BILANCIO SOCIALE

AL RENDICONTO AL 31/12/2023

(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 2023 "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 2023 e concluso il 31 dicembre 2023.
I contenuti oggetto di rendicontazione sono stati selezionati sulla base dei risultati dell'analisi di materialità condotta nel 2023, 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
  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
- Oltre **50** tra tecnici e ricercatori
- **5** unità di ricerca
- **400** diagnosi e monitoraggi l'anno
- **5 milioni** di euro all'anno investiti nella ricerca, suddivisi tra grant, bandi e finanziamenti
- 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.

A novembre 2015 si è trasferito il laboratorio Tettamanti.

Evoluzione del Centro MLV - Il progetto GRANDE

Il 4 marzo 2023, nel corso dell'Insieme Day, il Comitato Maria Letizia Verga ha lanciato la campagna di raccolta fondi "Grande!" a favore del Centro Maria Letizia Verga di Monza, polo di riferimento nazionale per la ricerca e la cura delle leucemie in età pediatrica.

Il progetto nasce per rispondere alla necessità di continuare ad offrire ai massimi livelli cure e assistenza ai bambini affetti da patologie oncologiche, malattie rare e metaboliche, e **potenziare l'attività di ricerca della Fondazione Tettamanti**, fondamentale per trovare e sperimentare nuove cure. Sono previsti la realizzazione di una torre di 10 piani dedicata alla ricerca e ai servizi (uffici per la sperimentazione clinica, amministrazione, palestra, aula seminari etc) e un ampliamento della struttura di assistenza attuale che arriverà a ospitare anche il reparto di pediatria e il day hospital per bambini con malattie complesse.

Il Comitato Maria Letizia Verga finanzierà il progetto grazie a tutti i suoi sostenitori. **Per la parte dedicata alla ricerca, la Fondazione Tettamanti contribuirà per la struttura e per le attrezzature grazie a un finanziamento del PNRR nell'ambito del Centro Nazionale di Terapia Genica.**

La realizzazione del progetto prevedeva fin dall'inizio diverse fasi di sviluppo, scandite da un cronoprogramma che inizialmente stabiliva l'avvio dei lavori entro la fine del 2023. La necessità di rivederne alcuni aspetti e di identificare in modo più specifico la prima fase dei lavori ha richiesto la definizione di un nuovo cronoprogramma che vede l'avvio dei lavori a maggio 2024 con l'inizio delle opere propedeutiche e a settembre con i lavori per la Torre.

Nello specifico, la prima fase del progetto, che si chiuderà auspicabilmente a fine 2025, consisterà nella realizzazione della torre dedicata alla ricerca con ampi spazi per dottorandi, post-doc e borsisti, una biobanca con crioconservazione e laboratori altamente innovativi.

All'interno di questa fase progettuale si collecheranno le procedure di evidenza pubblica che sono in fase di definizione per i lavori di finitura edile ed impiantistica dei laboratori del Centro di Ricerca e per l'acquisizione delle attrezzature dedicate.

Opere di ristrutturazione Laboratorio Verri

In occasione della trasformazione in Fondazione IRCCS è risultato necessario rivedere il Regolamento di organizzazione e funzionamento del Laboratorio di terapia genica e cellulare Stefano Verri.

Nel nuovo regolamento IRCCS autorizza Fondazione Tettamanti a sviluppare opere di riqualificazione e ammodernamento, sostenendone integralmente i costi che saranno coperti dai fondi di investimento relativi alla progettualità PNRR.

Le opere di riammodernamento, iniziati a marzo 2024, prevedono la ristrutturazione di un'area adiacente al laboratorio per la creazione di un nuovo spazio dedicato al controllo qualità, al fine poi di dedicare maggior spazio all'interno del laboratorio stesso alle terapie geniche e virali. Si prevede il termine delle opere per dicembre 2024.

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.

Presidente:

Presidente: **Dott.ssa Barbara Russo**

Componenti:

Dott.ssa Stefania Bianchi

Dott. Marco Pessina

Revisore Legale: PwC Italia

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.

Modello organizzativo

Nel corso del 2023 è stata effettuata una survey indipendente per portare alla definizione e strutturazione di un nuovo modello organizzativo, al fine di meglio rispondere alle crescenti complessità gestionali ed organizzative che impattano sulla Fondazione.

Il CDA riunitosi in data 6 dicembre 2023 ha approvato il modello, che viene allegato alla presente.
L'organigramma è pubblicato sul sito istituzionale.

Persone che operano per l'ente:

Numero risorse Fondazione Tettamanti al 31/12/2023		
Personale Dipendente	Fondazione Tettamanti (PI; Diagnostica; Ricerca)	16
	Laboratorio Verri	4
	Statistica	2
	Amministrativi	3
	Co.Co.Co	10
	Borse di Studio	4
Direttore Scientifico	Co.Co.Co	1
	TOTALE GENERALE	**40**

Obiettivi e attività:

Aggiornamento sul progetto IRCCS

Con Decreto del Ministero della Salute del 12.10.2022, è stato disposto il riconoscimento della ASST di Monza – Ospedale San Gerardo dei Tintori, quale Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nella disciplina di "Pediatria", nonché la trasformazione dell'IRCCS ASST di Monza in Fondazione IRCCS di diritto pubblico, con l'adesione di Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la Sua Mamma e di Fondazione Matilde Tettamanti e Menotti De Marchi Onlus, quali soggetti rappresentativi degli interessi originari.

FONDAZIONE Tettamanti e Fondazione MBBM sono i due soggetti portatori di interessi originari della FSGT e costituiscono strutture fondamentali e integranti del progetto che ha portato alla costituzione di FSGT, al

suo riconoscimento come IRCCS e per il suo funzionamento, anche in termini di know how e competenze che vengono messe a disposizione di FSGT.

Come è dato leggere nella Relazione della Commissione di Valutazione sulla sussistenza dei requisiti di cui all'art. 13 – comma 3 del D.lgs.288/2003 s.m.i. per il riconoscimento del carattere scientifico dell'Azienda Socio – Sanitaria Territoriale (ASST) di Monza e del trasferimento del carattere scientifico alla Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza di "(…) nella sua attività di assistenza sanitaria e di ricerca, la Fondazione sfrutterà al massimo e implementerà le sinergie in essere con la Fondazione Tettamanti e la Fondazione MBBM che, nella loro qualità di portatori di interessi originari, collaborano alla valorizzazione degli asset della Fondazione IRCCS in termini di know how, di progetti di ricerca e di personale formato e in possesso delle necessarie competenze, il tutto sulla base di specifici accordi".

Per tale motivo, seppur in corso d'opera, FMBBM e FSGT hanno finalizzato gli accordi specifici relativi, di seguito riportati:

ACCORDO INERENTE IL DISTACCO DEL PERSONALE DELLE FONDAZIONI	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO PER LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI IN AMBITO CLINICO ASSISTENZIALE	FSGT e FMBBM
ACCORDO PER IL PERSONALE CON CONTRATTO DI LAVORO AUTONOMO	FSGT e FMBBM
ACCORDO PER INTEGRAZIONE DATI CONTABILITA' ANALITICA	FSGT e FMBBM
ACCORDO PER LA REGOLAMENTAZIONE DELLE APPARECCHIATURE ELETTROMEDICALI	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO IN AMBITO SIA	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO PER LA REGOLAMENTAZIONE DEGLI ACQUISTI DI BENI E SERVIZI	FSGT e FMBBM
REGOLAMENTAZIONE DEI RAPPORTI IN MATERIA DI GESTIONE PATRIMONIALE IMMOBILIARE E MANUTENTIVA DELLE STRUTTURE, IMPIANTI E APPARECCHIATURE DELLA PALAZZINA VERGA	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO PER LA GESTIONE DELLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA	FSGT e FMBBM
ACCORDO PER LA GESTIONE DEGLI OBBLIGHI DI SALUTE E SICUREZZA DEL LAVORO DEL PERSONALE DISTACCATO	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO PER GLI ASPETTI ECONOMICI	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO INERENTE LA PROTEZIONE DEI DATI (REGOLAMENTO EUROPEO N. 679/2016)	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti
ACCORDO PER L'ISTITUZIONE DI UN ORGANISMO	FSGT, FMBBM e FONDAZIONE Tettamanti

DI PROGRAMMAZIONE CONGIUNTA	
ACCORDO PER L'AVVIO DEL GRANT OFFICE	FSGT, FONDAZIONE Tettamanti

Gli accordi sono stati sottoscritti dal Presidente nei mesi di luglio e ottobre 2023.

ACCORDO PIATTAFORMA FONDAZIONE TETTAMANTI – IRCCS

L'atto principale che riguarda i rapporti tra Fondazione Tettamanti e Fondazione IRCCS è tuttavia quello relativo all'attività di ricerca, che è in corso di finalizzazione proprio in questi mesi.
Tale accordo prevede la messa a disposizione da parte di Fondazione Tettamanti per Fondazione IRCCS degli spazi dell'attuale laboratorio Tettamanti e la possibilità per il personale dipendente di Fondazione Tettamanti a progetti di ricerca, ricerca finalizzata, bandi utilizzando laddove necessaria l'affiliazione di IRCCS.

Attività di ricerca

Per quanto concerne l'attività svolta nel corso dell'anno 2023 si rimanda alla Relazione Scientifica, documento che illustra dettagliatamente le aree e i principali progetti di ricerca.

Progettualità PNRR

Nel corso dell'anno 2022 Fondazione Tettamanti è risultata aggiudicatrice di un progetto PNRR– Missione 4 Componente 2, Investimento 1.4 dal titolo "National Center for Gene Therapy and Drugbased on RNA Tecnology" (il "**Progetto**"), per il quale il Ministero dell'Università e della Ricerca, con decreto del Direttore Generale della Ricerca n. 1035 del 17 giugno 2022 ha ammesso al finanziamento l'ente attuatore Fondazione "Centro Nazionale Di Ricerca - Sviluppo Di Terapia Genica e Farmaci con Tecnologia a Rna" (la "**Fondazione CNR**").

Nel corso del 2023 è stata messa a terra la modalità di gestione amministrativa di tutti gli acquisti e gestione dei costi relativi a tali progettualità.

Tali fondi, di natura pubblica e ministeriale, al fine di essere validati, richiedono la compilazione di un registro messo a disposizione del Ministero (AT Work) e prevedono, come indicato nelle Linee Guida progettuali, la compilazione di una check list con l'inserimento di tutti gli atti di affidamento che rispettino i principi contenuti nel Codice degli Appalti pubblici, nonostante la natura privata del soggetto.

Per tale motivo nel corso del 2023 Fondazione Tettamanti, con il supporto dei consulenti legali dello studio SZA e del personale della Fondazione MBBM, con la quale è stata definitiva una apposita convenzione di servizi, ha sviluppato una modalità di definizione di atti di affidamento per ogni tipologia di bene/servizio che prevede il recepimento da parte dei fornitori di tutte le necessarie dichiarazioni/documentazione.

Per quanto concerne il personale, le attività svolte e rendicontate sulle progettualità PNRR sono descritte e dettagliate in appositi timesheet.

Alla data odierna Fondazione Tettamanti ha ricevuto report di validazione sia da parte dell'hub che dal soggetto incaricato dal Ministero per la verifica (Invitalia) estremamente positivi e di conferma delle spese sostenute.

Al fine di rispettare appieno i requisiti previsti per gli Enti, Il Cda di FT del 5 giugno 2024 ha deliberato una policy interna, che contiene la regolamentazione adottata dalla Fondazione Matilde Tettamanti e Menotti

De Marchi Onlus (la "**Fondazione Tettamanti**") per la gestione del progetto finanziato nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)

La Fondazione Tettamanti, in qualità di ente esecutore di una parte del Progetto, con la presente policy interna si prefigge di (*i*) disciplinare la funzione interna di riferimento per la gestione del Progetto e (*ii*) regolare e prevenire il compimento di qualsiasi condotta corruttiva nell'ambito del Progetto.

Sempre nel CDA del 5 giugno 2024 inoltre è stato affidato mandato allo studio legale SZA di sviluppare il modello 231 all'interno della Fondazione Tettamanti, con un cronoprogramma che prevede l'avvio dei lavori nel mese di luglio e la definizione del modello per la fine del mese di settembre 2024.

Ricorso soci fondatori privati relativamente alla DGR XI/1205 del 4 febbraio 2019 - SENTENZA TAR DEL 4.4.2024

In data 4 aprile 2024 il TAR si è pronunciato in merito al ricorso effettuato dai soci privati (fondazione Tettamanti e Comitato MLV) relativo alla DGR del febbraio 2019, che attibuiva i soci privati la necessità di coprire le perdite della Fondazione MBBM.

La sentenza stabilisce che la delibera impugnata non conferisce il potere di agire nei confronti delle ricorrenti affinché queste provvedano al ripiano delle eventuali perdite e non detta perciò una disciplina contrastante con quella del codice civile (il quale, come noto, stabilisce che le fondazioni hanno autonomia patrimoniale perfetta e rispondono per i propri debiti esclusivamente con il proprio patrimonio). Unica conseguenza giuridica del mancato assolvimento all'onere di ripiano delle eventuali perdite sarebbe stata infatti l'interruzione del progetto sperimentale.

Alla luce di quanto precede e atteso che il progetto si è concluso ed è stato portato a termine positivamente senza che le ricorrenti siano dovute intervenire per ripianare le perdite dalla Fondazione MBBM, il TAR ha rilevato che queste ultime non hanno ormai più alcun interesse a contestare l'introduzione del suddetto onere.

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

Il Collegio sindacale partecipa a tutte le riunioni del consiglio di amministrazione della Fondazione Tettamanti, fornendo eventuali suggerimenti/indicazioni tecniche in conformità alla legge ed allo statuto.

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

Vigila sul sistema di controllo interno e sull'osservanza dei principi di corretta amministrazione ed in particolare sull'adeguatezza degli assetti organizzativi del sistema amministrativo-contabile e sul loro corretto funzionamento.

Monza,

L'Organo Amministrativo,

Il Presidente Dott. Luigi Roth

Il Direttore Scientifico Prof. Andrea Biondi