BILANCIO SOCIALE

AL RENDICONTO AL 31/12/2021

(Predisposto ai sensi dell'articolo 14 DLsg 117/2017)

FONDAZIONE M.TETTAMANTI M. DE MARCHI ONLUS

Sede legale in Monza, Via Gian Battista Pergolesi, 33

Codice fiscale n. 95587550153

Iscritta al Registro delle Persone giuridiche tenuto presso la Prefettura di Milano al nr. d'ordine 196/325/1 e attualmente iscritta al Registro delle Persone giuridiche tenuto presso la Prefettura di Monza e della Brianza al nr. d'ordine 8 pagina 133 della parte analitica volume I

Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale

Il presente documento rappresenta il Bilancio Sociale 2021 "di Fondazione Tettamanti" redatto ispirandosi alle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore", adottate con il Decreto 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.
Il Bilancio Sociale della Fondazione ha l'obiettivo di presentare alle molteplici categorie di Stakeholder informazioni chiare e trasparenti in merito alle responsabilità, ai comportamenti e ai risultati ottenuti attraverso le attività svolte nel corso dell'esercizio sociale iniziato il 1 gennaio 2021 e concluso il 31 dicembre 2021.
I contenuti oggetto di rendicontazione sono stati selezionati sulla base dei risultati dell'analisi di materialità condotta nel 2021, che ha permesso di individuare gli aspetti materiali per la Fondazione e per i suoi Stakeholder, anche alla luce di quanto richiesto dalle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore".

Informazioni generali sull'ente:

- *nome dell'ente*: FONDAZIONE M.TETTAMANTI M. DE MARCHI - ONLUS
- *codice fiscale*: 95587550153
- *forma giuridica e qualificazione ai sensi del Codice del Terzo settore*:
  Dotato di personalità giuridica, costituita in data 22/05/1985 con atto n. 296337/12722, iscritta all'Anagrafe delle ONLUS, al Registro Persone Giuridiche Prefettura di Monza n. ordine 8 pag. 133 della parte analitica
- *indirizzo sede legale*: Monza (MB) Via G.B. Pergolesi, 33
  telefono 039 233.36.61
  e-mail fondazione.tettamanti@asst-monza.it
  PEC: fondazionetettamanti@pec.it
  Web www.fondazionetettamanti.it
- *altre sedi: //*
- *aree territoriali di operatività*: LOMBARDIA e tutto il territorio nazionale
- *valori e finalità perseguite (missione dell'ente)*: studio e cura delle leucemie e delle emopatie infantili
- *attività statutarie individuate facendo riferimento all'articolo 5 Dlgs 117/2017 e/o all'articolo 2 Dlgs 112/2017 (oggetto sociale)*: ricerca scientifica di particolare interesse sociale –

La missione

Comprendere i meccanismi alla base della leucemia e identificare terapie innovative per la cura mediante le più **aggiornate tecniche molecolari**, la diagnosi ed il monitoraggio delle anomalie genetiche presenti nei bambini leucemici italiani al momento dell'esordio della malattia.

Tale indagine è di primaria importanza non solo per la corretta diagnosi, ma soprattutto per l'impostazione delle **terapie più idonee** e per la **valutazione della risposta alla terapia.**

La visione

Promuovere la solidarietà sociale (come determinata dallo art. 10, commi 2 e 3, del Decreto Legislativo 460/1997) e promuovere tutte le ricerche utili ad assicurare al bambino leucemico, o sofferente di altre emopatie, il più alto livello di terapia intesa nella dimensione medico - biologica, psicologica e sociale.

La Fondazione svolge la propria attività nel settore 1) dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, 2) dell'assistenza sanitaria, 3) della beneficenza, 5) della formazione, 11) della ricerca scientifica di particolare interesse sociale (Art. 10, comma 1, lettera a), del D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460), preclusa qualsiasi attività diversa da quelle sopra indicate; più precisamente, l'attività della Fondazione è, in particolare,

incentrata sullo studio e sulla terapia delle leucemie ed emopatie infantili, senza finalità di lucro, e con l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale (come determinate dall'art. 10, commi 2 e 3, del Decreto Legislativo 460/1997).

Nell'ambito di tale attività, la Fondazione ha i seguenti scopi:

a - promuovere la solidarietà sociale (come determinata dallo art. 10, commi 2 e 3, del Decreto Legislativo 460/1997);

b - promuovere tutte le ricerche utili ad assicurare al bambino leucemico, o sofferente di altre emopatie, il più alto livello di terapia intesa nella dimensione medico — biologica, psicologica e sociale.

La Fondazione attua tale scopo:

- mediante convenzioni con Università o altri Enti di ricerca aventi ad oggetto la collaborazione scientifica nell'ambito della ricerca traslazionale e clinica;

- promuovendo e sostenendo le attività di studio e ricerca volte a migliorare le cure del bambino leucemico od emopatico;

- potenziando e attivando laboratori specializzati nello studio e ricerca delle leucemie ed emopatie;

- assumendo operatori la cui attività sia ritenuta essenziale al conseguimento degli scopi indicati;

- istituendo una biblioteca scientifica a disposizione degli studiosi;

- curando pubblicazioni scientifiche, promuovendo convegni da svolgere come attività connesse;

- organizzando corsi di formazione rivolti ad operatori sanitari di paesi svantaggiati al fine di assicurare le migliori cure ai bambini leucemici o sofferenti di altre emopatie, corsi sempre esercitati in via connessa;

- favorendo contatti con centri nazionali e stranieri che perseguono scopi uguali o affini;

- favorendo tutte le iniziative volte ad agevolare il reinserimento dal bambino leucemico od emopatico nel contesto sociale (famiglia, scuola, attività ricreative, lavoro);

- adottando ogni altra iniziativa volta a migliorare l'efficienza e lo sviluppo della Fondazione nello svolgimento delle attività scientifiche.

Contesto di riferimento:

- **Nasce nel 1987**, all'interno dell'Ospedale San Gerardo di Monza, per la ricerca e lo studio delle leucemie infantili.
- Nel 1995 viene inaugurato il **Centro di Ricerca M. Tettamanti istituzione scientifica "no-profit**". Il Centro opera nel campo della ricerca sulle leucemie ed emopatie infantili ed è parte della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano Bicocca.

Nel 2015 il Centro di ricerca Tettamanti si trasferisce all'interno del Centro ML Verga:

- **1300 mq** di laboratori
- **50** tecnici e ricercatori
- **5** unità di ricerca
- **400** diagnosi e monitoraggi l'anno
- **2,3 milioni** di euro all'anno investiti nella ricerca
- **oltre 50** protocolli all'anno

Centro Maria Letizia Verga

La costruzione del nuovo Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della Leucemia del Bambino è sicuramente il progetto più grande di sempre voluto e finanziato dal Comitato Maria Letizia Verga e condotto dalla Fondazione MBBM.

Lanciato come progetto nel marzo 2013, ha visto la nascita del cantiere a novembre 2013 e la consegna dell'edificio nell'aprile 2015, mentre il trasferimento di tutte le attività ospedaliere è avvenuto a giugno 2015.

L'impegno economico totale è stato di 14 milioni di Euro.

Il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino è un sistema integrato di risposte alle complesse esigenze del bambino malato di leucemia e della sua famiglia. Unisce ricerca, cura, terapia ed assistenza. Nasce dalla iniziativa privata a favore del pubblico, per offrire a tutti le migliori cure e la possibilità di guarire, in un contesto che si fa carico di tutte le necessità pratiche ed emotive della famiglia.

L'edificio è realizzato su 4 piani e 8400 mq. Ospita il Day Hospital, il Centro Ricerche Tettamanti i reparti di degenza, il Centro per i Trapianti di Midollo Osseo le aree riservate ai medici, gli spazi per l'accoglienza e i servizi per i bambini e le famiglie e nel prossimo futuro vedrà la realizzazione di una palestra di riabilitazione motoria per i bambini ed i ragazzi in cura e di un giardino d'inverno situati al quarto piano della palazzina.

Un ospedale nato per essere casa e per dare a tutti coloro che vi operano e che ne usufruiscono il confort e la sicurezza necessari per affrontare il difficile percorso della malattia.

La filosofia che ha guidato l'intero progetto è stata quella di far "disegnare" l'ospedale da tutti i suoi utenti: i bambini prima di tutto, che attraverso disegni, video e interviste hanno chiesto un ospedale accogliente, colorato, giocoso; i genitori, che devono poter trascorrere lunghi periodi nel massimo comfort e con il supporto di servizi qualificati; il personale sanitario, che ha potuto esprimere tutte le esigenze operative per poter lavorare con la massima qualità ed efficienza.

Il "Centro Maria Letizia Verga", finanziato e realizzato grazie a donazioni da privati, viene gestito in piena autonomia e responsabilità dalla "Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)".

Il Centro di Emato-oncologia Pediatrica di Monza, oggi presso il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino, è oggi una struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili. E' Centro di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie oncoematologiche pediatriche con esclusione delle patologie congenite della coagulazione. Ogni anno sono diagnosticati circa 80 nuovi casi di leucemia e linfomi in bambini e adolescenti. Grazie al miglioramento delle terapie il numero di bambini che ormai hanno sospeso le cure, e sono da considerare guariti, è andato progressivamente aumentando.

A seguito della sua apertura sono state effettuate tramite il Comitato ML Verga diverse opere di miglioria, anche strutturale, in particolare la realizzazione di una palestra dedicata alle attività di Sport Therapy e un terrazzo attrezzato dedicato alle attività degli adolescenti.

A settembre 2020 sono iniziate delle opere di manutenzione ordinaria per il rifacimento della pavimentazione di alcune zone ad alta densità di passaggio, che manifestavano i primi segni di usura, e la riverniciatura della facciata esterna.

Alla data attuale i lavori, che pure hanno visto una necessaria sospensione di mesi di novembre, dicembre e gennaio, dovuta al riacutizzarsi della situazione emergenziale degli ospedali per la pandemia Covid 19,

vedono completate le opere di rifacimento dei pavimenti nelle zone di passaggio, negli studi medici e la ristrutturazione completa di 3 stanze.

Inoltre già nel mese di ottobre 2020 è stata completata la riverniciatura della struttura all'esterno e nel mese di aprile 2021 sono state collocate le nuove insegne.

Nel corso degli ultimi mesi dell'anno 2021 il socio privato Comitato ML Verga ha espresso la necessità di ampliare il Centro ML Verga, al fine di poter

(i) riunire in un'unica struttura le unità operative della Clinica pediatrica, ad oggi collocate in parte nel monoblocco ospedaliero e

(ii) ampliare i laboratori dedicati all'attività di ricerca, attraverso apposito progetto da sviluppare a cura della Fondazione MBBM.

Il progetto prevede l'ampliamento dell'attuale edificio, all'interno dell'area di galleggiamento prevista nella documentazione allegata all'atto costitutivo di diritto di superficie, mediante il sopralzo di due piani dell'edificio esistente e per aggiunta di un nuovo volume di 5 piani in aderenza al fronte sud, al fine di poter ospitare il reparto di pediatria, gli ambulatori pediatrici e il DH pediatrico, oltre a nuovi laboratori per la ricerca.

Tale progetto di ampliamento del Centro MLV è stato illustrato nel mese di settembre 2021 al Direttore Generale di ASST e al Sindaco del Comune di Monza, preventivamente alla presentazione dello stesso in Comune, e successivamente alla presentazione dell'istanza, in data 9 novembre 2021 il Comune di Monza ha espresso parere preliminare positivo.

Pertanto in data 13 gennaio 2022 è stata presentata al Comune di Monza la domanda di permesso di costruire e sono alla data odierna in essere tutte le attività necessarie alla stesura del progetto definitivo.

Di seguito si riportano il rendering del progetto, confrontato per maggior chiarezza con lo stato attuale.

Al fine di poter ampliare ulteriormente gli spazi dedicati alla ricerca è in fase di studio la possibilità di alzare ulteriormente la torre sud di altri 3 piani.

Struttura, governo e amministrazione:

Gli organi Statutari

Consiglio di Amministrazione

Provvede all'amministrazione ordinaria e straordinaria ed alla gestione della Fondazione, con criteri di economicità, efficacia ed efficienza, nell'ambito dei piani, dei progetti e delle linee di bilancio approvati dal Consiglio di Indirizzo

Nomina il Direttore Scientifico

Presidente

Dott. Luigi Pergiuseppe Ferdinando Roth

Componenti

Prof. Andrea Biondi -*Direttore Scientifico*

Prof. Giuseppe Masera

Sig. Giovanni Verga

Dott. Mauro Gallavotti

Direttore Scientifico

Definisce i profili di assistenza, scientifici e di ricerca in ordine all'attività della Fondazione e predispone il programma annuale delle iniziative.

Collegio Sindacale

Accerta la regolare tenuta delle scritture contabili, esamini le proposte di bilancio preventivo e di rendiconto economico e finanziario, redigendo apposite relazioni ed effettua verifiche di cassa

Presidente:

Presidente: **dott.ssa Barbara Russo**

Componenti:

dott.ssa Stefania Bianchi

dott. Marco Pessina

I destinatari (stakeholder)

I principali stakeholder della Fondazione Tettamanti sono:

- i bambini leucemici o sofferenti di qualsiasi altra emopatia;
- i bambini in cura presso la Clinica Pediatrica della Fondazione MBBM;
- le famiglie dei bambini;
- il personale (ricercatori, biologi, tecnici, medici, infermieri, personale di supporto);
- l'Università Milano Bicocca;
- gli Enti nazionali e internazioni per la ricerca;
- i sostenitori;
- la collettività in genere;
- la stampa e i mezzi di comunicazione.

Persone che operano per l'ente:

Nel seguente prospetto è indicato il numero medio dei dipendenti, ripartito per categoria e calcolato considerando la media giornaliera.

				N. OCCUPATI TOTALI
PERSONALE DI LABORATORIO-RICERCA		FONDAZIONE TETTAMANTI		16
		LABORATORIO VERRI		5
		STATISTICA		2
		LIBERI PROFESSIONISTI		5
		BORSISTI		3
		TOTALE		**31**
PERSONALE AMMINISTRATIVO		FONDAZIONE TETTAMANTI		2
		LIBERI PROFESSIONISTI		1
		TOTALE		**3**
DIRETTORE SCIENTIFICO		FONDAZIONE TETTAMANTI		1
CONSULENTI		LIBERI PROFESIONISTI		1
		TOTALE GENERALE		**36**

Obiettivi e attività:

L'evoluzione della sperimentazione: il progetto IRCCS

Al fine di poter stabilizzare il percorso di sperimentazione gestionale della Fondazione MBBM, di cui Fondazione Tettamanti è socio fondatore promotore, nel corso del mese di luglio 2019, a seguito di colloqui intercorsi tra la Regione Lombardia e il Ministero della Salute, si fa forte la possibilità che venga perseguito il progetto di riconoscimento di struttura IRCCS, insieme all'ospedale di Monza.

Parte fondamentale all'interno di questo progetto è della Fondazione Tettamanti, che con il suo Centro di ricerca, unico e direttamente collegato all'attività clinica, qualifica e innalza il livello della cura, oltre che garantisce un apporto significativo e rilevante all'interno di tutto l'ospedale per quanto concerne l'attività di ricerca e di pubblicazioni scientifiche.

Per tale motivo viene chiesto fin dall'inizio del percorso che anche la Fondazione Tettamanti possa essere uno degli attori protagonisti del nuovo IRCCS.

Nei successivi mesi dell'anno vengono definiti dei tavoli di lavoro per sviluppare insieme ad ASST di Monza strategie, raccogliere dati clinici e di ricerca, al fine di finalizzare questa richiesta.

Di seguito si ripercorrono i principali step del progetto:

Il percorso è stato avviato a metà del 2019 ed ha previsto una prima fase di studio di fattibilità presentato informalmente dal DG Welfare, Luigi Cajazzo e dal Direttore della ASST di Monza al Ministero ad agosto 2019.

In data 19 novembre 2019, in base a tale studio di fattibilità, il Direttore Generale richiede alla DG Welfare avvio dell'istanza di riconoscimento della ASST Monza come IRCCS ed in particolare come Istituto di Tecnologie Biomediche Avanzate in Medicina di Precisione.

In data 9 dicembre 2019, la Giunta con deliberazione XI/2619 attribuisce mandato alla DG Welfare congiuntamente alla ATS della Brianza ed alla ASST di Monza di valutare tutti gli approfondimenti ritenuti

necessari ai fini dell'avvio dell'iter di riconoscimento del carattere scientifico della ASST di Monza previsti dalla normativa 288/2003.

In data 4 febbraio 2020 il Direttore Generale della ASST di Monza consegna alla DG welfare tutta la documentazione analitica richiesta ai fini del riconoscimento dalla normativa 288/2003 predisposta dal gruppo di lavoro delle tre entità.

In data 3/8/2020 viene inviato alla DG Welfare il **Protocollo d'Intesa**, tra ASST Monza, Fondazione MBBM e Fondazione Tettamanti; il protocollo di intesa sancisce l'intenzione dei soggetti portatori di interesse della volontà di costituire un IRCCS.

In data 14/9/2020 la Giunta Regionale, con delibera n. XI/3564, avvia il percorso di trasformazione in IRCCS con invio al Ministero della Salute di tutta la documentazione tecnica inerente il progetto.

Viene istituito dal Direttore Generale di ASST dott. Alparone un gruppo di lavoro, suddiviso per tematiche (cliniche, ricerca, gestionali..) che vede la partecipazione di Ospedale, Fondazione e Università.

In data 30/11/2020 si tiene il primo incontro (tramite videoconferenza) del gruppo di lavoro con il Ministero (dott.ssa Luciani e dott. Guglielmi): durante questo incontro il Ministero chiede una revisione relativamente all'oggetto dell'istanza e una più dettagliata descrizione della collaborazione e dei presupposti giuridici dei soggetti che intervengono nel riconoscimento.

Il gruppo di lavoro riorienta la scelta nell'ambito clinico scegliendo come aree principali le Malattie Metaboliche e l'Oncologia; tale lavoro viene presentato all'Assessore Gallera.

In data 22/12/2020 il Direttore Alparone invia alla dott.ssa Luciani del Ministero i documenti clinici sottoposti a revisione e la documentazione completa inerente gli aspetti gestionali.

In data 2/3/2021 si tiene il secondo incontro (tramite videoconferenza) del gruppo di lavoro con il Ministero (dott. Leonardi, dott.ssa Luciani e dott. Guglielmi), durante il quale il Ministero avvalla la revisione inviata dal DG Alparone sia per quanto concerne la riperimetrazione delle attività cliniche (oncologia e malattie rare) sia per quanto concerne la governance ipotizzata tramite la trasformazione dell'ospedale di Monza in fondazione di diritto pubblico, i cui soci portatori di interessi originari sono Fondazione MBBM e Fondazione Tettamanti. In particolare il dott. Leonardi chiede un'accelerazione rispetto alla tempistica di creazione della nuova fondazione, la quale non avrà necessità di dimostrare i tre anni di operatività, in quanto la connessione tra ospedale e fondazioni è già in essere da oltre un decennio tramite il meccanismo della sperimentazione gestionale.

In data 30/4/2021 viene inviata dal Direttore Alparone alla Direzione Generale Welfare di RL, all'attenzione del dott. Cozzoli, la bozza di statuto della nuova fondazione IRCCS e la bozza della Convenzione quadro tra ASST Monza, Fondazione MBBM e Fondazione Tettamanti

In data 9/6/2021 Regione Lombardia, nella figura del dott. Marco Cozzoli, Affari Generali della DG Welfare, è stata inviata la bozza di statuto della nuova fondazione IRCCS al dott. Leonardi del Ministero competente in materia di salute, con il quale è stata fissata una TC di confronto in data 17 giugno.

Nel corso del mese di giugno si sono tenuti incontri tramite TC con Ministero e Regione Lombardia per recepire tutte le osservazioni e finalizzare il documento

In data 6 luglio 2021 è stata inviata all'attenzione del dott. Cozzoli (DG Welfare di RL) il documento tecnico contenente i chiarimenti tecnici condivisi con la Direzione di ASST e gli uffici di RL.

Nel mese di settembre 2021 cambia la direzione generale di ASST Monza: prende il posto del DG Alparone il dott. Silvano Casazza.

Nel mese di settembre 2021, a seguito di ulteriori confronti con il Ministero viene revisionata l'area di presentazione dell'istanza, che viene ridefinita nella Medicina della malattie rare.

In data 16/10/2021 viene inviata alla DG Welfare di RL e al Ministero la bozza definitiva dello Statuto della futura Fondazione IRCCS.

In data 14/12/2021 viene sottoscritto **l'Atto di definizione e formale impegno** a realizzare le azioni per l'avvio della operatività della istituenda Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori.

In data 15/12/2021 la Giunta regionale approva l'atto di definizione e la bozza di statuto della nuova Fondazione e trasmette i documenti al Ministero.

In data 22/12/2021 viene sottoscritto presso lo studio del notaio Iannaccone a Milano, tra ASST Monza, Fondazione MBBM e Fondazione Tettamanti, **l'Atto propedeutico per la procedura di riconoscimento di un IRCCS con forma fondazionale.**

In data 28/12/2021 si è tenuta la prima site visit da parte della Commissione Ministeriale.

In data 29/12/2021 la giunta regionale ha deliberato quale area di riconoscimento della fondazione IRCCS la **pediatria**.

Nel mese di gennaio 2022 sono stati inviati al Ministero i documenti di approfondimento delle tematiche richieste in sede di site visit dalla commissione.

In data 23 marzo 2022 sono pervenuti dei quesiti da parte della Commissione di valutazione che chiedono alcune integrazioni alla documentazione.

In data 28 marzo 2022 è stata inviata risposta formale ai quesiti della commissione.

In data 8 giugno 2022 si è tenuta la seconda site visit da parte della Commissione Ministeriale e ad ora siamo in attesa del decreto ministeriale autorizzativo.

Definizione del perimetro clinico- scientifico: Area di Riconoscimento *Pediatria*

Le malattie rare definite in Europa quelle che colpiscono non più di 5 individui ogni 10mila persone sono prevalentemente in esordio in età pediatrica. Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale. Il progresso delle conoscenze e della prognosi in molte di esse ha inoltro posto l'urgenza delle problematiche cliniche e di presa in carico nella transizione all'età adulta.

Attualmente la "diade" Ospedale San Gerardo/Fondazione MBBM è la prima struttura lombarda non IRCCS (seconda solo alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano) per numero di Piani Terapeutici attivi nell'ambito delle malattie rare, con continuo incremento. Le competenze multispecialistiche dell'Ospedale San Gerardo/ASST-Monza rendono possibile la gestione di pazienti in età pediatrica con patologie multifattoriali e complesse sia da un vista medico che chirurgico.

In linea con tale attività clinica si colloca l'individuazione presso Ospedale San Gerardo/Fondazione MBBM di centri di "European Reference Network" - ERN relativamente a:

- ✓ malformazioni cranio facciali su base genetica (ERN Cranio),
- ✓ malattie ematologiche rare (EuroBlooNet),
- ✓ malattie del fegato (Rare-Liver).
- ✓ malattie metaboliche congenite (MetabERN).

- ✓ oncologia pediatrica (PaedCan ERN)

Sia per quanto riguarda le malattie rare che quelle multiffatoriali e complesse dell'età pediatrica, il miglioramento dell'assistenza deve prevedere l'integrazione tra le diverse discipline cliniche e di laboratorio coinvolte nei processi diagnostici e terapeutici, nell'ottica della medicina personalizzata. In questo contesto si collocano lo sviluppo ed utilizzo di tecnologie biomediche volte a caratterizzare la malattia nel singolo soggetto. Di queste fanno parte le "Omics" ovvero tutte le tecniche che studiano diversi aspetti biomolecolari della cellula, che meglio permettono una comprensione totale della malattia del singolo individuo. Non basta studiare i geni, ma integrarli con il loro funzionamento nell'organismo e quanto gli eventi esterni possono influenzare lo stesso genoma. Ancora ne fanno parte l'imaging e la Cell and Gene Therapy che aprono nuove opportunità per la ricerca clinica su biomarcatori e terapie mirate. Le malattie dell'età pediatrica sono inoltre ambito di sviluppo per metodologie innovative di studio (data la loro rarità) in grado di integrare dati complessi per valutare l'efficacia clinica degli interventi medici (Clinical Research&Data Analysis) e di condurre studi nazionali ed internazionali necessari per la ricerca clinica sulle malattie rare.

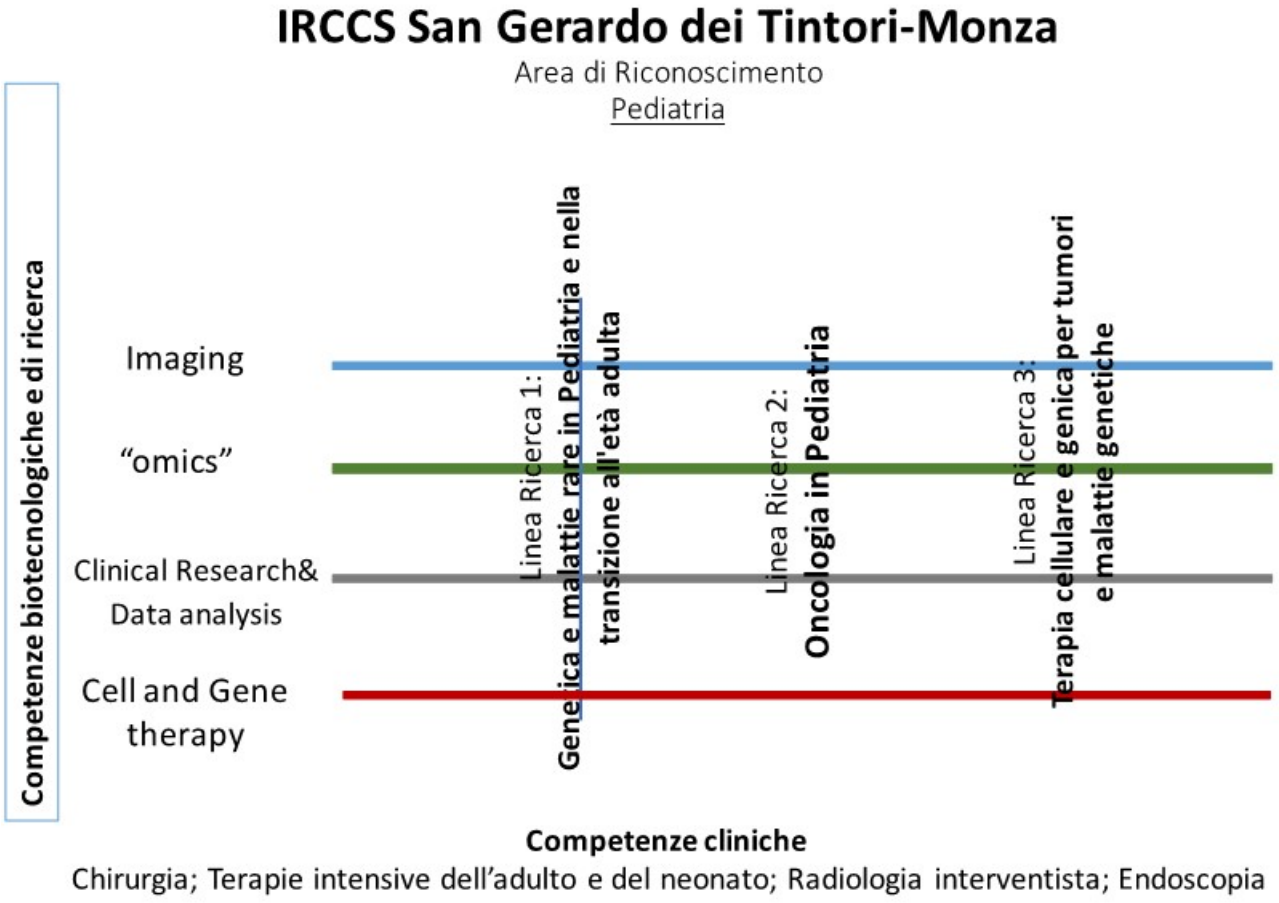
A partire da queste premesse nasce la proposta di IRCCS San Gerardo dei Tintori indicando come Area di Riconoscimento la Pediatria con l'obiettivo che un IRCCS, centrato su tale area, all'interno di un Ospedale ad Alta Specializzazione possa favorire: i. la gestione ottimale della complessità del paziente pediatrico; ii. percorsi adeguati di transizione all'età adulta (specie nel campo delle malattie rare); iii. ma anche un fecondo "cross-talk" tra le attività di ricerca (tra ambito dell'adulto e quello pediatrico) con impatto positivo sulla comprensione dei meccanismi patogenetici, la possibile prevenzione, diagnosi precoce, sviluppo e sperimentazione di terapie innovative volte al miglioramento globale dello stato di salute del paziente in età pediatrica.

In riferimento all'area di riconoscimento le attività si svilupperanno secondo tre linee principali di ricerca:

La prima linea di ricerca comprende le attività cliniche e di ricerca nei seguenti ambiti: Malattie rare del fegato; Malattie rare del sangue; Malattie metaboliche congenite; Malattie malformative cranio-facciali; Malattie rare del polmone; Malattie rare neurologiche.

La linea di ricerca in oncoematologia in Pediatria (ERN PaedCan) è rivolta primariamente allo sviluppo ed applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici avanzati (da studi "early phase" a clinical trial per la ottimizzazione delle cure) per il trattamento delle leucemie e linfomi in pediatria a livello nazionale ed internazionale. In particolare nell'applicazione di tecnologie biomediche quali tecniche di genomica per l'identificazione del profilo genetico del singolo paziente e sviluppo di strategie innovative terapeutiche, inclusa la terapia genica delle leucemie, linfomi e malattie ematologiche.

Lo schema sotto riportato sintetizza le considerazioni sopra esposte.


IRCCS San Gerardo dei Tintori-Monza
Area di Riconoscimento
Pediatria
Competenze biotecnologiche e di ricerca
Imaging
"omics"
Clinical Research& Data analysis
Cell and Gene therapy
Linea Ricerca 1: Genetica e malattie rare in Pediatria e nella transizione all'età adulta
Linea Ricerca 2: Oncologia in Pediatria
Linea Ricerca 3: Terapia cellulare e genica per tumori e malattie genetiche
Competenze cliniche
Chirurgia; Terapie intensive dell'adulto e del neonato; Radiologia interventista; Endoscopia

Attività di ricerca

Per quanto concerne l'attività svolta nel corso dell'anno 2021 si rimanda alla Relazione Scientifica, documento che illustra dettagliatamente le aree e i principali progetti di ricerca.

Situazione economico-finanziaria:

Di seguito si riportano i principali aspetti di natura giuridica e gestionale che hanno riguardato la Fondazione nel corso del 2021 e che hanno impatto sulla situazione economico finanziaria della stessa:

1. Definizione atti attuativi rapporti Fondazione Tettamanti e Fondazione IRCCS

In data 14 dicembre 2021 è stato siglato l'accordo tra Fondazione MBBM, Fondazione Tettamanti e ASST Monza (Atto di definizione), con lo scopo di regolamentare, all'atto dell'istituzione della Fondazione San Gerardo dei Tintori, le modalità attraverso le quali i soggetti interessati provvedono, d'intesa con Regione Lombardia e ATS Brianza, alla voltura dei rispettivi assetti accreditati in modo che siano in capo all'unico soggetto FSGT al momento della sua istituzione con efficacia dalla data di riconoscimento IRCCS con decreto ministeriale.

In particolare per ciò che concerne l'attività svolta dalla Fondazione Tettamanti, si riporta quanto al punto 2.2.d)

Attività di ricerca della FTettamanti

I progetti di ricerca di FTettamanti, vincitori di bandi istituzionali o finanziati da soggetti terzi, che riguardano linee di ricerca della FSGT, vi entreranno a pieno titolo. Il contributo, assegnato a FTettamanti dagli Enti Istituzionali o altri soggetti finanziatori, entrerà nel patrimonio della FSGT, pro quota, dedotte le spese effettivamente sostenute da FTettamanti dalla data di avvio del progetto e fino alla data di costituzione della FSGT, purché eleggibili dal bando. La gestione dei progetti sarà in capo alla Direzione Scientifica della FSGT, la quale provvederà a darne comunicazione tempestiva all'Ente/soggetto finanziatore.

FTettamanti potrà continuare a svolgere attività di ricerca non in conflitto di interessi con l'attività di ricerca della FSGT. Qualora FTettamanti dovesse utilizzare spazi o laboratori della FSGT per la propria attività di ricerca, sarà stipulata specifica convenzione per disciplinarne l'uso.

2. Atto propedeutico per la procedura di riconoscimento di un IRCCS con forma fondazionale

In data 22 dicembre 2021 presso lo studio del notaio Iannaccone in Milano è stato sottoscritto tra Fondazione MBBM, Fondazione Tettamanti e ASST Monza l'atto propedeutico alla costituzione della nuova fondazione IRCCS.

Tale atto istituisce una Fondazione di natura pubblica, denominata Fondazione FSGT IRCCS, mediante la trasformazione della stessa ASST di Monza in Fondazione, con la irrevocabile adesione dei soggetti rappresentativi degli interessi originari; gli effetti del presente atto decorreranno dalla data di efficacia del decreto di Ministero della Salute.

Il documento riporta lo statuto della nuova Fondazione, approvato con delibera regionale del 15 dicembre 2021, oltre che le modalità di passaggio di gestione, come riportato al punto 1.

Disciplina inoltre la cessione in comodato gratuito alla nuova Fondazione IRCCS delle aree facenti parte del Centro ML Verga, necessarie allo svolgimento dell'attività sanitaria, rimandando ad un apposito atto ad hoc, da disciplinarsi successivamente, le modalità operative di gestione del Centro ML Verga, la distribuzione degli spazi e dei servizi svolti e del loro livello qualitativo.

3. Analisi contesto ed evoluzione - Fondazione MBBM e Fondazione Tettamanti

Nel contesto sopra descritto relativo al progetto di trasformazione in IRCCS, nel corso dell'anno 2020 la direzione di Fondazione MBBM ha manifestato l'esigenza di ricevere un supporto per l'analisi e valutazione dei possibili scenari alternativi di evoluzione della sperimentazione gestionale nonché per la determinazione di un range di valori delle attività materiali e immateriali che dovessero confluire nell'ambito del nuovo IRCSS (o delle soluzioni evolutive alternative).

Pertanto, a seguito di valutazione su alcune alternative possibile, in data 21 gennaio 2021 il CDA di Fondazione MBBM ha deliberato di affidare mandato alla società PWC per lo svolgimento del seguente incarico:

Fase 1 - Analisi del contesto e della situazione attuale
Fase 2 – Supporto all'analisi degli scenari alternativi e predisposizione del Piano pluriennale
Fase 3 – Analisi valutative illustrative

Nel corso dell'anno si è svolto il lavoro della Società PWC, che è stato formalmente consegnato in data 23 febbraio 2022; di seguito si riportano brevemente le principali annotazioni:

- Il lavoro comprende una analisi dello stato dell'arte, della normativa vigente relativa alle sperimentazioni gestionali e percorsi gestionali di stabilizzazione delle stesse, oltre che un'approfondita analisi economico-patrimoniale con i dati consolidati sia di risorse umane che economici del triennio 2018-2020;
- Principali investimenti sostenuti nel corso di questi anni, valore superiore a € 16 mln
- Un piano economico-finanziario previsionale per 5 anni, ipotizzando la suddivisione delle attività tra FMBBM e F IRCCS; all'interno di questo scenario sono state considerate:

✓ maggior ricavi a parità di attività in considerazione del maggior contributo riconosciuto per le strutture IRCCS, relativo alle attività delle strutture clinicizzate

✓ efficientamento nella gestione dei costi, ad oggi ribaltati da azienda ospedaliera a FMBBM con il meccanismo delle tariffe ministeriali

- Analisi della diversa tipologia di progetti di ricerca esistenti, bando competitivo, ricerca industriale e sviluppo sperimentale, con finanziamento interno e/o altro, e il relativo andamento del budget e annualità future, con un prospetto riepilogativo in cui si evidenziano € 10 mln di contratti attivi per annualità future e € 6 mln di progetti in pipeline
- Ulteriori elementi distintivi, profili professionali in termini di definizione per l'attività di ricerca, rilevanza nazionale e riconoscimenti e partecipazione a network internazionali, che hanno consentito di avere le caratteristiche necessarie per la qualificazione della struttura in IRCCS, avendo accesso così al riconoscimento del contributo ministeriale e della relativa funzione regionale per l'attività di ricerca

- In conclusione le attività che confluiranno in IRCCS sono state valutate nella prospettiva di un ipotetico investitore privato per utilizzare metodo di attualizzazione dei flussi di risultato attesi – prospettiva di un IRCCS privato lombardo, scontato ad un saggio dell'attualizzazione espressivo del costo medio ponderato del capitale
- Margine storico principali attori lombardi 9% (escluso il 2020 per pandemia)
- Valore illustrativo compreso tra i 10 e i 15 mln

Monitoraggio svolto dall'organo di controllo - modalità di effettuazione ed esiti:

Il collegio sindacale partecipa a tutti i consigli di amministrazione della Fondazione Tettamanti, entrando nel merito delle questioni oggetto di discussione e fornendo eventuali suggerimenti/indicazioni sia tecniche che strategiche.

Svolge i controlli sulle regolari procedure amministrative e, in sede di definizione dei documenti di bilancio di esercizio, predispone la propria Relazione.

Monza, 29/06/2022

L'Organo Amministrativo,

Il Presidente Dr. Luigi Roth