

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	95086500659
Denominazione	ASSOCIAZIONE ONCOLOGIA PEDIATRICA E NEUROBLASTOMA ORGANIZZAZ
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	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 N°713/2022. 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 I LORO CAREGIVER DURANTE E DOPO IL RICOVERO E CONSENTIRE ALLE FAMIGLIE MENO FACOLTOSE DI POTER SCEGLIERE DI CURARE I FIGLI NEI MIGLIORI CENTRI DI ECCELLENZA, SPESSO EXTRAREGIONALI, SOSTENENDO LE SPESE PER I VIAGGI E PER GLI ALLOGGI.

Sede Legale

Provincia	SALERNO	Comune	SALERNO
Indirizzo	VIA A.LAUROGROTTO	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	2024	Importo Percepito	€38.644,3	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€38.644,3
------------	---	---------	-----------

Relazione Illustrativa

LA SOMMA PERCEPITA DI € 38.644,30 (TRENTOTOTTOMILASEICENTOQUARANTAQUATTRO,TRENTA) È STATA UTILIZZATA DA CODESTA ASSOCIAZIONE PER FINANZIARE PARTE DEL SEGUENTE PROGETTO:
1.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 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.

VERRÀ UTILIZZATO 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 SPECIFICAMENTE PER INDENTIFICARE TRA LE TANTE MUTAZIONI DEL DNA QUELLE CHE SONO PATOGENETICHE E CHE NEL BAMBINO AUMENTANO IL RISCHIO DI FAR SVILUPPARE IL TUMORE.
OBIETTIVO 2. CI SI ASPETTA DI PRODURRE UNA LISTA DI MUTAZIONI IN GENI DELLA PREDISPOSIZIONE GENETICA ALLO SVILUPPO DI TUMORI. L'EDITING GENOMICO È UNA TECNICA DI INGEGNERIA GENETICA CHE CI 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 STESSA MUTAZIONI ONCO-PREDISPONENTI TROVATE NEI PAZIENTI. STUDIEREMO MUTAZIONI IN GENI POTENZIALMENTE BERSAGLIABILI DA FARMACI MOLECOLARI CHE VERRANNO SELEZIONATI DAI NOSTRI 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.

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.

ACQUISTO DI MATERIALI DI LABORATORIO PRESSO LE DITTE:

•NOVOGENE PER ANALISI GENETICHE CHE CONSENTONO DI SEQUENZIARE TUTTE LE PORZIONI DEL GENOMA CODIFICANTI PER PROTEINE, UTILIZZATA IN QUESTO CASO PER LA RICERCA DI VARIANTI POTENZIALMENTE PATOGENETICHE IN PAZIENTI CON LEUCEMIA.

•MACROGEN EUROPE B.V. PER ANALISI GENETICHE CHE CONSENTONO DI SEQUENZIARE L'RNA CODIFICANTE PROTEINE IN PAZIENTI CON NEUROBLASTOMA.

A FRONTE DELLA SOMMA PERCEPITA CON IL 5X1000 DI € 38.644,30 (TRENTOTOTTOMILASEICENTOQUARANTAQUATTRO,TRENTA), SONO STATI EROGATI FONDI, PER UN TOTALE COMPLESSIVO DI € 41.660,00 (QUARANTUNOMILASEICENTOSESSANTA)COME DA PROSPETTO SINTETICO RIEPILOGATIVO :

° Bonifico bancario del 07/11/2025 di € 27.500,00 a favore di Novogene UK Company Limited per il Progetto EDITOR presso Università di Napoli Federico II- Istituto CEINGE Biotecnologie Avanzate Franco Salvatore.
Materiali da laboratorio.

° Bonifico bancario del 12/12/2025 di € 14.160,00 a favore di Macrogen Europe B.V. per il Progetto EDITOR presso Università di Napoli Federico II-Istituto CEINGE Biotecnologie Avanzate Franco Salvatore.
Materiali da laboratorio.

Il Presidente
Anna Maria Alfani

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

LISTA 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	€38.644,3
--------	-----------

Dati Invio

Identificativo	RND1623070689428550700		
Data Invio	18-09-2026	Stato	Inviato