# BILANCIO SOCIALE 2021

## ANTICIPAZIONI 2022

Bambino Gesù
FONDAZIONE

# INDICE


Principi e criteri del Bilancio Sociale 2
Messaggio della Presidente 4
Chi siamo 6
Storia della Fondazione 7
Identità, Missione e Valori 8
Collaborazione tra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e Fondazione 10
La Rete di relazioni e gli stakeholders 14
Gli Organi Sociali 16
La struttura Organizzativa 19
Analisi delle donazioni 22

**Le attività di supporto all'Ospedale Pediatrico** 25
Sostegno alla ricerca scientifica 27
Sostegno alle infrastrutture tecnologiche 31
Sostegno a progetti di assistenza sanitaria 35
Campagna *Abbraccia la Ricerca* 36
Sostegno alle famiglie: *Progetto accoglienza* 37
Progetto *Cure Umanitarie* 38
Campagna *Frammenti di luce* 39
Attività internazionali. Formazione del personale e piattaforma Medtraining 40
Campagna *Vite coraggiose. Tutti i figli del mondo* 41
Progetto *Donazioni internazionali* 42
Lasciti testamentari e donazioni in memoria 44
Campagna *Io scelgo il futuro* 45

**Progetti Speciali** 46
Il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro 46
Campagna *Mi prendo cura di te* 51
Residenza per i pazienti con disturbo del comportamento alimentare 52
Sostegno all'Ospedale Pediatrico di Bangui della Repubblica Centro Africana 57
Lo shop solidale 58

**Trasparenza**
Codice etico e privacy 59
Rendiconto finanziario e bilancio consuntivo 2021 61
Connessi con donatori e social media 63

# PRINCIPI E CRITERI DEL BILANCIO SOCIALE

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

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

L'intento adottato, in continui-

tà con l'esercizio precedente, è quello di descrivere il più analiticamente possibile le ragioni per cui si sostengono o si sono sostenuti determinati progetti e iniziative, con i correlati oneri e i relativi impatti di efficacia e valore aggiunto dispiegati su ambiti di particolare interesse e rilevanza sociale, peculiarmente riferibili, in ossequio alla propria mission istituzionale, all'ambito dell'assistenza sanitaria e umanitaria.

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

Ne discende una resa di conto dell'identità e del sistema di valori di riferimento assunti e della loro declinazione nelle scelte strategiche, nei comportamenti gestionali, nei loro risultati ed effetti. Si è fatto, in particolare, riferimento a principi cardine della rendicontazione sociale, di rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, veridicità, verificabilità e attendibilità.

I dati esposti nel presente documento si riferiscono all'esercizio gestionale della Fondazione Bambino Gesù Onlus e al relativo Bilancio di Esercizio chiuso al 31/12/2021.

# MESSAGGIO DELLA PRESIDENTE

## Accoglienza e cura nel terzo millennio

È con particolare partecipazione emotiva che mi rivolgo, in chiusura dell'esercizio 2021, alla comunità che sostiene la Fondazione Bambino Gesù, per esprimere certo la soddisfazione per i risultati raggiunti, specie rispetto ad alcune importanti progettualità, ma anche per partecipare un sentimento di rammarico, di dolore nel dover osservare la deriva di una quotidianità, su scala mondiale, connotata dai nefasti effetti di conflitti, opposizioni, pratiche belligeranti, che negano la dignità dell'essere umano, gli stessi progressi della civiltà umana, rendendo arduo e sempre più difficile ogni opzione di solidarietà e aiuto.
La missione istituzionale sia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che della omonima Fondazione, vede le due organizzazioni strenuamente in campo negli ambiti dell'assistenza umanitaria, della presa in carico e della cura, senza confini geografici o politico-ideologici, per dare "aiuto", nel senso più lato del termine, dunque non solo sanitario, a chiunque e dovunque.
La cultura dell'accoglienza e della cura ha da sempre contato su momenti inclusivi ed ecumenici che travalicassero posizioni ideologiche, politiche o cultural-religiose, per porre al centro il valore della "persona", con la sua dimensione fatta di esigenze e bisogni, ma anche di un sentire profondo sul quale fondare quel tessuto di cultura di fratellanza universale che ha marcato l'evoluzione del progresso umano.
Gli eventi che, in particolare, dal 2020 stanno caratterizzando la vicenda umana pongono interrogativi ai quali è davvero complesso tentare di dare risposte, ma più di tutto, dare possibili giustificazioni plausibili. Una singolare straordinarietà di cose e situazioni sta assumendo una pericolosa ordinarietà, con l'onere di metabolizzare e porre nel novero quotidiano fatti e accadimenti dapprima assurdi ed impensabili, che obbligano continuamente a rivedere l'agenda delle cose, degli eventi e con esse a riposizionare ordini di priorità, condotte, costumi, comportamenti, disponibilità, che finiscono per impattare sugli elementi fondanti di progetti e progressi del genere umano.
Proprio in queste fasi complesse del vivere quotidiano c'è bisogno di avere consapevolezza del proprio essere, del proprio ruolo e delle proprie potenzialità, assumendosi l'onere di essere non solo testimoni di valori, ma anche concreti operatori del bene, manovali dell'impegno, agitatori di idee e di progetti che devono avere la capacità di arginare le derive, di dare evidenti sostegni e benefici ai bisognosi, di far rinascere il senso della comunità, dell'aiuto e della solidarietà umana, rendendo giustizia alla storia dell'uomo e dei sui innegabili progressi.
I risultati della Fondazione per il 2021 vanno proprio in questa direzione, nel consentire oggi di poter raccontare, nelle pagine che seguono, la conferma dei risultati conseguiti, pur nei diffici-

li tempi e contingenze, nelle iniziative umanitarie internazionali, nei progetti di accoglienza, nel sostegno alla ricerca scientifica e all'innovazione tecnologica, nelle attività di solidarietà e aiuto, nell'apertura verso scenari di partnership internazionali.
Volendo, tuttavia, dare una valenza di simbolo alle iniziative realizzate, è certamente il Centro per le Cure Palliative di Passoscuro quella che maggiormente ha sintetizzato la coesione e sinergia operativa tra Ospedale e Fondazione, impegnando gran parte del 2021 e ancora certamente il 2022 e il 2023 per l'ulteriore completamento dell'iniziativa. Un impegno per bambini bisognosi di assistenza e aiuto in una fase in cui forse le cure tradizionali non potranno dare più il sollievo sperato, ma che proprio per questo rendono necessarie la compresenza di medici, infermieri, strutture, spazi e iniziative volte ad avvolgere i piccoli pazienti in un manto di umana accoglienza che trova nell'idea del pallium, del mantello, il suo disvelarsi più efficace e consono.
Ulteriore progettualità che caratterizzerà la centralità della Fondazione, dal 2022, in un ambito altrettanto rilevante sul piano sociale e dei bisogni di cura – soprattutto degli adolescenti che vivono drammaticamente gli impatti esistenziali della complessità dei nostri tempi, post pandemia e non solo – riguarda la creazione di un Centro per l'accoglienza e la cura dei pazienti pediatrici nella sfera dei disturbi alimentari, ancor una volta tentando di porre una offerta qualitativa per un ambito piuttosto orfano di assistenza strutturata sul piano sia residenziale che semiresidenziale.
Dalla continuità dell'impegno e dai crescenti fabbisogni umanitari, non può che scaturire una rinnovata spinta motivazionale e propulsiva, che grazie al supporto crescente dei donatori, consentirà alla Fondazione anche in futuro di sostenere i progetti di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

*Mariella Enoc*

# CHI SIAMO

| | |
|---|---|
| **NOME DELL'ENTE** | Fondazione Bambino Gesù Onlus |
| **CODICE FISCALE** | 97531780589 |
| **SEDE LEGALE** | Passeggiata del Gianicolo, snc<br>c/o Villino Sion - 00165 Roma |
| **SEDE OPERATIVA** | V.le di Villa Pamphili, 100 - 00152 Roma |
| **SITO WEB** | www.fondazionebambinogesu.it |

# STORIA DELLA FONDAZIONE

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

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

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 fruenti del Servizio Sanitario Nazionale.

Dal 2008, con l'istituzione della sede secondaria, 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 è certificato dalla società di revisione Deloitte.

# IDENTITÀ, MISSIONE E VALORI

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

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

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

- alla promozione e al sostegno dell'attività di ricerca scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, contribuendo ad assicurare un complesso di risorse particolarmente finalizzate a sostenere l'ambito di progettualità a forte connotazione medico-scientifica, nel contesto della strutturazione di IRCCS propria dell'Ospedale;
- al sostegno dello sviluppo dell'assistenza sanitaria svolta dallo stesso Ospedale in favore di minori, italiani e stranieri, svantaggiati in ragione delle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche, sociali o familiari, a fronte della complessità delle pressanti domande di aiuto e cure pediatriche che giungono ormai da ogni parte del mondo, spesso trovando solo nell'Ospedale quella adeguatezza di risorse, competenze e possibilità diagnostico-terapeutiche e interventistiche altrimenti non praticabili;
- alla realizzazione di progetti dall'elevata connotazione etico-valoriale e funzione sociale, che assicurino, nelle dinamiche evolutive delle domande del contesto assistenziale sociosanitario, idoneo sostegno alle attività dell'Ospedale, ponendosi, all'occorrenza, come driver di coordinamento di processi realizzativi di nuove iniziative verso cui polarizzare le raccolte fondi specificamente dedicate.

I valori che orientano l'operato della Fondazione:

## ORIENTAMENTO INTERNAZIONALE

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

## AUSTERITÀ NELLA GESTIONE AMMINISTRATIVA

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

# COLLABORAZIONE TRA FONDAZIONE BAMBINO GESÙ ONLUS E OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ IRCCS

### Fondazione e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: un binomio dai solidi ancoraggi valoriali

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 tempo-

rale, 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 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, modalità tracciate di donazione) 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 donazione che possono designare come beneficiario finale l'Ospedale. Altresì sul Registro sono annotate le attività di rendicontazione e comunicazione ai donatori.
La destinazione dei fondi raccolti:
**a)** sostegno dell'attività di ricerca scienti-

fica;

**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;

**h)** altre attività.

A corredo della stringente relazione che impatta sulle modalità operative dei due enti, nel 2021 anche la Fondazione si è dotata di un codice Etico che si ispira agli stessi valori e principi dell'analogo documento adottato dall'Ospedale, così come, anche per quanto alla politica di rispetto rigoroso delle regolamentazioni in materia di Privacy, la Fondazione ha adottato un Modello Organizzativo specifico che rimanda a procedure e approcci analoghi e quindi vede, nel ruolo di DPO, il professionista incaricato dall'Ospedale.

## 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 accreditati, 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 E GLI STAKEHOLDERS

La Fondazione Bambino Gesù Onlus, forte della portata valoriale delle sue iniziative, è riuscita, nel corso del tempo, a strutturare un'ampia rete di interlocuzioni interne ed esterne, funzionali al pieno e continuo dispiegarsi delle proprie attività.
In tal senso si coglie, ormai con buona continuità, il senso di una capitalizzazione di valori che si fanno rapporti, costituendo un vero e proprio asset portante, potendo poggiare sulla spinta di soddisfazione e motivazione scaturente dai risultati dei vari progetti, in modo da tenere sempre legati i vari partner alla Fondazione, nella economia di un virtuoso rapporto di collaborazione e sostegno che prosegue e non si ferma!

## I DONATORI

Sono la grande risorsa della Fondazione: persone fisiche e giuridiche, enti, aziende che, attraverso i loro contributi, alimentano i progetti di sviluppo e di solidarietà dell'Ospedale Pediatrico. Nelle pagine che seguono è riportata una sintesi delle donazioni pervenute nel 2021 alla Fondazione e da questa trasferite all'Ente pediatrico.

## L'OSPEDALE E I SUOI DIPENDENTI

Il Bambino Gesù è il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa, punto di riferimento per la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero. L'Ospedale è sede per l'Italia di Orphanet, il più grande data-base mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati. L'assistenza sanitaria è articolata su 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, cui si aggiunge dal marzo 2022 la struttura del Centro Cure Palliative, cui la Fondazione ha fortemente contribuito.
I dipendenti dell'Ospedale aiutano la Fondazione nel cercare la migliore allocazione delle risorse, individuare tempestivamente nuove esigenze, per interpretare desideri e bisogni dei pazienti e dei loro familiari.
Un significativo e intenso scambio di relazioni e proposte costituisce poi il veicolo su cui si articolano progetti di rilevanza scientifica sempre particolari e di interes-

se, con la restituzione di effetti sul piano traslazionale, la qual cosa rende un particolare ritorno di concretezza all'impegno della Fondazione nell'assicurare ad essi sostenibilità economica.

## LE ASSOCIAZIONI

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

## I PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE

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

## MEDIA E SOCIAL NETWORK

Si tratta di un complesso di strumenti e di approcci moderni e molto interattivi, attraverso i quali la Fondazione riesce a dare risonanza alle notizie e agli eventi che organizza e a narrare e coinvolgere il pubblico della Rete nella realizzazione delle attività. Periodicamente la Fondazione si rivolge alla comunità dei donatori, delle famiglie dei pazienti, delle associazioni con una newsletter fornendo resoconti delle donazioni ricevute e illustrando eventi e programmi della Fondazione. Nel 2021 è proseguito l'ammodernamento del sito della Fondazione, completamente innovato e la raccolta fondi si avvale ora anche del nuovo strumento dell'App dedicata alla 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.

## IL GRUPPO DI LAVORO

La Fondazione opera con un piccolo gruppo di lavoro costituito da cinque professionisti coordinati dal Segretario Generale secondo le articolazioni che sono descritte alla voce Struttura organizzativa.

# 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 indifferibili e urgenti, di straordinaria amministrazione, che risultino necessari per il buon funzionamento della Fondazione.

## CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo detiene tutti i poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, approva il Budget previsionale annuale e la Proposta di bilancio consuntivo annuale, delibera in merito alla strategia 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 nominato per il triennio 2020-2022 e dura

in carica fino all'approvazione della Proposta di Bilancio consuntivo del 2022.

## COLLEGIO DEI REVISORI

Il Collegio dei Revisori verifica la regolare tenuta della contabilità e provvede al riscontro della gestione finanziaria.
L'attuale Collegio dei Revisori è stato nominato per il triennio 2020-2022 e dura in carica fino all'approvazione del Bilancio consuntivo del 2022. Il collegio è costituito da: Maurizio Zelli (Presidente), Francesco Alati e Chiara Borghi, sostituita – per dimissioni - nel 2021 da Gianni Artegiani.

## MARIELLA ENOC (PRESIDENTE)

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

## 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).

All'inizio del 2022 Massimiliano Atelli ha rassegnato le sue dimissioni per assumere altro incarico pubblico. Al Consigliere Atelli va il ringraziamento della Fondazione per l'opera preziosa di individuazione di nuovi interlocutori dell'Ospedale Bambino Gesù e della Fondazione.

# 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.

Visto il buon esito della nuova organizzazione del lavoro nel 2020, questa viene riproposta anche per il biennio 2021-2022.

## 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.
Predispone, 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.
Coordina le persone che, nel corso del 2021, si sono impegnate nelle seguenti specifiche attività:

## MONICA CITTI

Cura settimanalmente l'aggiornamento del Registro Unico delle Donazioni e provvede a predisporre i trasferimenti da effettuare a favore dell'Ente Pediatrico. Mantiene l'interlocuzione con i donatori predisponendo le note di ringraziamento per i contributi versati nonché le ricevute delle donazioni valide anche ai fini fiscali. Collabora alla quadratura mensile delle entrate e delle uscite della Fondazione secondo le diverse categorie di impiego.

## ANTONELLA COLTELLA

Cura l'impostazione e la promozione delle Campagne presso aziende fidelizzate e nuove. Promuove e gestisce le attività di Direct Marketing.
Provvede ad organizzare cerimonie ed eventi. Gestisce i rapporti con le Agenzie di Comunicazione per la produzione di materiale cartaceo e multimediale.
Aggiorna l'Archivio dei donatori istituzionali.

## SILVIA CROTALI

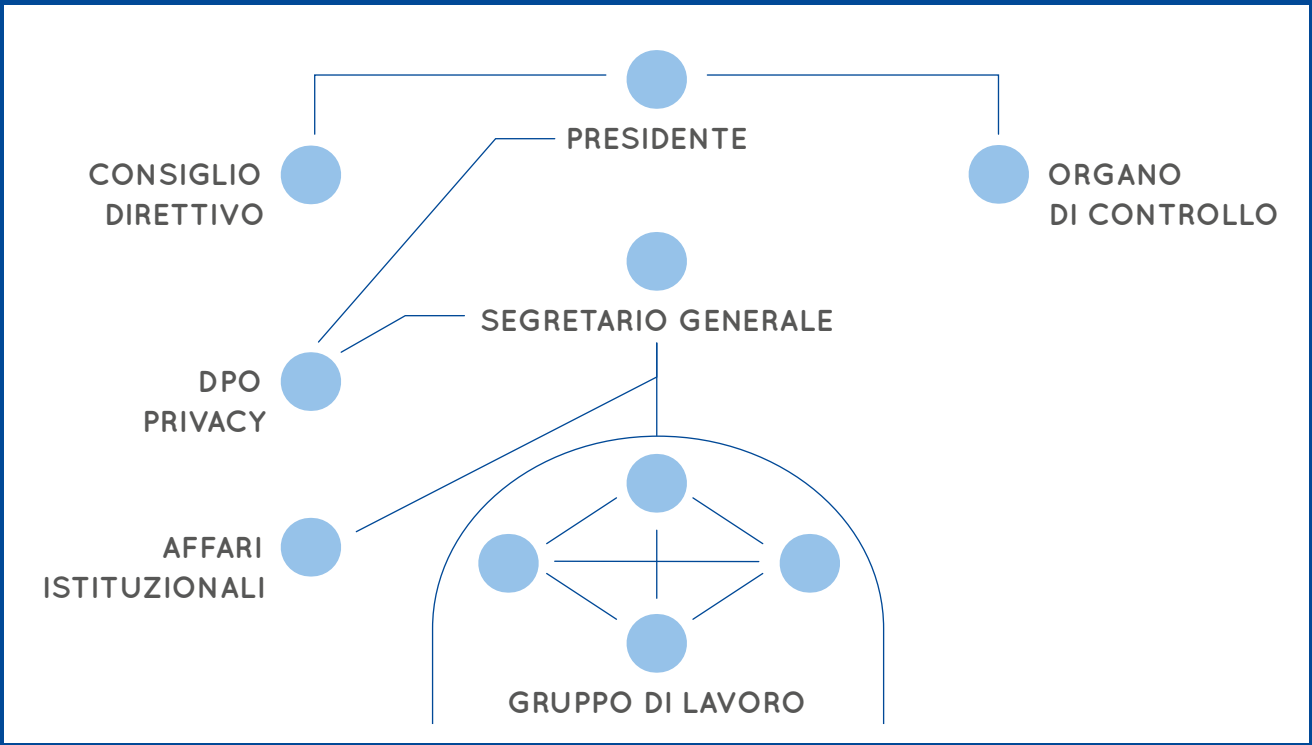
Cura la gestione e l'aggiornamento del sito web definendo le informazioni da pubblicare. Cura la casella di posta elettronica info.fond@ fondbg.it e gestisce la relativa corrispondenza. Gestisce i rapporti con il controllo di gestione e con le strutture dell'Ospedale interessate per assicurare il buon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

## MORENA PECCARISI

Gestisce in autonomia la rendicontazione dei flussi finanziari in entrata e in uscita nonché i rapporti con gli istituti di credito della Fondazione.
Gestisce le interlocuzioni con il Collegio dei Revisori, con la società di revisione contabile e i competenti organi del Vaticano. Predispone il bilancio preventivo e consuntivo. Cura la rendicontazione del 5 x mille al Ministero competente.

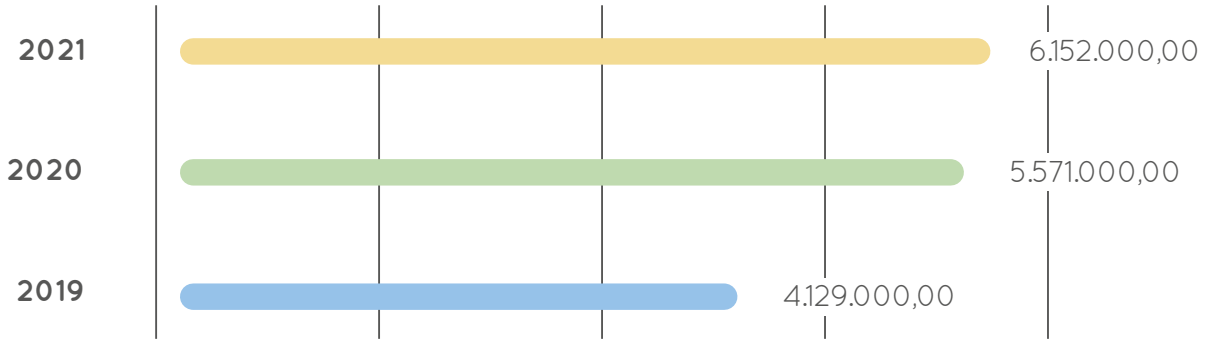
Il Segretario generale coordina le suddette persone che formano il Gruppo di Lavoro che opera per promuovere le attività finalizzate a reperire risorse per supportare i progetti di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico.
Il Gruppo di lavoro cura le interlocuzioni con Fondazioni, Associazioni e Organizzazioni per il sostegno dei grandi progetti di sviluppo dell'Ospedale; gestisce le pratiche inerenti le donazioni e i lasciti ereditari destinati alla Fondazione; predispone i contratti e le convenzioni della Fondazione con donatori, fornitori e altri soggetti.
Per lo svolgimento delle diverse Attività Istituzionali, il Segretario generale si avvale della collaborazione di Giuseppe Melone, dirigente amministrativo dell'Ospedale pediatrico.

Una semplificazione grafica della Struttura Organizzativa della Fondazione Bambino Gesù Onlus può essere così rappresentata:

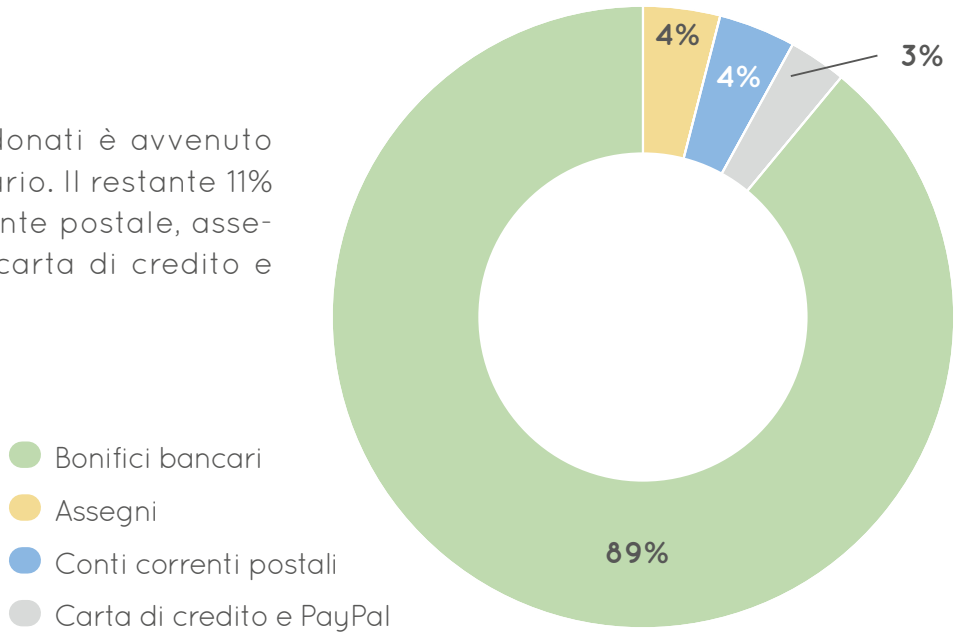


# ANALISI DELLE DONAZIONI

Tutte le donazioni effettuate alla Fondazione da persone individuali o giuridiche destinate a sostenere le attività dell'Ospedale, sono raccolte, catalogate, valutate, accettate e rendicontate dalla Fondazione.
Nel 2020 è stato istituito, presso la Fondazione, il Registro Unico delle Donazioni (RUD) nel quale sono annotate, in ordine cronologico, tutte le donazioni direttamente effettuate o pervenute alla Fondazione, e da questa poi valutate come destinabili all'Ospedale. Sul Registro sono annotate altresì le attività di rendicontazione e comunicazione ai donatori.
Ecco l'andamento delle donazioni raccolte nell'ultimo triennio.

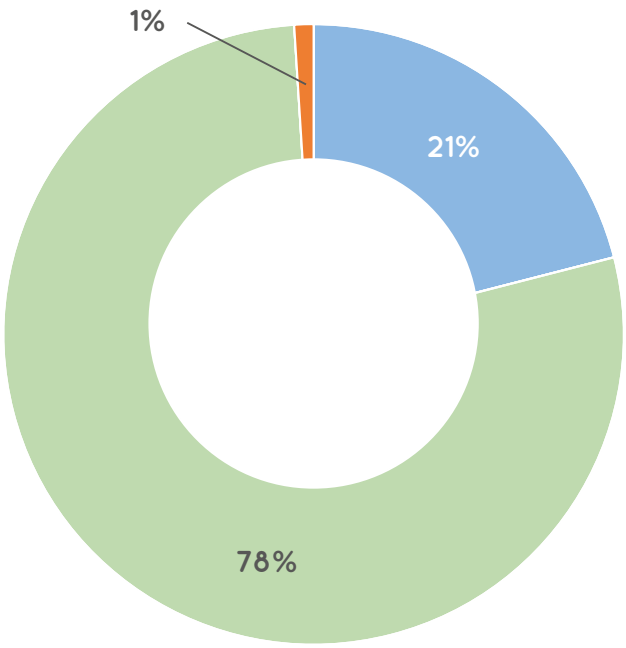



L' 89% degli importi donati è avvenuto tramite bonifico bancario. Il restante 11% attraverso conto corrente postale, assegni, bollettini postali, carta di credito e PayPal.



Nel 2021 sono state registrate 3.468 donazioni provenienti per la maggior parte da persone fisiche e, in misura più modesta, da parte di Fondazioni, Associazioni ed Aziende.
Il 78% delle donazioni sono vincolate ad uno specifico progetto della Fondazione. Il 21% sono donazioni senza vincolo di destinazione ed il rimanente 1% è legato all'acquisto dei prodotti solidali.

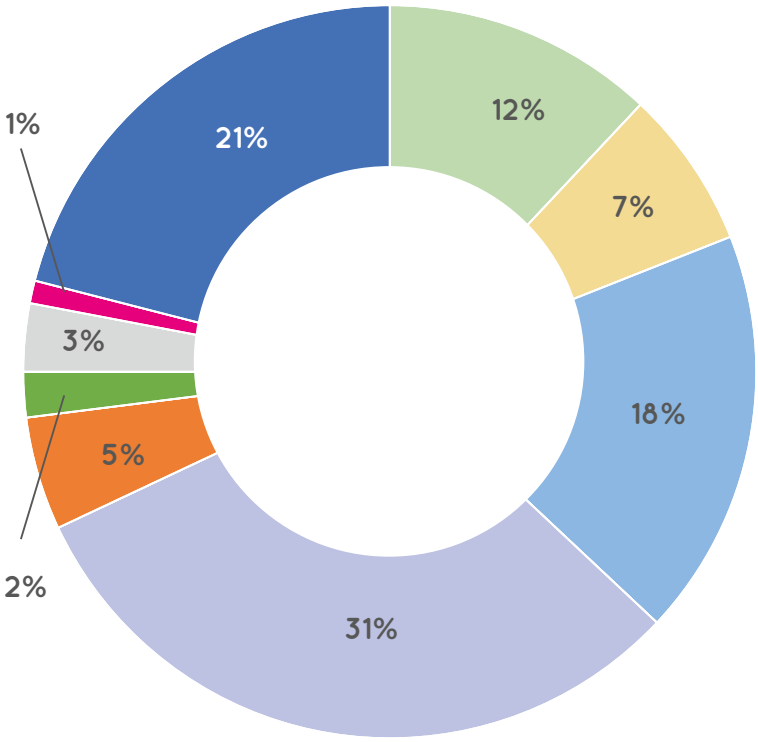
## DESTINAZIONE DELLA DONAZIONE




- Attività Fondazione
- Raccolta libera
- Acquisti solidali

Tra i progetti sostenuti dalla Fondazione, hanno ricevuto maggiori donazioni la ricerca scientifica e la realizzazione del Centro per le Cure Palliative. L'attribuzione delle donazioni ricevute ai diversi progetti della Fondazione è riportata nella tavola che segue.

## ATTIVITÀ SOSTENUTE DALLA FONDAZIONE



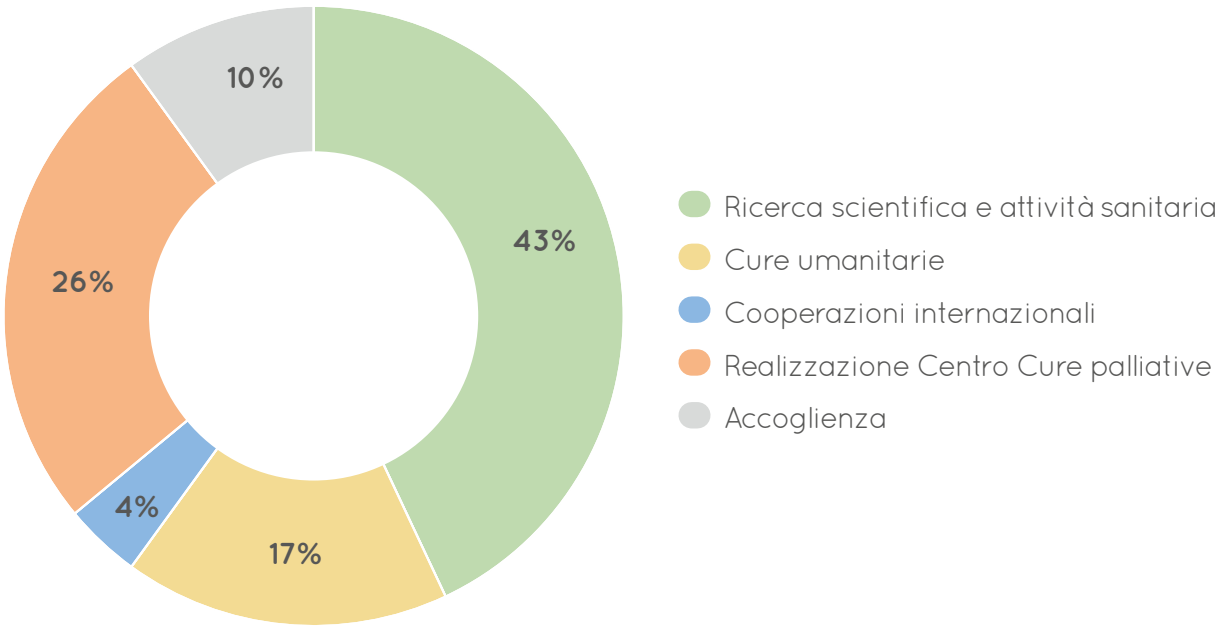

- Progetto Accoglienza
- Cure Umanitarie
- Centro cure palliative
- Ricerca scientifica
- Acquisto apparati tecnologici
- Attività Internazionali
- Assistenza sanitaria
- Shop solidale
- Donazioni libere

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.
Nel corso del 2021, la Fondazione Bambino Gesù ha trasferito all'Ospedale Pediatrico o sostenuto attività per l'Ospedale per oltre 5 milioni di euro attraverso le donazioni pervenute a vario titolo.
Il contributo a supporto della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria è stato di circa 2,4 milioni di euro, quello destinato all'assistenza e cura dei bambini umanitari è stato di 0,9 milioni di euro e di 0,2 milioni di euro per le iniziative di cooperazione internazionali.
Contestualmente, La Fondazione si è impegnata alla realizzazione del Centro per le Cure Palliative per circa 1,5 milioni di euro.

Ha contribuito inoltre a sostenere il Progetto Accoglienza, dedicato alle famiglie con maggiori difficoltà economiche dei pazienti ricoverati all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per 0,6 milioni di euro.

**SOSTEGNO OPBG**



# LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALL'OSPEDALE PEDIATRICO

## ASPETTI DI SCENARIO E DI CONTESTO

Prima di presentare le diverse attività svolte dalla Fondazione Bambino Gesù a supporto dei progetti di sviluppo dell'omonimo ospedale pediatrico, può essere utile qualche sintetica considerazione sui mutamenti dello scenario economico e sociale con particolare riguardo al contesto della sanità.

## LA RIPRESA DAL COVID 19

La ripresa dell'economia mondiale, nell'uscita dal Covid, sta vedendo segnali di ripresa che beneficiano dell'effetto rilancio dovuto proprio ai drammatici abbattimenti durante il biennio 2020-2021.
Per quanto si riferisce all'Europa, grazie alle politiche e misure del Next Generation EU e quindi del PNRR, Programma Nazionale di Ripresa e Resilienza, si stanno registrando segnali di forte ripresa, ancorché con un andamento non omogeneo, che evidentemente risente delle condizioni e disequilibri nei sistemi preesistenti dei singoli paesi. Politiche sanitarie, azioni e investimenti pubblici, cercano quindi di trovare più incisiva operatività e possono rappresentare un passaggio obbligato che porti il paese verso nuovi profili di modernità e gestione sostenibile del la spesa pubblica.

Per il nostro paese l'impatto dei relativi fondi europei si aggira intorno ai 235,1 miliardi di euro tra 2021 e 2026, ponendo una opportunità storica per ridisegnare le basi dell'economia nazionale e spingere fortemente un nuovo paradigma di crescita che la Banca d'Italia stima in circa 5 punti percentuali di aumento del PIL nell'arco del quadriennio 2021-24.

Purtroppo, a valere dai primi mesi del 2022, stanno impattando gli effetti plurimi, su scala mondiale, dei conflitti nell'Europa dell'Est, che stanno sovvertendo assetti geopolitici, ordini e modalità di funzionamento e coesione tra organismi internazionali, relazioni diplomatiche tra Paesi; il tutto con impatti devastanti, oltre che drammaticamente sul numero di vittime della guerra, su progetti e programmazioni politico-economiche di sviluppo e sostegno per aree del pianeta e nazioni intere, ponendo forse, a livello più europeo, anche la necessità di rivedere le basi e le proiezioni future dello stesso piano Next Generation EU e il correlato PNRR.

## IL NUOVO PROFILO DEL FINANZIAMENTO DEL SSN

Uno sguardo all'attuale profilo del fabbisogno sanitario nazionale, al cui finanziamento viene ad oggi riconosciuta particolare rilevanza, riporta un dato di stanziamento complessivo crescente per la sanità pubblica e accreditata in Italia (Fonte dati Camera dei Deputati), che la legge di Bilancio 2022 (L. n. 234/2021) ha fissato in 124.061 milioni di euro, per il 2022, con previsioni di € 126.061 milioni per il 2023 e € 128.061 milioni per l'anno 2024.

Si coglie una nuova concezione di spesa pubblica sanitaria, che, per effetto della pandemia, assurge a valenza strategica di investimento, piuttosto che di mera spesa pubblica, per riordinare, riassettare e potenziare un Servizio Sanitario Nazionale che, con il Covid 19, ha mostrato obiettive criticità e ritardi di sviluppo ormai stratificatisi nel tempo, specie per il progressivo contenimento della spesa sanitaria per logiche di politica economica più generale. Si assiste, quindi, dal 2020, per effetto della pandemia, ad un cambio di paradigma, che, grazie anche alle politiche sovranazionali di sospensione del patto di stabilità nella cornice

politica ed economica europea, ha evitato rimodulazioni riduttive in progress, come invece accaduto in passato.

L'onere pubblico per finanziare il SSN passa dunque dall'idea di "spesa" al concetto più costruttivo e concreto di "investimento", esaltandone la funzione sociale voluta dal Costituente.

Partizioni di spesa rilevanti in detto ambito sono costituite certamente sia da una complessa linea dedicata ai "ristori", a sostengo delle strutture sanitarie che maggiormente hanno subito limitazioni nelle attività ordinarie di assistenza sanitaria a causa del Covid 19 e della necessaria riconversione degli ambiti di assistenza e cura, sia a un riassetto omogeneo nell'ottica del potenziamento e della riorganizzazione strutturale dei sistemi regionali, sia infine all'allestimento di un asset nazionale della ricerca che esalti le potenzialità e le competenze presenti, sviluppando anche linee produttive che rendano il paese non più così dipendente da ambiti di produzione internazionali, come nel caso ad esempio dei vaccini.

In questo quadro di crescente complessità ma anche potenzialmente portatore di elementi di forte evoluzione si collocano le attività della Fondazione Bambino Gesù a sostegno dei progetti di sviluppo dell'ospedale pediatrico che saranno presentate nelle pagine che seguono.

# SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

## LA RICERCA COME NUOVA OPZIONE DI SICUREZZA DELLE CURE

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

## LA RICERCA NELL'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ

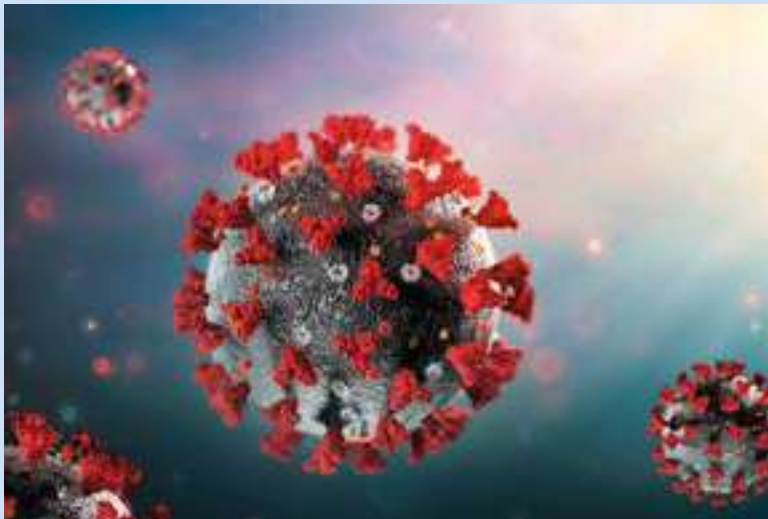
L'attività di ricerca dell'Ospedale Pediatrico ha assunto, nel corso degli anni, una rilevanza assoluta sul piano internazionale, con crescenti fattori e indici di credibilità e impact factor che la collocano ai primi posti a livello mondiale, dovendosi tenere conto di come l'area di operatività sia riferita unicamente al mondo pediatrico e alle sue patologie e domande di cura, con particolare accento su quelle rare, rendendo ancora più specifica e di valore aggiunto la portata dei risultati scientifici conseguiti.
Il sostenere lo sviluppo della Ricerca scientifica in tutti i settori di eccellenza dell'Ospedale, per trovare terapie sempre più efficaci e personalizzate per la cura dei piccoli pazienti, è certamente uno degli obiettivi della Fondazione nella declinazione del suo sostegno all'Ospedale.
Si tratta di una imponente realtà, complessa e modernamente organizzata, dalla credibilità scientifica assoluta e riconosciuta a livello mondiale, con impiego di mezzi e risorse davvero singolari.
L'attività scientifica è svolta da centinaia di ricercatori che operano nelle Aree di ricerca come quelle della genetica e malattie rare, malattie multifattoriali e malattie complesse, immunologia, infettivologia e sviluppo di farmaci pediatrici, onco-ematologia, innovazioni clinico-gestionali e tecnologiche.
La rendicontazione specifica e sociale delle attività di ricerca dell'Ospedale, sia agli stakeholders che a tutti i possibili soggetti esterni variamente interessati, viene assicurata in una specifica Relazione Annuale

Scientifica, a cura della Direzione Scientifica dell'Ospedale, che costituisce il documento tecnico organico, specifico e completo in tal senso, oltre alle informazioni desumibili dal bilancio di esercizio dell'Ospedale.
I fabbisogni di risorse per la ricerca sono costantemente in crescita, specie al crescere delle complessità, e più in generale per affrontare con adeguato impatto le nuove sfide da affrontare per la salute della popolazione pediatrica, solo ad esempio: per lo studio delle malattie rare; per la genetica medica; per le possibili conseguenze del covid 19 nei neonati e nei bambini; per le nuove terapie per le cure dei tumori; per la ricerca sui trapianti di organi e cellule staminali emopoietiche; per i progetti di ricerca traslazionale, finalizzati ad una terapia sempre più tempestiva e finalizzata per la cura di tante malattie.

## LA FONDAZIONE BAMBINO GESÙ E IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

La cultura, la mission e gli obiettivi dell'Ospedale e della Fondazione sono assolutamente scevri da intenti e finalità che non siano solo quelle sanitarie, filantropiche e umanitarie e puntano, quindi, unicamente a porre la ricerca alla base di processi evolutivi di assistenza sanitaria e cura, mirando a poter estendere quanto più possibile le esternalità positive della ricerca in una accezione di democrazia delle cure che è da sempre l'obiettivo principe, sia sanitario che spirituale, delle due realtà.
Tutto questo scenario non può che legittimare la specifica azione futura della Fondazione nel reperimento di risorse sempre maggiori da porre a servizio dell'importante mission sociale e sanitaria dell'Ospedale, con particolare caratterizzazione funzionale di varianti e attenzioni a ricerche nel mondo della attualità da Sars Covid 19, della oncologia e delle malattie rare.
I principali progetti di ricerca finanziati dalla Fondazione nel 2021, definiti in stretto contatto con i competenti ambiti dell'Ospedale, in particolare dalla Direzione Scientifica al Controllo di Gestione, sono:

- **Progetti diversi in ambito Neuro oncologia** (referente Angela Mastronuzzi);
- **Progetto Sarcomi** (referente Giuseppe Maria Milano);
- **Analisi dei profili di metilazione dei tumori cerebrali pediatrici"** (referente Evelina Miele);
- **Adeguamento colture cellulari per laboratori di ricerca** (referente Bruno Dalla Piccola);
- **Malattie da delezione del DNA mitocondriale** (referente Carlo Dionisi Vici)
- **Validazione Biometrical Holistic of Human Body diagnosi scoliosi** (referente Angelo Gabriele Aulisa)
- **Valutazione della variabilità di SARS-CoV-2 e dinamica di infezione in ambito pediatrico** (referente Carlo Federico Perno).



# IL PROGETTO SARCOMI

I sarcomi sono un gruppo di malattie molto eterogenee, che rappresentano circa l'11% di tutti i tumori pediatrici. Ogni anno l'Ospedale Bambino Gesù diagnostica circa 300-350 casi di malattie onco ematologiche e di queste 30-35 sono sarcomi.

Si tratta di malattie fortunatamente curabili e guaribili in circa i 2/3 dei casi, mentre il restante ha una prognosi più complicata. È proprio a questi pazienti che si dedica la ricerca, iniziata nel 2017 con il nome di **Progetto Sarcomi**. Si tratta di uno studio articolato fondamentalmente su due grandi aree:

- il miglioramento dell'approccio diagnostico, per indagare meglio la patologia con nuove tecniche, come lo studio molecolare e la metilazione del DNA;
- lo sviluppo di nuove tecnologie terapeutiche che permettono un miglioramento della prognosi.

Ad oggi, 150 pazienti sono stati esaminati e si è riusciti a individuare delle sottoclassi di sarcomi - che una volta erano definiti indifferenziati e per i quali utilizzavamo una "terapia standard. Oggi invece grazie ai **profili di metilazione** si è intensificato il trattamento ad hoc per quella specifica tipologia di tumori individuata.
Per quanto riguarda la parte terapeutica, sono in corso studi sperimentali di **terapia cellulare** che consiste nella **manipolazione**, all'interno dei laboratori di ricerca, dei **linfociti** così da renderli capaci di vedere e riconoscere una determinata molecola espressa da quel determinato tumore e di aggredirla. I linfociti sono le nostre cellule-sentinella; guardiani che girano nel nostro sangue e individuano ogni singola cosa "che non va" e l'aggrediscono fino a distruggerla
L'aver trovato nuovi strumenti di attacco ai linfociti - la famosa terapia con le cellule CAR T, che ha già dato ottimi risultati sia nelle leucemie che nei neuroblastomi - ha permesso anche per i sarcomi di sviluppare questo approccio terapeutico.

Il risultato auspicabile con questa terapia è molto importante perché non solo permette di andare direttamente contro il tumore, ma anche di capirne gli effetti collaterali e renderli gestibili o prevedibili.
Tutto questo rappresenta l'inizio di uno studio che ha dei margini di sviluppo ancora enormi e potenzialità non ancora esplorate.

## LA DINAMICA DI TRASMISSIONE DI SARS-COV-2 NEI BAMBINI

Durante l'emergenza, l'opinione pubblica, così come la comunità scientifica, si è molto concentrata sulla categoria degli anziani, che è stata la fascia di popolazione più colpita dal Covid. Ma non vanno sottovalutati due elementi importanti: in primo luogo, che il virus infetta i bambini nella stessa misura con cui colpisce gli adulti. In secondo luogo, che anche per i bambini si è presentata la necessità di ricovero e anche i più piccoli sono deceduti per via del Covid, soprattutto quelli considerati più fragili, come i pazienti onco ematologici o con difetti genetici.
Da queste considerazioni è nata l'esigenza di andare a caratterizzare questo virus nei

bambini, studiando in un'area fino ad ora poco esplorata.
Lo studio, Valutazione della variabilità di SARS-CoV-2 e dinamica di infezione in ambito pediatrico, ha l'obiettivo primario di definire la distribuzione delle varianti di SARS-CoV-2 nella popolazione pediatrica ed adolescente, identificando i cluster dell'epidemia ed il ruolo che questi hanno avuto nella propagazione della stessa.
Per effettuare la ricerca è stato acquisito un macchinario, il Droplet Digital PCR, una strumentazione d'avanguardia che pochi centri in Italia possiedono: estremamente flessibile, quantifica e caratterizza virus, batteri e tutto ciò che serve per la microbiologia, in maniera precisa e molto efficace.
Dagli originari 400 soggetti, sono stati reclutati 1291 pazienti. Al momento dell'arruolamento, 821 (82,8%) pazienti presentavano una malattia lieve da SARS-CoV-2, seguiti da 108 (10,9%) pazienti con malattia moderata/grave, e 62 (6,3%) pazienti asintomatici. 184 pazienti hanno avuto bisogno di ricovero ospedaliero (mediana, 4[3-9] giorni).
Almeno sei lignaggi virali hanno circolato ampiamente nella popolazione pediatrica durante le diverse ondate della pandemia. Valutando la carica virale delle singole varianti di SARS-CoV-2 identificate, una carica virale più elevata è stata osservata nei pazienti infettati da lignaggio omicron e delta.
Le informazioni raccolte ed i dati sin qui ottenuti hanno permesso di ampliare le conoscenze riguardanti la dinamica di trasmissione di SARS-CoV-2 ed il ruolo dei bambini nella trasmissione comunitaria.

Questi sono soltanto alcuni dei principali progetti di ricerca: in totale quelli finanziati sono numerose decine per un importo complessivo di oltre due milioni di euro.
Alcuni finanziamenti provengono da Fondazioni e da Associazioni che da tempo sostengono l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Fondazione ANIA, Fondazione Terzo Pilastro, Fondazione Heal, Associazione Il Grande Cuore di Flavio, La Vita è un dono, Luigi Comini Onlus) oltre a contributi di persone fisiche che intendono rimanere anonime. Altri progetti hanno ricevuto, invece, il sostegno diretto della, Fondazione che ha utilizzato a questo fine donazioni effettuate senza vincolo di destinazione.

# SOSTEGNO ALLE INFRASTRUTTURE TECNOLOGICHE

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

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

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

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

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

Di certo, nel tempo, il margine di contribuzione delle tecnologie alle fasi diagnostiche e terapeutiche, è andato sempre più massimizzandosi, sino a caratterizzare ormai sempre quegli ambiti sanitari dove la complessità si fa elemento di quotidiano approccio.
Le piattaforme dei big data, le interoperabilità dei sistemi, ma anche le potenzialità dell'intelligenza artificiale, e da ultimo quelle della c.d. realtà aumentata, specie nel campo della chirurgia robotica e in 3D, ma anche della neuroriabilitazione robotica, del sequenziamento del DNA, delle potenzialità dei supporti possibili con le stampanti 3D, con il denominatore comune di strumenti innovativi e possibilità diagnostiche e operatorie sempre più affidabili, sono solo alcuni esempi di come l'avvento delle tecnologie, nel consentire di portare innovazioni in ambiti sanitari dapprima non immaginabili, è ormai un fattore di assoluto successo in campo medico assistenziale.
Anche sul piano istituzionale europeo, nel mese di dicembre 2021, è stato raggiunto un importante momento di attenzione sul tema, con l'adozione in sede di Commissione europea del regolamento relativo alla valutazione delle tecnologie sanitarie, che una volta reso esecutivo, si valuta per il 2025, mira ad assicurare una maggiore disponibilità di tecnologie sanitarie innovative, andando dall'ambito dei medicinali, ai dispositivi medici, alle attrezzature mediche e quindi agli stessi metodi per la prevenzione e la cura. Una specifica regolamentazione, quindi, che si pone come necessario set di norme per garantire un uso efficiente delle risorse in rapporto ad una corretta valutazione delle tecnologie sanitarie, come funzione certamente di maggiore oculatezza e appropriatezza degli investimenti e quindi di sostenibilità nel lungo termine, oltre che sempre di maggiore qualità nelle cure.
Nello specifico, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ormai da anni, ha sposato le tecnologie e lo sviluppo di mezzi sempre nuovi e moderni di diagnosi e di cura, muovendosi anche con spirito meritoriamente pionieristico, in un orizzonte non sempre agevole nel dover contemperare opportunità di tecnologie in stadi ancora precoci e basi conoscitive dinamicamente in fieri, che hanno reso ritorni di solidità sanitaria portandolo ai massimi vertici internazionali per patrimonio tecnologico nelle aree sia diagnostiche che operative.
Il progresso si muove dunque incessantemente verso l'avvento strutturato delle tecnologie innovative in sanità, che, con i loro supporti, stanno migliorando concretamente le condizioni di vita delle persone, contribuendo, specie in periodi come quello pandemico, da una parte, a fornire corredi infrastrutturali per l'erogazione di servizi più tempestivi e qualitativi per affrontare l'emergenza e, al contem-

*Sistema di monitoraggio neurofisiologico intraoperatorio Cadwell Cascade IOMAX.*

po, mostrando la assoluta necessità di dare all'ambito delle tecnologie sanitarie e al loro turnover una centralità assoluta che rivendica impegni notevoli di risorse per riorganizzare e potenziare gli investimenti in ambito sanitario.
La Fondazione Bambino Gesù, dal proprio canto, seguendo le linee di sviluppo strategico dell'Ospedale, ha assicurato forme di sostengo finanziario specifico a questo complesso ambito, che abbraccia, di volta in volta, progetti comunque impattanti, più in generale, sul novero complessivo delle attrezzature sanitarie, dei dispositivi medici, dei farmaci, dei sistemi diagnostici, delle procedure mediche e chirurgiche, dei percorsi assistenziali, degli assetti strutturali, organizzativi che definiscono il perimetro dell'assistenza sanitaria.
La Fondazione Bambino Gesù nel corso degli anni, dunque, ha definito con l'Ospedale una precisa logica processiva per supportare fabbisogni di dotazioni che scaturissero sempre da idonei presidi di valutazione e ammissione in ordine alle acquisizioni di apparecchiature e tecnologie, intimamente collegate alle attività dell'Ospedale e ai suoi progetti di ricerca, meritevoli di essere supportati e finanziati, nel contesto delle istruttorie e procedure anche in rapporto al Comitato Valutazione Acquisti dell'Ospedale.
In stretto contatto con i competenti ambiti dell'Ospedale, in particolare dalle Direzioni Sanitaria e Scientifica al Controllo di Gestione, si esplicano specifiche attività relative alle istruttorie dei singoli acquisti, cui

*Mabtech IRIS Spot analysis.*

viene poi assicurata idoneo monitoraggio e rendicontazione.
Quindi, anche nel 2021, grazie alle Fondazioni, Associazioni ed Aziende che hanno scelto di sostenere la Fondazione Bambino Gesù a vantaggio degli obiettivi di crescita dell'ente pediatrico, è stato possibile l'acquisto di importanti apparati tecnologici di ultima generazione, indispensabili non solo nella fase della diagnosi e del trattamento di una malattia, ma anche nella prevenzione, nell'esecuzione di interventi chirurgici e nella riabilitazione dei piccoli pazienti.
Tra i donatori di apparecchiature, una menzione particolare è dovuta all'Aeronautica Militare che, nell'ambito del progetto benefico "Un dono dal cielo" a favore degli Ospedali Pediatrici Gaslini di Genova, Bambino Gesù di Roma e Santobono Pausilipon di Napoli, ha donato al nostro ente pediatrico diverse apparecchiature tra le quali segnaliamo il sistema Cadwell Cascade IOMAX e l'ablatore ad ultrasuoni CUSA® Clarity per il trattamento dei tumori maligni e benigni.

Un'altra apparecchiatura, acquisita anche grazie al sostegno di Conad Nord Ovest, consiste in una strumentazione altamente sofisticata per la Struttura Complessa di Terapie Cellulari Innovative del nostro Ospedale Pediatrico.
La strumentazione è utile alla ricerca applicata volta anche a valutare la risposta immunitaria nei pazienti affetti da COVID-19 ed è denominata MABTECH IRIS.

Conad ha proseguito nel 2022 il sostegno alla Fondazione Bambino Gesù con un consistente contributo al Progetto Accoglienza che sarà illustrato nelle pagine che seguono.
Un ulteriore apparecchiatura, acquisita nell'ambito del Progetto Biobanca sostenuta dalla Fondazione Ania è una piattaforma di live imaging impiegata per le esigenze progettuali di ricerca.
Lo strumento (Essen Bioscience IncucyteSX5) è utilizzato per l'integrazione di imaging e dati di biobanca, perché consente la caratterizzazione delle linee cellulari prima della loro conservazione. Lo strumento è di interesse di tutte le aree di ricerca dell'Ospedale Pediatrico che lavorano in progetti di caratterizzazione cellulare e identificazioni di nuovi biomarcatori.

Nel 2021, la Fondazione Bambino Gesù è stata impegnata nel sostenere le opere di ristrutturazione dell'edificio destinato ad accogliere il Centro per le Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro. Alcuni donatori si sono dichiarati disponibili a contribuire all'opera ma indisponibili a partecipare alle spese di ristrutturazione preferendo un dono in apparecchiature. La Fondazione, che garantisce a tutti i donatori il vincolo di destinazione da essi scelto ha aderito alla richiesta dotando il neo Centro di apparecchiature donate da diversi soggetti e, in particolare, dall'Aereonutica Militare, sempre nell'ambito del progetto Un dono dal Cielo e il Comando regionale Lazio della Guardia di Finanza con il contributo delle Fondazioni "Mediolanum Onlus" e "Polli – Stoppani".

*Essen Bioscience IncucyteSX5.*

# SOSTEGNO A PROGETTI DI ASSISTENZA SANITARIA

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.

# LA CAMPAGNA ABBRACCIA LA RICERCA

Abbraccia la Ricerca, intende sostenere progetti specifici di ricerca - e relativa implementazione di tecnologie e apparecchiature mediche essenziali - che indagano diversi settori per meglio comprendere il decorso delle malattie e poter somministrare terapie sempre più personalizzate e tempestive.
La Ricerca Scientifica è uno dei punti di eccellenza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. In questo contesto, si inserisce l'impegno della Fondazione Bambino Gesù, che sostiene l'Ospedale nella realizzazione di importanti progetti di Ricerca, con particolare rifermento all'attuale emergenza sanitaria, come anche sul fronte dei tumori e dei trapianti.

# SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE: PROGETTO ACCOGLIENZA

È noto che quando un bambino si ammala tutta la famiglia ha bisogno di cure e di attenzioni. Accanto al prezioso lavoro svolto da numerose Associazioni, la Fondazione sostiene l'attività dell'Ospedale che è impegnato nell'attività di accoglienza anche con proprie strutture, assicurando inoltre ludoteche, spazi per le mamme, mediazioni culturali in 52 lingue. Le famiglie accolte vengono da tutta Italia e dai paesi più disagiati del mondo, e necessitano di assistenza a causa di gravi patologie dei loro bambini (tumori, trapianti, interventi complessi, terapie neuro riabilitative) che richiedono una più lunga degenza e assistenza clinica.
Parliamo di bambini affetti da gravi patologie, quali onco-ematologiche, malattie rare e ultra rare, o vittime di ferite da armi da guerra.
La Fondazione Bambino Gesù, attraverso questo progetto intende farsi portavoce dei reali bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro momenti di normale quotidianità per quanto possibile, nei quali possano sentirsi accolti in una casa «lontana da casa» e per questo 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, tradizioni, religioni pur nel rispetto della diversità; essere trattati con uno stile relazionale fondato sull'ascolto, la considerazione, il riconoscimento, il supporto; essere accettati senza pregiudizi rispetto alla malattia e alle situazioni di provenienza.

Sia nell'ambito degli accordi di collaborazione internazionali sia in risposta ad appelli di enti, istituzioni o famiglie di tutto il mondo, il Bambino Gesù accoglie ogni anno diverse decine di pazienti "umanitari", cioè bambini sprovvisti di qualsiasi forma di copertura delle spese mediche, perché né cittadini italiani né appartenenti all'Unione europea né sostenuti da organizzazioni umanitarie o benefiche. I costi sono interamente sostenuti dalla Fondazione, che ha attivato una specifica campagna sociale denominata Frammenti di Luce.

Nel corso del 2021, nonostante le difficoltà legate alla pandemia, hanno ricevuto accoglienza e cure 97 pazienti di questo tipo, provenienti dai seguenti paesi: Albania, Armenia, Bangladesh, Benin, Bolivia, Burundi, Congo, Cuba, Ecuador, Eritrea, Etiopia, Federazione russa, Georgia, Guatemala, Haiti, Iraq, Israele, Kenya, Kirghizistan, Kosovo, Libano, Libia, Marocco, Moldova, Mongolia, Nigeria, Palestina, Perù, Repubblica Democratica del Congo, Senegal, Serbia, Siria, Sri Lanka, Tunisia, Ucraina, Uganda, Venezuela, Vietnam.

# PROGETTO CURE UMANITARIE

# CAMPAGNA 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. 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. 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.

# ATTIVITÀ INTERNAZIONALI

## FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO NEI PAESI TERZI E LA PIATTAFORMA MEDTRAINING

Nel corso degli anni, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha sviluppato progetti di cooperazione in diversi paesi del mondo, offrendo percorsi di formazione e in alcuni casi servizi sanitari di alta specializzazione, Nell'ambito delle sue attività internazionali l'Ente pediatrico si occupa di assistere e curare i bambini nei paesi in via di sviluppo sconvolti da conflitti o fortemente disagiati. Cambogia, Giordania, Tanzania, Etiopia, Repubblica Centrafricana, Libia, Iran, Paraguay, Ecuador, El Salvador sono i 10 paesi in cui ha operato nel 2021 grazie ad un servizio strutturato, sostenuto dalla Fondazione Bambino Gesù.

Non si tratta solo di offrire cure sanitarie ai bambini, ma anche di portare conoscenza e professionalità tali che possano essere trasferite attraverso percorsi di formazione al personale locale. Lo spirito che anima le attività internazionali è "donare sapere", affinché il lavoro svolto in questi Paesi non sia fine a sé stesso o un semplice sostegno a uno stato di emergenza.

Per questa ragione per garantire un migliore accesso alla formazione di qualità, l'Ospedale Bambino Gesù ha creato nel 2020 una piattaforma di e-learning specificamente dedicata ai Paesi in Via di Sviluppo. Medtraining, questo il nome della piattaforma 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.

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 stata configurata in maniera da permettere l'accesso da qualsiasi dispositivo senza la necessità di una particolare tecnologia informatica. I corsi di formazione che popolano la piattaforma riprendono i contenuti dei progetti di formazione che l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sta sviluppando in diversi paesi del mondo. Con la sua interfaccia multilingue (inglese, francese, arabo, spagnolo) è in grado di coprire il fabbisogno nei cinque continenti.

L'obiettivo dell'Ospedale Bambino Gesù con i suoi progetti internazionali è consentire al personale e alle Istituzioni locali di diventare indipendenti, consapevoli delle proprie capacità e di poter proseguire nella cura e nell'assistenza in maniera autonoma.

# VITE CORAGGIOSE
# TUTTI I FIGLI DEL MONDO

**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.**

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.
All'interno di questo 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.

# PROGETTO DONAZIONI INTERNAZIONALI

## "A BRICK TO THE FUTURE OF PEDIATRIC HEALTHCARE"

La pandemia ha enfatizzato la portata globalizzante delle malattie e dei virus, ponendo nuovi oneri e responsabilità sociali e proiettando l'azione della Fondazione su scenari internazionali e di ricerca di possibili partnership e donatori che si muovano in maniera sistemica a supporto di iniziative mondiali meritevoli e di autentica portata umanitaria, di assistenza e di cura. L'Ospedale, d'altra parte, e con esso la Fondazione, funge da sempre, da baluardo di valori di misericordia e carità cristiana, incarnando quotidianamente, nella declinazione della chiave di assistenza medico-sanitaria e scientifica, il messaggio ecumenico della Chiesa, costituendo una soglia di passaggio, dall'approccio salvifico, verso un mondo fatto di aiuto e accoglienza incondizionati che accompagnano il sistema di cure. L'essere IRCCS, e quindi struttura di riferimento in ambito di una ricerca tanto più importante in quanto anche traslazionale, conferisce poi l'ulteriore valore aggiunto dell'Ospedale.
In tal senso si è posto, nel luglio del 2021, il riconoscimento della determinazione dell'equivalenza ("ED") portato a termine dalla Fondazione con la NGO Source, per potersi affacciare sulla scena internazionale con maggiore credibilità e dimostrare che l'organizzazione è l'equivalente di un ente di beneficenza pubblico statunitense, la qual cosa quindi qualifica la Fondazione Bambino Gesù Onlus per determinati finanziamenti, rendendo potenzialmente possibile che finanziatori statunitensi possano effettuare sovvenzioni alla Fondazione rispetto alle disposizioni sull'utilizzo e sulla rendicontazione dei fondi, secondo gli standard statunitensi.

Negli ultimi anni le aziende americane hanno scelto di rendere un impegno concreto rispetto alle collettività con cui esse interagiscono, sulla base di una relazione diretta tra la propria stabilità e le condizioni economiche e sociali del contesto in cui si opera; in tal modo l'orientamento filantropico ha assunto una forte valenza sociale, dando risposte alle esigenze non soddisfatte della popolazione.

### IL PROGETTO

La base dell'iniziativa intende proporre la Fondazione come punto di riferimento, su scala internazionale, per veicolare progetti e forme di aiuto e supporto alle attività dell'Ospedale, ed in tal senso avvia-

re una campagna di contatti da attivare e promuovere, volta a strutturare relazioni sistematiche e interazioni operative con soggetti e istituzioni internazionali, raccontando la Fondazione e soprattutto l'Ospedale, la sua storia, la sua connotazione di appartenenza ad un contesto altamente etico e valoriale, dall'elevato valore simbolico, il suo ruolo storico, la sua valenza sanitaria su scala mondiale, i suoi successi nel campo medico, assistenziale, della ricerca, della modernità delle cure (nuovi farmaci, metodiche trapianti, chirurgia avanzata, nuove metodologie e percorsi diagnostici e terapeutici, ecc.), soprattutto la sua linea di cure umanitarie a livello mondiale, la sua organizzazione nel campo dell'accoglienza di pazienti e famiglie, il suo essere e porsi anche pionieristicamente come riferimento di valori e principi in merito ai diritti dei bambini rispetto alle cure e al prendersi cura.

Dopo una attenta elaborazione e selezione di possibili partnership, nel corso del 2022 si procederà a stringere contatti e relazioni che si auspica possano consolidare quei capisaldi di sostenibilità economica cui è opportuno che partecipino anche realtà internazionali che mantengono come elemento cardine il supporto a progetti che contribuiscano alla realizzazione della propria stessa mission e le stesse finalità filantropiche; in tal senso pienamente in linea con la missione di Ospedale e Fondazione, i cui progetti altamente valoriali realizzano certamente quei presupposti di importante funzione sociale, rappresentando un importante veicolo tramite il quale i profitti generati dalle imprese che si muovono a donare affluiscono alla collettività a sostegno di attività obiettivamente di pubblico interesse, in una chiave in qualche modo anche eticamente e utilmente redistributiva.

# LASCITI TESTAMENTARI E DONAZIONI IN MEMORIA

Il progetto Io scelgo il futuro 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.

# 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.

# I PROGETTI SPECIALI: IL CENTRO DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DI PASSOSCURO

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche costituisce un particolare esempio dell'impegno concentrico e sinergico tra Fondazione e Ospedale, ma anche della risposta pronta delle Istituzioni, quando l'iniziativa privata si polarizzi su aspetti di particolare rilevanza sociale e utilità generale. Sul piano del governo sia nazionale, che regionale e poi locale, le istituzioni hanno dimostrato una immediata adesione al progetto sanitario, che si poneva come investimento particolarmente rilevante nello scenario strategico dell'offerta sanitaria nazionale a fronte della domanda di salute e assistenza di molte famiglie rispetto alla necessità di una idonea e adeguata risposta alle loro drammatiche esigenze, anche sul piano del rispetto della dignità della persona, oltre che per l'equità delle cure.
È lo stesso principio costituzionale dell'Art. 32, di tutela della salute, nella sua coniugazione nei livelli essenziali di assistenza, a fare da motore alla sensibilità delle istituzioni rispetto all' accreditamento del Centro di Cure Palliative Pediatriche.
Sul piano generale, è stata poi l'expertise e la storia di successi e di altissima qualità professionale e assistenziale sanitaria dell'Ospedale, che ha reso sin da subito credibile e di assoluta fattibilità il progetto che ormai ha visto la sua prima fase di completamento nel marzo 2022, colmando 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 vision tutta peculiare del progetto, il suo ambito davvero unico e delicato di azione, hanno conferito un evidente carattere molto speciale al tutto, muovendo dall'intento preciso dell'Ospedale di travalicare la percezione comune che

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

La risposta alle previsioni normative, ai requisiti e agli standard strutturali è stata di elevato profilo, e così anche tutti gli allestimenti e le dotazioni, che hanno delineato una complessa organizzazione in grado di erogare standard di qualità in un universo pediatrico molto peculiare, laddove, invece che con gioia, sorrisi e felicità, ci si debba piuttosto cimentare con lacrime, dolore e consapevolezza della sostanziale inefficacia futura delle "cure", rimanendo soltanto il "prendersi cura" come modalità di impegno che resta tuttavia ineludibile per la dignità della persona umana, sia quella che soffre, sia quella che di essa si fa carico e le sta accanto.
L'altissimo monito di Papa Francesco, nel prendersi cura dei bambini che soffrono, resta un paradigma fondamentale per una via valoriale e cristiana di approccio, cui peraltro si aggiunge il forte richiamo istituzionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), volto a garantire un approccio che migliori la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie rispetto a malattie inguaribili, secondo percorsi che possano dare sollievo alla sofferenza mediante l'identificazione precoce e l'ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.
A tutto questo si aggiunga quello che è ormai un monito caratteristico dell'Ospedale:

**"Se esistono quindi, purtroppo, bambini inguaribili, non esistono mai bambini "incurabili"!**

In tal senso, se è certamente vero che le cure palliative domiciliari costituirebbero l'opzione preferibile, con la presa in carico del malato e della sua famiglia direttamente a casa, tuttavia l'esperienza pratica restituisce un quadro più complesso e necessitante setting assistenziali molto più specifici e adeguati, che non è possibile erogare nel contesto del vissuto familiare, che si fa progressivamente più inadeguato.
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, 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.

La multidisciplinarietà e multiprofessionalità d'altra parte non si improvvisa, e, non a caso, all'interno dei centri di accoglienza operano 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. A questo si aggiunga, come ulteriore particolare vanto del CCP realizzato, come il lay out strutturale abbia avuto riguardo a rispondere quanto più possibile all'ambiente domestico, di casa, dove il malato può sentirsi più prossimo alla dimensione della propria vita prima della malattia.

Sul piano più politico sanitario, altra forte motivazione muove dall'anelito di vedere quanto più affermata possibile la stessa "Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile", che nasce sulla scorta delle precedenti Carte nazionali e internazionali dei diritti dei bambini in ospedale, mediante la quale l'Ospedale ha segnato ancora una volta la capacità prospettica di precorrere tempi ed esigenze dell'ambito sanitario pediatrico, poggiando su una sensibilità peculiare che affonda le radici nel solco ecumenico ed umanitario della tradizione del messaggio cristiano di solidarietà ed aiuto. Nello specifico, infatti, la domanda di cure palliative, peraltro, ancora ad oggi vede alcune decine di migliaia di bambini bisognevoli di cura e assistenza adeguata, 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'OPBG.

Ogni tempo ha quindi le sue vicende, e ogni vicenda ha i suoi protagonisti, e l'Ospedale Pediatrico si è proposto fortemente come titolare di una iniziativa così socialmente rilevante da richiamare il pieno e totale sostegno della Fondazione, che l'ha supportata e la supporterà quindi con particolare impegno anche nel prosieguo di detta iniziativa, il cui successo tuttavia, come sempre, dipende dalla corrispondenza di intenti da parte della platea dei possibili donatori e quindi di tutti gli stakeholders istituzionali, della società civile, della gente comune, insomma, di tutti!

L'idea di un accompagnamento, che dia giovamento e che faccia sentire in qualche modo protetti, l'immaginifica essenza del "pallium" (mantello), resta alla base del progetto e della sua spinta propulsiva anche per i prossimi esercizi, nell'ottica di rendere il Centro sempre più aderente alle complesse domande assistenziali che vi si polarizzano.

## L'INAUGURAZIONE DEL CENTRO, IL 22 MARZO 2022

Una tappa rilevante nell'impegno sinergico di Ospedale e Fondazione ha visto, il 22 marzo 2022, l'inaugurazione del Centro

Cure Palliative di Passoscuro, con la presenza di alte e importanti Autorità civili e religiose, come il Segretario di Stato del Vaticano, Cardinale Pietro Parolin, il Governatore della Regione Lazio e l'Assessore alla Salute, il Sindaco di Fiumicino e rappresentanze autorevoli del Ministero della Salute e del mondo della Sanità e Istituzioni più in generale, con una notevole presenza dei media che hanno reso una importante funzione sociale di risonanza ad un evento di così rilevane portata sanitaria e assistenziale.

Dopo mesi di impegno da parte della Fondazione, che ha raccolto la sollecitazione dell'Ospedale ad assumere un ruolo di supporto finanziario e di coordinamento del progetto, si è potuto quindi donare alla collettività un'opera che assolve finalità sanitarie, di assistenza e cura, ma anche sociali e di sostegno al mondo delle famiglie toccate da vicende di patologie ad esito infausto, rispetto alle quali andava certamente potenziata la capacità di offerta di prestazioni e luoghi idonei di accoglienza.
Già nel Bilancio Sociale del 2020 si erano dati primi cenni e anticipazioni riguardo al progetto, che ha potuto vedere un primo completamento nel corso del 2021 e quindi l'inaugurazione, a marzo del 2022, con l'allestimento dei primi 20 moduli abitativi. La strutturazione, oltre che nel rispetto di requisiti e aspetti tecnico-normativi, ha guardato ad allestimenti analoghi alla dimensione domestica e familiare, con il ricorso a materiali, arredi, apparecchiature e tecnologie di primissimo livello, con bagni attrezzati, poltrone o divani-letto, cucine dedicate, per preparare cibi graditi al bambino, oltre ai pasti personalizzati forniti dalla struttura. I lavori di ristrutturazione hanno interessato sia la parte interna – dove le originarie aule scolastiche hanno lasciato il posto ai primi 20 moduli abitativi per i pazienti e i loro familiari - sia la parte esterna, in cui è stato realizzato un grande parco-giardino.

La Fondazione Bambino Gesù ha finanziato tutti gli attuali lavori di ristrutturazione dell'edificio per un importo di 3 milioni di euro, il 70% dei quali già raccolti e messi a disposizione. Il prossimo obiettivo è quello di un progetto che fonda su alcuni capisaldi, tutti da declinare nel rispetto dei parametri e specifiche previsioni per Centri come quello in parola, ma da spingere, a livello di sensibilità e qualità della strutturazione dell'offerta, sugli standard sempre elevati e di massimo comfort assistenziale tipici delle iniziative dell'Ospedale Bambino Gesù, e quindi relativi ad ambiti come:

- potenziare la struttura portando da 20 a 25 i moduli abitativi;
- ristrutturare gli spazi rimanenti e i relativi impianti;
- realizzare uno spazio multimediale, tecnologicamente attrezzato, per attività ludiche, ricreative, teatrali, di incontro, di relazione tra pazienti, famiglie, operatori;
- realizzare un nuovo montacarichi;

- realizzare un idoneo parcheggio dedicato.

Saranno quindi necessarie ulteriori risorse per completare, speriamo entro il 2022, questa opera di solidarietà, rendendo questo Centro unico nel nostro Paese come segno concreto di eccellenza sanitaria e di civiltà.

# LE GIORNATE NEI "NON LUOGHI" SANITARI

Ma come si trascorre una giornata in Hospice pediatrico? I piccoli pazienti, le loro famiglie, cosa fanno, come trascorrono il tempo?

Lo sguardo spesso spaesato e frastornato delle famiglie, che si ritrovano improvvisamente al centro di percorsi assolutamente lontani dall'idea di quotidianità su cui poggia il vissuto familiare ordinario, dove deve rivolgersi?

Le strutture sanitarie, tutte, non sono luoghi elettivi sul piano antropologico, dove le persone scelgono liberamente di vivere, se pure per periodi brevi. Non sono ambiti di relazione sociale nei quali si colga la sicurezza del vissuto familiare, ma nascono e si strutturano per dare risposte dedicate e peculiari a bisogni assistenziali e di cure, si spera a carattere straordinario, entrando quindi a pieno titolo nel novero dei "non luoghi", intesi come ambiti non ordinari, non scelti, a tempo sospeso e valori temporalmente neutralizzati, reciprocità relazionali modificate o invertite con un un modello di presa in carico assolutamente inclusivo, empatico e solidale.

# LA CAMPAGNA MI PRENDO CURA DI TE

In Italia, sono circa 35.000 le bambine e i bambini che purtroppo non possono tornare immediatamente a casa, dopo il ricovero in Ospedale, perché necessitano di assistenza altamente specialistica o hanno bisogno che i loro genitori abbiano acquisito tutte le competenze necessarie per prendersi cura di loro.
La Regione Lazio, interpretando una necessità non più rinviabile, ha scelto l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per attivare un Centro di Cure Palliative Pediatriche che costituisce un importante avanposto nell' offerta sanitaria nazionale e risponde alla domanda di salute e assistenza di molte famiglie che continuano a non trovare adeguata risposta alle loro complesse esigenze.
La Fondazione Bambino Gesù ha deciso di sostenere tutte le fasi del Progetto che è consistito nel ristrutturare in tempi brevissimi un edificio che, per collocazione, ben si prestava ad accogliere un Centro per le Cure Palliative pediatriche. L'edifico è situato a 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.
Ulteriori risorse sono necessarie per il completamento dell'opera, che si spera di concludere entro il 2022.

# I PROGETTI SPECIALI: RESIDENZA PAZIENTI CON DISTURBO DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

Come rappresentato già nel precedente Bilancio Sociale, la Fondazione Bambino Gesù Onlus si era già determinata, nell'ambito del proprio impegno a sostegno della salute e delle persone malate e particolarmente bisognose di accoglienza e sostegno, insieme all'Ospedale, a dar vita ad una serie di iniziative destinate ai pazienti in età pediatrica con disturbo del Comportamento Alimentare.
I disturbi del comportamento alimentare (DCA) hanno ormai assunto una rilevanza sociale e sanitaria preoccupante, costituendo condizioni psicopatologiche di particolare complessità che incidono in modo sostanziale sulla qualità della vita dei pazienti che ne sono affetti (bulimia, anoressia, disturbo da Binge Eating, ecc.), con conseguenze fisiche e psichiche dell'alterazione del comportamento alimentare che possono causare danni gravissimi, incidendo su aspetti come i disturbi di personalità, dell'umore e dell'ansia, che ormai, specie dopo l'effetto di sconvolgimento sociale della pandemia da Covid 19, stanno impattando fortemente sulla fascia di età pediatrica fino ai 18 anni.
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, invece, 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, o si fa inadeguata, dopo la dimissione, rispetto alla presa in carico delle strutture territoriali.

Il progetto in parola muove proprio dalla sensibilità dell'Ospedale su questa tematica e la consapevolezza delle esigenze assistenziali in area 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 stanza di compensazione, tra la fase di ospedalizzazione e quella del recupero pieno alla vita in ambito familiare, in un contesto clinicamente strutturato, per dare risposte ad esigenze che sono ancora cliniche e di assistenza medica e specialistica, ma che possono trovare erogazione in un complesso più articolato ed allargato di prestazioni a carattere "residenziale" dai vari profili e contenuti, non solo sanitari.

Attualmente i disturbi in parola rappresentano un importante problema di salute pubblica, in particolare tendendo a polarizzarsi in età preadolescenziale e nell'infanzia, interferendo con un sano processo evolutivo sia biologico che psicologico.

In proposito, appaiono con chiarezza due esigenze.

La prima esigenza riguarda la necessità di diffondere una nuova cultura della corretta alimentazione e della prevenzione dei disturbi alimentari; di promuovere attività di formazione rivolte ai pediatri e agli operatori del settore nonché attività di formazione e di counseling per i genitori dei minori coinvolti; attività di formazione dei volontari che intendono operare all'interno delle Case di accoglienza dei disturbi alimentari.

La seconda esigenza riguarda la necessità, a livello sanitario, di strutturare una strategia multidimensionale per la prevenzione, la diagnosi precoce e quindi il trattamento in fase ospedaliera e post ospedaliera, evidenziando un fabbiso-

gno crescente e non soddisfatto di strutture residenziali o semiresidenziali, che si pongano all'interno del percorso terapeutico intermedio o antecedente al rientro nei propri ambiti di vita domestica, con evidenti risultati nell'accompagnamento dei pazienti in una fase sia di possibile prevenzione, che post ricovero, o comunque di trattamento non ospedaliero residenziale in ambito non domiciliare.

Ad entrambe queste esigenze l'Ospedale e Fondazione Bambino Gesù Onlus, delineando una specifica linea di azione e quindi di coinvolgimento di potenziali donatori, ha deciso di proseguire nel suo impegno, dando continuità alle iniziative già oggetto di attenzione progettuale, orientando l'azione verso due direttrici operative:

**a)** Costituzione di un Centro per lo studio e il trattamento dei disturbi alimentari in età pediatrica;

**b)** Costituzione di una casa di accoglienza e trattamento dei disturbi alimentari in età pediatrica quale struttura sanitaria dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, da accreditare presso la Regione Lazio, deputata essenzialmente - secondo le norme nazionali e regionali vigenti - all'attuazione di un programma terapeutico-riabilitativo psico nutrizionale.

Per entrambe le iniziative si rendono necessarie raccolte fondi di rilevante entità, attese le complessità realizzative prima e gestionali poi di simili progetti.

D'altra parte le finalità sono di assoluto impatto, intendendosi perseguire il fondamentale obiettivo di sostenere l'attivazione, il mantenimento, la gestione e lo sviluppo della istituenda Casa di Accoglienza dei disturbi alimentari che l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha in programma di realizzare.

In aggiunta a questo obiettivo, si delineano gli ulteriori seguenti obiettivi:

**a)** promozione di studi e ricerche per la cura e il trattamento dei disturbi alimentari in età pediatrica attraverso convegni, seminari, workshop, partecipazione a progetti di ricerca nazionali e internazionali.

**b)** attività di formazione rivolta ai pediatri e agli operatori del settore: (es: attività di formazione in presenza e a distanza; numero verde per consulenza a distanza, ecc.).

**c)** attività di formazione e di counseling per i genitori dei minori coinvolti: (es: incontri in presenza e a distanza; counseling telefonico su appuntamento).

**d)** attività di informazione e divulgazione sulla corretta alimentazione e sulla prevenzione dei disturbi alimentari: prodotti digitali e cartacei rivolti agli studenti delle scuole medie inferiori e superiori; attivazione o potenziamento di piattaforma digitale dedicata alla prevenzione dei disturbi alimentari, ecc.

**e)** attività di formazione dei volontari che intendono operare all'interno delle Case di accoglienza dei disturbi alimentari;

**f)** realizzazione delle attività della casa di Accoglienza non previste dal sostegno del Servizio Sanitario Nazionale (es: programmi ludici, laboratori artistici, culinari, culturali).

La gestione di strutture variamente poste lungo il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale dei pazienti con Disturbi Alimentari ha come scopo principale quello di fornire risposte qualificate e specializzate ai problemi posti attraverso collegamenti strutturali e funzionali in grado di garantire una corretta gestione diagnostico terapeutica e assistenziale di tale condizione clinica.

La realizzanda Casa di accoglienza e trattamento dei disturbi alimentari in età pediatrica è una struttura sanitaria dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che si muove in questa prospettiva.

La realizzazione di una Casa di accoglienza dedicata ai disturbi alimenta-

ri per pazienti pediatrici si pone in linea con le programmazioni sanitarie della Regione Lazio, assumendo la connotazione di ulteriore importante presidio specifico di realizzazione di moderni e importanti livelli essenziali di assistenza rispetto a malesseri della società che vedono nella tempestività dell'approccio assistenziale medico la leva di maggiore successo in termini di cura e di auspicata guarigione.

Questo tipo di struttura residenziale di accoglienza, disciplinata dalla Regione Lazio, che ha stabilito che tutte le attività di assistenza sociosanitaria siano a carico del Servizio Sanitario Nazionale, è deputata essenzialmente all'attuazione di un programma terapeutico-riabilitativo psico nutrizionale indispensabile quando si determinano le seguenti condizioni:

- gravità del quadro clinico e/o psicologico, tale da richiedere lo svolgimento del programma di trattamento in un ambiente protetto;
- inefficacia del programma ambulatoriale, per alte interferenze ambientali;
- condizioni familiari e/o di contesto non adeguate alla gestione del paziente a casa.

La struttura costituisce così un'efficace alternativa alla degenza ospedaliera e/o al ricovero in ambito psichiatrico, con una durata dell'ospitalità residenziale che varia dai 3 ai 5 mesi per consentire un recupero dell'equilibrio comportamentale che possa essere accettato dal/dalla paziente.

Ancora una volta l'Ospedale si pone, con questa iniziativa, in un ambito che vede una presenza del tutto marginale di assistenza sanitaria.

Nel Lazio e in tutta l'Italia meridionale non esistono strutture di accoglienza di questo tipo.

Il trattamento in struttura semiresidenziale o Centro Diurno per Disturbi alimentari è indicato poi come altra declinazione pure di interesse, per pazienti che hanno difficoltà a modificare le loro abitudini alimentari con la terapia ambulatoriale standard e cha hanno un ambiente familiare collaborativo con la terapia.

La prima versione progettuale cui si sta pensando potrebbe ospitare 20 stanze singole con bagno che avere spazi adeguati per un certo numero di day hospital, oltre agli spazi dedicati ai colloqui, alle attività comuni, cui occorrerebbe assicurare, tuttavia, una serie di interventi strutturali e di lay out e allestimenti, per rendere il tutto compatibile e rispondente con le prescrizioni regionali anche ai fini di specifiche prescrizioni di sicurezza e prevenzione a tutela dei pazienti.

Anche altri 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.

L'impegno finanziario previsto, esclusi arredi e apparecchiature, è stato stimato in circa 850.000 euro.

La direzione e la Gestione della Casa si andranno a collocare evidentemente sotto l'esclusiva responsabilità dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; d'altra parte, la sofferenza soggettiva espressa nel disagio nei Disturbi del Comportameno Alimentare, richiede un trattamento complesso attraverso un intervento multidimensionale, multidisciplinare e multiprofessionale integrato, che assicuri la collaborazione di specialisti diversi, come peraltro indicato dalle linee gui-

da 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.
Le competenze di lungo corso e le expertise specifiche dell'Ospedale anche 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 caregivers 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 intende quindi proseguire nel suo impegno per concretamente delineare un progetto in grado di 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 i pazienti pediatrici interessati e per tutto il loro ambito familiare e contestuale di riferimento.

# I PROGETTI SPECIALI: 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, è continuato nel 2021 per favorire l'assunzione e la formazione del personale operante nella struttura prevedendo stage di perfezionamento in Italia, presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per neo-specializzati e professori della Facoltà di medicina di Bangui.

# LO SHOP SOLIDALE

È ormai una formula consolidata la raccolta fondi attraverso lo "Shop solidale" della Fondazione. Aumenta il numero di coloro che per festeggiare un lieto evento o una ricorrenza, a fronte di una donazione, ricevono una bomboniera o un gadget, che unisce il giorno di festa ad un messaggio concreto di solidarietà. Un modo gentile in cui 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.

Di certo non è un negozio virtuale, non rientra nelle modalità con cui la Fondazione si esprime, ma rappresenta l'accoglienza delle richieste, di tanti utenti che in particolari circostanze (nascite, prime comunioni, compleanni, onomastici, matrimoni, anniversari) desiderano legare un segno tangibile (una bomboniera, un biglietto d'auguri, una pergamena, ecc.) ad una finalità umanitaria. I nostri donatori hanno già compreso e loro stessi promuovono, come una modalità così semplice e diretta di condividere la propria gioia, possa diventare anche l'occasione di donare speranza a tanti bambini e ragazzi, chiedendo di sostenere la propria lista di nozze o di festa solidale.

Un gesto reale, che porta con se il messaggio della Fondazione, ovvero concretezza e solidarietà. Un'attività che ha ripreso i ritmi antecedenti la Pandemia, che ogni anno, viene rinnovata nelle sue proposte, a vantaggio dei nuovi utenti.

# CODICE ETICO E MODELLO ORGANIZZATIVO PRIVACY DELLA FONDAZIONE

Due importanti momenti evolutivi per la Fondazione Bambino Gesù, sempre nell'ottica di massima trasparenza e accountability, sono avvenuti nel 2021.

Con determinazioni del Consiglio Direttivo del 15/12/2021, sono stati adottati il Codice Etico e il Modello Organizzativo Privacy della Fondazione Bambino Gesù.

La scelta della Fondazione di adottare un Codice Etico ha dato concretizzazione alla volontà di dotarsi di uno strumento integrativo delle norme di comportamento variamente dettate dal Legislatore, sia Vaticano che Italiano, anche rispondendo in maniera via via più sistematica e cogente ad una serie di aspetti di trasparenza, resa di conto e in definitiva di accountability, sempre più necessaria per gli enti che si muovono nell'alveo della raccolta fondi per finalità solidaristiche e di elevato impatto sociale, nonché con riguardo vuoi al passaggio verso la regolamentazione nazionale del c.d. "Terzo Settore" che agli scenari progettuali che proiettano l'impegno della Fondazione su ambiti di respiro più internazionale.

Al contempo, nel contesto del processo di definizione di un sempre più strutturato profilo organizzativo e funzionale, si è proceduto anche all'adozione del MOP - Modello Organizzativo Privacy, inteso come documento organizzativo generale, che reca tutti gli elementi informativi e le linee guida operative in materia, sia a valenza interna che esterna, nell'ottica di dare una struttura più formale e spe-

cifica a tutto l'ambito della privacy e del trattamento dei dati, nel contesto delle relazioni e interazioni poste alla base dei progetti, delle operazioni di raccolta fondi, delle campagne, degli eventi di fundraising e comunque dei rapporti con i terzi.

Il Codice Etico, in particolare, rappresenta in linea generale un documento ufficiale che definisce con chiarezza e trasparenza l'insieme dei valori ai quali la Fondazione si ispira per raggiungere i propri obiettivi, ed è al contempo lo strumento di implementazione dell'etica all'interno della Fondazione, da porre per chiarire e definire l'insieme dei principi a cui sono chiamati a uniformarsi i suoi destinatari nei loro rapporti reciproci.

D'altra parte, nel contesto delle dinamiche gestionali ed operative, funzionali e relazionali, il rispetto della legge, pur essendo una condizione fondamentale, non è spesso sufficiente, dovendo essere assicurato che tutte le decisioni della Fondazione e i comportamenti dei soggetti che vi operino siano basati non solo sul rispetto della legge, ma anche fondati sull'osservanza di regole etiche, che si estrinsecano in impegni e responsabilità etiche assunte da quanti, a vario titolo, collaborano alla realizzazione degli obiettivi della Fondazione.

Il Codice Etico, nell'assumere un valore cogente, si traduce quindi in un mezzo efficace per prevenire comportamenti irresponsabili o illeciti da parte di chi opera in nome e per conto della Fondazione; quindi introduce una definizione chiara ed esplicita delle proprie responsabilità etiche e sociali verso tutti i soggetti coinvolti direttamente o indirettamente dall'attività della Fondazione (dipendenti, ospiti, membri del Consiglio Direttivo, fornitori, operatori sociali, cittadini, istituzioni, associazioni), dovendosi considerare, a tutti gli effetti, parte essenziale delle obbligazioni contrattuali assunte nell'ambito dei rapporti con la Fondazione.

Formalizzare l'impegno a comportarsi sulla base dei principi di legittimità morale, equità, eguaglianza, tutela della persona, tutela dell'ambiente, diligenza, trasparenza, onestà, riservatezza, imparzialità, protezione della salute, costituisce quindi il perimetro valoriale del Codice Etico nella sua finalità più alta.
Il Codice Etico enuncia i valori, i principi e le regole di condotta che, nel quadro della mission perseguita, caratterizzano l'attività della Fondazione Bambino Gesù, in tutte le sue componenti e, dunque, sia all'interno sia nei rapporti esterni in un quadro complessivo che vede coinvolti tutti i portatori di interesse e tutti gli interlocutori.

Esso assume, quindi, anche la valenza di parte integrante delle attività di controllo, assumendo forte valenza strategica nell'ambito della prevenzione da comportamenti illeciti e nel consolidamento di una cultura che valorizzi sempre più eticità, correttezza, rispetto delle regole e trasparenza. Il tutto contribuendo al raggiungimento della mission e degli obiettivi della Fondazione, oltre che per il buon funzionamento, l'affidabilità, la credibilità e la reputazione della stessa.
I due documenti sono allegati al presente Bilancio sociale nella versione digitale mentre nella versione cartacea si farà riferimento al sito della Fondazione per la loro consultazione.

# RENDICONTO FINANZIARIO E BILANCIO CONSUNTIVO 2021

Nel 2021 prosegue il trend di crescita delle donazioni raccolte e dei trasferimenti effettuati dalla Fondazione a favore dell'Ospedale Pediatrico. I costi per i servizi, invece, risultano più contenuti rispetto al 2020.

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

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

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

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, ai progetti di formazione nell'ambito delle attività internazionali, alla ristrutturazione del Centro per le Cure Palliative Pediatriche.

I dati soprariportati sono stati comunicati al Consiglio Direttivo per una presa d'atto poiché le norme vigenti prevedono una diversa declinazione del bilancio patrimoniale e del bilancio di esercizio delle Onlus.

Infatti, con la nota n. 19740 dello scorso 29 dicembre, il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha chiarito che gli schemi di bilancio disposti dal decreto ministeriale n. 39 del 5 marzo 2020 per gli enti del Terzo settore non commerciali si applichino in via immediata anche alle Onlus iscritte alla relativa anagrafe unica. Il Ministero del Lavoro ha precisato, altresì, che il bilancio di esercizio 2021 deve essere redatto secondo i nuovi schemi da parte degli enti del Terzo settore considerati "nella loro accezione più generale", ricomprendendovi quindi anche le organizzazioni di volontariato (Odv), le associazioni di promozione sociale (Aps) e le Onlus iscritte nei rispettivi registri (considerati infatti Ets in via transitoria dall'art. 101, c. 3 del codice del Terzo settore).

Il bilancio 2021 sottoposto all'approvazione del Consiglio Direttivo è stato, pertanto redatto secondo le nuove regole. La novità di maggior rilievo, per quanto ci riguarda, è relativa alle donazioni con vincolo di destinazione che devono essere contabilmente iscritte nel patrimonio attivo fino all'assolvimento del vincolo. Considerando che una parte consistente delle donazioni perviene alla Fondazione nel mese di dicembre e che le procedure di accertamento della donazione e di rispetto delle regole interne per la verifica dell'assolvimento del vincolo richiedono qualche settimana potrà accadere che il bilancio si possa chiudere con una posta attiva che troverà poi la sua destinazione finale nell'esercizio successivo.

Così è accaduto nel 2021 il cui bilancio, redatto secondo le nuove regole, manifesta un risultato attivo pari a euro 172.572. Il testo integrale del bilancio e la relazione di missione, approvati dal Consiglio Direttivo nella seduta del 22 giugno 2021, sono pubblicati a parte.

# CONNESSI CON DONATORI E SOCIAL MEDIA. LE CAMPAGNE SOCIALI DELLA FONDAZIONE

I frequentatori abituali del sito della Fondazione (fondazionebambinogesu.it) avranno certamente notato che il sito anche nel 2021 si è profondamente rinnovato nella veste grafica, nei contenuti, nelle modalità di comunicazione. Infatti, a partire dal 2020, la Fondazione Bambino Gesù ha effettuato un attento aggiornamento delle modalità di navigazione al fine di rendere ancor più fruibili agli utenti, informazioni, notizie e semplificare la donazione on line, attraverso carta di credito, paypall 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 illustrati sul nostro portale e, nonostante la Pandemia, il sito ha mantenuto un buon numero di visualizzazioni.

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.

La Fondazione Bambino Gesù è presente sui principali social dal 2016. Sui diversi profili, in base alle loro peculiarità, la Fondazione pubblica regolarmente diversi tipi di contenuti e notizie sulle proprie attività e informazioni che riguardano i progetti della Fondazione 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.

Abbiamo presentato, nelle pagine precedenti, le campagne promosse dalla Fondazione per sostenere i progetti di sviluppo dell'Ospedale Pediatrico. Le campagne attualmente sono:

**ABBRACCIA LA RICERCA**
A sostegno della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica (vedi pag. 36)

**FRAMMENTI DI LUCE**
Per sostenere l'accoglienza e le cure umanitarie (vedi pag. 39)

**VITE CORAGGIOSE.**
**TUTTI I FIGLI DEL MONDO**
Per favorire le attività internazionali di formazione nei paesi terzi e potenziare la Piattaforma Scuola di salute (pag. 41)

**IO SCELGO IL FUTURO**
Campagna dedicata ai lasciti testamentari e alle donazioni in memoria (pag. 45)

**MI PRENDO CURA DI TE**
Per sostenere i lavori di completa ristrutturazione del Centro per le Cure Palliative di Passoscuro (pag. 51)

Un donatore può, a sua volta, diventare il promotore, d'intesa con la Fondazione, di una raccolta fondi dedicata ad uno dei progetti di sviluppo dell'Ospedale.
Per informazioni: info.fond@ fondbg.it

I diversi progetti possono essere sostenuti attraverso un bonifico bancario sul c/c Codice IBAN IT 05 B 03069 05020 100000016223 Banca Intesa Sanpaolo o attraverso il bollettino di c/c postale 1000425874. Entrambi intestati alla Fondazione Bambino Gesù Onlus, oppure con una donazione on line attraverso il sito e la App Fondazione Bambino Gesù.

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 missione, perché la domanda di salute dei piccoli pazienti ha bisogno di risposte immediate.

Bambino Gesù
FONDAZIONE

# SOSTIENI LA FONDAZIONE

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

## BONIFICO BANCARIO

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

## CONTO CORRENTE POSTALE

Intestato a
Fondazione Bambino Gesu Onlus
N. 1000425874

## ONLINE

Sul sito www.fondazionebambinogesu.it

## 5x1000

codice fiscale 97531780589

Bambino Gesù
FONDAZIONE

**Contatti**
*info.fond@fondbg.it*
+39 06.6859.2946

fondazionebambinogesu.it

fondazionebambinogesu

FondazioneBambinoGesuOnlus

fondazionebambinogesu

Fondazione Bambino Gesù