiane.

La Fondazione ha preso l'onere di reperire i finanziamenti necessari alla ristrutturazione dell'immobile e di seguire i lavori fino alla loro conclusione che si auspica possa, rispettando le scadenze previste, terminare entro la fine del 2021. Crediamo che si tratti di un investimento particolarmente rilevante nello scenario dell'offerta sanitaria nazionale, e per molti versi costituirà un unicum nel panorama del centro e sud Italia, rispondendo alla domanda di salute e assistenza di molte famiglie che continuano a non trovare adeguata risposta alle loro drammatiche esigenze.

RESIDENZA PER I PAZIENTI CON DISTURBO DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE.

Come evidenziato nella missione della Fondazione una caratteristica delle sue finalità è il sostegno all'Accoglienza, un concetto che si sviluppa a 360 gradi intorno ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie. Un concetto che va ben oltre la cura, dove accogliere significa non aver alcun pregiudizio rispetto alla malattia e al suo sviluppo, stigma ben conosciuto dai pazienti affetti da disturbo alimentare. I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) rappresentano nel nostro paese un tema di pressante attualità e hanno avuto un aumento delle casistiche soprattutto tra i giovani.

Una domanda di salute, cura e accoglienza che va ben oltre l'aspetto clinico, necessitando una rete e struttura di interventi che si prendano in carico totalmente il giovane paziente, nella sua complessità al fine di facilitare il ritorno alla vita attivaritorno alla vita attiva.

Il trattamento dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) è una tematica che sta vedendo, specie negli ultimi anni - soprattutto dopo l'effetto ormai sistemico, nelle vite di ciascuno, vuoi delle costrizioni dovute alla Pandemia da Coronavirus, che delle più generali modificazioni nelle abitudini di vita, di relazio-



ni e di consumo - una impennata specie tra i giovani. Le realtà familiari necessitano sempre più una risposta organica da parte dei sistemi sanitari, presupponendo una rete di interventi in tutti i vari livelli di assistenza in grado di intercettare il problema, garantire un percorso di presa in carico, quindi di cura appropriato, fino a un auspicabile graduale ritorno alla vita attiva.

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, laddove la patologia non si riconduca a paradigmi agevolmente valutabili in termini diretti di guarigione, ma necessitando, inve-

ce, fasi ulteriori, post-degenziali, percorsi domiciliari lunghi e spesso non agevoli da gestire specie per i familiari.

La filiera "sanitaria", nel suo senso proprio, si interrompe molto spesso dopo la dimissione, e la presa in carico delle strutture territoriali non si mostra adeguata, pronta e recettiva.

Il progetto in parola muove dalla sensibilità dell'Ospedale su questa tematica ed esigenza assistenziale pediatrica, ponendosi proprio in detto alveo, 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 stan-

za 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 sofferenza soggettiva espressa nel disagio nei DCA, richiede un trattamento complesso attraverso un intervento multidimensionale, multidisciplinare e multiprofessionale integrato, che assicuri la collaborazione di specialisti diversi, come peraltro indicato dalle linee guida internazionali e dalle raccomandazioni delle società scientifiche nazionali e le indicazioni sull'appropriatezza clinica, emanate dal Ministero della Salute in Italia; il tutto per valutare e tarare i relativi più idonei interventi psico-terapeutici, riabilitativi psico-sociali e psico-educativi, anche in ambito familiare.

Anche gli aspetti logistici assumono in merito la loro rilevanza, essendo infatti auspicabile che la struttura residenziale sia ubicata alla minima distanza possibile dal luogo di residenza, in modo da consentire il coinvolgimento dei familiari, il mantenimento dei legami sociali, professionali, di studio e lavorativi ed evitare, quanto più possibile, frammentazione della rete assistenziale, pur assicurando al paziente l'opportunità di pensarsi come essere autonomo, separato dai propri genitori, per consentire passaggi evolutivi.

Ancora una volta l'Ospedale intende dare una risposta concreta ed efficace ad una domanda non sempre agevolmente oggetto di risposte idonee da parte del sistema di cure a livello nazionale. Le competenze di lungo corso e le expertise specifiche dell'Ospedale an-

che in questo specifico campo, consentono di porsi come punto di riferimento autorevole e idoneamente strutturato per guidare un progetto dalla così elevata funzione sociale.

L'alveo di disturbi in parola costituisce un perimetro dal quale non è sempre agevole trarsi fuori, e, per quanto il processo di cambiamento competa al soggetto portatore del disturbo, tuttavia, molto può essere fatto a livello indiretto per favorire tale percorso, da parte dei careg-



vers e degli operatori dei servizi sanitari, ma in particolare dalle strutture residenziali, con tutti i loro servizi ed i loro operatori, creando uno scenario utile e connotato da rilevanti competenze ed esperienze, nel quale l'ascolto attivo sia predominante e caratterizzi uno spazio fisico e psicologico aperto e accogliente, dove predomini l'aiuto alla persona, ma anche lo sviluppo di una creatività esistenziale che ponga il paziente al centro

del suo universo, aiutandolo a ritrovarsi, promuovendo le condizioni per il proprio benessere, con impatti positivi sulla propria autonomia decisionale e sulla responsabilità del proprio agire. La Fondazione si sta impegnando concretamente per realizzare le severe 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 le persone interessate e per le loro famiglie.

CONNESSI CON DONATORI E SOCIAL MEDIA.

Un particolare progetto speciale ha riguardato le modalità di comunicazione con i donatori e le modalità di raccolta dei fondi.

I frequentatori abituali del sito della Fondazione (fondazionebambinogesu.it) avranno certamente notato che il sito si è profondamente rinnovato nella veste grafica, nei contenuti, nelle modalità di comunicazione. Infatti, nel 2020, la Fondazione Bambino Gesù ha rinnovato il sito internet effettuando un attento aggiornamento delle modalità di navigazione al fine di rendere ancor più fruibili agli utenti, informazioni, notizie e

soprattutto semplificare la donazione online, attraverso carta di credito, paypal e bonifico bancario.

Ogni settimana sono pubblicati tre nuove notizie nella forma di editoriali, di interviste, di infografica, di indagini specifiche, di risultati di ricerche, di descrizione di apparecchiature. Senza dimenticare le storie, il racconto del quotidiano che attraverso il sostegno della Fondazione Bambino Gesù, diventa il "vissuto" in Ospedale, una chiara testimonianza dell'impegno umanitario della Fondazione e dell'Ospedale.

Tutti i progetti di raccolta fondi della

Fondazione, sono presentati e nonostante la Pandemia, che ha comunque mutato gli interessi degli stakeholder, il sito ha mantenuto un buon numero di visualizzazioni. Un dato particolare è che oltre il 75% degli utenti utilizza lo smartphone per navigare sul sito, un dettaglio fondamentale per la crescita e l'implementazione delle attività di comunicazione e raccolta di fondi on line.



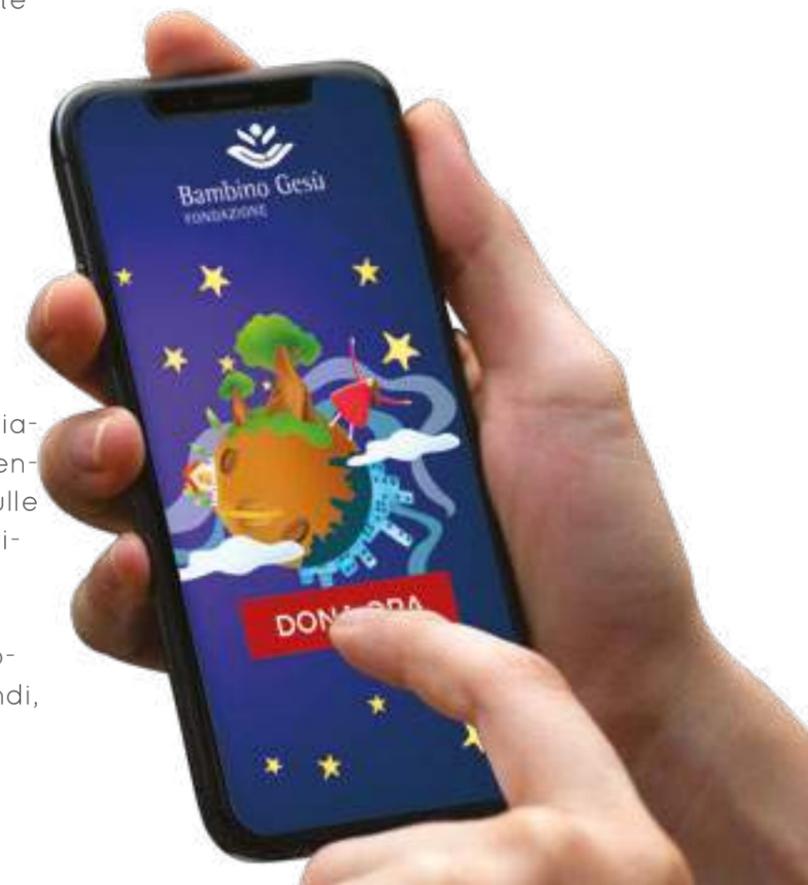
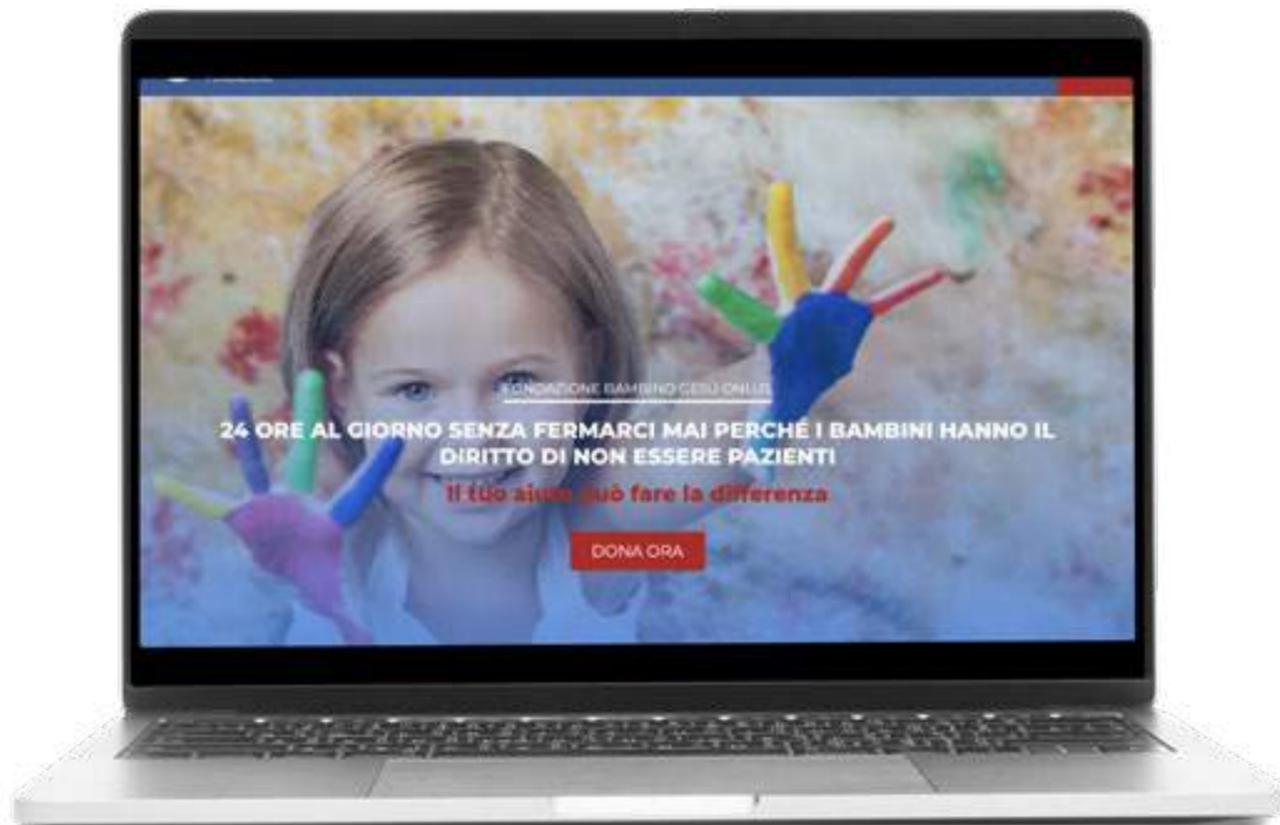
L'APP.

Nei primi mesi del 2021 è stata attivata l'APP della Fondazione Bambino Gesù. Un'ulteriore proposta per consentire di sostenere i Progetti della Fondazione. L'APP è scaricabile dagli store Apple e Android. Di semplice utilizzo e caratterizzata da una grafica vivace e accattivante, nei prossimi mesi, anche grazie ad una specifica promozione on e off line, e ad uno spot, potrà alimentare la raccolta fondi.

SOCIAL MEDIA

La Fondazione Bambino Gesù è presente sui principali social dal 2016. Sui diversi profili, in base alle loro peculiarità, la Fondazione pubblica regolarmente divertiti tipi di contenuti e notizie sulle proprie attività e informazioni che riguardano i progetti della Fondazione e le attività sostenute, con video, infografiche e fotografie. Inoltre, vengono promosse tutte le iniziative di raccolta fondi,

autorizzate, a sostegno della Fondazione. Ovviamente il monitoraggio dei social, comporta una quotidiana interazione con gli utenti, sia attraverso i profili che le caselle di posta elettronica dedicate. La Fondazione è presente sui seguenti canali:





LASCITI TESTAMENTARI E DONAZIONI IN MEMORIA

Chi decide di ricordarsi dell'Ospedale e della Fondazione Bambino Gesù, attraverso un lascito o una donazione in memoria, compie un gesto di grande valore e di immediata utilità per l'Ospedale Pediatrico.

Questa attività, infatti, iniziata solo nel 2018 sta già dando i suoi frutti.

I primi due lasciti ereditari di natura immobiliare ricevuti nel 2018 hanno reso disponibili 1.050.000 euro che sono stati versati all'Ospedale per sostenere il progetto "Frammenti di Luce", il progetto

delle cure umanitarie a favore di bambini sprovvisti di qualsiasi forma di copertura delle spese mediche, perché né cittadini italiani né appartenenti all'Unione europea né supportati da organizzazioni umanitarie o benefiche.

Un numero crescente di persone che valuta che la propria vita e le proprie speranze possono proseguire negli occhi di chi non si è mai conosciuto. Volti anonimi ai quali viene restituita la speranza nel futuro.



LO SHOP SOLIDALE

Da qualche anno la Fondazione ha raccolto la richiesta di numerosi simpatizzanti di promuovere uno shop solidale dedicato, a fronte di una donazione, alla consegna di bomboniere, oggetti e gadget, al fine di sostenere i progetti di raccolta fondi.

Il Matrimonio, una lieta ricorrenza o una festa, sono un importante simbolo d'amore e la Fondazione Bambino Gesù Onlus dà la possibilità a centinaia di persone di dare il proprio contributo solidale a sostegno di tanti bambini in difficoltà e alle loro famiglie.

Un modo diretto e semplice per dare il proprio volto ad un simbolico gesto d'amore.

Pur non rientrando nei nostri programmi promuovere attività di vendita di oggetti o gadget per sostenere i progetti umanitari, abbiamo pensato invece di condi-

videre questo mutamento di mentalità e di cultura che preferisce, in particolari circostanze (nascite, prime comunioni, compleanni, onomastici, matrimoni, anniversari) legare un segno tangibile (una bomboniera, un biglietto d'auguri, una pergamena, ecc.) ad una finalità umanitaria.

Gli utenti hanno compreso come una modalità così diretta per condividere la propria gioia, possa diventare anche l'occasione per i propri invitati di donare speranza a tanti bambini e ragazzi, chiedendo di sostenere la propria lista di nozze o di festa solidale.

La concretezza del gesto e dell'oggetto simbolo, rende lo shop solidale, un'attività di successo, che negli anni ha avuto una costante crescita, considerando anche lo stop avuto a causa della Pandemia.

L'EVOLUZIONE ECONOMICA



I bilanci della Fondazione sono approvati dal Consiglio Direttivo e certificati dalla società Deloitte.

Si riportano di seguito i principali dati, desunti dai relativi bilanci, riferiti all'ultimo quinquennio:

	2016	2017	2018	2019	2020
Proventi istituzionali	1.863.036	1.975.000	3.176.508	3.828.776	5.496.023
Costi per servizi	269.193	295.129	414.061	600.654	442.873
Trasferiti all'Ospedale Pediatrico (*)	1.336.134	1.428.547	1.690.885	3.413.874	4.744.736

(*) includono anche le spese che la Fondazione corrisponde a soggetti terzi per l'accoglienza delle famiglie dei pazienti lungodegenti ricoverati in ospedale.

I proventi istituzionali provengono dalle donazioni di persone fisiche e giuridiche ivi inclusi gli importi derivanti dall'acquisizione di immobili. Detti proventi nell'anno 2020 sono pari a euro 5.496.023 poiché in quest'anno la Fondazione ha beneficiato di donazioni molto importanti da parte di enti e persone fisiche (attraverso lasciti testamentari) che hanno dato il loro contributo per importati progetti di ricerca e assistenza sanitaria dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Tra principali contributi da parte di Enti evidenziamo i seguenti: la Fondazione Heal per un progetto inerente la neurochirurgia oncologica, l'Associazione per la Cura del Bambino Nefropatico con il progetto di ricerca su malattie nefrologiche, la Knights of Columbus Founda-

tion per progetto di ricerca per la chirurgia neonatale e l'Ass. Robert F. Kennedy Foundation of Italy Onlus progetto ricerca COVID 19.

Le spese sostenute hanno mantenuto un andamento costante nel quinquennio attestandosi al 10 % dei proventi istituzionali grazie anche alla possibilità di fruire di 4 risorse messe a disposizione dall'Ospedale Pediatrico.

I trasferimenti all'Ospedale Pediatrico, in conseguenza, risultano anch'essi in crescita. La destinazione dei fondi trasmessi all'Ospedale, come evidenziato in questo Bilancio Sociale, hanno riguardato il sostegno alla ricerca scientifica, all'acquisto di apparecchiature di particolare rilevanza, al programma di accoglienza, alle cure umanitarie.

L'EVOLUZIONE REPUTAZIONALE

La rilevanza di una Fondazione non si misura soltanto dai risultati conseguiti sul piano economico ma anche dalla reputazione che riesce a conseguire presso i donatori, le altre Fondazioni e la comunità internazionale.

A questo proposito da pochi giorni è intervenuto un importante riconoscimento per la Fondazione, che si apre verso scenari internazionali: l'ED Equivalency Determination dalla NGO Source statunitense, fino al 2022.



Lo sviluppo conseguito dalla Fondazione negli ultimi anni rende necessario e inevitabile ampliare il suo raggio di azione anche su scenari internazionali, nella ricerca di possibili partnership e donatori che si muovano in maniera sinergica a supporto di iniziative di respiro mondiale meritevoli e di autentica portata umanitaria, di assistenza e di cura.

Lo sguardo strategico della Fondazione oltre oceano ha orientato quindi la scelta di sottoporsi ad una procedura di va-

lutazione preliminare, secondo stringenti standard e requisiti validati sul piano internazionale da una realtà specificamente dedicata, come la NGO Source; procedura chiusasi positivamente per la Fondazione, con il riconoscimento, nell'agosto 2021, della Determinazione dell'Equivalenza, secondo gli standard ED statunitensi, nella piattaforma NGO Source, fino al 31/12/2022, alla stregua di un ente pubblico statunitense di beneficenza.

Detto riconoscimento costituisce una credenziale molto rilevante per la reputazione della Fondazione, e si traduce in un'evidente condizione di valore aggiunto e di vantaggio nel processo di apertura verso gli scenari delle donazioni internazionali e statunitensi in particolare, per poter più credibilmente proporsi, stante la determinazione di equivalenza a soggetti pubblici di beneficenza statunitense, come interlocutore qualificato verso i potenziali finanziatori americani che ormai da anni hanno sposato la logica dell'impegno al "donare" come correlato onere di restituzione e redistribuzione sociale rispetto alle loro importanti realizzazioni e successi imprenditoriali.

LE CAMPAGNE SOCIALI DELLA FONDAZIONE

Puoi sostenere gli obiettivi della Fondazione Bambino Gesù con una donazione liberale o attraverso il bollettino di c/c postale 1000425874 o il nostro c/c bancario: Codice IBAN IT 05 B 03069 05020 100000016223 Banca Intesa Sanpaolo. Entrambi intestati alla Fondazione Bambino Gesù Onlus. Per ulteriori informazioni: info.fond@fondbg.it

24h al giorno senza fermarci mai, perché i bambini hanno il diritto di non essere pazienti. 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.

Questa la nostra mission, perché la domanda di salute dei piccoli pazienti ha bisogno di risposte immediate.



PROGETTO ACCOGLIENZA

La Fondazione Bambino Gesù è da anni impegnata a sostenere il Progetto Accoglienza, dedicato alle famiglie con maggiori difficoltà economiche dei pazienti ricoverati all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Famiglie provenienti da tutta Italia e dai paesi più disagiati del mondo che, durante le lunghe degenze dei loro bambini, necessitano di assistenza e supporto. Parliamo di bambini affetti da gravi patologie, quali onco-ematologiche, malattie rare e ultra rare, o vittime di ferite da armi da guerra.

Il Progetto Accoglienza ha l'obiettivo di accogliere e sostenere i pazienti e le loro famiglie presso le case della Fondazione Bambino Gesù Onlus e alcune strutture collegate. Bambini e Famiglie ai quali intendiamo restituire quel poco di serenità di cui hanno bisogno per affrontare il difficile momento della malattia.

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 ancor 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, tradizio-

ni, 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.





FRAMMENTI DI LUCE

Questo il nome della campagna sociale dedicata all'accoglienza e cura dei bambini umanitari. Bambini affetti da gravi patologie e bisognosi di interventi urgenti e non curabili nei loro paesi di origine. Sprovvisi di qualsiasi forma di copertura delle spese mediche, perché né cittadini italiani né appartenenti all'Unione Europea, né sostenuti da organizzazioni umanitarie o benefiche. Un progetto che intende attuare forme di reale e concreta solidarietà con i Paesi nei quali le popolazioni più emarginate non hanno accesso ai servizi sanitari e i livelli di mortalità sono ancora oggi inaccettabili.

La luce come simbolo del progetto sociale, in grado di rafforzare il ruolo che ognuno di noi ha - o può avere - diventando luce a sostegno dell'accoglienza e cura dei bambini sofferenti che, da tante parti del mondo, chiedono aiuto alle nostre strutture.



ABBRACCIA LA RICERCA

ABBRACCIA LA RICERCA



Bambino Gesù
FONDAZIONE

Questa campagna sociale è dedicata alle possibili conseguenze del nuovo Coronavirus nei neonati e nei bambini. In tempi di emergenza sanitaria, il nome della campagna sociale della Fondazione, vuole sottolineare il potere e la forza evocatrice di un abbraccio, di cui tutti sentiamo la mancanza. Lo stesso abbraccio di cui ha bisogno la Ricerca per crescere. Parliamo di un progetto sociale a sostegno della ricerca scientifica correlata alle possibili conseguenze del nuovo coronavirus nei piccoli pazienti, con particolare attenzione agli studi osservazionali e alle ricerche sulle immunopatologie. 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, come più volte sottolineato, 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'attuale emergenza sanitaria, come anche sul fronte dei tumori e dei trapianti.



VITE CORAGGIOSE TUTTI I FIGLI DEL MONDO

La campagna rivolta 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 12 Paesi del Mondo (Cambogia, Cina, Corea del Sud, Ecuador, Etiopia, Giordania, Haiti, India, Repubblica Centrafricana, Russia, 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. Nel 2020 le più rilevanti iniziative di cooperazione internazionale sono state con la Repubblica Centrafricana, Etiopia, Tanzania, Siria, Giordania, Cambogia, Russia, Cina, Paraguay, El Salvador e Libia. All'interno di tale contesto, si inserisce il progetto della Piattaforma Scuola Salute, la cui progettazione - iniziata nel 2020 e incrementata nel 2021 - 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. Dietro ogni risultato raggiunto, c'è il lavoro appassionato di tante persone, la tensione costante verso l'eccellenza e l'innovazione, ci sono i piccoli pazienti curati e assistiti nel loro difficile e doloroso percorso verso l'auspicata guarigione.

IO SCELGO IL FUTURO

Il progetto sociale dedicato alla Campagna Lasciti, che 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. Sono diverse le attività sostenute dalla Fondazione Bambino Gesù: dalla Ricerca Scientifica all'Accoglienza dei pazienti e delle famiglie con maggiori difficoltà; dalle Cure Umanitarie offerte ai bambini provenienti da tante parti del mondo, alle Missioni Internazionali - per garantire sia le cure sanitarie che la formazione di personale medico e infermieristico in loco - dall'Innovazione Tecnologica all'Assistenza Clinica. Fare una donazione in vita o un lascito testamentario alla Fondazione, vuol dire aiutare i bambini e i giovani a percorrere la loro strada - resa più vulnerabile dalla malattia - con coraggio e speranza; 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.





MI PRENDO CURA DI TE

Come è stato specificato in altra parte di questo Bilancio Sociale, 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, con un accreditamento iniziale di 10 posti letto dedicati ai pazienti residenti in Regione Lazio, ed un'autorizzazione di ulteriori 10 posti letto per i pazienti provenienti dalle regioni limitrofe. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche del Bambino Gesù costituirà un importante avamposto nell'offerta sanitaria nazionale e ri-

sponderà 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 consiste nel ristrutturare in tempi brevissimi un edificio che, per collocazione, ben si presta 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.

In data 8 settembre 2021 è stato siglato l'accordo per l'avvio dei lavori per il nuovo Centro. Mi prendo cura di te è la campagna che in questo scorcio del 2021 raccoglierà fondi per il Centro di Cure Palliative Pediatriche dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.



Bambino Gesù
FONDAZIONE



Bambino Gesù
FONDAZIONE

Contatti

info.fond@fondbg.it

+39 06.6859.2946

fondazionebambinogesu.it

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

 [FondazioneBambinoGesuOnlus](https://www.facebook.com/FondazioneBambinoGesuOnlus)

 [fondazionebambinogesu](https://twitter.com/fondazionebambinogesu)

 [Fondazione Bambino Gesù](https://www.linkedin.com/company/Fondazione+Bambino+Gesù)

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