

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 95086500659
Denominazione ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA PEDIATRICA E NEUROBLASTOMA - OPEN AS
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 11-12-2023
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	SALERNO	Comune	SALERNO
Indirizzo	VIA A. LAUROGROTTO N.19	CAP	84135
Telefono1	0892750530	Email1	INFO@OPENONLUS.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ASSOCIAZIONEOPEN@MAXIPEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	LFNNMR53P43H703I		
Data di Nascita	03-09-1953	Sesso	F
Nome	ANNA MARIA	Cognome	ALFANI
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	SALERNO	Città	SALERNO

Domicilio Elettivo

Provincia	SALERNO	Comune	SALERNO
Indirizzo	C.SO G.GARIBALDI N.131	CAP	84122
Telefono1	335435885	Telefono2	335435885
Telefono3		Email	ANNAMARIA.ALFANI@VIRGILIO.IT
Pec			

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€39.480,24	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€39.480,24
------------	---------------------------------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

L'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma- OPEN ODV, con sede legale in Salerno alla Via Laurogrotto 19, CF 95086500659, è nata nel 2003, per volere di genitori, medici e ricercatori da anni impegnati nella lotta contro i tumori solidi che colpiscono i bambini. La OPEN ODV è iscritta al Registro Unico Nazionale Terzo Settore dal 26/07/2022. Questa associazione è nata per:

- Potenziare la ricerca scientifica sul neuroblastoma e sui tumori solidi pediatrici, per restituire ai piccoli malati la libertà di sognare e di "diventare grandi".
- Finanziare borse di studio per medici e ricercatori impegnati nella cura e nello studio dei tumori dell'età pediatrica.
- Acquistare medicinali, reagenti e strumentazioni specifiche, arredi, nonché lavori di ristrutturazione in strutture sanitarie.
- Supportare i centri di eccellenza per la cura e l'assistenza delle patologie oncologiche pediatriche.
- Sostenere gli adolescenti e i giovani guariti dal cancro pediatrico, o in follow up, dal punto di vista sanitario, psicologico, riabilitativo e sociale con il Passaporto del guarito e l'ambulatorio DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione dopo malattia Oncologica).
- Assistere i giovani malati e le loro famiglie durante e dopo il ricovero e nei trasferimenti verso centri di eccellenza, quando richiesto dalle cure, sostenendoli psicologicamente ed economicamente.

La somma percepita di € 39.480,24 (trentanovemilaquattrocentoottanta,24) è stata utilizzata da codesta associazione per finanziare parte dei seguenti progetti e attività:

1. Progetto GENEDREN

Il progetto GENEDREN, SCOPRIRE LA PREDISPOSIZIONE GENETICA AL NEUROBLASTOMA PER MIGLIORARE DIAGNOSI E TRATTAMENTO, mira ad identificare le alterazioni genetiche ereditate che portano all'insorgenza del neuroblastoma e a sfruttare queste alterazioni per migliorare la terapia. E' ormai chiaro che più si comprendono i meccanismi di sviluppo del tumore più è possibile identificare nuove terapie. Così il progetto GENEDREN ha l'obiettivo sia di aumentare le conoscenze sullo sviluppo del neuroblastoma che di trasferirle alla clinica. Lo studio della predisposizione alla malattia può dare in futuro la possibilità di una diagnostica preventiva, mentre la comprensione della tumorigenesi del neuroblastoma permetterà di calibrare in modo migliore la terapia, identificando approcci più personalizzati, e di scoprire i potenziali geni associati alla resistenza farmacologica. GENEDREN utilizza una tecnologia avanzata, la Next Generation Sequencing (NGS), che ci permette di analizzare il genoma nella sua interezza in poco tempo. Questo è uno dei punti di forza di questo progetto, che consentirà la produzione di un numero altissimo di dati genomici (sequenze di DNA e mutazioni per 500 soggetti) contenenti quelle informazioni necessarie a comprendere le cause di questa devastante malattia. Inoltre, è giusto evidenziare che i suddetti dati genomici saranno una risorsa importantissima per il futuro della ricerca genetica del neuroblastoma sia a livello nazionale che internazionale. Infatti, Il progetto GENEDREN è il primo studio europeo che prevede l'uso di NGS per la predisposizione genetica nel neuroblastoma. Borsa di ricerca al Dottor Ferdinando Bonfiglio, PhD in Biologia Computazionale e Bioinformatica - attività: Identificazione di varianti geniche che influenzano il rischio di sviluppare il Neuroblastoma attraverso l'utilizzo di metodiche di genomica computazione e dati di next generation sequencing. Ha acquisito significative competenze nell'analisi computazionale dei dati genomici. Nel contesto di GENEDREN, la sua ricerca è focalizzata sull'identificazione di mutazioni predisponenti ai tumori pediatrici attraverso l'impiego di avanzate analisi bioinformatiche su dati genetici ottenuti tramite il sequenziamento avanzato di un'ampia coorte di pazienti.

È il primo autore del recente articolo scientifico pubblicato su EbioMedicine, il quale ha ricevuto una notevole diffusione sia tra la stampa che nel TG Leonardo.

Per Borsa di Ricerca sono stati versati € 27.500,00 il 04/10/2023

2. Progetto Nuove strategie di medicina personalizzata per il neuroblastoma

Il progetto prevede la continuazione del programma di centralizzazione del materiale biologico per: la classificazione biologica, l'arruolamento dei minori nei protocolli di cura,

la revisione istologica, l'esame di tutta la casistica nazionale. Serve a far sì che il bimbo diagnosticato a Pordenone o a Catania sia inquadrato e curato con lo stesso protocollo di quello ricoverato a Roma o a Genova.

Gli Obiettivi sono quelli di:

- Continuare a garantire un'elevata ed omogenea qualità nell'inquadramento clinico, istologico e biologico e nel trattamento dei bambini affetti da neuroblastoma afferenti all' AIEOP;
 - Mantenere un data base clinico che garantisca l'aggiornamento in tempo reale di tutti i pazienti italiani con neuroblastoma oltre che il loro follow-up e che sia integrato con le banche-dati dei vari laboratori afferenti al Gruppo di lavoro Neuroblastoma.
 - Garantire materiale e dati per approfondire il significato in termini biologici e prognostici delle caratteristiche studiate e sostenere un maggior interscambio tra biologia di base e clinica.
 - Favorire lo sviluppo di linee di ricerca avanzata e traslazionale.
- Contratto alla Dott.ssa Martina Ardito, Laurea Magistrale Biologia Molecolare e Sanitaria, presso il laboratorio di biologia molecolare dell'Istituto Gaslini per la gestione dei campioni conservati nella Biobanca BIT Gaslini sezione genomica dedicata prevalentemente al Neuroblastoma. I compiti previsti da questo ruolo sono stati:
- Accettazione, processamento e distribuzione di 277 prelievi di sangue periferico e midollare.
 - Estrazione di 94 acidi nucleici da biopsie tissutali e liquide con relativi controlli di qualità.
 - Registrazione di 558 campioni e dei dati biologici e clinici associati sulla piattaforma informatica XTENS 2.0 dedicata alla BIT Gaslini.
 - Preparazione e distribuzione del materiale biologico per progetti di ricerca approvati dal comitato scientifico della BIT Gaslini.

Contratto al Dott. Enzo Calarco, Laurea Magistrale in Biologia Molecolare e Sanitaria (LM-6), che ha svolto le seguenti attività: Acquisizione e smistamento materiale biologico PREME; estrazione di DNA e RNA da cellule di NB infiltranti il midollo osseo e da frammenti tumorali di neuroblastoma per la successiva valutazione farmacologica di innovative terapie bersaglianti le mutazioni geniche eventualmente osservate. Studi preliminari di associazione cellulare e citotossicità in vitro nel neuroblastoma di una Antibody Drug Conjugate (ADC) decorata esternamente con l'anticorpo anti-B7-H3. Sviluppo di tecniche di silenziamento genico mediante trasfezione transiente di cellule di neuroblastoma con siRNA e miRNA mimics; trasfezione stabile con shRNA; preparazione di formulazioni liposomiali intrappolanti siRNA (lipo-siRNA) e decorate esternamente con anticorpi o peptidi specifici per il riconoscimento delle cellule tumorali. Combinazioni terapeutiche di lipo-siRNA e chemioterapici in vitro e in vivo.

Sono stati erogati € 25.046,83 da gennaio a giugno 2023

A fronte della somma percepita con il 5X1000 di € 39.480,24 (trentanovemilaquattrocentoottanta,24) Sono stati erogati fondi, per un totale complessivo di € 50.746,83 (cinquantamilasettecentoquarantasei,83) come da prospetto sintetico riepilogativo:

-04/10/2023 €25.700,00 Borsa di ricerca Università Federico II di Napoli Progetto GENEAREN

-Gen/Giu 2023 € 12.549,84 Dott.ssa Martina Ardito - Progetto Nuove strategie di medicina personalizzata per il Neuroblastoma IRCCS Giannini Gaslini di Genova

-Gen/Giu 2023 € 12.496,99 Dott.re Enzo Calarco Ardito - Progetto Nuove strategie di medicina personalizzata per il Neuroblastoma IRCCS Giannini Gaslini di Genova

Il Presidente
Anna Maria Alfani

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Elenco relativo ai giustificativi di spesa.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €39.480,24

Dati Invio

Identificativo	RND722235735783421820		
Data Invio	11-12-2023	Stato	INVIATO