

RELAZIONE DESCRITTIVA DELL'UTILIZZO DELLA SOMMA PERCEPITA IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL 5 X 1000
DELL'IRPEF ANNO 2019 ACCREDITATO IN DATA 06/10/2020

L'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma (OPEN), con sede legale in Salerno alla Via Laurogrotto 19, CF 95086500659, è una ONLUS, 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 è iscritta al **Registro Regionale del Volontariato della Regione Campania n°453/2010**. La OPEN 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 € **41.664,32 (quarantunomilasientosessantaquattro,32)** è stata utilizzata da codesta associazione per **finanziare parte dei seguenti progetti e attività:**

1. progetto di ricerca scientifica, presso l'Istituto CEINGE – Biotecnologie Avanzate e l'Università Federico II di Napoli, diretto e coordinato dal Prof. Achille Iolascon e dal Prof. Mario Capasso: **Five hundreds CHILDREN with cANCERs (CHANCE)**: Conoscere il panorama dell'ereditarietà genetica nel cancro infantile per facilitare lo sviluppo di trattamenti personalizzati.
Il Registro dei tumori infantili della Regione Campania (RTIC) riporta che tra il 2008 e il 2012 si sono avuti 786 nuovi casi nei bambini (0-14 anni) e 538 negli adolescenti (15-19 anni) per un totale di 1324 individui. Dunque, in media, si ammalano di cancro infantile 265 soggetti ogni anno.
Il progetto nominato: "**CHANCE**", utilizzando le nuove tecniche di sequenziamento, ha il potenziale di rivelare un nuovo straordinario panorama di ereditarietà nel cancro infantile e di facilitare l'integrazione e gli sforzi delle strategie di trattamento personalizzato, compresi i programmi di medicina personalizzata e preventiva, e di sorveglianza del cancro.

Scopo e Risultati attesi

CHANCE mira ad identificare le alterazioni genetiche ereditate che portano all'insorgenza dei tumori pediatrici e a sfruttare queste alterazioni per: *a)* conoscere i meccanismi molecolari che sono alla base della carcinogenesi e *b)* migliorare la gestione clinica del paziente, indirizzando il medico verso l'utilizzo di trattamenti personalizzati. E' ormai chiaro che più si comprendono i meccanismi di sviluppo del tumore più è possibile identificare nuove terapie. Così CHANCE ha l'obiettivo sia di aumentare le conoscenze sullo sviluppo dei tumori pediatrici che di trasferirle alla clinica.

In base ai dati e al finanziamento OPEN disponibile, CHANCE si propone di sequenziare il DNA di 500 bambini in 3 anni.

Finanziamento Richiesto

	Anno 1	Anno 2	Anno 3	Totale
Research Contract	30,000	30,000	30,000	90,000
Reagenti	20,000	20,000	20,000	60,000
Servizi	40,000	40,000	40,000	120,000
Viaggi	3,000	3,000	3,000	9,000
Pubblicazioni	0	3,000	3,000	6,000
Totale	93,000	96,000	96,000	285,000

Per Servizio di processamento di linee cellulari di Neuroblastoma per effettuare l'ATAC-seq. Questa tecnica permette di valutare l'accessibilità della cromatina a livello del genoma con un'immunoprecipitazione e successivo sequenziamento. Ciò permette di indagare quali regioni del DNA sono potenzialmente attive.

Sono stati versati € 11.347,00 in data 14/07/2021 e 10/08/2021 alla Ditta Novogene Limited Company.

Sono stati versati € 11.663,20 in data 27/05/2021 alla Ditta Biosense SRL

2. **Progetto osservazionale SurPass-DOPO: Il Passaporto del guarito e l'ambulatorio DOPO (Diagnosi, Prevenzione, Osservazione *dopo malattia Oncologica*)** condotto presso l'IRCCS Istituto Giannina Gaslini di Genova e diretto dal Dott. Riccardo Haupt, direttore di Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Epidemiologia e Biostatistica e Comitati e dalla dottoressa Monica Muraca e dal dottore Andrea Beccaria.

Sintesi del progetto L'incidenza dei tumori pediatrici in Italia è di circa 1500 casi/anno. Grazie alla ricerca scientifica, i margini di "guarigione" (essere vivo senza segni di malattia e fuori terapia dopo 5 anni dalla diagnosi) sono molto migliorati rispetto al passato. Oggi oltre il 75% dei casi guarisce da tumore quindi ogni anno in Italia circa 1100 bambini entrano nel gruppo dei cosiddetti guariti, chiamati più comunemente Lungo-Sopravvissuti da tumore pediatrico (LSTP).

Si stima che oggi in Italia ci siano oltre 25.000 soggetti curati per tumore in età pediatrica e oltre il 50% di questi ha già raggiunto e superato i 25 anni di età, molti sposati e già con figli.

È noto tuttavia che le cure necessarie per sconfiggere il tumore possono a volte determinare nei guariti alcuni effetti collaterali sia di tipo clinico (cardiopatie, problemi ortopedici, endocrinologici, renali, di fertilità, insorgenza di nuovi tumori), che psico-sociali (ritardi scolastici, problemi di reinserimento nel gruppo dei coetanei, psicomotori, di inserimento nel mondo del lavoro, di spiritualità, di sessualità, ecc). Il rischio è individuale, variando da soggetto a soggetto in base al tipo e sede del tumore, all'età del trattamento, alle dosi cumulative di chemioterapia e/o di radioterapia ed al tipo di interventi chirurgici subiti oltre che in base alla suscettibilità genetica e alle abitudini di vita di ogni individuo.

È importante quindi che il sistema sanitario nel suo insieme, nel delicato passaggio da bambini ad adolescenti e quindi adulti, tenga traccia di ogni preziosa informazione di cura, per pianificare un attento piano di prevenzione e diagnostica in fase precoce, così da permettere trattamenti adeguati.

Bisogna inoltre considerare che i cosiddetti "guariti" man mano che entrano nell'età adulta perdono il contatto con i centri pediatrici curanti e devono essere traghettati verso i centri per gli adulti.

Scopo

Scopo primario - Promuovere un progetto pilota per l'implementazione del Passaporto in Italia.

Scopo secondario

1. Garantire un programma di follow-up personalizzato e stratificato in base al potenziale rischio di tossicità tardiva a carico di alcuni organi o apparati e dare indicazioni su quelli che secondo l'evidenza clinica sono gli esami e i tempi per il monitoraggio a lungo termine che possa permettere interventi precoci nel caso dell'identificazione di effetti tardivi.
2. Favorire un passaggio di informazioni adeguato al medico curante (transition).
3. Favorire un processo di presa di coscienza da parte dei guariti dei loro potenziali rischi per la salute futura e renderli più autonomi e più edotti sui controlli necessari.
4. Valutare l'impatto psicologico della consegna di tale documento sui pazienti e/o sulle loro famiglie.
5. Valutare la prevalenza e il tipo di effetti tardivi tra i guariti e mettere a punto programmi di intervento tempestivo ed adeguato per i soggetti con effetti tardivi acuti e/o cronici.
6. Avere un feedback sul funzionamento dell'ambulatorio, ed ottenere eventuali input per migliorarlo.

Il Passaporto è un documento disponibile sia in formato cartaceo che elettronico, traducibile in più lingue, consegnato ad ogni bambino/ adolescente che termina il programma terapeutico per lui previsto, che contiene la storia dettagliata di malattia (tipo di tumore, caratteristiche cliniche e biologiche, trattamenti ricevuti ed eventuali complicazioni durante le cure) oltre alle raccomandazioni su quali esami di screening effettuare per monitorare nel tempo e possibilmente prevenire possibili effetti a distanza secondari alle cure ricevute.

Il "Passaporto dei guariti" fornisce dei suggerimenti di vita. Ad esempio, chi si è sottoposto a lunghi interventi radioterapici deve fare molta attenzione a svolgere esami radiologici a meno che non siano strettamente necessari, in quanto il corpo ha già ricevuto una dose elevata di radiazioni.

È un documento che accompagnerà ogni bambino/adolescente guarito dal cancro, vita natural durante, sia che si trovi in Italia che all'estero per motivi di svago, di studio e di lavoro.

L'Ambulatorio DOPO mira a:

- arruolare i fuori terapia e i tutti gli ex bambini guariti dal cancro;
- effettuare visite di controllo periodiche;
- raccogliere dati relativi all'ex paziente e al suo percorso clinico;
- inviare i dati alla piattaforma informatica nazionale;
- consegnare i Passaporti del guarito.

Fondi erogati

IRCCS Istituto Gaslini di Genova - **Contratto alla Dottoressa Monica Muraca dal 01/01/2021 al 15/06/2021**
epidemiologa e coordinatore dell'ambulatorio SurPass-DOPO – attività svolta: revisione di cartelle cliniche dei lunghi sopravvissuti per la programmazione delle visite di controllo; effettuazione delle visite di



ASSOCIAZIONE ONCOLOGIA PEDIATRICA
E NEUROBLASTOMA

controllo; coordinamento di altri 6 centri AIEOP per l'implementazione della piattaforma web del passaporto;
redazione del protocollo di studio da sottoporre all'approvazione del Comitato Etico; creazione di algoritmi
per le linee guida per il follow-up –

**risultati ottenuti in nell'anno 2021 da gennaio a luglio: arruolati nell'ambulatorio DOPO 34 lungo
sopravviventi, consegnati 113 passaporti, preparati 237 passaporti; messo a punto 24 linee guida –**

somme erogate: [REDACTED] dal 1/01/2021 al 15/06/2021 € 18.985,41

A fronte della somma percepita con il 5X1000 di 41.664,32 (quarantunomilaseicentosessantaquattro,32) Sono stati erogati fondi, per un totale complessivo di € 46.129,64 (quarantaseimilacentotrentanove,64) come da prospetto sintetico riepilogativo:

DATA	PAGAMENTI con bonifico bancario	DESTINATARIO	PROGETTO/Impiego/attività
10/08/2021	€ 8045,00	Ditta Novogene Limited Company	Progetto Five hundreds CHildren with cANCers (CHANCE) - attività di sequenziamento di campioni di DNA per individuare possibili varianti predisponenti al tumore
14/07/2021	€ 3.302	Ditta Novogene Limited Company	Progetto Five hundreds CHildren with cANCers (CHANCE) - Human Whole Exome Sequencing (WOBI) per attività di sequenziamento di campioni di DNA per individuare possibili varianti predisponenti al tumore
27/05/2021	€ 11.663,20	Ditta Biosense SRL	Progetto Five hundreds CHildren with cANCers (CHANCE) - processamento di linee cellulari di Neuroblastoma per effettuare l'ATAC-seq. Questa tecnica permette di valutare l'accessibilità della cromatina a livello del genoma con un'immunoprecipitazione e successivo sequenziamento. Ciò permette di indagare quali regioni del DNA sono potenzialmente attive.
Da Gennaio a 15 giugno 2021	€ 18.985,41	Dott.ssa [REDACTED]	Gennaio/Settembre 2021 - Progetto osservazionale SurPass-DOPO: Il Passaporto del guarito e l'ambulatorio DOPO (Diagnosi, Prevenzione, Osservazione <i>dopo malattia</i> Oncologica)
5X1000 PERCEPITO	€ 41.664,32 (quarantunomilaseicentosessantaquattro,32)		
TOTALE SPESE	€ 41.995,61 (quarantunomilanoventonovantacinque,61)		

Il Presidente

Anna Maria Alfani

Perché non dai una mano anche tu?

Via A. Laurogrotto, 19
84135 • SALERNO
Tel 089 2750530
C.F. 95086500659

• www.openonlus.org
• info@openonlus.org