

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	95054760103
Denominazione	FONDAZIONE ITALIANA LOTTA AL NEUROBLASTOMA ONLUS
Link Rendiconto	https://neuroblastoma.org/portfolio-items/documentazione-fondazione/#single/0
Data Ultimo Aggiornamento	11-01-2024
Link Rendiconto	

Sede Legale

Provincia	GENOVA	Comune	GENOVA
Indirizzo	LARGO GASLINI 5	CAP	16147
Telefono1	0106018938	Email1	FONDAZIONE@NEUROBLASTOMA.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	FONDAZIONENEUROBLASTOMA@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	[REDACTED]	Sesso	[REDACTED]
Data di Nascita	[REDACTED]	Cognome	LANINO
Nome	EDOARDO	Stato di Nascita	[REDACTED]
Cittadinanza	[REDACTED]	Città	[REDACTED]
Comune	[REDACTED]		

Domicilio Elettivo

Provincia	[REDACTED]	Comune	[REDACTED]
Indirizzo	[REDACTED]	CAP	[REDACTED]
Telefono1	0106018938	Telefono2	0106018938
Telefono3		Email	FONDAZIONE@NEUROB LASTOMA.ORG
Pec			

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€65.461,23	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€35.023,8
Relazione Illustrativa	<p>Finanziamento da dicembre 2022 a novembre 2023 del Collaboratore Medico-Scientifico, in merito alla gestione dei dati dei protocolli nella popolazione pediatrica affetta da Tumore Solido, con particolare attenzione al Neuroblastoma, presso l'Istituto Gaslini di Genova.</p> <p>Il Registro Italiano Neuroblastoma (RINB), raccoglie prospetticamente informazioni su tutti i pazienti italiani affetti da NB. Esso è fondamentale per avere informazioni e strumenti che permettano di formulare una diagnosi tempestiva e precisa e di definire il protocollo di cura mirato al piccolo paziente.</p> <p>Il RINB annovera ad oggi oltre 4.000 casi, conseguenti ad un arruolamento annuo medio di circa 120 nuovi casi. Dal 2016 il RINB risiede su una piattaforma informatica sicura ed accessibile via web da tutti i centri che collaborano con esso.</p>		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€2.771,53
Relazione Illustrativa	<p>Pagamento parziale dell'iscrizione annuale a SIOPEN.</p> <p>SIOPEN è un'organizzazione internazionale con sede in Austria che riunisce i medici di tutta Europa, e non solo, con lo scopo di migliorare le cure per i pazienti affetti da Neuroblastoma.</p> <p>La quota serve a sostenere il registro europeo di tutti i bambini italiani affetti da Neuroblastoma (34% del totale europeo), supporto irrinunciabile per il mondo scientifico al fine di individuare protocolli di cura sempre più mirati al piccolo paziente.</p>		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€27.665,9

Relazione Illustrativa

Erogazioni all'Istituto Gaslini di Genova per i contratti delle risorse dedicate al Progetto di Coordinamento Clinico e Sperimentale in Italia e Medicina di Precisione.

La Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ha iniziato a finanziare, già dal 1998, un ambizioso progetto di Ricerca Clinico a valenza nazionale per la centralizzazione dei dati e avere le informazioni fondamentali alla definizione di protocolli di cura innovativi.

La visione strategica del Gruppo Italiano Neuroblastoma in questo progetto prevede l'Istituto G. Gaslini di Genova al centro dell'attività, costantemente in rete con tutti gli altri centri afferenti: Istituto Nazionale Tumori (Milano), Regina Margherita (Torino), Meyer (Firenze), Bambino Gesù (Roma), Ospedale di Padova, Laboratorio NB IRP (Padova) e altri centri minori.

Il Gaslini nel 1994 è stato uno dei 4 centri europei fondatori del gruppo cooperativo europeo, che oggi conta 26 stati membri. Nel 2016 è stato riconosciuto dalla Regione Liguria come centro di riferimento per il Neuroblastoma e nel 2017 è stato inserito tra i centri di riferimento europei all'interno del Paediatric Cancer European Reference Network (PaedCan ERN).

La Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma e l'Istituto Gaslini collaborano da tempo alla realizzazione di progetti scientifici nell'ambito della ricerca sul Neuroblastoma; tale collaborazione è disciplinata da protocolli d'intesa condivisi.

La Fondazione Neuroblastoma nell'attuazione degli accordi ha contribuito al miglioramento dell'attività di ricerca e della qualità dell'assistenza all'interno dell'Istituto Gaslini e ha favorito i processi d'interazione fra tutti i soggetti coinvolti sui singoli programmi concernenti la cura del Neuroblastoma.

Questo è il risultato di un assiduo lavoro multidisciplinare fra le diverse specializzazioni, fra cui:

-il Registro Italiano Neuroblastoma (RINB)

-Il servizio di centralizzazione e analisi del tessuto tumorale ed altri materiali biologici.

Grazie a tale servizio (comunemente definito Biocase che rappresenta la metodica con cui il materiale viene inviato dai centri periferici al Gaslini) viene garantita a tutti i bambini con Neuroblastoma un'adeguata caratterizzazione istopatologica, biochimica e genetica del tumore all'esordio così come durante il follow up.

-La Biobanca Integrata Tessuto-genomica-BIT Gaslini, avviata nel 2009, raccoglie il materiale centralizzato dai centri AIEOP e materiale proveniente da altri istituti Europei, processa e cataloga i tumori e genera un database molecolare disponibile ai ricercatori sulla cui base vengono disegnati i protocollo terapeutici.

Obiettivi del Progetto di Coordinamento Clinico e Sperimentale in Italia e Medicina di Precisione:

-Continuare a garantire un'elevata ed omogenea qualità nell'inquadramento clinico, istologico e biologico e nel trattamento dei bambini affetti da Neuroblastoma afferenti ai Centri di Oncologia Pediatrica italiani (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 a lungo termine

-Garantire materiale e dati per approfondire il significato in termini biologici e prognostici delle caratteristiche bio-molecolari studiate e sostenere un maggior interscambio tra biologia di base e clinica

-Sviluppare linee di ricerca avanzata e sempre più personalizzata

-Trovare una cura definitiva per questo tumore dell'infanzia attraverso il contributo di tutti i centri di cura.

Un'attività di questo tipo è continuativa nel tempo, in quanto proiettata a raggiungere l'obiettivo della guarigione; tuttavia ogni anno la valutazione dei risultati ottenuti è essenziale per individuare eventuali criticità e correggerle e/o migliorarle, avviando così percorsi sempre più precisi, innovativi ed efficaci.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista giustificativi spesa 5x1000 AF 2021.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 €65.461,23

Dati Invio

Identificativo	RND698497468073540860		
Data Invio	11-01-2024	Stato	INVIATO