

### Anagrafica Ente

Codice Fiscale	95086500659
Denominazione	ASSOCIAZIONE ONCOLOGIA PEDIATRICA E NEUROBLASTOMA ORGANIZZAZ
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	11-12-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>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 UNICO NAZIONALE TERZO SETTORE DAL 26/07/2022. LA OPEN È NATA PER:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>•POTENZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA SUL NEUROBLASTOMA E SUI TUMORI SOLIDI PEDIATRICI, PER RESTITUIRE AI PICCOLI MALATI LA LIBERTÀ DI SOGNARE E DI "DIVENTARE GRANDI".</li><li>•FINANZIARE BORSE DI STUDIO PER MEDICI E RICERCATORI IMPEGNATI NELLA CURA E NELLO STUDIO DEI TUMORI DELL'ETÀ PEDIATRICA.</li><li>•ACQUISTARE MEDICINALI, REAGENTI E STRUMENTAZIONI SPECIFICHE, ARREDI, NONCHÉ LAVORI DI RISTRUTTURAZIONE IN STRUTTURE SANITARIE.</li><li>•SUPPORTARE I CENTRI DI ECCELLENZA PER LA CURA E L'ASSISTENZA DELLE PATOLOGIE ONCOLOGICHE PEDIATRICHE.</li><li>•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).</li><li>•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</li></ul>

### 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	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ANNA MARIA	Cognome	ALFANI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

## Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€44.861,92	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

---

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€44.861,92
------------	---	---------	------------

Relazione Illustrativa

La somma percepita di € 44.861,92 (quarantaquattromilaottocentosessantuno/92) è stata utilizzata dall'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma (OPEN) 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 Vincenzo Aievola – Attività: analisi dei dati genomici per individuare le alterazioni molecolari che compromettono il normale sviluppo neuronale, favorendo la crescita tumorale. Queste alterazioni rappresentano potenziali nuovi bersagli per terapie innovative.

Per Borsa di Ricerca sono stati versati € 20.000,00 il 15/05/2024

2. Progetto - Sequenziamento di nuova generazione ed editing genomico per identificare fattori di rischio genetico come bersagli terapeutici per la cura dei tumori pediatrici (EDITOR)

Il progetto, denominato EDITOR, si pone due obiettivi primari:

- 1) identificare mutazioni che predispongono al cancro in altri tumori pediatrici;
- 2) valutare la possibile funzione delle mutazioni trovate nei geni onco-predisponenti come bersagli terapeutici.

Disegno sperimentale e risultati attesi

Obiettivo 1. Una delle rivoluzioni tecnologiche degli ultimi 10 anni che avuto un maggiore impatto sul miglioramento per la cura dei pazienti oncologici è stato lo sviluppo della tecnologia denominata sequenziamento di nuova generazione o next generation sequencing (NGS). L'NGS permette il sequenziamento simultaneo di centinaia di geni partendo da quantità minime di campione; grazie a questa tecnologia è possibile sequenziare l'intero genoma (whole-genome sequencing, WGS), la sua porzione codificante (whole-exome sequencing, WES) oppure porzioni discrete del genoma che includono specifici geni di interesse.

Si utilizzerà il "whole-exome sequencing", WES, per analizzare tutti i geni finora conosciuti, in modo veloce e con alta affidabilità, su di una casistica di almeno 500 pazienti affetti da leucemia linfoblastica acuta e più di 1000 controlli. Il metodo di sequenziamento proposto genererà un'enorme mole di dati genetici la cui elaborazione necessita di analisi computazionali avanzate. Si applicheranno quindi algoritmi e modelli matematici sviluppati specificatamente per identificare tra le tante mutazioni del DNA quelle che sono patogenetiche e che nel bambino aumentano il rischio di far sviluppare il tumore.

Risultati attesi 2. Ci si aspetta di produrre una lista di mutazioni in geni della predisposizione genetica allo sviluppo di tumori.

---

Obiettivo 2. L'editing genomico è una tecnica di ingegneria genetica che consente di modificare in modo rapido ed economico una precisa regione del DNA basandosi sulle funzioni biologiche del sistema CRISPR/Cas che i batteri usano per difendersi dagli attacchi virali. Questo sistema di modifica del DNA sta accelerando considerevolmente lo sviluppo della biomedicina e di nuovi farmaci in campo oncologico.

Si utilizzerà l'editing genomico per manipolare il DNA e creare linee cellulari tumorali con le stesse mutazioni onco-predisponenti trovate nei pazienti. Si studieranno mutazioni in geni potenzialmente bersagliabili da farmaci molecolari che verranno selezionati dai precedenti risultati, dall'analisi di sequenziamento qui proposte e dalla letteratura scientifica.

Le linee cellulari tumorali manipolate geneticamente verranno trattate con farmaci già in uso nell'adulto per saggiare la loro efficacia nei tumori pediatrici. Per esempio, i geni BRCA1 e BRCA2 che si trovano spesso mutati nei pazienti con neuroblastoma possono interagire con i farmaci detti inibitori di PARP come il l'Olaparib che viene già utilizzato per trattare donne affette da tumore all'ovaio o alla mammella e portatrici di mutazioni patogenetiche in questi due geni.

Risultati attesi 2. Il raggiungimento di questo obiettivo produrrà un catalogo di farmaci molecolari che sono efficaci contro mutazioni in geni di predisposizione al cancro e che sono pronti per essere testati in studi clinici prospettici nel bambino.

Borsa di studio al Dott. Ferdinando Buonfiglio, PhD in Biologia Computazionale e Bioinformatica - attività: Identificazione di scoperta di mutazioni che predispongono allo sviluppo e progressione del neuroblastoma, analizzando ampi dataset genetici ottenuti tramite tecniche avanzate di sequenziamento.

Per Borsa di Studio sono stati erogati € 32.400,00 il 01/07/2024

A fronte della somma percepita con il 5X1000 di € 44.861,92 (quarantaquattromilaottocentosessantuno/92) sono stati erogati fondi, per un totale complessivo di € 52.400,00 (cinquantaduemilaquattrocento,00) come da prospetto sintetico riepilogativo:

-15/05/2024 € 20.000,00 Dott. Vincenzo Aievola - Borsa di ricerca Università Federico II di Napoli - Progetto GENEDREN presso Università di Napoli Federico II

-01/07/2024 € 32.400,00 Dott. Ferdinando Bonfiglio - Borsa di ricerca Università Federico II di Napoli - Progetto EDITOR presso Università di Napoli Federico II

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                                      €44.861,92

### Dati Invio

Identificativo                      RND38144140882181664

Data Invio                              11-12-2024                      Stato                                      Inviato