

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ETS

Sede in ROMA VIA DEL NUOTO 11
Fondo di dotazione euro 2.305.000,00
Registro Unico Terzo Settore n. G07832 del 06/06/2023
Sezione ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE ETS
Codice fiscale 96399260585 - Partita IVA 05890161002

RELAZIONE DI MISSIONE AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2023

STRUTTURA E CONTENUTO DELLA RELAZIONE DI MISSIONE

La relazione di missione illustra, da un lato, le poste di bilancio e dall'altro lato, l'andamento economico e finanziario dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, cumulando informazioni che il Codice Civile colloca per le società di capitali, distintamente, nella nota integrativa nella relazione sulla gestione.

L'articolo 13 del D. Lgs. 117/2017 ha introdotto l'obbligo per gli ETS di non minori dimensioni (vale a dire per gli ETS con volumi di ricavi, proventi ed entrate superiori od uguali a 220.000,00 euro) di predisporre il bilancio che consta di Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di missione.

La Relazione di Missione, predisposta secondo le indicazioni espresse nel Decreto n. 39 del 5 marzo 2020, rappresenta uno degli strumenti di trasparenza pensati dal legislatore per dare conto del modo con il quale l'ente ha assolto alla missione che ha dichiarato di perseguire.

La presente relazione di missione è relativa all'anno chiuso il 31/12/2023.

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Di seguito si riportano le informazioni generali dell'ente:

- Nome completo e per esteso dell'organizzazione: FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ETS
- Codice fiscale: 96399260585
- Partita iva: 05890161002
- Forma giuridica: Fondazione
- Qualificazione ai sensi del Codice Terzo Settore: ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE
- Possesso della personalità giuridica
- Patrimonio costituente il fondo di dotazione ai sensi dell'art. 22 del CTS: 105.000,00

MISSIONE PERSEGUITA E ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

L'ente nel perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale opera nei seguenti ambiti:

- 1) assistenza socio-sanitaria ed interventi e prestazioni sanitarie a domicilio;
- 2) istruzione del personale volontario o qualificato nell'assistenza domiciliare, nelle cure palliative e nella terapia del dolore;
- 3) formazione di medici, psicologi, infermieri, terapisti ed assistenti sociali;
- 4) ricerca scientifica;
- 5) modelli organizzativi per le cure palliative e terapia del dolore;
- 6) diffusione della conoscenza delle problematiche delle cure palliative e terapia del dolore.

In particolar modo le attività effettivamente svolte riconducibili agli ambiti sopra declinati sono:

ATTIVITÀ E PROGETTI

Le attività istituzionali, dirette a conseguire gli scopi statutari e la missione della Fondazione si avvalgono del contributo operativo di riconosciuti esperti del settore.

Il funzionamento della struttura (attività amministrative e organizzative generali degli uffici), la gestione delle risorse umane e finanziarie rappresentano invece le attività di supporto.

Sono stati individuati come principali “portatori di interesse” (stakeholder) sia coloro che operano all’interno della Fondazione stessa (dipendenti e collaboratori), sia i vari individui e organizzazioni che all’esterno rappresentano i soggetti di riferimento (donatori, beneficiari, fornitori, Istituzioni, Pubblica Amministrazione, associazioni di volontariato, organizzazioni non profit, società scientifiche, operatori del settore).

Nell’anno 2023, in conformità con il proprio piano strategico triennale e nell’ambito degli obiettivi della Legge 38/2010, la Fondazione Maruzza ha promosso e condotto una serie d’iniziative nell’ambito della pediatria e dell’etica.

ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

AREA PEDIATRICA NAZIONALE

La Fondazione Maruzza vuole riconoscere al bambino malato, diritti e dignità pari all’adulto; la possibilità di essere assistito a casa e di vivere lo spazio del presente e del futuro in luoghi, con cose e fra persone care, protetto dal dolore e dai sintomi più disturbanti.

Per la realizzazione di tale progetto la Fondazione:

- affianca le Regioni italiane nella realizzazione di una rete pubblica di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, anche attraverso l’attività delle Associazioni Regionali Maruzza;
- sviluppa progetti di formazione e informazione;
- concorre alla formazione del dibattito pubblico sulle cure palliative pediatriche anche attraverso la realizzazione di campagne di sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza;
- promuove e partecipa a studi e ricerche;
- realizza pubblicazioni scientifiche;
- collabora con altre istituzioni o società scientifiche.

COMUNICAZIONE E ADVOCACY

L’area Comunicazione e Advocacy ha il compito di mantenere alta l’attenzione sul tema delle cure palliative pediatriche e di lavorare al fianco delle istituzioni per perorare i necessari interventi a livello di istituzioni locali e nazionali al fine di dare concretezza ai dettami della legge 38/10. Rientrano in questa macro-area, dunque, tutte le azioni volte a promuovere un cambiamento sia presso l’opinione pubblica, sia presso i decisori politici. Di seguito sono elencate le principali attività realizzate dalla Fondazione.

CAMPAGNE

Nel mese di novembre è esploso il caso Indi Gregory, una bambina inglese di 8 mesi affetta da una patologia mitocondriale gravissima, alla quale i giudici inglesi, accogliendo il parere dell’equipe medica che aveva seguito la bambina, hanno sospeso i supporti vitali.

A seguito di questa triste e delicata vicenda, la Fondazione Maruzza ha inviato una lettera aperta al governo italiano, con l’intento di richiamare l’attenzione sull’importanza dello sviluppo dei servizi di cure palliative pediatriche. La lettera è stata sottoscritta dai presidenti della Società Italiana di Cure Palliative, dell’Associazione Culturali Pediatri e della Federazione Cure Palliative oltre che da 1.400 professionisti socio sanitari.

Nella Seconda Edizione del Giro d’Italia delle Cure palliative Pediatriche è stato approfondito il tema dei Miti e Limiti delle Cure Palliative Pediatriche. Per maggiori informazioni vedi il paragrafo relativo nella sezione progetti.

COLLABORAZIONI E PARTNERSHIP

Sono ancora attivi i protocolli d'Intesa con: l'**Associazione Culturale Pediatri (ACP)**, la **Società Italiana di Pediatria (SIP)**, l'**Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI)** e con la **Società Italiana di Neonatologia**.

Gli obiettivi comuni di tutti questi accordi sono: lo studio e la realizzazione di programmi formativi, la collaborazione in progetti di ricerca scientifica nel campo della terapia del dolore e cure palliative pediatriche, l'impegno ad adoperarsi per lo sviluppo di reti di Terapia del dolore e CPP.

Con la **Società Italiana di Cure Palliative (SICP)**, invece, vige una partnership riguardante le attività di formazione

Per le collaborazioni e le partnership avviate in seno al "Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche" si rimanda al paragrafo relativo al progetto.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE (FCP)

A febbraio 2023, si è concluso il primo corso FAD per gli aspiranti volontari e, contestualmente, il gruppo di lavoro, del quale fa parte anche Elena Castelli segretario generale di Fondazione Maruzza, ha iniziato a progettare la nuova formazione on line, declinata in 9 moduli, dedicata ai coordinatori dei volontari.

La proposta formativa ha ottenuto un grande successo tra le organizzazioni socie di FCP e si sono iscritti circa 100 tra coordinatori e aspiranti coordinatori dei volontari. Il 26 settembre si è svolto il primo modulo durante il quale sono stati presentati: gli obiettivi, le modalità didattiche, il programma e i componenti del gruppo di lavoro. Il quinto e ultimo modulo del 2023 si è tenuto il 12 dicembre.

ASSIFERO (ASSOCIAZIONE ITALIANA FONDAZIONI ED ENTI FILANTROPICI)

Anche nel 2023 continua un intenso rapporto con Assifero che permette di stabilire nuovi contatti con altre realtà aderenti all'associazione. Il 14 marzo la Fondazione ha partecipato all'annuale "Simposio delle fondazioni di famiglia italiane" organizzato da Assifero e ospitato a Milano dalla Fondazione Pasquinelli.

CONGRESSI E WEBINAR

Elena Castelli, Segretario Generale della Fondazione partecipa ai seguenti convegni:

30 maggio – "XXII Giornata Nazionale del Solievo" presso il Salone del Commendatore, Borgo Santo Spirito 3 – Roma, Tavola Rotonda "Cure Palliative Pediatriche: traguardi raggiunti, iniziative ed esperienze a confronto".

28 settembre - "Cure palliative e ruolo del volontariato" presso la Sala Consiliare Martiri Forte Bravetta del Municipio XII. Un convegno per incontrare tutte le realtà che, operativamente, grazie al prezioso impegno dei volontari, contribuiscono a migliorare l'assistenza e la qualità di vita delle persone malate, rispettando la specificità di ciascuno, bambino, adulto o anziano.

11 novembre - in occasione della giornata nazionale delle cure palliative a Palermo "Cure Palliative Pediatriche: un diritto da garantire", organizzato da Samot Onlus. Insieme alla Federazione Cure Palliative Onlus, è stato discusso quale sia il ruolo che il Terzo Settore può svolgere per aiutare le istituzioni a rendere fruibili e accessibili le CPP sul territorio

16- 18 novembre - la Fondazione partecipa a Riccione, al "XXX Congresso Nazionale SICP" con la sessione "La transizione assistenziale del paziente pediatrico complesso in Cure Palliative Pediatriche ai servizi dell'adulto". Alla sessione, moderata da Franca Benini sono intervenuti: Maria Teresa Castelli, (Presidente Associazione Maruzza Liguria) - Fabio Borrometi, (già responsabile del centro di riferimento regionale di terapia del dolore, Hospice e cure palliative pediatriche del Santobono-Pausilipon, Napoli - docente del Master di Padova in cure palliative pediatriche), Marta De Angelis, (medico palliativista, Consigliere di Macro area Centro della SICP, responsabile clinico

di cure palliative domiciliari e residenziali, Hospice La Torre sul Colle, Spoleto), - Maria Laura Chiozza (Specialista in urologia pediatrica e senior expert della Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Padova).

Elena Castelli, il 16 novembre partecipa allo spazio collettivo della Federazione Cure palliative, con l'intervento "Giro d'Italia Cure Palliative Pediatriche".

28 novembre – la Presidente Elvira Lefebvre D'Ovidio partecipa al Congresso "Presente e Futuro delle cure palliative pediatriche" a Padova. Esperti sono chiamati a discutere dello stato dell'arte di questa ancora poco conosciuta branca della medicina pediatrica analizzando in quale direzione stanno andando gli sforzi per migliorare la vita di bambine e bambini colpiti da malattie non ancora guaribili e cosa è cambiato da quando è nata questo tipo di assistenza.

RASSEGNA STAMPA

I mezzi di comunicazione off e on line, nel 2023 hanno dedicato un'attenzione crescente alle attività e alle iniziative della Fondazione Maruzza.

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche è stato il tema di 21 articoli di quotidiani o riviste nazionali, 31 di quotidiani locali e di 3 video interviste; inoltre è stato pubblicato un articolo sulla rivista della Società di Cure Palliative (RICP n.2/2023) a cura di Elena Castelli (Segretario Generale della Fondazione Maruzza) e Moreno Crotti Partel.

Particolare interesse hanno suscitato, sia i dati del progetto PalliPed, riportati in 12 articoli di quotidiani, sia la lettera aperta alla Presidenza del Consiglio dei Ministri sul caso Indi Gregory, alla quale ne sono stati dedicati 6.

SITO INTERNET

Per quanto riguarda i dati di traffico, nel 2023 il sito istituzionale della Fondazione www.maruzza.org è stato visitato da 15.670 utenti, con un incremento del 46% rispetto all'anno precedente. Gli utenti che hanno visitato il sito istituzionale hanno provenienze diverse anche grazie alla presenza della versione inglese. Nello specifico i Paesi di origine degli utenti sono stati: Italia, Stati Uniti, Regno Unito, Paesi Bassi, Norvegia e Francia. I contenuti che hanno avuto maggiori visualizzazioni sono stati quelli relativi alle notizie di attualità (caso Indi Gregory), alle opportunità offerte dalla Fondazione (Borse di Studio Sentinelli) e quelli informativi relativi alla legge 38/10 e al modello di organizzazione delle cure.

Fondazione Maruzza ha realizzato il sito dedicato al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche trasformando la landing page attiva nel 2022 in uno strumento maggiormente articolato, con più contenuti e materiali: il sito ha intercettato 6.605 utenti nel periodo di attività dell'iniziativa, che è andato da aprile 2023 a luglio 2024.

Sempre nel 2023, Fondazione Maruzza ha messo online il sito in lingua inglese dedicato alla promozione del programma formativo EPEC Pediatrics, che ha raggiunto 1.788 utenti provenienti principalmente da Italia, Stati Uniti, Svezia, Norvegia, Regno Unito, Danimarca e Repubblica Ceca.

Nel mese di dicembre 2023 è stato invece lanciato il sito internet dedicato al 6th Maruzza International Congress on Pediatric Palliative Care, i dati di visualizzazione e accesso saranno però disponibili solo il prossimo anno.

NEWSLETTER

Nel 2023 sono stati effettuati 9 invii tra DEM (Direct E-mail Marketing) e Newsletter a una platea di 47.287 destinatari complessivi. Il tasso di lettura delle e-mail inviate è stato del 25,25%, per un totale di oltre 9.853 lettori complessivi.

Durante il periodo preso in esame, sono stati acquisiti in maniera organica 1.448 nuovi utenti attraverso l'iscrizione alla newsletter e grazie alla campagna per la firma della Lettera aperta sul caso Indi Gregory. Ad oggi, il database di invio della newsletter conta circa 19.702 indirizzi e-mail validi.

CANALI SOCIAL

Nel 2023 i canali social attivi di Fondazione sono stati:

- LinkedIn
- Facebook (pagina italiana e pagina inglese istituzionale; pagina italiana dedicata al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche)
- Youtube
- Instagram (pagina italiana istituzionale; pagina italiana dedicata al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche)
- X (ex Twitter)

Nel 2023 la pagina Facebook italiana della Fondazione Maruzza ha registrato una copertura annuale dei post di 34.304 utenti, raggiungendo i 2.525 follower con un aumento di 125 follower rispetto all'anno precedente. A novembre 2023, Fondazione Maruzza ha aperto anche un profilo Instagram, che, nel corso di due mesi, ha raggiunto 226 utenti, con un numero di follower pari a 126.

Per quanto riguarda invece i canali dedicati al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, la pagina è stata mostrata 54.145 volte. I follower sono aumentati, in maniera organica, di 301 unità, raggiungendo un totale di follower pari a 1.018. Il profilo Instagram, invece, ha raggiunto i 619 follower. Da un punto di vista socio-demografico, le donne rappresentano il 77,5% dei follower contro il 22,5% di uomini. Oltre il 50% degli utenti ha un'età compresa tra i 35 e i 54 anni.

MARUZZA LYCEUM

Percorsi formativi di base, erogati attraverso lezioni frontali, esercitazioni pratiche e sessioni esperienziali, offrono una preparazione fondamentale in aree chiave delle CPP (clinica, diagnostica, etica, strategica, valutativa e organizzativa), agli operatori sanitari che operano nei servizi e nelle strutture mediche pubbliche a contatto con bambini affetti da malattie inguaribili e con le loro famiglie.

26 e 27 gennaio - "Corso base in terapia del dolore e cure palliative pediatriche" presso la sala del Museo Archeologico Nazionale di Reggio Calabria, in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Provinciale di Reggio Calabria.

18 settembre - "Approccio alle Cure Palliative Pediatriche" presso Villa Umbra a Pila (PG) in collaborazione con la Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica.

21 settembre - "Approccio alle Cure Palliative Pediatriche" a Firenze presso lo Spazio Comunità del Meyer Health Campus, in collaborazione con ONSP - Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria, dedicato agli specializzandi in pediatria.

23 novembre - "Approccio alle Cure Palliative Pediatriche" ad Ancona, presso la struttura Stella Maris, in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Salesi

RISULTATI: 34 ORE DI FORMAZIONE EROGATE – 200 OPERATORI SANITARI FORMATI

E-LEARNING - CORSO DI FORMAZIONE BASE IN CPP

Un corso di formazione e-learning destinato ai pediatri, ospedalieri e del territorio, che operano in Italia. Il corso offre una panoramica delle cure palliative pediatriche ed è finalizzato a fornire concetti base e fondamentali delle CPP.

Nel 2023 sono state completate le seguenti attività:

- Identificazione dei fabbisogni formativi
- Progettazione di un percorso formativo "ad hoc" per i pediatri
- Preparazione e registrazione di 6 ore di videolezioni
- Caricamento del corso sulla piattaforma AGENAS e accreditamento ECM previsto per il 2024

BORSE DI STUDIO MAURO SENTINELLI

Fondazione Maruzza ha deciso di finanziare due borse di studi in memoria dell'Ing. Mauro Sentinelli. Grazie al sostegno della famiglia Sentinelli, un giovane medico e una giovane infermiera hanno avuto la possibilità di iscriversi al Master in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche dell'Università di Padova, migliorando così le proprie competenze e, di conseguenza, aumentando la qualità dell'assistenza offerta a minori e famiglie.

RISULTATI:

- 9 candidature presentate
- 2 borse di studio assegnate
- 2 premi speciali assegnati dalla Fondazione Maruzza
- 4 giovani operatori sanitari iscritti al Master in TD e CPP dell'Università di Padova a.a. 2023/2024

ATTIVITÀ SUL TERRITORIO

ASSOCIAZIONE MARUZZA MARCHE

Prosegue l'attività di sensibilizzazione delle istituzioni per la realizzazione dell'Hospice pediatrico a Fano. Si sono tenuti diversi incontri con il presidente del Consiglio Regionale dott. Latini, l'assessore alla sanità dott. Saltamartini e con l'Assessore alle Infrastrutture dott. Francesco Baldelli. Il 26 maggio con la legge discussa in consiglio regionale, il progetto è entrato ufficialmente nel piano socio sanitario 2023 - 2025.

Nell'ambito del Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche si sono tenute le seguenti manifestazioni:

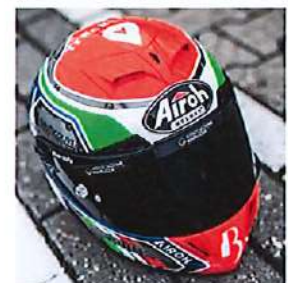


3-4 giugno evento di piazza "Giovani in Fest...IVAL – quando le arti e le generazioni s'incontrano"

10 giugno Ciclopedalata Fano-Pesaro

Il 5 agosto si è tenuto il "Memorial Bronco" manifestazione calcistica, in memoria di Federico Santini, tra tifosi provenienti da alcune Regioni d'Italia. I fondi raccolti sono stati donati all'Associazione.

Testimonial il campione di motociclismo Marco Gaggi, sul suo casco si trova il logo dell'Associazione Maruzza Marche.



ASSOCIAZIONE MARUZZA LOMBARDIA

Proseguono le attività sportello presso Spedali Civili e a chiamata presso Fondazione Poliambulanza. Gli interventi attuati sono stati di supporto e guida alla famiglia nell'accesso ai servizi orientandoli all'interno della rete:

- fornire risposta ai bisogni immediati per le famiglie in difficoltà
- sostegno economico per i trasporti sociali, assistenziali dal domicilio all'ospedale e viceversa per effettuare follow up, terapie, ed indagini diagnostiche
- garantire un concreto aiuto al Caregiver dei bambini acquistando buoni mensa durante il periodo di degenza
- fornire presidi medici di prima necessità (apparecchio aerosol, biberon, termometro, latte, pannolini, siringhe...)
- fornire informazioni di orientamento sociale, economico, sanitari, e spirituali
- trasporti con Radio taxi e Ass.ne ANTEAS
- sostegno alle famiglie con generi alimentari e pagamento mensa scolastica

- contribuito economico per permettere una vacanza a 2 famiglie con bambini complessi

Informazione/Formazione

- 07/05/23 Comune Gottolengo, collaborazione con Ass.ne Arcobaleno di Nicole per 2° memorial;
- 27/05/23 Comune Gussago, Evento Giro CPP, bicicletata in collaborazione con Ass.ne Famiglie SMA e REMOVE;
- 11/06/23 Comune Sirmione, evento Barba che gol, conferenza stampa e bancarella;
- 27/07/23 Comune Desenzano, evento in collaborazione con Ass.ne Tutti pazzi per il rugby, bancarella;
- 13/11/23 Comune Palazzolo, presentazione libro “altri noi”.



Collaborazione con associazioni locali

- per fare rete con le associazioni del territorio si sono susseguiti vari incontri a Padova e Milano Bicocca con l'Ass.ne Nati per Vivere. Sono numerosi i bambini che nascono prematuri o con problematiche che richiedono lunghi periodi di ricovero in Terapia Intensiva Neonatale e che richiederebbe una presa in carico in CPP;
- incontro con Casa Ronald sia a Brescia che Milano dal tema “family centred care; una questione di tutti”

Progetto documentario: inizio riprese con Asti per la realizzazione di un documentario che descrive il quotidiano delle famiglie con bambini con bisogno di CPP.

ASSOCIAZIONE MARUZZA FRIULI VENEZIA GIULIA

E' proseguito il servizio “Moduli di Respiro”, a supporto di famiglie con bambini gravemente malati.

La raccolta fondi si è concentrata sulle seguenti attività:

- realizzazione di “Idee Solidali” bomboniere proposte dall'Associazione per battesimi, cresime e matrimoni oltre a ceste natalizie rivolte anche ad aziende.
- 5x1000
- Eventi pubblici di raccolta fondi:
 - 7 ottobre “Family Lunch” in collaborazione con la proloco di Villa D'Arco
 - 30 dicembre “Magia sul Ghiaccio”, spettacolo di Natale presso il Palaghiaccio di Claut (PN)



ASSOCIAZIONE MARUZZA LIGURIA

L'Associazione nel corso del 2023 ha preso in carico circa 40 famiglie a domicilio e presso l'Hospice “Il Guscio dei Bimbi” IGG. Il personale in forza è composto da: Infermiere Pediatrico, Psicologo, Psicoterapeuta, Educatore.

I progetti in atto sono:

- Momenti di sollievo per AMaRLO
Progetto rivolto alle famiglie di neonati, bambini e giovani adulti con patologie inguaribili insorte in età pediatrica, con bisogni assistenziali complessi, per cui tutto il carico assistenziale ricade sulle spalle dei genitori, offrendo gratuitamente personale formato che li sostituisce per qualche ora la settimana dando loro un po' di “vita normale”.
- AcquAabilità

Progetto in collaborazione con ASD GS ARAGNO rivolto a tutti i bambini e ragazzi con disabilità e alle loro famiglie con lo scopo di offrire un percorso di acquaticità, favorendo inclusione e condivisione. Ogni domenica dalle 15:00 alle 18:00 trattamenti fisioterapici e attività per tutta la famiglia.

- **Aggiungiamo vita ai giorni**
Progetto dedicato agli allievi di alcune scuole superiori di Genova e del Tigullio e mira a far conoscere il lavoro della struttura, a sensibilizzare i giovani alla riflessione sulle tematiche del fine vita, delle cure palliative, del senso del dolore;
- **Mai più soli**
Progetto che offre un supporto concreto dal punto di vista psicologico e spirituale alle famiglie che vivono la disabilità di un figlio dalla diagnosi al fine vita con sedute individuali e gruppi Psicoeducazionali.
- **Se io sto bene, tu stai meglio**
Percorso che riunisce Progetti, Incontri e Attività dedicate al benessere dei Caregiver. Il primo è un incontro settimanale di Pilates terapeutico offerto alle mamme.
- **La famiglia ed altri animali**
Il progetto si propone di realizzare un percorso di esperienze positive e coinvolgenti rivolto verso famiglie nelle quali sono presenti bambini con gravi disabilità. Tali percorsi sono effettuati con la partecipazione di animali da compagnia la cui presenza sia in grado di generare una positiva relazione interspecie.
- **Un mondo più migliore**
Libro scritto da Claudio Chiavari. Raccontare in maniera romanzata con un linguaggio adatto anche a lettori adolescenti la realtà dei bambini fragili e delle cure palliative per fare cultura, informazione e generare inclusione. Il progetto nasce dall'incontro tra lo scrittore, il Guscio dei Bimbi del Gaslini e l'Associazione Maruzza Regione Liguria. Tutti i ricavi saranno devoluti alle attività dell'Associazione Maruzza Regione Liguria.



L'Associazione inoltre ha realizzato numerosi iniziative volte alla raccolta fondi, quali:

regalo solidale, bomboniere solidali, colombe pasquali artigianali, partita del cuore, spettacoli, per regalare "momenti di sollievo" alle famiglie dei minori affetti da patologie gravi.

Gli eventi nel corso del 2023 sono stati molteplici e hanno visto un'ampia partecipazione, primo fra tutti l'Amarlo Day che si è tenuto il 17 giugno 2023.



ASSOCIAZIONE MARUZZA BASILICATA

Nell'anno 2023, l'Associazione Maruzza Basilicata ODV ha seguito, nella provincia di Potenza, 46 famiglie di bambini con malattie croniche gravi e rare, offrendo supporto informativo telefonico, in alcuni casi, anche specialistico, grazie anche all'impegno degli associati.

Si sono tenuti confronti e incontri periodici con il garante per l'infanzia e l'adolescenza e con il responsabile dell'hospice pediatrico.

Le occasioni di incontro per la raccolta fondi, realizzata con la vendita di bottiglie d'olio, la raccolta di farmaci e la ciclo camminata solidale, sono stati momenti importanti per dare informazioni ai cittadini sulla problematica delle cure palliative pediatriche.

Si è continuata l'attività di assistenza domiciliare alle famiglie, con gli operatori, scelti dalle famiglie stesse, al fine di dare sollievo e supporto, durante le ore diurne. Come lo scorso anno otto operatori non sanitari, scelti dalle famiglie, sono intervenuti, con continuità, presso il domicilio dei pazienti.

Nel corso dell'anno sono stati effettuati frequenti incontri con le famiglie dei minori con patologie, per affrontare le diverse problematiche legate ai loro particolari bisogni.

E' stato garantito, a tutte le famiglie che ne hanno fatto richiesta, il contributo per le spese sostenute per visite specialistiche o ricoveri effettuati fuori regione, presso il centro specialistico di terzo livello, inoltre il contributo economico è stato esteso anche per i trasferimenti in ambulanza e le spese relative alle terapie riabilitative non assicurate dal sistema sanitario e, in qualche caso, procedendo anche al contributo economico per l'assistenza domiciliare, allorché il Comune non ne garantiva la gratuità. Si è ulteriormente incrementato il contributo annuo per ciascun nucleo familiare.

Nel 2023 sono state più di venti le famiglie della provincia di Potenza che hanno usufruito del servizio e/o del contributo economico.

E' continuata la collaborazione con il servizio di pediatria territoriale e cure palliative pediatriche della ASP con i progetti di "auto aiuto alle famiglie" e "regaliamo un sogno".

Nel mese di giugno 2023 è stata organizzata, nell'ambito del " Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche", la seconda ciclo camminata di solidarietà, nel corso della quale sono stati coinvolti i sindaci della zona del lagonegrese, l'assessore alla salute e numerose associazioni di volontariato del territorio, con una nutrita partecipazione di cittadini, con il coinvolgimento di più di ottocento persone, alle quali sono state date informazioni riguardo all'importanza delle cure palliative nei minori.



E' continuata la collaborazione con altre associazioni del territorio e, nel mese di novembre 2023, l'associazione Maruzza Basilicata ha aderito, per il quarto anno consecutivo, alla iniziativa della fondazione Rava "in farmacia per i bambini" raccogliendo farmaci e dispositivi medici che sono stati distribuiti alle famiglie in carico, grazie alla collaborazione con l'equipe multidisciplinare e dell'hospice pediatrico.

PROGETTI

PROGETTO "CPP- COME PARTIRE PARI - STRUMENTI EDUCATIVI PER COMUNICARE LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NELLE SCUOLE SECONDARIE"



Il progetto "CPP - Come Partire Pari. *Strumenti educativi per comunicare le cure palliative pediatriche nelle scuole secondarie*" dedicato alle scuole secondarie di secondo grado" è volto a far conoscere agli studenti le cure palliative pediatriche. Si tratta di un programma di sensibilizzazione tra pari che permette agli studenti di sviluppare, oltre a una maggiore consapevolezza sul tema, le soft skill necessarie all'inclusione. Il percorso si avvale di strumenti educativi multimediali e cartacei e permette di avvicinarsi al tema dell'inguaribilità e del fine vita utilizzando un linguaggio comprensibile e familiare.

Nel 2023 si è proceduto alla revisione dei contenuti del Manuale alla luce delle evidenze emerse nel primo test effettuato con gli studenti nel 2022. Inoltre, è stata portata avanti l'attività di manutenzione dell'applicativo per smartphone "DARE- Sfida il pregiudizio" sviluppato per il sistema operativo Android

GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche è una manifestazione di sensibilizzazione e promozione delle cure Palliative Pediatriche coordinata, a livello nazionale, dalla Fondazione Maruzza e realizzata, a livello territoriale, grazie al supporto degli oltre 200 volontari della rete

informale “Innamorati delle CPP”. Con il supporto di oltre 158 associazioni locali si è svolta dal 15 maggio al 18 giugno svolta la seconda edizione del GCPP. Il tema della campagna è stato “*Miti e limiti delle CPP*”, volto a sfatare i numerosi miti che ancora circondano le CPP e a diffondere informazioni corrette ai cittadini, alla comunità medica e ai policy maker.



Il **15 maggio** si è svolta a Roma, presso il Ministero della Salute in lungotevere Ripa 1, la conferenza stampa di presentazione della seconda edizione. All’iniziativa, oltre agli esponenti delle associazioni che organizzano le tappe sul territorio, erano presenti i delegati dei 15 enti patrocinanti. Le conclusioni sono state affidate a Giovanni Leonardi, Segretario Generale del

Ministero della Salute, che ha portato i saluti del Ministro e offerto la solidarietà delle Istituzioni.

Quest’anno il Giro ha fatto tappa in 17 regioni, nelle quali sono stati organizzati 61 eventi grazie al lavoro e al supporto delle

associazioni e dei volontari, medici, infermieri e psicologi che si sono messi a disposizione della causa. Sono stati distribuite 13.000 brochure informative volte a sfatare 10 “miti” su questo tema e, nei 13 convegni scientifici che sono stati organizzati, sono stati presi in esame “limiti” e difficoltà legati alla realizzazione del modello assistenziale.



PROGETTO DI RICERCA PALLIPED

PalliPED è un progetto di ricerca che restituirà lo stato dell’arte delle reti di CPP in Italia.

Nel corso del 2023 le attività sono state le seguenti:

- Raccolta dati, analisi e produzione di report statistici
- Presentazione in anteprima dei risultati della ricerca alla stampa

AREA PEDIATRICA INTERNAZIONALE

La Fondazione ha consolidato i rapporti con le diverse realtà internazionali attive nel campo delle cure palliative quali: l’Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC), Together for short lives, Worldwide Palliative Care Alliance (WHPCA), International Children’s Palliative Care Network (ICPCN), Friends of Cancer Patients (FOCP), Paliativos sin Fronteras, Palliun India, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e African Palliative Care Association (APCA), con l’obiettivo di far crescere il movimento internazionale delle cure palliative rivolte ai minori. A queste si è aggiunta quest’anno la Vlček Family Foundation, un’organizzazione nata per volontà di una famiglia della repubblica Ceca, che ha come obiettivo di attivare un servizio di cure palliative pediatriche nel loro Paese, nei prossimi 5 anni.

TASK FORCE EAPC CHILDREN AND YOUNG PEOPLE'S (CYP)

L’EAPC è un’organizzazione europea di professionisti e associazioni nazionali impegnata a sostenere la promozione e lo sviluppo delle cure palliative in tutta Europa.

La Fondazione nel 2023 è entrata a far parte dell’EAPC come membro nazionale.

Sono continuate le riunioni on line del Gruppo di Riferimento per Bambini e Adolescenti che, nel corso dell’anno in esame, si è occupato della stesura Carta Europea sulle Cure Palliative per i Bambini e gli Adolescenti, consultabile nel sito di EAPC, della quale la Fondazione Maruzza ha curato la traduzione in italiano.

6TH MARUZZA INTERNATIONAL CONGRESS ON PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Il **21 dicembre** si sono aperte le iscrizioni del 6° Congresso Internazionale Maruzza sulle Cure Palliative Pediatriche che ha come tema “*Roots and Horizons. Learning from Yesterday, Living Today, Shaping The Future*”. L’obiettivo principale è esplorare il futuro delle CPP facendo tesoro

delle competenze e delle conoscenze acquisite nel tempo.

Il Congresso mira a fornire uno spazio di riflessione, approfondimento e scambio di esperienze. Si propone di unire passato, presente e futuro, proponendo soluzioni basate sull'evidenza, immaginando modelli di cura innovativi.



Proprio con lo sguardo al futuro nel sesto congresso sarà affidata la gestione di una mezza giornata di lavori ad un piccolo gruppo di giovani professionisti (sotto i 40 anni) attivi nel settore delle cure palliative pediatriche.

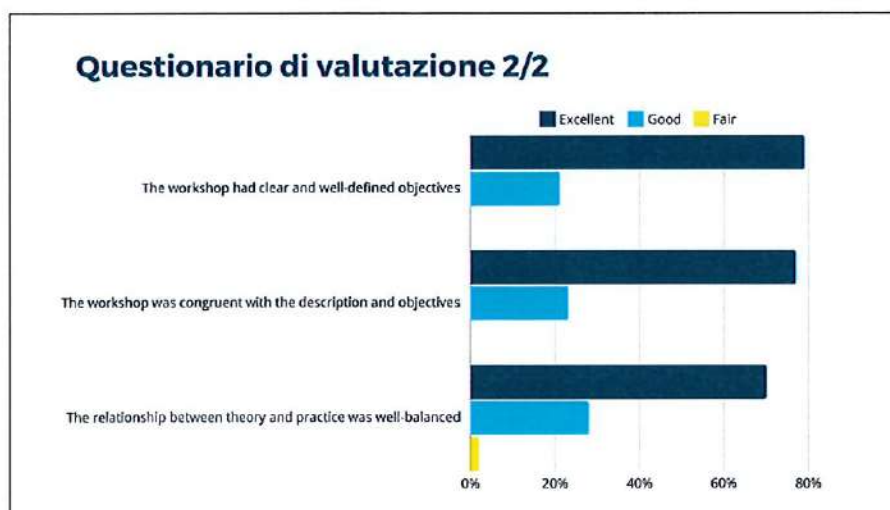
Il Congresso si terrà dal 16 al 18 ottobre 2024.

EPEC-PEDIATRICS

Dal 24 al 27 ottobre si è svolto, presso lo Scout Center di Roma, l'Advanced Pain & Palliative Care Workshop – EPEC Pediatrics un corso di I livello destinato ai professionisti sanitari che lavorano nel campo delle cure palliative pediatriche. Il programma formativo, composto da 21 moduli, è stato coordinato dal Dr. Stefan Friedrichsdorf, professore di Terapia del Dolore, Cure Palliative Pediatriche e Medicina integrativa presso l'Università della California di San Francisco con il supporto di un gruppo di esperti internazionali di CPP.

L'evento ha visto la partecipazione di 70 professionisti tra medici, infermieri, psicologi e fisioterapisti, provenienti da 20 diversi Paesi

I questionari somministrati, durante il corso, hanno registrato un'altissima percentuale di gradimento.



SEZIONE REGISTRO UNICO TERZO SETTORE E REGIME FISCALE APPLICATO

Di seguito si riportano le informazioni relative alla sezione del registro unico del Terzo settore d'iscrizione ed il regime fiscale applicato:

- Indicazione della sezione del Registro unico nazionale del Terzo settore in cui l'ente è iscritto: ENTI DEL TERZO SETTORE
- Regime fiscale applicato: ordinario ETS

SEDI E ATTIVITA' SVOLTE

- Indirizzo della sede legale: VIA DEL NUOTO 11 00135 ROMA RM
- Altre sedi operative: NO
- Aree territoriali di operatività: Italia

DATI ASSOCIATI O FONDATORI E INFORMAZIONI SULLE PARTECIPAZIONI

Di seguito sono fornite le informazioni in merito agli associati o fondatori e alle attività svolte nei loro confronti, nonché le informazioni sulla partecipazione alla vita dell'ente.

Enti del Terzo settore fondazioni

Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito al funzionamento degli organi amministrativi	Dati
Fondatori dell'ente	3
Consigli del direttivo svolti nell'esercizio	5
<i>In caso di fondazioni di partecipazione:</i>	
Sedute dell'assemblea dei partecipanti tenutesi nell'esercizio	Numero
Partecipanti all'assemblea	Numero
Percentuale partecipanti rispetto agli aventi diritto	Percentuale

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

La predisposizione del Bilancio di esercizio degli enti di cui all'art. 13, c. 1, del Codice del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423, 2423-bis e 2426 del Codice Civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli enti di Terzo Settore.

INTRODUZIONE

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2023, composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione, corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto in ossequio alle disposizioni previste dal DM 39 del 5 marzo 2020, dagli artt. 2423 e 2423-bis del Codice Civile, nonché ai principi contabili ed alle raccomandazioni contabili elaborati dall'Organismo Italiano di Contabilità (O.I.C.) per gli ETS.

Il Bilancio è stato redatto pertanto nel rispetto dei principi di chiarezza, veridicità e correttezza e del principio generale della rilevanza. Un dato o informazione è considerato rilevante quando la sua omissione o errata indicazione potrebbe influenzare le decisioni prese dai destinatari dell'informazione di bilancio.

La sua struttura è conforme a quella delineata negli allegati al DM 5 marzo 2020 n. 39, Mod. A) Stato Patrimoniale, Mod. B) rendiconto gestionale, Mod. C) relazione di missione, e a tutte le disposizioni che fanno riferimento a detto Decreto.

L'intero documento, nelle parti di cui si compone, è stato redatto in modo da dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente, nonché del risultato economico dell'esercizio, fornendo, ove necessario, informazioni aggiuntive complementari a tale scopo.

Ai sensi dell'art. 2423-ter per ogni voce viene indicato l'importo dell'esercizio precedente.

PRINCIPI DI REDAZIONE

Conformemente al disposto dell'art. 2423-bis del Codice Civile, nella redazione del Bilancio sono stati osservati i seguenti principi:

- la valutazione delle singole voci è stata fatta ispirandosi a principi di prudenza e nella prospettiva della continuazione dell'attività, nonché tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- sono stati indicati esclusivamente gli utili effettivamente realizzati nell'esercizio;
- sono stati indicati i proventi e gli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla loro manifestazione numeraria;
- si è tenuto conto dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura;
- gli elementi eterogenei inclusi nelle varie voci di Bilancio sono stati valutati distintamente.

I criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile sono stati mantenuti inalterati rispetto a quelli adottati nell'esercizio precedente.

Il Bilancio di esercizio, come la presente Relazione di missione, sono stati redatti in unità di Euro.

CAMBIAMENTI DI PRINCIPI CONTABILI

A seguito della pubblicazione dell'OIC 35 che ha introdotto la possibilità di valutare tutte le prestazioni non sinallagmatiche, a partire dall'esercizio 2021 si è provveduto a adeguare i valori delle attività nel seguente modo:

- ad applicare il principio contabile OIC 35 prospetticamente (a partire dall'esercizio in corso), poiché non è fattibile calcolare l'effetto cumulato pregresso del cambiamento di principio o la determinazione dell'effetto pregresso risulti eccessivamente onerosa.

PROBLEMATICHE DI COMPARABILITA' E DI ADATTAMENTO

Nella redazione del presente Bilancio sono stati applicati i criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile.

CRITERI DI VALUTAZIONE APPLICATI

I criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile sono stati mantenuti inalterati rispetto a quelli adottati nell'esercizio precedente.

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono state iscritte al costo di acquisizione o di produzione interna, comprensivo degli oneri accessori di diretta imputazione.

Non vi sono state variazioni delle aliquote di ammortamento rispetto al precedente esercizio.

Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risulti durevolmente inferiore rispetto al valore normalmente determinato, sono state iscritte a tale minore valore; questo non è mantenuto nei successivi bilanci se sono venuti meno i motivi della rettifica effettuata, con eccezione dell'avviamento.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono state iscritte in Bilancio al costo di acquisto o di produzione interna, ovvero al valore di conferimento basato sulla perizia di stima del patrimonio aziendale. Tale costo è comprensivo degli oneri accessori, nonché dei costi di diretta imputazione.

Laddove non sia stato possibile iscrivere al costo di acquisto (donazione in natura),

l'immobilizzazione è stata iscritta al fair value.

Sono stati ricompresi anche altri costi, per la quota ragionevolmente imputabile ai beni, sostenuti nel periodo di fabbricazione e fino al momento dal quale il bene può essere utilizzato.

Con gli stessi criteri sono stati aggiunti gli oneri di finanziamento relativi alla fabbricazione interna o presso terzi.

Non vi sono state variazioni delle aliquote di ammortamento rispetto al precedente esercizio.

Contributi in conto capitale

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente non ha richiesto l'erogazione di contributi in conto capitale.

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie consistenti in partecipazioni in imprese controllate e collegate sono state valutate secondo il metodo del costo, comprensivo degli oneri accessori; il valore di iscrizione in bilancio è determinato sulla base del prezzo di acquisto o di sottoscrizione o del valore attribuito ai beni conferiti.

Il costo come sopra determinato viene ridotto in caso si accertino perdite durevoli di valore; qualora vengano meno i motivi della rettifica effettuata, il valore della partecipazione è ripristinato nel limite del costo di acquisizione.

Il valore così determinato non risulta superiore al valore che si sarebbe determinato applicando i criteri previsti dall'art. 2426, punto 4, del Codice Civile.

Il criterio del costo ammortizzato non viene applicato in quanto gli effetti dell'applicazione di tale criterio sono irrilevanti rispetto al criterio adottato.

Crediti

I crediti sono stati iscritti al valore nominale.

I crediti comprendono le fatture emesse e quelle ancora da emettere, ma riferite a prestazioni di competenza dell'esercizio in esame.

Disponibilità liquide

Nella voce trovano allocazione le disponibilità liquide di cassa, e le giacenze monetarie risultanti dai conti intrattenuti dalla società con enti creditizi, tutti espressi al loro valore nominale, appositamente convertiti in valuta nazionale quando trattasi di conti in valuta estera.

Ratei e risconti

I ratei e risconti sono stati determinati secondo il principio della competenza temporale.

Relativamente ai ratei e risconti pluriennali si è provveduto a verificare il mantenimento della originaria iscrizione e laddove necessario sono state operate le necessarie variazioni.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi sono stati stanziati per coprire perdite o passività di natura determinata, di esistenza certa o probabile, delle quali tuttavia alla chiusura dell'esercizio non sono determinabili l'ammontare o la data di sopravvenienza.

Nella valutazione di tali fondi sono stati rispettati i criteri generali di prudenza e competenza e non si è proceduto alla costituzione di fondi rischi generici privi di giustificazione economica.

TFR

Il fondo trattamento di fine rapporto corrisponde all'effettivo impegno dell'ente nei confronti di ciascun dipendente, determinato in conformità alla legislazione vigente ed in particolare a quanto disposto dall'art. 2120 c.c. e dai contratti collettivi di lavoro ed integrativi aziendali.

Tale passività è soggetta a rivalutazione a mezzo di indici.

Debiti

I debiti sono espressi al loro valore nominale, al netto di premi, sconti, abbuoni, e includono, ove applicabili, gli interessi maturati ed esigibili alla data di chiusura dell'esercizio.

Nel caso in cui vi siano elementi che possono ricadere in più voci dello Stato Patrimoniale viene data informativa nella presente relazione di missione nella corrispondente voce movimentata se necessario a una migliore comprensione del bilancio.

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

B) IMMOBILIZZAZIONI

I) Immobilizzazioni immateriali

Le spese indicate sono state iscritte nell'attivo poiché si è ritenuto che tali voci non realizzeranno la loro utilità in un solo periodo, ma manifesteranno i benefici economici lungo un arco temporale di più esercizi.

II) Immobilizzazioni materiali

La composizione delle immobilizzazioni materiali e le variazioni intervenute nel corso dell'esercizio sono evidenziate nel seguente prospetto:

Voce di bilancio	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Altri beni	643	-280		363
Totali	643	-280		363

Il prospetto che segue mette in evidenza le componenti che hanno concorso alla determinazione del valore netto contabile di Bilancio.

Descrizione	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale immobilizzazioni materiali
Costo storico		5.159		60.269		65.428
Rivalutazioni esercizi precedenti						
Fondo ammortamento iniziale		5.159		59.626		64.785
Svalutazioni esercizi precedenti						
Saldo a inizio esercizio				643		643
Acquisizioni dell'esercizio						
Trasferimenti da altra voce						
Trasferimenti ad altra voce						
Cessioni/decrementi dell'es.: Costo storico						
Cessioni/decrementi dell'es.: F.do amm.to						
Rivalutazioni dell'esercizio						
Ammortamenti dell'esercizio		280				280
Svalutazioni dell'esercizio						

Altre variazioni			
Totale variazioni		-280	-280
Saldo finale		363	363
Costo storico	5.159	60.269	65.428
Rivalutazioni			
Fondo ammortamento finale	5.159	59.905	65.064
Svalutazioni			

Il costo storico va indicato al lordo di eventuali contributi pubblici in conto impianto (nel caso non si sia contabilizzato il contributo come da OIC 35, punto 25, ma si sia scelto di contabilizzarli a decremento del valore dell'immobilizzazione).

III) Immobilizzazioni finanziarie

Sono stati allocati in questa voce le partecipazioni, i crediti e i titoli non costituenti capitale circolante netto.

La voce "Immobilizzazioni finanziarie" è composta da partecipazioni, crediti di natura finanziaria, titoli come evidenziato nel prospetto che segue:

Voci di bilancio	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Partecipazioni in:				
a) Imprese controllate				
b) Imprese collegate				
c) Altre imprese				
Crediti verso:				
a) Imprese controllate				
b) Imprese collegate				
c) Altri enti del Terzo settore				
d) Verso altri				
Altri titoli	2.200.000			2.200.000
Totali	2.200.000			2.200.000

Il prospetto che segue mette in evidenza le componenti che hanno concorso alla determinazione del valore netto contabile di Bilancio delle partecipazioni e degli Altri titoli.

Descrizione	Partecipazioni in imprese controllate	Partecipazioni in imprese collegate	Partecipazioni in altre imprese	Totale partecipazioni	Altri titoli
Costo					2.200.000
Rivalutazioni					
Svalutazioni					
Saldo iniziale					2.200.000
Incrementi per acquisizioni					
Riclassifiche (del valore di bilancio)					
Decrementi per alienazioni (del valore di bilancio)					
Rivalutazioni effettuate dell'esercizio					
Svalutazioni effettuate dell'esercizio					
Altre variazioni					
Totale variazioni					
Saldo finale					2.200.000
Costo					2.200.000

Rivalutazioni
Svalutazioni

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I) Rimanenze

Non risultano valori iscritti in bilancio in tale voce

II) Crediti

Scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Di seguito viene evidenziata la composizione, la variazione e la scadenza dei crediti presenti nell'attivo circolante.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	di cui di durata residua superiore a 5 anni
Crediti verso utenti e clienti iscritti nell'attivo circolante						
Crediti verso associati e fondatori						
Crediti verso enti pubblici						
Crediti verso soggetti privati per contributi						
Crediti verso enti della stessa rete associativa						
Crediti verso altri enti del Terzo settore						
Crediti verso imprese controllate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti verso imprese collegate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti tributari iscritti nell'attivo circolante	9.283	1.682	10.965	10.965		
Crediti da 5xmille						
Attività per imposte anticipate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante	281	-281				
Totale crediti iscritti nell'attivo circolante	9.564	1.401	10.965	10.965		

III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Non risultano valori in questa voce.

IV) Disponibilità liquide

Il saldo come sotto dettagliato rappresenta l'ammontare e le variazioni delle disponibilità monetarie esistenti alla chiusura dell'esercizio.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Depositi bancari e postali	723.424	157.029	880.453
Assegni			
Danaro e altri valori in cassa	225	-204	21
Totale disponibilità liquide	723.649	156.825	880.474

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

I ratei e risconti sono stati determinati secondo il principio della competenza temporale. Relativamente ai ratei e risconti pluriennali si è provveduto a verificare il mantenimento della originaria iscrizione e laddove necessario sono state operate le necessarie variazioni.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei attivi	11.611	3.656	15.267
Risconti attivi			
Totale ratei e risconti attivi	11.611	3.656	15.267

Di seguito si riporta il dettaglio dei ratei e risconti attivi.

Descrizione	Valore di inizio esercizio	Variazione	Valore di fine esercizio
Risconti attivi:			
Ratei attivi:	11.611	3.656	15.267
- altri	11.611	3.656	15.267
Totali	11.611	3.656	15.267

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

A) PATRIMONIO NETTO

Il Patrimonio Netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a Euro 2.673.751.

Ha registrato le movimentazioni riportate nel seguente prospetto.

	Saldo iniziale	Destinazioni e risultato esercizio precedente	Incrementi	Decrementi	Riclassifiche	Saldo finale
I) Fondo di dotazione	105.000					105.000
II) Patrimonio vincolato:						
1) Riserve statutarie						
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali						
3) Riserve vincolate destinate da terzi						
III) Patrimonio libero:	349.112		2.212.829			2.561.941
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	349.111		12.832			361.943
2) Altre riserve	2.200.001		2.199.997			2.199.998
IV) Avanzo (disavanzo) dell'esercizio	12.832		-6.022			6.810
Totale patrimonio netto	2.666.944		2.206.807			2.673.751

Il fondo di dotazione pari a 105.000 rappresenta il patrimonio posto a garanzia dei terzi creditori sul quale è stata concessa la personalità giuridica.

Tutte le voci di riserva non sono distribuibili; il decremento nelle voci di riserva per decisione degli organi istituzionali o per decisioni di terzi si manifesta al realizzarsi del vincolo.

Le voci 'Riserve statutarie' e 'Altre riserve', costituite a seguito di avanzi (utili di gestione), possono essere utilizzate esclusivamente a copertura delle perdite (disavanzi di gestione).

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

I fondi per rischi e oneri rappresentano passività di natura determinata, certe o probabili, con data di sopravvenienza o ammontare indeterminati.

I fondi per rischi rappresentano passività di natura determinata ed esistenza probabile, i cui valori sono stimati. Si tratta, quindi, di passività potenziali connesse a situazioni già esistenti alla data di bilancio, ma caratterizzate da uno stato d'incertezza, il cui esito dipende dal verificarsi o meno di uno o più eventi in futuro.

I fondi per oneri rappresentano passività di natura determinata ed esistenza certa, stimate nell'importo o nella data di sopravvenienza, connesse a obbligazioni già assunte alla data di bilancio, ma che avranno manifestazione numeraria negli esercizi successivi.

I fondi per trattamento di quiescenza e obblighi simili rappresentano accantonamenti per i trattamenti previdenziali integrativi, diversi dal trattamento di fine rapporto, nonché per le indennità una tantum spettanti ai lavoratori dipendenti, autonomi e collaboratori, in forza di legge o di contratto, al momento di cessazione del relativo rapporto. Si tratta, quindi, di fondi a copertura di oneri di natura determinata ed esistenza certa, il cui importo da riconoscere alla cessazione del rapporto è in funzione della durata del rapporto stesso e delle altre condizioni di maturazione previste dalle contrattazioni sottostanti. Tali fondi sono indeterminati nell'ammontare, in quanto possono essere subordinati al verificarsi di varie condizioni di maturazione (età, anzianità di servizio, ecc.) e potrebbero richiedere anche il ricorso a calcoli matematico-attuariali. Tuttavia, per determinati trattamenti di quiescenza, tali fondi sono stimabili alla data di bilancio con ragionevole attendibilità.

Le passività potenziali rappresentano passività connesse a "potenzialità", cioè a situazioni già esistenti alla data di bilancio, ma con esito pendente in quanto si risolveranno in futuro.

Nello specifico le passività potenziali sono così rappresentabili:

- non risultano passività potenziali alla data di chiusura del bilancio.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2023 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli anticipi corrisposti.

Per i dipendenti che hanno optato per l'adesione alla previdenza complementare il TFR viene versato direttamente al fondo pensione; negli altri casi il TFR viene trasferito al Fondo di Tesoreria gestito dall'INPS.

La formazione e le utilizzazioni sono dettagliate nello schema che segue

Valore di inizio esercizio	Accantonamento nell'esercizio	Utilizzo nell'esercizio o	Altre variazioni	Totale variazioni	Valore di fine esercizio
----------------------------	-------------------------------	---------------------------	------------------	-------------------	--------------------------

0						
Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato	27.826	1.735		2.544	4.279	32.105

D) DEBITI

La composizione dei debiti, le variazioni delle singole voci, e la suddivisione per scadenza sono rappresentate nel seguente prospetto.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata residua superiore a 5 anni
Debiti verso banche						
Debiti verso altri finanziatori						
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti						
Debiti verso enti della stessa rete associativa						
Debiti per erogazioni liberali condizionate						
Acconti						
Debiti verso fornitori	8.440	-8.440				
Debiti verso imprese controllate e collegate						
Debiti tributari	16.399	-1.600	14.799	14.799		
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	7.716	594	8.310	8.310		
Debiti verso dipendenti e collaboratori	10.615	6.907	17.522	17.522		
Altri debiti						
Totale debiti	43.170	-2.539	40.631	40.631		

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali e relativa analisi

Si fornisce un ulteriore dettaglio relativamente ai debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

	Debiti assistiti da ipoteche	Debiti assistiti da pegni	Debiti assistiti da privilegi speciali	Totale debiti assistiti da garanzie reali	Debiti non assistiti da garanzie reali	Totale
Debiti verso banche						
Debiti verso altri finanziatori						
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti						
Debiti verso enti della stessa rete associativa						
Debiti per erogazioni liberali condizionate						
Acconti						
Debiti verso fornitori						
Debiti verso imprese controllate e collegate						
Debiti tributari					14.799	14.799

Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.310	8.310
Debiti verso dipendenti e collaboratori	17.522	17.522
Altri debiti		
Totale debiti	40.631	40.631

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Si fornisce l'indicazione della composizione e dei movimenti della voce in esame.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	2.527	13.055	15.582
Risconti passivi	205.000	140.000	345.000
Totale ratei e risconti passivi	207.527	153.055	360.582

Di seguito si riporta il dettaglio dei ratei e risconti passivi.

Descrizione	Valore di inizio esercizio	Variazione	Valore di fine esercizio
Risconti passivi:	205.000	140.000	345.000
- altri	205.000	140.000	345.000
Ratei passivi:	2.527	13.055	15.582
- altri	2.527	13.055	15.582
Totali	207.527	153.055	360.582

RENDICONTO GESTIONALE

Il rendiconto gestionale ha quale scopo fondamentale quello di rappresentare il risultato gestionale (positivo o negativo) di periodo e di illustrare, attraverso il confronto tra ricavi/proventi e costi/oneri suddivisi per aree gestionali, come si sia pervenuti al risultato di sintesi.

È questo un risultato complesso che misura l'andamento economico della gestione ma anche il contributo dei proventi e degli oneri non legati a rapporto di scambio. L'attività di rendicontazione negli enti non profit ha come scopo principale quello di informare i terzi sull'attività posta in essere dall'ente nell'adempimento della missione istituzionale ed ha, come oggetto, le modalità attraverso le quali l'ente ha acquisito ed impiegato le risorse nello svolgimento di tali attività.

Il rendiconto gestionale a ricavi/proventi e costi/oneri informa, pertanto, sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite ed impiegate nel periodo con riferimento alle cosiddette aree gestionali.

Il rendiconto gestionale ha le seguenti caratteristiche:

- la rappresentazione dei valori è a sezioni contrapposte. Per ogni area è riportato il risultato di gestione "parziale" che non costituisce il risultato fiscale della singola sezione;
- la classificazione dei proventi è fatta in funzione della loro origine e non in base alla destinazione;
- la classificazione degli oneri/costi è stata fatta in relazione all'assorbimento diretto di ogni voce di costo nelle diverse aree gestionali. Per i costi indiretti, confluiti nell'area delle attività di supporto generale, gli stessi sono stati ribaltati in relazione a specifici criteri oggettivamente individuati.

Le aree gestionali individuate dalle lettere maiuscole sono:

- A) Attività di interesse generale: sono esercitate in via esclusiva o principale e, nel rispetto delle norme particolari che ne regolano il loro esercizio.

- B) Attività diverse: sono strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale. A prescindere dal loro oggetto sono considerate secondarie e strumentali se finalizzate a finanziare l'attività di interesse generale.
- C) Attività di raccolta fondi: sono il complesso delle attività ed iniziative attuate da un ente del Terzo Settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale.
- D) Attività finanziarie e patrimoniali: si tratta di attività di gestione patrimoniale finanziaria strumentali alle attività di interesse generale.
- E) Attività di supporto generale: si tratta dell'attività di direzione e di conduzione dell'ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base che ne assicura la continuità.

A) COMPONENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

A) Costi e oneri da attività di interesse generale	A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale				
	31/12/2023	31/12/2022	31/12/2023	31/12/2022	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	3.774	6.307	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	149.429	242.734	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	7.271	34.121	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	162.744	146.678	4) Erogazioni liberali	182.696	133.089
5) Ammortamenti	280	360	5) Proventi del 5 per mille	10.522	13.379
5-bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	48.104	93.267
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	92.752	142.100
7) Oneri diversi di gestione	2.334	4.625	8) Contributi da enti pubblici	6.000	0
8) Rimanenze iniziali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
Totale	325.832	434.825	Totale	340.074	381.835
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	14.242	-52.990

Le remunerazioni scaturenti dallo svolgimento di Attività di Interesse generale organizzate per macro aree sono le seguenti:

Attività di interesse generale - Tipologia di remunerazione	Valore di inizio esercizio	Variazione	Var. %	Valore di fine esercizio
Corrispettivi soci (A2, A3)				
Corrispettivi terzi (A6, A7)	235.367	-94.511	-40,15	140.856

Corrispettivi amministrazione (A8, A9)	pubblica	6.000		6.000
Altri (A10)				
Totali		235.367	-88.511	0
				146.856

Le ulteriori voci di provento inserite nelle attività di interesse generale ma che non costituiscono remunerazione sono le seguenti:

Attività di interesse generale - Tipologia	Valore di inizio esercizio	Variazione	Var. %	Valore di fine esercizio
Quote associative (A1)				
Erogazioni liberali (A4)	133.089	49.607	37,27	182.696
Proventi del 5xmille (A5)	13.379	-2.857	-21,35	10.522
Altri (A10)				
Totali	146.468	46.750		193.218

La voce "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene a fondi erogativi pervenuti all'ente per i quali il Consiglio direttivo ha deliberato di appostarli a riserve vincolate riferite allo svolgimento di Attività di Interesse Generale, come da prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

La voce "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene alla realizzazione del vincolo nello svolgimento di Attività di Interesse Generale, sia per le riserve vincolate destinate da terzi sia quelle vincolate per decisione degli organi istituzionali, ed è correlata a quanto esposto nel prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

B) COMPONENTI DA ATTIVITA' DIVERSE

	B) Costi e oneri da attività diverse		B) Ricavi, rendite e proventi da diverse attività	
	31/12/2023	31/12/2022	31/12/2023	31/12/2022
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0
2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0
4) Personale	0	0	4) Contributi da enti pubblici	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0
5-bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Altri ricavi, rendite e proventi	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Rimanenze finali	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0		
8) Rimanenze iniziali	0	0		
Totale	0	0	Totale	0
			Avanzo/disavanzo di attività diverse (+/-)	0

C) COMPONENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Oneri per raccolte fondi abituali	6.912	8.277	1) Proventi da raccolte fondi abituali	7.184	10.998
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	6.096	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	9.206	4.535
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	13.008	8.277	Totale	16.390	15.533
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	3.382	7.256

Le campagne di raccolta fondi continuative non corrispettive sono quelle indicate nelle altre informazioni della presente relazione di missione.

Per quanto attiene alle raccolte pubbliche occasionali di fondi poste in essere si rimanda ai rendiconti e alle relative relazioni illustrative allegate alla presente relazione così come previsto dall'articolo 87, c. 6 del Codice del Terzo Settore.

D) COMPONENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI

D) Costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Su rapporti bancari	0	0	1) Da rapporti bancari	6.564	2.444
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	110.000	110.000
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	265	1.198			
Totale	265	1.198	Totale	116.564	112.444
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	116.299	111.246

E) COMPONENTI DI SUPPORTO GENERALE

E) Costi ed oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	459	735	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	38.831	37.190	2) Altri proventi di supporto generale	111	77.254
3) Godimento beni di terzi	4.285	5.425			
4) Personale	43.919	46.564			

5) Ammortamenti	0	0		
5-bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0		
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0		
7) Altri oneri	30.818	29.055		
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0		
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0		
Totale	118.312	118.969	Totale	111 77.254

Per quanto concerne i costi comuni, sono stati imputati sulla base dei fogli di lavoro interni.

La voce “Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali” attiene a riserve vincolate alle attività di supporto generale, come da prospetto di dettaglio nello Patrimonio Netto riferite.

La voce “Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali” attiene alla realizzazione del vincolo nello svolgimento di Attività di supporto generale, sia per le riserve vincolate destinate da terzi sia quelle vincolate per decisione degli organi istituzionali, ed è correlata a quanto esposto nel prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

Imposte

L'ente in fase di costituzione ha assunto la qualifica di Onlus, Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale.

In quanto O.N.L.U.S., l'attività svolta non è produttiva di reddito d'impresa. Più precisamente l'attività istituzionale, nel perseguimento di esclusive finalità di solidarietà sociale, non costituisce esercizio di attività commerciale, mentre le attività direttamente connesse non concorrono alla formazione del reddito imponibile (art. 150 TUIR).

In seguito all'entrata in vigore del D. Lgs. 117/2017 (Codice del Terzo Settore del 3 agosto 2017), l'ente, nelle more di istituzione del Registro Unico Nazionale degli enti di Terzo Settore, si può qualificare come Ente del Terzo Settore e godere delle agevolazioni, oggi in vigore, recate dal Codice citato.

Pertanto l'ente continua a qualificarsi (e segnatamente godere) della normativa sulle Onlus, D. Lgs. 460/1997, e contestualmente qualificarsi (e segnatamente godere) delle agevolazioni oggi in vigore del D. Lgs. 117/2017. Solo dal 1° gennaio dell'esercizio successivo all'entrata in funzione del RUNTS e del parere della commissione europea (ancora in attesa che venga reso), l'ente cesserà di applicare la normativa fiscale regolante le Onlus, come sopra richiamata, e sarà assoggettata alle disposizioni fiscali regolanti gli ETS nella formulazione licenziata dalla Commissione europea.

In tale voce è accolta l'imposta IRAP conteggiata nel seguente modo:

- Retribuzioni personale dipendente 153.849€
- Redditi di lavoro autonomo non esercitato abitualmente ex art. 67, comma 1, lett. l), del Tuir 31.046€
- Valore della produzione 184.895€

IRAP 4,82% su 184.895€ = 8.912€

Singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali

Importo e natura dei singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali

Ai sensi dell'art. 2427 n. 13 cc. non risultano singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali, con indicazione dell'importo e della relativa categoria/natura.

Singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali

Ai sensi dell'art. 2427 n. 13 cc. non risultano singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali.

ALTRE INFORMAZIONI

Indicazione degli impegni di spesa o reinvestimento di fondi o contributi ricevuti con finalità specifiche

Per l'anno 2024 la Fondazione Maruzza prevede di impiegare il 70% delle proprie risorse economiche in progetti di Formazione (Congresso Internazionale sulle CPP, EPEC Pediatrics workshops, corsi di formazione regionali in terapia del dolore e cure palliative pediatriche, Borse di studio per il Master in TD e CPP), di comunicazione/sensibilizzazione (Giro d'Italia delle CPP, Progetto Consapevolezza Digitale, rafforzamento Associazioni Maruzza sul Territorio), e Progetti di Ricerca (PalliPed).

Le restanti risorse andranno a copertura delle spese della struttura, del personale e per il mantenimento delle attività ordinarie della Fondazione.

Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

Le attività di raccolta fondi attuate nell'anno sono state realizzate nel rispetto dei principi di trasparenza, verità e correttezza recati dall'articolo 7 del Codice del Terzo Settore (D. Lgs. 117/2017).

Trasparenza: ha la finalità di rendere conto dell'operato complessivo dell'Ente di Terzo Settore attraverso le informazioni di seguito rese e consultando il sito www.fondazionemaruzza.org.

Verità: le informazioni diffuse attraverso i mezzi di comunicazione sono veritiere.

Correttezza: l'attività di raccolta fondi è improntata a principi di correttezza. Le informazioni dei donatori sono trattate nel rispetto di quanto previsto all'articolo 13 del D. Lgs. 196/2003, dal Regolamento Europeo sulla Privacy, GDPR 2016/679.

Si dà atto che l'ente non ha posto in essere comportamenti discriminatori nei confronti dei destinatari delle Attività di Interesse Generale, collaboratori, volontari e donatori. In ossequio ai principi fondamentali di uguaglianza e non discriminazione sanciti dalla Carta Costituzionale non sono state attuate discriminazioni in base al genere, alla razza, all'ideologia e al credo religioso a meno che la specifica preferenza accordata a determinate categorie di destinatari, nonché l'identificazione di peculiari caratteristiche dei collaboratori, siano direttamente funzionali al perseguimento e alla realizzazione delle Attività di Interesse Generale.

L'ente, come previsto dall'articolo 7 D. Lgs. 117/2017, ha attuato **attività di raccolta fondi continuativa non corrispettiva**.

Nel rispetto di quanto previsto nel citato articolo 7 del Codice del Terzo Settore e nelle Linee Guida pubblicate nell'estate 2022 vengono rese le seguenti informazioni:

Responsabile del fundraising: dott.ssa Claudia Preite Martinez

Nell'anno 2023 la Fondazione Maruzza ha ricevuto donazioni, a diverso titolo e da diversi soggetti, per un totale di € 393.190,00.

Di questi, i contributi a progetti specifici sono stati pari a 54.103,93, di cui provenienti da soggetti

privati € 48.103,93 e da soggetti pubblici € 6.000. Le somme sono state impiegate a copertura delle spese delle attività previste nei seguenti progetti:

- *Mi Curo a Sud*
- *Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche*
- *Formazione di base in CPP per i professionisti sanitari della Regione Puglia*
- *Borse di studio per il Master in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche dell'Università di Padova per l'anno accademico 2023/2024*

Le erogazioni liberali relative a donazioni spontanee sono state pari a € 322.696,07. Di queste, 185.581,32 provenienti da persone fisiche e 137.114,75 da persone giuridiche. Quota parte delle donazioni sono state portate a risconto per il prossimo anno per una cifra pari a € 140.000,00

Gli importi donati provenienti da attività di raccolta fondi abituale sono pari a € 7.184, 87 e si riferiscono alla campagna di donazione regolare denominata 0,33 (Zerotrentatre) e alla cessione di gadget solidali (bomboniere, pergamene, biglietti di auguri) che avvengono abitualmente nel corso dell'anno.

L'attività di raccolte pubbliche occasionali di fondi sono state pari a 1 nell'anno di cui:

- 1 evento attuato godendo delle agevolazioni recate dall'art. 79, c.4, lett. a) del CTS di cui si allega apposito rendiconto e relazione illustrativa.
- 0 eventi attuati senza godere delle agevolazioni recate dall'art. 79, c.4 lett. a) del CTS. Tali ricavi sono imponibili ai fini delle imposte sui redditi.

La raccolta fondi *5per1000* pari a € 10.522, è stata destinata all'acquisto di quota parte dei gadget per il Giro d'Italia delle CPP.

I donatori possono godere delle agevolazioni recate dall'art. 83 del Codice del Terzo Settore:

- Dall'imposta lorda sul reddito delle persone fisiche si detrae un importo pari al 30 per cento degli oneri sostenuti dal contribuente per le erogazioni liberali in denaro o in natura a favore degli enti del Terzo settore di cui all'articolo 82, comma 1, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro.
- Le liberalità in denaro o in natura erogate a favore degli enti del Terzo settore di cui all'articolo 82, comma 1, da persone fisiche, enti e società sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore nel limite del 10 per cento del reddito complessivo dichiarato. L'eventuale eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare. Con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono individuate le tipologie dei beni in natura che danno diritto alla detrazione o alla deduzione d'imposta e sono stabiliti i criteri e le modalità di valorizzazione delle liberalità di cui ai commi 1 e 2.

Le agevolazioni sopra indicate sono fruibili se l'erogazione è stata effettuata tramite banche o uffici postali, ovvero mediante altri sistemi di pagamento previsti dall'art. 23 del D. Lgs. 241/1997.

Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi

L'attività di raccolta fondi che trova evidenza nella sezione C del Rendiconto gestionale, accoglie i proventi della raccolta fondi continuativa non corrispettiva, come indicato al punto 12 del modello ministeriale.

Le raccolte pubbliche occasionali di fondi attuate nell'anno sono state pari ad euro 9.206 come meglio dettagliato nel rendiconto e nella relazione illustrativa predisposta per ogni singola raccolta fondi attuata.

Rendiconto generale dell'attività di raccolta fondi redatto ai sensi dell'articolo 48, c. 3 D. Lgs. 117/2017

Descrizione	Raccolte pubbliche effettuate occasionalmente		Raccolte pubbliche effettuate non occasionalmente	
	Esercizio precedente	Esercizio corrente	Esercizio precedente	Esercizio corrente
a) Proventi da raccolta fondi:				
- Liberalità monetarie	0	9.206	15.533	7.184
- Valore di mercato liberalità non monetarie				
- Altri proventi				
Totale Proventi da raccolta fondi (a)	0	9.206	15.533	7.184
b) Oneri per raccolta fondi:				
- Oneri per acquisto di beni				
- Oneri per acquisto di servizi		4.946	490	289
- Oneri per noleggi, affitti e utilizzo attrezzature				
- Oneri per viaggi e soggiorni		1.129		
- Oneri per lavoro dipendente e autonomo			7.788	6.623
- Altri oneri		21	-1	
Totale Oneri per raccolta fondi (b)		6.096	8.277	6.912
Avanzo (disavanzo) attività di raccolta fondi (a - b)	0	3.110	7.256	272

Consiglio di amministrazione/direttivo	36.170
Organo di controllo	6.978
Revisione legale dei conti	
Altri organi	16.704
Totale compensi spettanti	43.148

Numero di dipendenti e volontari

L'ente ha in forza un numero totale di dipendenti pari a così ripartiti:

	Numero al termine dell'esercizio precedente	Variazione verificatasi nell'esercizio	Numero al termine dell'esercizio	Numero medio
Dirigenti				
Quadri				
Impiegati	5		5	
Operai				
Altri dipendenti				
Totale Dipendenti	5		5	

Prospetto degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti i patrimoni destinati ad uno specifico affare

L'ente non ha costituito nell'anno 2023 un patrimonio destinato ad una specifica attività, nel rispetto della normativa prevista dall'art. 10 del D. Lgs. 117/2017.

Operazioni realizzate con parti correlate

Ai sensi DM 5 marzo 2021 punto 16 si segnala che nell'esercizio non sono state effettuate operazioni con parti correlate.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Gentili Consiglieri,

L'anno terminato in data 31/12/2023 chiude con un avanzo di euro 6.810; si propone di destinare l'avanzo a riserve di utili o avanzi di gestione.

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

Non risultano rilevazioni di proventi e oneri figurativi.

Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Ai sensi di quanto previsto all'articolo 16 del D. Lgs. 117/2017 si dà atto che è stato verificato che non vi è una differenza di rapporto superiore a 8 punti percentuali tra i dipendenti dell'ente.

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE

Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

Come indicato al punto 6 dell'OIC 35, l'organo di amministrazione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un arco temporale di almeno 12 mesi dalla data di riferimento del bilancio, valutando la presenza di tale capacità rispetto a quanto oggi conosciuto e prevedibile.

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Per il 2024 si prevede di mantenere gli equilibri economici e finanziari attraverso un'oculata gestione dei costi e dei ricavi relativi alle attività di interesse generale. Inoltre, dato il successo riscontrato dall'iniziativa Giro d'Italia delle CPP, è ragionevole pensare che ci sarà un aumento delle donazioni specifiche per il finanziamento di questo progetto.

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Le attività di interesse generale sono determinate quota parte dagli interessi maturati sulle cedole e dalle erogazioni liberali di persone fisiche e persone giuridiche.

Contributo delle attività diverse al perseguimento della missione dell'ente e indicazione del loro carattere secondario e strumentale

Le attività diverse esercitate dall'ente sono strumentali rispetto alle attività di interesse generale poiché svolte per la realizzazione, in via esclusiva, delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

L'ente non ha svolto attività diverse.

DICHIARAZIONE DI CONFORMITÀ DEL BILANCIO

Il sottoscritto LEFEBVRE D'OVIDIO ELVIRA, in qualità di Legale rappresentante, consapevole delle responsabilità penali ex art. 76 del D.P.R. 445/2000 in caso di falsa o mendace dichiarazione, attesta, ai sensi dell'art.47 del medesimo decreto, la corrispondenza del documento depositato

contenente il Bilancio, il Rendiconto gestionale, la Relazione di missione e le informazioni richieste dall'art. 13 del Codice del Terzo settore (Dlgs. 117/2017) a quelli conservati agli atti della società.

ROMA, il 27/03/2024

Per il Consiglio direttivo

Il Presidente



**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE
REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A
DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117**

Denominazione ETS:
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS
CF: 96399260585
Sede: *Via del Nuoto 11, Roma*

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE:
Cena di beneficenza presso Castello di Miramare (TS) e campagna di raccolta fondi per iniziativa di finanziamento dei moduli di respite care destinati alle famiglie dei minori in Cure Palliative Pediatriche in carico al Centro Regionale di TD e CPP del Friuli-Venezia Giulia

Eventuale denominazione dell'evento: ***"Dona un giorno di sollievo!"***

Durata della raccolta fondi: *dal 26/05/2023 al 31/12/2023*

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	€ 9.206,00
-valore di mercato liberalità non monetarie	
-altri proventi	
Totale a)	€ 9,206,00
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	€ 0,00
-oneri per acquisto servizi	€ 4.946,00
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	€ 0,00
-oneri promozionali per la raccolta	€ 0,00
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	€ 0,00
-oneri per viaggi e soggiorni	€ 1.129,00
-altri oneri	€ 21,00
Totale b)	€ 6.096,00
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	€ 3.110,00

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI
OCCASIONALE**

L'ETS Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio dal 26 maggio 2023 al 31 dicembre 2023 ha realizzato una campagna di raccolta fondi denominata "Dona un giorno di Sollievo" volta al reperimento di fondi da destinare al respite care dei genitori dei minori in cure palliative pediatriche. Durante il periodo di campagna, è stata realizzata una cena di beneficenza presso il prestigioso Castello di Miramare (TS) in data 16 giugno 2023. I canali di raccolta attivati sono stati: c/c bancario; Paypal, provider Eventbrite per la gestione delle prenotazioni per la sopramenzionata cena.

Nel periodo di riferimento, stati raccolti fondi in denaro per un totale € 9,206,00

Le elargizioni in denaro sono state ricevute in contanti per un totale di euro 0,00; su c/c bancario per

un totale di euro 7.476,00; su conto Paypal intestato alla Fondazione per un totale di euro 1.730,00.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati:

- oneri per acquisto servizi, relativi alle spese per l'affitto della location "Castello di Miramare", del catering per la cena; dell'assicurazione per responsabilità civile e del personale conto terzi;
- oneri per viaggi e soggiorno della Presidente e del Segretario Generale della Fondazione Maruzza in data 16-17 giugno
- altri oneri: spese e commissioni conti

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad euro 3.110,00. sono stati impiegati per le seguenti attività di interesse generale*: interventi e prestazioni sanitarie come previsto alla lett. b) dell'art. 5 del D.lgs 117/17.

I fondi raccolti sono stati destinati nel 2023 alla seguente finalità: da giugno a dicembre 2023 sono stati erogati 13 giorni di sollievo (*respites care*) per alcune famiglie in carico al Centro di Cure Palliative Pediatriche della Regione Friuli-Venezia Giulia. I giorni di sollievo consistono in periodi di assistenza presso strutture sanitarie specializzate nella presa in carico di minori con patologia in guaribile ad alta complessità assistenziale, al fine di ridurre, per un periodo di tempo limitato, l'attività di *caregiving* (*gestione macchine e presidi salvavita; somministrazione farmaci; cura della persona e dell'igiene; etc*) che i genitori di questi bambini quotidianamente sostengono. Del totale raccolto, nel 2023 sono stati utilizzati € 1.407,94 per l'erogazione dei Giorni di sollievo mentre le restanti risorse, pari a € 1.702,06, sono state accantonate per la fornitura del servizio nel 2024.



**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*