



**ASSOCIAZIONE  
ITALIANA PER LA LOTTA  
AL NEUROBLASTOMA ETS**

# **BILANCIO SOCIALE esercizio 2025**

**sede legale: Via Gaslini 5 Genova**

**iscrizione RUNTS rep.N.161061**

predisposto ai sensi dell'art. 14 del decreto legislativo n. 117/2017

## Indice

|                                                                                                                          |                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| Lettera della Presidente.....                                                                                            | 3                                            |
| 1. Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale .....                                                      | 4                                            |
| 2. Informazioni generali sull'ente.....                                                                                  | 5                                            |
| 2.1 Profilo generale .....                                                                                               | 5                                            |
| 2.2 La missione.....                                                                                                     | 8                                            |
| 2.3 Le attività statutarie.....                                                                                          | 8                                            |
| 2.4 Collegamenti .....                                                                                                   | 9                                            |
| 2.5 Il contesto .....                                                                                                    | 9                                            |
| 3. Struttura, governo e amministrazione .....                                                                            | 11                                           |
| 3.1 I soci.....                                                                                                          | 11                                           |
| 3.2 Il sistema di governo e controllo .....                                                                              | 11                                           |
| 3.2 La struttura organizzativa .....                                                                                     | 14                                           |
| 3.2 Gli stakeholder .....                                                                                                | 14                                           |
| 4. Persone che operano per l'ente.....                                                                                   | 16                                           |
| 4.1 Consistenza e composizione .....                                                                                     | 16                                           |
| 4.2 Formazione e valorizzazione.....                                                                                     | 17                                           |
| 4.3 Contratto, compensi e retribuzioni .....                                                                             | 17                                           |
| 5. Obiettivi e attività .....                                                                                            | 19                                           |
| 5.1 Come opera l'Associazione .....                                                                                      | 19                                           |
| 5.2 L'azione svolta e i risultati finora ottenuti .....                                                                  | 20                                           |
| 5.3 Le linee di intervento e i progetti finanziati nel 2025.....                                                         | 22                                           |
| Appendice: Pubblicazioni scientifiche derivanti da progetti sostenuti con i fondi<br>dell'Associazione (2016-2025) ..... | 24                                           |
| 6. Situazione economico-finanziaria .....                                                                                | 28                                           |
| 6.1 Le risorse economiche .....                                                                                          | 28                                           |
| 6.2 Attività di raccolta fondi .....                                                                                     | 29                                           |
| 7. Altre informazioni .....                                                                                              | 35                                           |
| 7.1 Impatto ambientale.....                                                                                              | 35                                           |
| 7.2 Contenziosi e controversie .....                                                                                     | 35                                           |
| 7.3 Altre informazioni di natura non finanziaria .....                                                                   | 35                                           |
| 8. Monitoraggio svolto dall'organo di controllo.....                                                                     | 36                                           |
| Attestazione di conformità alle previsioni delle linee guida ministeriali .....                                          | <b>Errore. Il segnalibro non è definito.</b> |

## Lettera della Presidente

Bilancio sociale 2025: un' occasione per soffermarsi sulle attività svolte dall'Associazione nel 2025 al fine di far fronte alla mission istituzionale, ovvero rendere il neuroblastoma e i tumori solidi pediatrici malattie curabili.

Una sfida iniziata nel 1993 con la costituzione dell'ente da parte di 17 genitori, affiancati da due oncologi che ne curavano i figli ammalati.

Una sfida che ha "ammorbidito" il senso di impotenza di fronte ad una malattia così aggressiva e senza speranze.

Dal Bilancio Sociale si evince come, grazie al sostegno della ricerca scientifica, gli studi svolti e i risultati conseguentemente ottenuti, oggi regalino prospettive di vita ai piccoli pazienti e non più solo speranze...

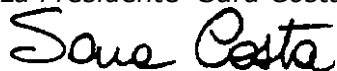
Pensiamo, per esempio, alla medicina di precisione e personalizzata, oggi realtà concreta per dare ad ogni piccolo paziente la "propria" cura, all'evoluzione dell'immunoterapia che consente di trattare i bambini terapia che stimolino il sistema immunitario ad avere la meglio sulla malattia.

Inoltre è stato possibile pubblicare un bando di ricerca che dal 1/1/2025 ha visto come protagonisti di linee di ricerca all'avanguardia eccellenze italiane impegnate in progetti sia multicentrici che monocentrici per un impegno annuo di circa di 750.000 euro.

Tanta gratitudine per tutti coloro che hanno fatto parte di questo risultato partecipando attivamente alle campagne di raccolta fondi in diverse forme: volontari, donatori, dipendenti e collaboratori, persone con cui si condivide l'essere parte della famiglia del bambino con l'imbuto.

L'augurio per tutti noi è di arrivare in tempi brevi alla certezza che un bambino che si ammala di tumore solido pediatrico guarirà.

*La Presidente Sara Costa*



# **1. Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale**

Con questo bilancio sociale l'Associazione fornisce una rendicontazione sull'attività svolta nell'anno 2025 in modo da rispondere, unitamente al bilancio di esercizio, alle esigenze informative dei diversi soggetti interessati e in adempimento a quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo settore (decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 112).

La sua redazione è avvenuta seguendo le indicazioni delle Linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (approvate con DM 04/07/2019). È stata quindi adottata la struttura indicata, articolata in otto sezioni, sono state fornite le informazioni richieste (salvo quelle valutate non rilevanti nella sezione 7), sono stati seguiti i principi di redazione segnalati (rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, chiarezza, veridicità e verificabilità, attendibilità e autonomia delle terze parti). Ove ritenuto rilevante, conformemente al principio di comparabilità sono stati forniti anche dati relativi ad esercizi precedenti al 2025. Al riguardo non sono da segnalare cambiamenti significativi nel perimetro e nei metodi di misurazione.

Non è stato utilizzato un ulteriore standard di rendicontazione sociale.

Si precisa che le informazioni sulle riunioni degli organi deputati alla gestione e all'approvazione del bilancio, che le linee guida prevedono di inserire nella sezione 7, sono state fornite nella sezione 3 per fornire un quadro informativo unitario sugli organi.

L'organo di controllo dell'Associazione ha effettuato la prevista analisi di conformità rispetto alle linee guida ministeriali e ha rilasciato la relativa attestazione, allegata al presente documento.

Ciascuna informazione contenuta nel documento risulta verificabile ed è supportata da riscontri presenti negli archivi cartacei e informatici dell'Ente.

Il bilancio sociale è stato approvato dall'Assemblea dei Soci in data 14 maggio 2026.

Il documento è depositato presso il Registro Unico nazionale del Terzo Settore (RUNTS) e pubblicato sul sito internet <https://neuroblastoma.org/>

Per informazioni e osservazioni al Bilancio Sociale:

Presidente dell'Associazione

[sara.costa@neuroblastoma.org](mailto:sara.costa@neuroblastoma.org)

## 2. Informazioni generali sull'ente

### 2.1 Profilo generale

L'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ETS o per brevità Associazione NB ETS (di seguito l'Associazione) è stata costituita il 23 luglio 1993 presso l'Istituto G. Gaslini di Genova per iniziativa di alcuni genitori direttamente coinvolti e di oncologi che ne curavano i bimbi ammalati.

L'Associazione ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica con decreto del Ministero della Sanità del 26 aprile 1994 e in seguito presso il Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Genova in data 24 marzo 1995 (N° 849). Dal 17 novembre 2025 l'Associazione è iscritta nella sezione "Altri Enti" del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) al Rep. N° 161061 previsto dall'art. 45 del Dlgs. 117/2027 Codice del Terzo Settore. L'Associazione svolge la sua attività a livello nazionale, impegnandosi a raccogliere fondi perché il Neuroblastoma diventi una malattia curabile, operando in stretta sinergia con la Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ETS, che finanzia la ricerca scientifica in tale ambito.

L'Associazione aderisce dal 2007 all'Istituto Italiano della Donazione, che garantisce i donatori circa il rispetto dei principi etici contenuti nella Carta della Donazione, la correttezza dei comportamenti e la trasparenza nella gestione progettuale e contabile delle attività.

|                |                                                                 |
|----------------|-----------------------------------------------------------------|
| Sede legale    | Via Gaslini n. 5, Genova                                        |
| Sede operativa | Corso Bruno Buozzi 18/20 Bornate di Serravalle Sesia (Vercelli) |
| Codice fiscale | 95032940108                                                     |
| Partita IVA    | -                                                               |

### Storia

- 1993 Nasce l'Associazione.  
I soci fondatori reclutano i primi soci attraverso una campagna door to door.
- 1994 L'Associazione ottiene il riconoscimento della personalità giuridica.  
Viene assunto il primo dipendente.  
Nasce a Genova il Laboratorio di ricerca sul Neuroblastoma.
- 1995 Viene creato il simbolo del bambino con l'imbuto.  
Esce il primo numero del Magazine.  
Nasce la campagna "Cerco un Uovo Amico".  
L'Associazione è ospite del Giffoni Film Festival e comincia a stringere le prime amicizie celebri.  
Si formano i primi gruppi operativi in alcune regioni: Liguria, Piemonte, Sicilia, Toscana, Puglia, Veneto.
- 1997 Nasce il sito web.
- 1999 Viene lanciata la campagna natalizia "Appendi una speranza all'albero di Natale" con la produzione della collezione di ceramiche vietresi dipinte a mano.

- 2001 Da Proctel & Gamble viene scelta l'Associazione come destinataria del progetto Dash "Missione bontà", nato per aiutare i bambini ammalati.  
Emanuele Luzzati, artista genovese famoso a livello internazionale, realizza i disegni per la campagna "Appendi una speranza all'albero di Natale", che verranno riprodotti su ceramiche vietresi.
- 2002 L'Associazione supporta con le campagne di raccolta fondi i progetti vincitori del bando della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma.
- 2003 Viene organizzato un convegno a Varallo Sesia per i 10 anni dell'Associazione.  
Raggiungiamo i 70.000 donatori.  
La Lega Calcio dedica una giornata all'Associazione: tutti i giocatori di Serie A scendono in campo con le maglie associative e i capitani portano la fascia con il nostro logo.
- 2004 L'Associazione viene iscritta all'anagrafe unica delle ONLUS.  
Prende il via la partnership "Una vite per la vita" con OBI Italia che si sviluppa in tutti i centri OBI per il bricolage sul territorio nazionale.  
La campagna "Cerco un Uovo Amico!" ottiene l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.
- 2005 Con la campagna "Cerco un Uovo Amico!" si distribuiscono oltre 100.000 uova su tutto il territorio nazionale.  
Inizia la partnership con Olio Carli nell'ambito della campagna "Cerco un Uovo Amico" che si offre di distribuire nel Nord Italia le uova a scuole, aziende e privati.
- 2006 Si supera il numero di 100.000 donatori.  
Oltre 500 eventi di raccolta fondi vengono realizzati nel corso dell'anno.
- 2007 L'Associazione diventa socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione.  
L'Associazione supporta con le campagne di raccolta fondi il Progetto Pensiero, progetto di ricerca scientifica sui Tumori Cerebrali Pediatrici.  
Prende il via una raccolta fondi finalizzata al progetto "Farmaco Amico - GENUS" oggetto del protocollo d'intesa siglato tra Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma e Università di Trento con lo scopo di svolgere attività di screening per contrastare lo sviluppo del neuroblastoma.
- 2008 Le Forze dell'Ordine di tutta Italia iniziano a offrire il loro sostegno alla campagna "Cerco un Uovo Amico!".  
La Lega Basket accoglie i volontari dell'Associazione su tutti i campi di Serie A1, patrocinando la nostra campagna pasquale.
- 2010 Viene inaugurata la pagina Facebook dell'Associazione.
- 2011 Si tiene il primo incontro a Genova con i referenti e con i sostenitori più fedeli, provenienti da tutta Italia, che vede la partecipazione di circa 100 sostenitori.  
Viene inaugurata la sede di Milano e l'Associazione debutta in società, alle Terme di Milano, accompagnata da Susanna Messaggio.

- 2012 "Genova per la ricerca": la cena di gala al Palazzo della Borsa conclude una serie di iniziative in cui la città, tutta, ha sostenuto la ricerca sul Neuroblastoma e sui Tumori Cerebrali Pediatrici.  
Massimo Giacoppo, vicecampione olimpico di pallanuoto, diventa testimonial dell'Associazione e coinvolge nel sostegno alla ricerca anche la sua squadra di Club, la Pro Recco.  
Viene lanciata la campagna "Snoopy e Belle amici dei bambini" grazie alla partnership con BIC Licensing e la collaborazione con IED Moda di Milano.
- 2013 L'Associazione compie 20 anni e li festeggia a Genova presso il Palazzo Ducale con l'evento "Noi ci mettiamo", durante il quale ricercatori, famiglie, bambini e sostenitori hanno partecipato mettendo il viso, il lavoro, le mani...  
"Una vite per la vita" compie 10 anni e raggiunge il milione di euro destinati alla ricerca.  
Viene aperto l'Ufficio Territoriale di Serravalle Sesia (VC).  
La campagna "Cerco un Uovo Amico!" supera le 120.000 uova offerte.
- 2014 Viene pubblicato il primo Bilancio Sociale dell'Associazione.  
Il runner Cristiano Nesti ci dedica l'ultramaratona «Old Mutual Two Oceans Marathon» di Città del Capo in Sudafrica.  
La campagna "Cerco un Uovo Amico!" supera le 144.000 uova offerte.
- 2015 L'amico e testimonial Fabrizio Frizzi regala un proprio spot ai bambini e alla ricerca.  
L'atleta Matteo Perucchini dedica alla ricerca sul Neuroblastoma la sua traversata oceanica a remi in solitaria.
- 2016 L'Associazione vince il bando B-solidale che la vede protagonista durante una parte del campionato di calcio di serie B.  
Viene avviata una partnership con la Fondazione Mediolanum.  
L'Associazione entra a far parte del Comitato Editoriale di Vita, la rivista punto di riferimento del Terzo Settore.
- 2017 Il 'Super-papà' Filippo Minuto corre il suo primo Ironman per l'Associazione, che gli regala il soprannome 'Irondad', raggiungendo un grande traguardo sia come classifica sia come raccolta fondi.
- 2018 Red Canzian diventa nostro testimonial in occasione del festival "Jazz in Laurino".
- 2019 L'Associazione scende in piazza in tutta Italia con una fitta rete di volontari per la campagna "Cerco un Uovo Amico".
- 2021 Cambia il modo di raccogliere fondi e accanto alle azioni consentite dalla situazione contingente di pandemia prende il via una ampia e importante Campagna digital.  
Si rafforza lo strumento WEB con l'offerta di gadget per la raccolta fondi attraverso il sito.
- 2022-2024 Procede a pieno ritmo l'attività di raccolta fondi che consente di finanziare i progetti promossi dal Bando 2025-2028 della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma.
- 2025 L'Associazione diventa Ente del Terzo Settore (ETS) iscritta al RUNTS.

## 2.2 La missione

Lo scopo istituzionale dell'Associazione è la promozione e il sostegno finanziario delle attività di ricerca finalizzate al miglioramento dei trattamenti del neuroblastoma, un tumore maligno dell'infanzia i cui effetti sono spesso fatali, e dei tumori solidi pediatrici, in particolare dei tumori cerebrali, al fine di contribuire alla scoperta di cure efficaci per tutti gli stadi di queste malattie.

La sua Visione è che tutti i bambini che si ammalano di neuroblastoma e di tumore solido pediatrico possano guarire.

### Valori

- rispetto dell'individuo;
- solidarietà nell'aiutare i più deboli e le loro famiglie;
- condivisione dei risultati scientifici per un uso corretto e partecipato delle scoperte, delle prassi, degli strumenti e delle risorse;
- eticità nella scelta delle linee di ricerca da sostenere;
- far bene il bene è l'unico modo, per noi, di fare del bene agli altri.

### Principi

- urgenza nella lotta contro il tempo per salvare i bambini;
- trasparenza nella raccolta, nell'uso e nella rendicontazione dei fondi;
- scientificità e rigore metodologico nella scelta delle linee di ricerca e nella loro comunicazione;
- indipendenza.

## 2.3 Le attività statutarie

Nel corso del 2025 l'Associazione ha svolto l'attività di supporto alla ricerca scientifica sulle patologie oggetto del proprio scopo istituzionale attraverso il finanziamento delle azioni della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma.

Nessuna "attività diversa" ai sensi del Codice del Terzo settore è stata realizzata nell'anno.

| ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE PREVISTE DALLO STATUTO<br>CON INDICAZIONE SUL LORO SVOLGIMENTO NEL CORSO DELL'ESERCIZIO                                                                                |                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <i>Attività di interesse generale<br/>ai sensi dell'art. 5 del Codice del Terzo settore</i>                                                                                                           | <i>Effettivamente svolte/non svolte<br/>nel corso dell'esercizio</i> |
| b) interventi e prestazioni sanitarie                                                                                                                                                                 | L'attività non è stata svolta.                                       |
| c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni | L'attività non è stata svolta.                                       |
| d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa | L'attività non è stata svolta.                                       |
| h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale                                                                                                                                               | L'attività è stata svolta (rendicontazione in cap. 5).               |



---

u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo

---

L'attività non è stata svolta.

## 2.4 Collegamenti

Il più stretto e importante collegamento dell'Associazione per il perseguimento della propria missione è con la **Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ETS**, creata nel 1998 e iscritta dal 2010 nell'Anagrafe Nazionale delle Ricerche del Ministero dell'Università e della Ricerca. Scopo della Fondazione è favorire l'attuarsi di iniziative di ricerca medico-scientifica, di intervento, di prevenzione e di informazione con particolare riferimento alla cura del neuroblastoma, estendendo eventualmente le proprie attività anche alla lotta contro altre forme tumorali solide dell'età pediatrica, nonché iniziative di istruzione e di divulgazione sia relativa agli ambiti di ricerca sia alle tematiche sociali connesse. Per previsione statutaria, nel Consiglio di Amministrazione della Fondazione è presente un membro nominato, al proprio interno, dal Consiglio Direttivo dell'Associazione e il Presidente dell'Associazione fa parte dell'Assemblea dei Fondatori della Fondazione.

Come già segnalato, l'Associazione aderisce dal 2007 all'**Istituto Italiano della Donazione (IID)**, associazione senza scopo di lucro fondata nel 2004 da Fondazione Sodalitas e Forum Nazionale del Terzo Settore che, grazie ai suoi strumenti e alle verifiche annuali, assicura che l'operato delle organizzazioni non profit sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di trasparenza, credibilità ed onestà. L'IID basa la propria attività sulla Carta della Donazione, primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit.

L'Associazione ha inoltre collegamenti con una serie di **enti non profit sul territorio nazionale** che svolgono un'azione di supporto nell'attività di raccolta fondi. Nel corso del 2025 hanno dato un contributo particolarmente rilevante le seguenti organizzazioni:

Sneaky Chameleon ASD  
Veneto – Ponte della Priula (TV)

Fratres Castiglion Fibocchi  
Toscana – Castiglion Fibocchi

ODV Stelle di Natale  
Toscana - Viareggio

Sui Passi di Ale  
Toscana – Cecina

Associazione M.A.W.U.  
Campania – Salerno

Koalizzati per Matteo  
Puglia – Massafra

A.N.C. Roseto  
Calabria – Capo Spulico

## 2.5 Il contesto

Il neuroblastoma è un tumore dell'infanzia che origina dal sistema nervoso simpatico e che alla diagnosi, nella maggior parte dei casi, si presenta con metastasi allo scheletro e al midollo, aspetto che definisce l'aggressività e la gravità della malattia. È la terza neoplasia per frequenza dopo le leucemie e i tumori cerebrali ed è considerata la prima causa di morte per malattia in età prescolare.

Ogni anno in Italia vengono diagnosticati 130-140 nuovi casi.

Ad oggi la possibilità di sopravvivenza complessivamente si aggira mediamente intorno al 65-70% dei casi affetti mentre nei casi definiti high risk è ancora largamente inferiore al 50%.

Il neuroblastoma è considerato dal mondo scientifico un ottimo modello di studio data la peculiarità delle sue caratteristiche che ne giustificano la definizione di "insieme di tumori": eventuali risultati su di esso avrebbero ricadute positive sull'oncologia pediatrica e anche per qualche caso delle persone adulte.

Va rilevato che il settore non profit in Italia svolge un ruolo fondamentale nel finanziamento della ricerca biomedica, e ciò vale in particolare in ambito oncologico, e rappresenta la spina dorsale della ricerca indipendente, non legata direttamente a profitti industriali.

# 3. Struttura, governo e amministrazione

## 3.1 I soci

Lo statuto dell'Associazione prevede due categorie di associati, con uguali diritti e doveri: i soci fondatori, tutti coloro che hanno partecipato all'atto costitutivo dell'Associazione, e i soci sostenitori, tutti coloro - persone fisiche o giuridiche - che, condividendo le finalità dell'Associazione, facciano richiesta di ammissione al Consiglio Direttivo

La quota sociale viene determinata annualmente dal Consiglio Direttivo ed è pari a 100 euro all'anno.

A fine 2025 il numero dei soci è pari a 37, con un aumento di 4 unità rispetto all'anno precedente. Sono tutti persone fisiche.

| CONSISTENZA SOCI (AL 31/12) |             |             |
|-----------------------------|-------------|-------------|
| <i>Tipologia</i>            | <i>2025</i> | <i>2024</i> |
| Fondatori                   | 19          | 19          |
| Sostenitori-Soci            | 15          | 14          |
| Totale                      | 34          | 33          |

| DINAMICA SOCI NELL'ANNO |           |
|-------------------------|-----------|
| <i>Tipologia</i>        | <i>N.</i> |
| Soci entrati            | 1         |
| Soci usciti             | 0         |

| COMPOSIZIONE PER SESSO |           |
|------------------------|-----------|
| <i>Genere</i>          | <i>N.</i> |
| Maschi                 | 12        |
| Femmine                | 5         |
| Totale                 | 17        |

Tutti i soci hanno il diritto di partecipare all'Assemblea Generale dei Soci con diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali.

Un'informazione costante sulle attività svolte dall'Associazione viene garantita attraverso diversi strumenti di comunicazione, in particolare una newsletter periodica e il sito web.

## 3.2 Il sistema di governo e controllo

### ***Gli organi***

Gli organi dell'Associazione stabiliti dallo statuto sono:

- l'Assemblea Generale dei Soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente e il Vicepresidente;

- l'Organo di Controllo.

## **ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI**

È costituita dai soci fondatori e soci sostenitori in regola col pagamento della quota sociale. Ogni socio ha diritto a un voto. L'Assemblea si riunisce in via ordinaria almeno una volta all'anno. Le competenze principali dell'Assemblea sono:

- nominare e revocare i componenti degli organi sociali e, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approvare il bilancio;
- deliberare sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione.

Nel corso del 2025 l'Assemblea si è riunita una volta, in data 6 maggio, con la partecipazione di 11 soci. Durante la riunione:

- la Presidente ha aggiornato l'Assemblea sull'andamento delle attività associative;
- l'Assemblea ha approvato il bilancio di esercizio dell'Associazione al 31.12.2024 e il preventivo finanziario 2025;
- l'Assemblea ha provveduto a rinnovare le cariche del Collegio dei Revisori dei Conti per il quadriennio 2025-2028, confermando l'incarico ai membri in carica, con la precisazione che il mandato sarebbe cessato anticipatamente nell'ipotesi di iscrizione dell'Associazione nel RUNTS, e ha confermato il compenso già attribuito al Collegio uscente (complessivi 9.000 euro su base annua oltre al rimborso delle spese di trasferta sostenute);
- l'Assemblea, in previsione dell'iscrizione dell'Associazione nel RUNTS che comporta la necessità di nominare l'Organo di Controllo previsto dall'art. 30 del Codice del Terzo Settore, ha nominato i suoi componenti – nelle stesse persone già confermate nelle cariche di Revisori dei Conti – per il quadriennio 2025-2028 e ne ha stabilito il compenso (complessivi 9.000 euro su base annua oltre al rimborso delle spese di trasferta sostenute), con efficacia a decorrere dalla data in cui la carica divenga effettiva con l'iscrizione dell'Associazione nel RUNTS.

## **CONSIGLIO DIRETTIVO, PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE**

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero di membri da tre a sette, eletti dall'Assemblea Generale dei Soci. I consiglieri restano in carica cinque esercizi, fino all'approvazione del bilancio relativo al quinto esercizio e possono essere rieletti.

Il Consiglio Direttivo si riunisce in via ordinaria almeno 2 volte all'anno.

Al Consiglio Direttivo spettano tutti i poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, fatti salvi quelli espressamente riservati, per legge o per statuto, all'Assemblea Generale dei Soci, nonché l'esecuzione e l'attuazione delle delibere di quest'ultima e l'esercizio di ogni altra facoltà ritenuta necessaria, utile od opportuna per il raggiungimento dei fini statutari.

Spetta, tra l'altro, al Consiglio Direttivo la designazione di uno dei suoi componenti a membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma.

Il Consiglio Direttivo elegge al proprio interno il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario e, ove ritenuto necessario e/o opportuno, il Direttore Generale - che può anche essere scelto all'esterno del Consiglio e retribuito - i quali costituiscono l'Ufficio di Presidenza, cui spetta l'esecuzione e l'attuazione delle delibere del Consiglio medesimo.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e ha la firma sociale di fronte ai terzi e in giudizio. Dura in carica cinque esercizi fino all'approvazione del bilancio relativo al quinto esercizio e può essere rieletto. In caso di assenza o impedimento, il Presidente è sostituito dal Vicepresidente.

Al Presidente spetta, inoltre:

- proporre al Consiglio Direttivo i nominativi delle persone che dovranno prestare la propria opera in favore dell'Associazione, a titolo di lavoro subordinato o autonomo ovvero di consulenza;

- rappresentare l'Associazione nell'Assemblea dei Fondatori della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, in seno alla quale eserciterà il proprio diritto di voto in attuazione delle direttive espresse al riguardo dal Consiglio Direttivo dell'Associazione;
- curare, unitamente agli altri componenti dell'Ufficio di Presidenza, l'esecuzione e l'attuazione delle delibere del Consiglio Direttivo.

| COMPOSIZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO<br>(PERIODO DI MANDATO: 2024-2028) |                             |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <i>Nominativo e carica</i>                                              | <i>Data di prima nomina</i> |
| Costa Sara – Presidente                                                 | Assemblea 30/3/1996         |
| Conte Massimo – Vice Presidente                                         | Assemblea 21/5/2014         |
| Edoardo Lanino - Consigliere                                            | Assemblea 21/5/2014         |
| Filippo Minuto – Consigliere                                            | Assemblea 16/5/2019         |
| Paolo Pezzati – Consigliere                                             | Assemblea 20/5/2024         |

Nel corso dell'anno il Consiglio Direttivo si è riunito due volte (il 15 aprile e il 25 novembre), con la partecipazione di 4 componenti in entrambi i casi.

Le principali questioni trattate e decisioni adottate dal Consiglio Direttivo sono state:

- aggiornamento della Presidente sull'andamento delle attività dell'Associazione, in particolare delle campagne e degli eventi di raccolta fondi (riunioni del 15 aprile e del 25 novembre);
- approvazione del bilancio consuntivo dell'esercizio 2024 (riunione del 15 aprile);
- designazione di uno dei componenti del Consiglio Direttivo a membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma per il mandato 2024-2029, nella persona di Edoardo Lanino (riunione del 15 aprile);
- approvazione del preventivo finanziario dell'esercizio 2026 (riunione del 25 novembre).

## ORGANO DI CONTROLLO

L'Organo di controllo è nominato dall'Assemblea Generale dei Soci e resta in carica quattro esercizi fino all'approvazione del bilancio relativo al quarto esercizio; i suoi componenti possono essere rinominati.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. L'Organo di Controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

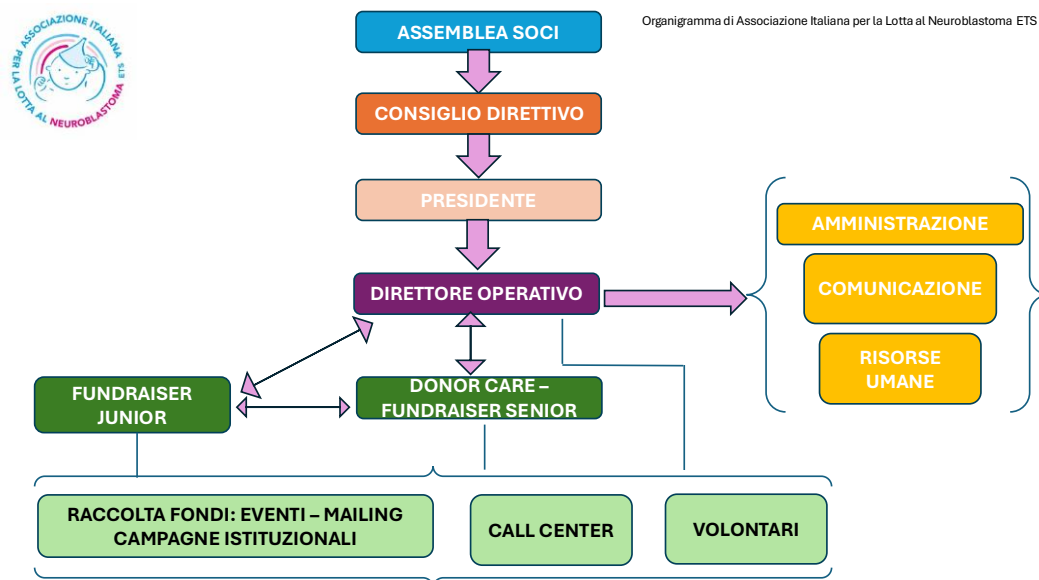
L'Organo di Controllo è entrato in carica al momento dell'iscrizione dell'Associazione al RUNTS, in data 17/11/2025. Nel periodo precedente è stato presente il Collegio dei Revisori dei Conti, con la stessa composizione dell'Organo di Controllo.

| COMPOSIZIONE ORGANO DI CONTROLLO (PERIODO DI MANDATO: 2025-2028) |                                          |                                         |
|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------|
| <i>Nominativo</i>                                                | <i>Professione</i>                       | <i>Data di prima nomina<sup>1</sup></i> |
| Luca Marioli - Presidente                                        | Dottore Commercialista e revisore legale | 18/4/2013                               |
| Paola Menotti                                                    | Dottore Commercialista e revisore legale | 18/4/2013                               |

<sup>1</sup> Si indicano le date di prima nomina dei componenti riferendosi al loro ruolo precedente di Revisori dei Conti.

## 3.2 La struttura organizzativa

L'organigramma dell'Associazione è riportato di seguito.



## 3.2 Gli stakeholder

I principali soggetti (cosiddetti "stakeholder") che influenzano o che sono influenzati dall'attività svolta dall'Associazione sono stati identificati e raggruppati come segue:

|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stakeholder di missione                                        | Sono i bambini affetti - ora e in futuro - da neuroblastoma e da tumori solidi pediatrici e le loro famiglie. Tutta l'attività dell'Associazione è finalizzata a sostenere la ricerca scientifica in tale ambito affinché l'efficacia delle cure continuino a migliorare (si veda cap. 5). |
| Partner strategico per la promozione della ricerca scientifica | Si tratta della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ETS, a cui l'Associazione attribuisce i fondi disponibili affinché vengano utilizzati per finanziare progetti di ricerca scientifica sulla base di priorità condivise con l'Associazione (si veda par 5.1).              |
| Persone che operano nell'Associazione                          | Sono le persone che lavorano per l'Associazione come dipendenti o con un contratto di altra natura e le persone che operano a titolo volontario (si veda cap. 4).                                                                                                                          |
| Soci e Sostenitori                                             | Si tratta di un insieme diversificato di soggetti che supportano in vario modo l'attività dell'Associazione: <ul style="list-style-type: none"> <li>- i soci dell'Associazione;</li> <li>- i donatori;</li> </ul>                                                                          |

|                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- le Forze dell'ordine e le Forze armate e le associazioni collegate, che contribuiscono alle campagne di raccolta fondi dell'Associazione;</li> <li>- le imprese, che offrono sostegno economico e spesso si fanno promotrici della mission dell'Associazione presso i propri dipendenti e i propri contatti;</li> <li>- altri enti non profit, che contribuiscono all'attività di raccolta fondi;</li> <li>- le scuole, che favoriscono la divulgazione delle finalità e delle campagne dell'Associazione presso le famiglie.</li> </ul> |
| Soggetti che si occupano di neuroblastoma e tumori solidi pediatrici | Sono i centri di ricerca e i centri di cura, nonché i singoli ricercatori, a cui sono rivolte le azioni di sostegno dell'Associazione (si veda par. 5.1).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Media                                                                | I media tradizionali e i social media sono strumenti fondamentali per diffondere informazioni sui temi di interesse dell'Associazione e promuovere le campagne di raccolta fondi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

Un rapporto sistematico con gli stakeholder viene tenuto attraverso i canali social e il canale telefonico, che consentono un'interazione significativa e la raccolta delle diverse opinioni, aspettative e punti di vista. L'Associazione si è poi dotata di una serie di strumenti informativi sull'attività svolta di cui si dà conto nel par. 6.2.

## 4. Persone che operano per l'ente

### 4.1 Consistenza e composizione

#### **Personale retribuito**

A fine esercizio il personale dipendente dell'Associazione è costituito da 11 persone, di cui 3 con contratto a tempo indeterminato.

Nel corso dell'anno due persone si sono dimesse per motivi personali e sono state sostituite.

| CONSISTENZA PERSONALE DIPENDENTE (AL 31/12) |      |      |
|---------------------------------------------|------|------|
| Tipologia contrattuale                      | 2025 | 2024 |
| A tempo indeterminato                       | 7    | 4    |
| Di cui part time - Multiperiodale           | 4    | 2    |
| A tempo determinato                         | 4    | 7    |
| Di cui part time                            | 4    | 7    |
| Totale                                      | 11   | 11   |
| Di cui part time                            | 8    | 9    |

Tutto il personale è femminile e laureato, in larga parte con un'età compresa tra 31 e 50 anni.

| PERSONALE DIPENDENTE PER ETÀ |            |
|------------------------------|------------|
| Fascia di età<br>(anni)      | Dipendenti |
| Fino a 30                    | 1          |
| 31 - 50                      | 9          |
| Oltre 50                     | 1          |
| Totale                       | 11         |

Inoltre l'Associazione nel 2005, in continuità con l'anno precedente, si è avvalsa della collaborazione di un lavoratore autonomo con ha svolto, in stretta relazione con il direttore operativo e con l'ufficio di presidenza, funzioni di comunicazione e di ufficio stampa

#### **Personale volontario**

L'attività dell'Associazione è svolta con il contributo fondamentale di persone volontarie, che nel corso del 2025 sono state mediamente pari a 144 unità, di cui 60 con presenza abituale e 84 con partecipazione occasionale.

La componente femminile risulta nettamente prevalente, rappresentando circa il 75% del totale dei volontari e delle volontarie.

Con riferimento alla distribuzione per fasce di età, si rileva una maggiore incidenza della classe compresa tra i 31 e i 50 anni, che rappresenta circa il 40% del totale. Le persone fino ai 30 anni e quelle di età superiore ai 50 anni costituiscono invece ciascuna circa il 30%, evidenziando una presenza equilibrata tra le diverse generazioni.

Il personale volontario svolge attività legate sia all'organizzazione sia alla gestione di eventi di raccolta fondi e di diffusione della conoscenza della missione e delle attività dell'Associazione. In particolare durante le campagne di Natale e di Pasqua organizzano autonomamente eventi di diversa natura nei propri territori e presidiano gli stand presenti in luoghi pubblici, presso sedi



delle forze armate e dell'ordine, nonché all'interno di aziende che mettono a disposizione spazi dedicati alla raccolta fondi.

## 4.2 Formazione e valorizzazione

Nell'anno 2025 i componenti del personale dipendente hanno partecipato a 12 iniziative formative per un totale di 32,7 ore medie pro-capite.

| DATI COMPLESSIVI ATTIVITÀ FORMATIVA PERSONALE DIPENDENTE |      |
|----------------------------------------------------------|------|
| N. iniziative formative                                  | 12   |
| N. ore totali partecipazione                             | 360  |
| N. ore medie pro capite di formazione                    | 32,7 |

L'ambito formativo prevalente è quello della raccolta fondi, in particolare con la partecipazione al Festival del Fundraising e ai corsi "Tecniche di persuasione e storytelling per il fundraising" e "Scoprire i pilastri del fundraising".

| ATTIVITÀ FORMATIVA PERSONALE DIPENDENTE PER AMBITO |                      |                                     |
|----------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------------|
| <i>Ambito formativo</i>                            | <i>N. iniziative</i> | <i>N. ore totali partecipazione</i> |
| Raccolta fondi                                     | 4                    | 242                                 |
| Ricerca scientifica                                | 3                    | 102                                 |
| Corsi obbligatori- salute e sicurezza              | 5                    | 16                                  |
| Totale                                             | 12                   | 360                                 |

Per le persone volontarie che avviano il loro percorso nell'Associazione vengono organizzati incontri formativi, gestito da personale interno, in diversi ambiti: le policy e le attività associative, le modalità comportamentali per la raccolta fondi, contenuti specifici scientifici. Momenti formativi di aggiornamento vengono realizzati periodicamente.

Per aggiornare i volontari sui progressi scientifici ottenuti grazie anche ai fondi da loro raccolti e riconoscere i gruppi in pubblici incontri con i loro concittadini vengono organizzati road show nelle tre macroaree geografiche: Nord, Centro, Sud Italia.

## 4.3 Contratto, compensi e retribuzioni

Il contratto di lavoro applicato per tutto il personale dipendente dell'Associazione è il CCNL Terziario Confcommercio stipulato ai sensi dell'articolo 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81.

| PERSONALE RETRIBUITO PER CATEGORIA CONTRATTUALE |                   |
|-------------------------------------------------|-------------------|
| <i>Profili professionali</i>                    | <i>Dipendenti</i> |
| Impiegata - dirigente                           | 1                 |
| Impiegata - 5° livello                          | 2                 |
| Impiegata - 4° livello                          | 6                 |
| Impiegata - 3° livello                          | 2                 |
| Totale                                          | 11                |

Il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente nell'esercizio è pari a 2,6 a fronte di un valore massimo di 8 stabilito dal Codice del Terzo settore.

Il Direttore operativo dell'Associazione percepisce un compenso pari a 60.760 euro.  
I componenti del Consiglio Direttivo nel corso dell'anno non hanno percepito alcun corrispettivo né rimborsi spese connessi allo svolgimento della loro funzione.  
A ciascuno dei tre componenti dell'Organo di controllo (che hanno svolto fino alla data di iscrizione nel RUNTS il ruolo di Revisori dei Conti) è stato attribuito per lo svolgimento della relativa funzione un compenso di 3.000 euro, cui si aggiunge il 4% di contributo previdenziale e l'IVA; un componente ha ricevuto a titolo di rimborso spese l'importo di 178 euro.  
Nessun socio ha percepito compensi o rimborsi spese.  
I volontari ricevono rimborsi spese previa adeguata documentazione.

# 5. Obiettivi e attività

## 5.1 Come opera l'Associazione

L'Associazione, con il fine di rendere il neuroblastoma e i tumori solidi pediatrici malattie curabili, promuove lo sviluppo della ricerca scientifica operando in stretta partnership con la Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma ETS (di seguito: Fondazione NB). Ciascuno dei due enti assume un ruolo specifico nell'attività di promozione: l'Associazione attraverso le sue iniziative raccoglie i fondi, che, al netto dalle spese sostenute, vengono erogati alla Fondazione, che provvede a sua volta a finanziare progetti di ricerca scientifica sulla base di priorità condivise con l'Associazione.

Ogni progetto di ricerca viene esaminato da un pool di esperti del settore a livello internazionale in modo anonimo. Viene così prodotta una graduatoria che viene sottoposta al Consiglio di Amministrazione della Fondazione (un componente del quale fa parte anche del Consiglio Direttivo dell'Associazione), che delibera a chi destinare le risorse in base a una serie di criteri: contenuto scientifico; realizzabilità in 3-5 anni; meritocrazia; competitività; innovazione. Alla fine di ogni anno ogni gruppo di ricerca produce una relazione sulle attività svolte, relazione che è propedeutica alla decisione di continuare o meno nel finanziamento del progetto stesso.

Associazione e Fondazione sono nate presso l'Istituto G. Gaslini di Genova in quanto, fin dagli anni '70, il Gaslini è stato l'istituto di riferimento e nel tempo di eccellenza a livello nazionale e internazionale per la ricerca e la cura del neuroblastoma. Inoltre, 17 dei 19 soci fondatori erano genitori di bambini ammalati e in cura presso il Gaslini.

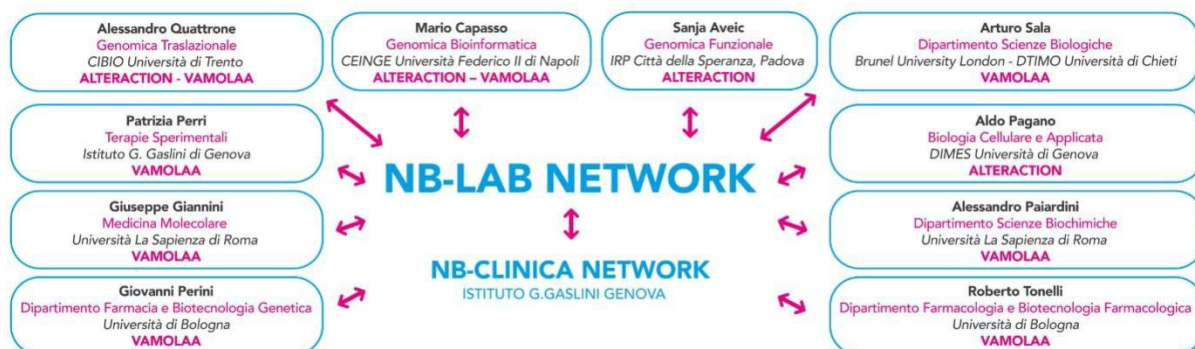
Questo legame fra Associazione, Fondazione e Istituto G. Gaslini si è consolidato nel tempo; tuttora è una collaborazione sinergica e di reciproco impegno per la vita dei bambini, regolamentata da un protocollo di intesa, tuttora in essere, per quanto riguarda il finanziamento della ricerca scientifica.

I finanziamenti erogati sono stati per molti anni dedicati al Gaslini nella misura di circa il 50% del budget disponibile, destinando l'altra quota ad altri centri di eccellenza sul territorio nazionale. Un risultato importante, seppur molto faticoso da raggiungere a causa di dinamiche tipiche delle istituzioni in generale, ma soprattutto in ambito sanitario, è stato l'inserimento dell'80% circa delle risorse umane (ricercatori, tecnici, ecc.) sostenuti economicamente dalla Fondazione nell'organico dell'Istituto Gaslini. Questo ha consentito, e consente, di finanziare ricerche in altri enti italiani e ricominciare il processo con i giovani ricercatori da formare per portarli ad una professionalità di eccellenza.

Negli ultimi anni, quindi, i finanziamenti sono stati distribuiti dalla Fondazione in modo meno concentrato verso i diversi centri di eccellenza.

La metodologia adottata, soprattutto dopo il periodo pandemico è di abbandonare l'organizzazione dei laboratori come singole unità fisiche allocate nei vari centri di ricerca, organizzandoli in rete attraverso un "laboratorio virtuale", che riunisce i centri di eccellenza impegnati sul neuroblastoma e sui tumori cerebrali.

La Rete Nazionale dei Laboratori (NB-LABnetwork) è stata creata per facilitare l'avanzamento della ricerca traslazionale creando sinergie strategiche che accelerino il raggiungimento dei risultati. Il NB-LABnetwork unisce, mette in evidenza e rende facilmente riconoscibili le competenze, le piattaforme tecnologiche avanzate e i programmi di ricerca di gruppi italiani che da anni si impegnano nella lotta al neuroblastoma. Ha inoltre l'obiettivo di promuovere la formazione di giovani ricercatori sostenendo programmi di dottorato di ricerca universitari, assegni di ricerca, master e corsi di formazione.



A fianco dei laboratori di ricerca si è consolidata la rete degli istituti di cura - NB-CLINICA NETWORK.



Le due reti sono in sinergia e in continua interazione per favorire lo scambio di dati e risultati al fine di velocizzare l'ottenimento degli obiettivi preposti

Sia NB-LAB NETWORK che NB-CLINICA NETWORK sono a loro volta in relazione con altri centri sul territorio italiano coi quali lo scambio dei dati e risultati accresce l'importanza degli studi oggetto di attenzione dell'ente.

Molte delle professionalità che l'Associazione ha sostenuto attraverso la Fondazione e ha fatto crescere negli anni professionalmente sono state inserite negli organici dei centri di cura e/o di ricerca.

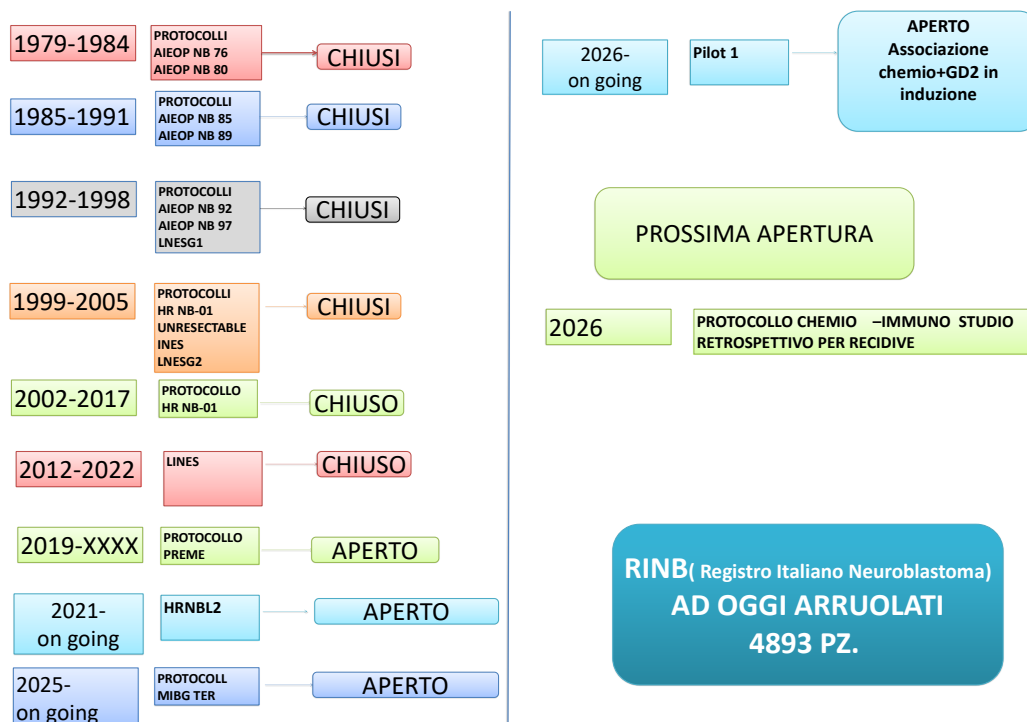
## 5.2 L'azione svolta e i risultati finora ottenuti

Nei quasi 33 anni di attività l'Associazione ha **destinato oltre 30 milioni di euro** - tutti provenienti da soggetti privati - alla ricerca scientifica svolta nei centri di eccellenza italiani.

Attraverso l'azione della Fondazione NB sono stati sostenuti:

- contratti per ricercatori;
- dal 2007 il "Progetto Pensiero", che coinvolge 11 centri italiani di eccellenza e che è volto alla centralizzazione dei dati relativi ai bambini ammalati di tumore cerebrale, raccogliendo tutti i dati clinici che hanno prima di tutto consentito di azzerare la percentuale di errore alla diagnosi (pari al 36% nel 2007) e in seconda battuta di formulare protocolli di cura mirati al paziente;
- meeting di aggiornamento e scambio di dati e risultati, nonché follow-up sui protocolli di cura in essere. Questo significa che in ogni centro di ricerca e cura italiano ed estero gli studi sono condivisi e non duplicati e i protocolli di cura sono gli stessi in tutto il mondo, a garanzia del fatto che ogni piccolo ammalato possa avere ovunque le migliori cure che oggi si possono offrire;

- 10 protocolli di cura, alcuni ancora in essere, riferiti ai diversi stadi di malattia, attivati con il finanziamento di contratti a clinici oncologi, trapiantologi, epidemiologi e coprendo totalmente il premio assicurativo per ogni paziente italiano, essenziale per l'avvio del protocollo di cura.



È stato anche dato un costante impulso agli scienziati nella prospettiva di lavorare in modo sinergico, organizzare periodici incontri per discutere sui dati e sui risultati ottenuti dagli studi svolti, condividere progettualità future,...

Tutto ciò ha fornito un contributo importante nella realizzazione di molti progressi nella conoscenza e comprensione del neuroblastoma e dei tumori cerebrali, nonché dei meccanismi che generano queste patologie rare e aggressive. In particolare:

- Si è ottenuta un'ampissima conoscenza biologico-molecolare e genetica del neuroblastoma e dei tumori cerebrali e di nuovi marcatori terapeutici. Negli anni '90 era complesso diagnosticare la malattia e spesso si confondeva con altre patologie neoplastiche pediatriche (sbagliando quindi l'approccio terapeutico) per la mancanza di conoscenza della malattia stessa. Oggi non si corre più questo rischio e la diagnosi consente di identificare la cura migliore con assoluta certezza.
- Si è provveduto ad aggiornare sistematicamente il Registro Neuroblastoma e la successiva analisi della casistica, fondamentale per formulare protocolli di cura, che conta 4.893 casi al 31/12/2025.
- È stata realizzata la piattaforma per i dati del Registro Italiano, fondamentale per lo "Studio prospettico italiano per i tumori neuroblastici in età pediatrica", grazie alla collaborazione della Fondazione NB con CINECA (consorzio interuniversitario italiano senza scopo di lucro, cui aderiscono 70 università italiane, due ministeri, 46 istituzioni pubbliche nazionali).
- Nel 2009 la Fondazione NB ha acquistato un sequenziatore, investendo 244.000 euro, per permettere di utilizzare tecnologie di altissimo livello - come ad esempio la Next Generation Sequencing - NGS - al fine di effettuare analisi genomiche sempre più precise e dettagliate.
- Si è sviluppata la medicina personalizzata, che permette di definire la cura specifica per ogni bambino dopo pochi giorni dalla somministrazione del farmaco (non dopo 6-8 mesi di cure come 30 anni fa) migliorando e/o addirittura cambiando la terapia se necessario.

- Da importanti studi sulla familiarità si è giunti ad individuare il gene ALK, gene predisponente il neuroblastoma: ciò significa che nei casi high risk diagnosticati, il 30% dei pazienti lo esprime. Questa scoperta consente oggi di utilizzare farmaci (in combinazione con gli attuali farmaci chemioterapici) che lo bersagliano qualora se ne rilevi la presenza nel paziente.

Gli ultimi dieci anni sono stati caratterizzati dallo sviluppo della medicina di precisione e personalizzata e dalla stimolazione del sistema immunitario dei bambini ammalati perché questo abbia il sopravvento sulla malattia.

In questo modo ora **a tutti i bambini italiani è garantita una corretta diagnosi e l'inquadramento in protocolli di cura moderni e sempre più personalizzati.**

Purtroppo ancora oggi quando il tumore è nella forma si presenta ad alto rischio, ovvero nella sua forma più aggressiva, **solo un terzo dei bambini può farcela, e quindi c'è ancora molto da fare.**

### 5.3 Le linee di intervento e i progetti finanziati nel 2025

Tutti i progetti in essere prima del 2025 sono stati conclusi a fine 2024.

Dal 2025 il Consiglio di Amministrazione della Fondazione, in accordo con il Consiglio Direttivo dell'Associazione, ha deciso di privilegiare il sostegno alla ricerca di eccellenza innovativa e originale, sostenendo giovani ricercatori e neo laureati e specializzati/specializzandi per capitalizzare i risultati fino ad ora raggiunti e trasformarli in tempi brevi in cure efficaci e risolutive per i piccoli pazienti.

Sono state identificate tre aree prioritarie per il periodo 2025-2027:

- a) Immunoterapia, declinata nei due filoni principali CAR-T e combinazioni anticorpo-farmaco citotossico (ADC), per consolidare quanto fatto fino al 2024 e aumentare la casistica dei pazienti, sottoposti a queste due tipologie di cura, con follow-up favorevole;
- b) Progetti innovativi, con approcci caratterizzati da originalità e innovazione, quali vaccini antitumorali, nuovi bersagli terapeutici (es. druggable MYCN);
- c) Oncogenomica e Medicina di precisione.

Gli obiettivi attesi sono i seguenti:

- aumento del numero dei pazienti trattati con protocolli personalizzati;
- aumento del numero di pazienti trattati con immunoterapia nelle sue due forme di applicazione (Cart E Anticorpi);
- miglioramento della conoscenza genomica delle cellule neoplastiche;
- individuazione di ulteriori geni responsabili dell'aggressività delle neoplasie oggetto di attenzione.

Sulla base di tali indirizzi nel 2025 l'Associazione **ha erogato 407.000 euro alla Fondazione destinati a sostenere parte dei costi previsti per due progetti multicentrici** (ovvero progetti che comprendono più centri di ricerca e cura, ognuno dei quali conduce uno studio specifico): il progetto Vamolaa e il progetto Alteraction. Nello specifico:

- 247.499 euro per il primo anno di contratto/borsa di ricerca delle persone impegnate nei centri coinvolti;
- 159.501 euro per altre voci quali reagentari, strumentazione, meeting.

### **Progetto VAMOLAA**

#### **Targeting multilivello di MYCN nel neuroblastoma: un approccio di sfida contro l'oncogene MYCN per ottenere la massima attività anti-tumorale**

VAMOLAA è portato avanti da ricercatori italiani esperti di neuroblastoma che operano in 7 centri d'eccellenza: IRCCS Giannina Gaslini, Università di Bologna – UNIBO, Università di Trento – CIBIO, Università Federico II – CEINGE- Napoli, Università La Sapienza – Roma, Università di Chieti, University Brunel – London.

*Principal Investigator:* Patrizia Perri – Ricercatrice Senior – Laboratorio di Terapie Sperimentali in Oncologia – IRCCS G. Gaslini – Genova

L'amplificazione del gene MYCN, scoperta nel 1983 e presente in oltre il 25% dei casi di neuroblastoma (NB), è tra le alterazioni maggiormente responsabili dell'insorgenza del NB ad alto rischio. L'aumentata funzionalità di MYCN nel NB, dovuta all'amplificazione e alla over-espressione genica, promuove la genesi del tumore, una marcata aggressività e progressione di malattia attraverso l'attivazione aberrante della trascrizione di centinaia di geni bersaglio. Nonostante ricercatori di tutto il mondo abbiano studiato questo oncogene con determinazione e caparbia, MYCN è ancora oggi considerato "non bersagliabile farmacologicamente".

Lo studio del progetto VAMOLAA si propone di attuare un approccio completo e diretto per colpire MYCN a più livelli al fine di ridurre la sua over-espressione nelle cellule di NB e contrastarne le drammatiche conseguenze.

Le strategie per inibire MYCN sviluppate in questo progetto sono innovative e prevedono l'uso di nanoparticelle selettivamente indirizzate alle cellule di NB che trasporteranno molecole di RNA o DNA terapeutiche. Questo permetterà di individuare terapie molecolari che blocchino l'azione di MYCN e consentano una migliore risposta alla chemioterapia e immunoterapia.

### **Progetto ALTERACTION**

#### **Strategie genomiche avanzate per scoprire alterazioni molecolari clinicamente azionabili nel neuroblastoma**

ALTERACTION è portato avanti da 30 tra ricercatori e clinici italiani esperti di neuroblastoma che operano in 5 centri di eccellenza: Università Federico II – CEINGE - Napoli, Università di Trento – CIBIO, Università di Genova – DIMES, Istituto di Ricerca Pediatrica "Città della Speranza" – IRP – Padova, IRCCS Istituto G. Gaslini – Genova.

*Principal Investigator:* Mario Capasso – Professore associato di Genetica Medica – Università Federico II – Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche – Napoli. *Direttore del servizio di Bioinformatica per NGS – CEINGE - Napoli*  
*co Principal Investigator:* Alessandro Quattrone – Professore ordinario Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata – CIBIO.

ALTERACTION si propone di approfondire la conoscenza della complessità del neuroblastoma (ricordiamo che è sempre stato definito insieme di tumori) e contemporaneamente ampliarla. Questa ricerca è possibile grazie alle tecnologie genomiche avanzate in uso e alla possibilità di attuare analisi funzionali precise al fine di migliorare diagnosi e terapia. Approfondisce il tema della familiarità di neuroblastoma sequenziando direttamente il genoma al fine di identificare nuovi marcatori genetici per l'implementazione di strategie di screening e programmi di prevenzioni, specialmente nei casi con una storia familiare di neuroblastoma.

## Appendice: Pubblicazioni scientifiche derivanti da progetti sostenuti con i fondi dell'Associazione (2016-2025)

- Vitale C, Petretto A, Cortese K, Carta S, Dondero A, Lavarello C, Cangelosi D, Morini M, Bellora F, Arnaldi P, Loiacono F, Bruzzzone S, Piacente F, Bruno S, Serra M, Pessino A, Mammoliti S, Garaventa A, Conte M, Locati M, Norata GD, Colonna M, Vivier E, Bottino C, Castriconi R. Membrane IL-18 identifies a human macrophage subset with distinct proteomic and functional traits. *Oncoimmunology*. 2025 Dec 31;14(1):2571774. doi: 10.1080/2162402X.2025.2571774. Epub 2025 Nov 5. PMID: 41194451; PMCID: PMC12599568.
- Maiorino T, Avitabile M, Aievola V, Montella A, Lasorsa VA, Bonfiglio F, Cantalupo M, Cantalupo S, Estinto G, Tirelli M, Morini M, Ardito M, Eva A, Cerbone V, Mauriello L, Caterino M, Ruoppolo M, Maris JM, Diskin SJ, Iolascon A, Capasso M. The Non-Coding Regulatory Variant rs2863002 at chr11p11.2 Increases Neuroblastoma Risk by Affecting HSD17B12 Expression and Lipid Metabolism. *Adv Sci (Weinh)*. 2025 Sep;12(33):e15181. doi: 10.1002/advs.202415181. Epub 2025 Jun 17. PMID: 40525640; PMCID: PMC12412506.
- Morini M, Vitale C, Ardito M, Dondero A, Cortese K, Bottino C, Castriconi R. Exosomes and immune modulation: implications for neuroblastoma immunotherapy. *Front Immunol*. 2025 May 27;16:1600062. doi: 10.3389/fimmu.2025.1600062. PMID: 40496868; PMCID: PMC12149220.
- Barisione C, et al. L19-Conjugated Gold Nanoparticles for the Specific Targeting of EDB-Containing Fibronectin in Neuroblastoma. *Pharmaceutics* 2025
- Morini M, Barco S, Ardito M, Cafaro A, Pigliasco F, Rossi L, Fragola M, Segalerba D, Conte M, Garaventa A, Ponzoni M, Cangemi G, Corrias MV. Detection of plasma circulating GD2 ganglioside in patients with neuroblastoma and age-matched healthy children. Diagnostic and prognostic evaluation. *Oncologist*. 2025 Feb 6;30(2):oyaf008. doi: 10.1093/oncolo/oyaf008. PMID: 39945419; PMCID: PMC11822471.
- Biondi M, Barco S, Cangelosi D, Cafaro A, Morini M, Pigliasco F, Rossi L, Mancin F, Conte M, Garaventa A, Cangemi G. Measurement of 3-O-methyldopa from dried plasma microsamples by high-resolution mass spectrometry: A tool for the diagnosis of patients with high-risk neuroblastoma. *Clin Chim Acta*. 2025 Jan 15;565:120005. doi: 10.1016/j.cca.2024.120005. Epub 2024 Oct 16. PMID: 39419313.
- Capasso M, Brignole C, Lasorsa VA, Bensa V, Cantalupo S, Sebastiani E, Quattrone A, Ciampi E, Avitabile M, Sementa AR, Mazzocco K, Cafferata B, Gaggero G, Vellone VG, Cilli M, Calarco E, Giusto E, Perri P, Aveic S, Fruci D, Tondo A, Luksch R, Mura R, Rabusin M, De Leonardis F, Cellini M, Coccia P, Iolascon A, Corrias MV, Conte M, Garaventa A, Amoroso L, Ponzoni M, Pastorino F. From the identification of actionable molecular targets to the generation of faithful neuroblastoma patient-derived preclinical models. *J Transl Med*. 2024 Feb 13;22(1):151. doi: 10.1186/s12967-024-04954-w. PMID: 38351008.
- Bonfiglio F, Lasorsa VA, Aievola V, Cantalupo S, Morini M, Ardito M, Conte M, Fragola M, Eva A, Corrias MV, Iolascon A, Capasso M. Exploring the role of HLA variants in neuroblastoma susceptibility through whole exome sequencing. *HLA*. 2024 May;103(5):e15515. doi: 10.1111/tan.15515. PMID: 38747019.
- Pastorino F, Capasso M, Brignole C, Lasorsa VA, Bensa V, Perri P, Cantalupo S, Giglio S, Provenzi M, Rabusin M, Pota E, Cellini M, Tondo A, De Ioris MA, Sementa AR, Garaventa A, Ponzoni M and Amoroso L. Therapeutic Targeting of ALK in Neuroblastoma: Experience of Italian Precision Medicine in Pediatric Oncology Cancers (Basel). 2023 Jan 17; 15(3), 560. PMID:36765519
- Brignole C, Calarco E, Bensa V, Giusto E, Perri P, Ciampi E, Corrias MV, Astigiano S, Cilli M, Loo D, Bonvini E, Pastorino F, Ponzoni M. Antitumor activity of the investigational B7-H3 antibody-drug conjugate, vobramitamab duocarmazine, in preclinical models of neuroblastoma. *J Immunother Cancer*. 2023 Sep;11(9):e007174. doi: 10.1136/jitc-2023-007174.PMID: 37775116.
- Morini M, Raggi F, Bartolucci M, Petretto A, Ardito M, Rossi C, Segalerba D, Garaventa A, Eva A, Cangelosi D, Bosco MC. Plasma-Derived Exosome Proteins as Novel Diagnostic and



- Prognostic Biomarkers in Neuroblastoma Patients. *Cells*. 2023 Oct 25;12(21):2516. doi: 10.3390/cells12212516. PMID: 37947594; PMCID: PMC10649754.
- Pastorino F et al, Therapeutic Targeting of ALK in Neuroblastoma: Experience of Italian Precision Medicine in Pediatric Oncology; *Cancers* 2023
  - Bonfiglio F, Lasorsa VA, Cantalupo S, D'Alterio G, Aievola V, Boccia A, Ardito M, Furini S, Renieri A, Morini M, Stainczyk S, Westermann F, Paoletta G, Eva A, Iolascon A, Capasso M. Inherited rare variants in homologous recombination and neurodevelopmental genes are associated with increased risk of neuroblastoma. *EBioMedicine*. 2023 Jan;87:104395. doi: 10.1016/j.ebiom.2022.104395. Epub 2022 Dec 6. PMID: 36493725; PMCID: PMC9732128.
  - Cimmino F, Montella A, Tirelli M, Avitabile M, Lasorsa VA, Visconte F, Cantalupo S, Maiorino T, De Angelis B, Morini M, Castellano A, Locatelli F, Capasso M, Iolascon A. FGFR1 is a potential therapeutic target in neuroblastoma. *Cancer Cell Int*. 2022 Apr 29;22(1):174. doi: 10.1186/s12935-022-02587-x. PMID: 35488346; PMCID: PMC9052553.
  - Cangelosi D et al, Nucleolin expression has prognostic value in neuroblastoma patients: Prognostic value of Nucleolin in NB; *EBioMedicine* 2022
  - Pastorino F, et al. Italian Precision Medicine in Pediatric Oncology: Moving beyond Actionable Alterations. *Int J Mol Sci*. 2022
  - Parodi S, Sorrentino S, Cataldo AD, Tondo A, Fagnani AM, Perri P, Gigliotti AR, Erminio G, Corrias MV, De Bernardi B. Metastatic progression in infants diagnosed with stage 4S neuroblastoma. A study of the Italian Neuroblastoma Registry. *Pediatr Blood Cancer*. 2021 May;68(5):e28904. doi: 10.1002/pbc.28904. Epub 2021 Jan 18. PMID: 33459514.
  - Brignole C, Bensa V, Fonseca NA, Del Zotto G, Bruno S, Cruz AF, Malaguti F, Carlini B, Morandi F, Calarco E, Perri P, Moura V, Emionite L, Cilli M, De Leonardis F, Tondo A, Amoroso L, Conte M, Garaventa A, Sementa AR, Corrias MV, Ponzoni M, Moreira JN, Pastorino F. Cell surface Nucleolin represents a novel cellular target for neuroblastoma therapy. *J Exp Clin Cancer Res*. 2021 Jun 2;40(1):180. doi: 10.1186/s13046-021-01993-9. PMID: 34078433.
  - Bensa V, Calarco E, Giusto E, Perri P, Corrias MV, Ponzoni M, Brignole C, Pastorino F. Retinoids Delivery Systems in Cancer: Liposomal Fenretinide for Neuroectodermal-Derived Tumors. *Pharmaceuticals (Basel)*. 2021 Aug 26;14(9):854. doi: 10.3390/ph14090854. PMID: 34577553
  - Brignole C et al, Bone marrow environment in metastatic neuroblastoma. *Cancers* 2021
  - Dondero A, Morini M, Cangelosi D, Mazzocco K, Serra M, Spaggiari GM, Rotta G, Tondo A, Locatelli F, Castellano A, Scuderi F, Sementa AR, Eva A, Conte M, Garaventa A, Bottino C, Castriconi R. Multiparametric flow cytometry highlights B7-H3 as a novel diagnostic/therapeutic target in GD2neg/low neuroblastoma variants. *J Immunother Cancer*. 2021 Apr;9(4):e002293. doi: 10.1136/jitc-2020-002293. PMID: 33795387; PMCID: PMC8021887.
  - Cangelosi D, Morini M, Zanardi N, Sementa AR, Muselli M, Conte M, Garaventa A, Pfeffer U, Bosco MC, Varesio L, Eva A. Hypoxia Predicts Poor Prognosis in Neuroblastoma Patients and Associates with Biological Mechanisms Involved in Telomerase Activation and Tumor Microenvironment Reprogramming. *Cancers (Basel)*. 2020 Aug 19;12(9):2343. doi: 10.3390/cancers12092343. PMID: 32825087; PMCID: PMC7563184.
  - Lasorsa VA, Cimmino F, Ognibene M, Mazzocco K, Erminio G, Morini M, Conte M, Iolascon A, Pezzolo A, Capasso M. 19p loss is significantly enriched in older age neuroblastoma patients and correlates with poor prognosis. *NPJ Genom Med*. 2020 Apr 15;5:18. doi: 10.1038/s41525-020-0125-4. PMID: 32337068; PMCID: PMC7160145.
  - Ognibene M, Morini M, Garaventa A, Podestà M, Pezzolo A. Identification of a minimal region of loss on chromosome 6q27 associated with poor survival of high-risk neuroblastoma patients. *Cancer Biol Ther*. 2020 May 3;21(5):391-399. doi: 10.1080/15384047.2019.1704122. Epub 2020 Jan 20. PMID: 31959052; PMCID: PMC7515498.
  - Capasso M, Lasorsa VA, Cimmino F, Avitabile M, Cantalupo S, Montella A, De Angelis B, Morini M, de Torres C, Castellano A, Locatelli F, Iolascon A. Transcription Factors Involved in Tumorigenesis Are Over-Represented in Mutated Active DNA-Binding Sites in Neuroblastoma. *Cancer Res*. 2020 Feb 1;80(3):382-393. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-19-2883. Epub 2019 Nov 29. PMID: 31784426.

- Zanardi N, Morini M, Tangaro MA, Zambelli F, Bosco MC, Varesio L, Eva A, Cangelosi D. PIPE-T: a new Galaxy tool for the analysis of RT-qPCR expression data. *Sci Rep.* 2019 Nov 26;9(1):17550. doi: 10.1038/s41598-019-53155-9. PMID: 31772190; PMCID: PMC6879478.
- Amoroso L, Ognibene M, Morini M, Conte M, Di Cataldo A, Tondo A, D'Angelo P, Castellano A, Garaventa A, Lasorsa VA, Podestà M, Capasso M, Pezzolo A. Genomic coamplification of CDK4/MDM2/FRS2 is associated with very poor prognosis and atypical clinical features in neuroblastoma patients. *Genes Chromosomes Cancer.* 2020 May;59(5):277-285. doi: 10.1002/gcc.22827. Epub 2019 Dec 3. PMID: 31756773.
- Morini M, Cangelosi D, Segalerba D, Marimpietri D, Raggi F, Castellano A, Fruci D, de Mora JF, Cañete A, Yáñez Y, Viprey V, Corrias MV, Carlini B, Pezzolo A, Schleiermacher G, Mazzocco K, Ladenstein R, Sementa AR, Conte M, Garaventa A, Burchill S, Luksch R, Bosco MC, Eva A, Varesio L. Exosomal microRNAs from Longitudinal Liquid Biopsies for the Prediction of Response to Induction Chemotherapy in High-Risk Neuroblastoma Patients: A Proof of Concept SIOPEX Study. *Cancers (Basel).* 2019 Sep 30;11(10):1476. doi: 10.3390/cancers11101476. PMID: 31575060; PMCID: PMC6826693.
- Parodi S, Pistorio A, Erminio G, Ognibene M, Morini M, Garaventa A, Gigliotti AR, Haupt R, Frassoni F, Pezzolo A. Loss of whole chromosome X predicts prognosis of neuroblastoma patients with numerical genomic profile. *Pediatr Blood Cancer.* 2019 May;66(5):e27635. doi: 10.1002/pbc.27635. Epub 2019 Jan 28. PMID: 30688024.
- Ognibene M, Cangelosi D, Morini M, Segalerba D, Bosco MC, Sementa AR, Eva A, Varesio L. Immunohistochemical analysis of PDK1, PHD3 and HIF-1α expression defines the hypoxic status of neuroblastoma tumors. *PLoS One.* 2017 Nov 8;12(11):e0187206. doi: 10.1371/journal.pone.0187206. PMID: 29117193; PMCID: PMC5678880.
- Pezzolo A, Sementa AR, Lerone M, Morini M, Ognibene M, Defferrari R, Mazzocco K, Conte M, Gigliotti AR, Garaventa A, Pistoia V, Varesio L. Constitutional 3p26.3 terminal microdeletion in an adolescent with neuroblastoma. *Cancer Biol Ther.* 2017 May 4;18(5):285-289. doi: 10.1080/15384047.2017.1312231. Epub 2017 Apr 12. PMID: 28402723; PMCID: PMC5499752.
- Cangelosi D, Pelassa S, Morini M, Conte M, Bosco MC, Eva A, Sementa AR, Varesio L. Artificial neural network classifier predicts neuroblastoma patients' outcome. *BMC Bioinformatics.* 2016 Nov 8;17(Suppl 12):347. doi: 10.1186/s12859-016-1194-3. PMID: 28185577; PMCID: PMC5123344.
- Maiorino T, Avitabile M, Aievola V, Montella A, Lasorsa VA, Bonfiglio F, Cantalupo M, Cantalupo S, Estinto G, Tirelli M, Morini M, Ardito M, Eva A, Cerbone V, Mauriello L, Caterino M, Ruoppolo M, Maris JM, Diskin SJ, Iolascon A, Capasso M. The Non-Coding Regulatory Variant rs2863002 at chr11p11.2 Increases Neuroblastoma Risk by Affecting HSD17B12 Expression and Lipid Metabolism. *Adv Sci (Weinh).* 2025
- Bonfiglio F, Lasorsa VA, Pirozzi G, Iolascon A, Capasso M. CTpredX: Enhancing missense variant pathogenicity prediction in childhood cancer predisposition genes. *Genes Dis.* 2025
- Montella A, Tirelli M, Lasorsa VA, Aievola V, Cerbone V, Manganiello R, Iolascon A, Capasso M. Regulatory non-coding somatic mutations as drivers of neuroblastoma. *Br J Cancer.* 2025
- Bonfiglio F, Legati A, Lasorsa VA, Palombo F, De Riso G, Isidori F, Russo S, Furini S, Merla G, Coppedè F, Tartaglia M; Omics Sciences - Bioinformatics and Epigenetics Working Groups of the Italian Society of Human Genetics (SIGU); Bruselles A, Pippucci T, Ciolfi A, Pinelli M, Capasso M. Best practices for germline variant and DNA methylation analysis of second- and third-generation sequencing data. *Hum Genomics.* 2024
- Tirelli M, Bonfiglio F, Cantalupo S, Montella A, Avitabile M, Maiorino T, Diskin SJ, Iolascon A, Capasso M. Integrative genomic analyses identify neuroblastoma risk genes involved in neuronal differentiation. *Hum Genet.* 2024
- Bonfiglio F, Lasorsa VA, Aievola V, Cantalupo S, Morini M, Ardito M, Conte M, Fragola M, Eva A, Corrias MV, Iolascon A, Capasso M. Exploring the role of HLA variants in neuroblastoma susceptibility through whole exome sequencing. *HLA.* 2024
- Capasso M, Brignole C, Lasorsa VA, Bensa V, Cantalupo S, Sebastiani E, Quattrone A, Ciampi E, Avitabile M, Sementa AR, Mazzocco K, Cafferata B, Gaggero G, Vellone VG, Cilli M, Calarco E, Giusto E, Perri P, Aveic S, Fruci D, Tondo A, Luksch R, Mura R, Rabusin M, De Leonardis F, Cellini M, Coccia P, Iolascon A, Corrias MV, Conte M, Garaventa A,

- Amoroso L, Ponzoni M, Pastorino F. From the identification of actionable molecular targets to the generation of faithful neuroblastoma patient-derived preclinical models. *J Transl Med*. 2024
- Cocchi S, Greco V, Sidarovich V, Vigna J, Broso F, Corallo D, Zasso J, Re A, Rosatti EF, Longhi S, Defant A, Ladu F, Sanna V, Adami V, D'Agostino VG, Sturlese M, Sechi M, Aveic S, Mancini I, Sighel D, Quattrone A. EGCG Disrupts the LIN28B/Let-7 Interaction and Reduces Neuroblastoma Aggressiveness. *Int J Mol Sci*. 2024 Apr 27;25(9):4795. doi: 10.3390/ijms25094795. PMID: 38732012
  - Stoccheri M, Corallo D, Bresolin S, Pantile M, Pirillo P, Bortolozzi R, Menegazzo S, Boso D, Viola G, Baraldi E, Biffi A, Giordano G, Aveic S. A Multi-Omics Approach Reveals Enrichment in Metabolites Involved in the Regulation of the Glutathione Pathway in LIN28B-Dependent Cancer Cells. *Int J Mol Sci*. 2024 Jan 27;25(3):1602. doi: 10.3390/ijms25031602. PMID: 38338881
  - Bhavsar SP, Morini M. The emerging role of the exosomal proteins in neuroblastoma. *Front Oncol*. 2024 Jun 19;14:1414063.
  - Francesca Baldini, Aldo Pagano, Lama Zeaiter , Lisa Cuneo , Hawraa Zbeeb , Alberto Diaspro, Laura Vergani. Epigenome and nuclear landscape remodeling in NDM29-mediated neuroblastoma cell retro-transformation *Biophysical Journal*. Volume 123, Issue 3, Supplement 182aFebruary 08, 2024

## 6. Situazione economico-finanziaria

### 6.1 Le risorse economiche

#### ***Dati generali e provenienza delle risorse economiche***

Nel 2025 i proventi e ricavi complessivi sono stati pari a 1.976.728 euro, in aumento del 21,9% rispetto al 2024. A fronte di oneri pari a 1.651.109 euro (+7,5% rispetto al 2024) e di imposte pari a 5.998 euro, l'esercizio 2025 chiude con un avanzo di 319.621 euro (+296,9%).

Rinviando al bilancio di esercizio (disponibile sul sito web dell'Associazione) per maggiori dettagli, si riportano di seguito i dati complessivi delle diverse aree gestionali.

| Oneri e proventi ripartiti per aree gestionali |                          |                      |                  |
|------------------------------------------------|--------------------------|----------------------|------------------|
|                                                | <i>Proventi e ricavi</i> | <i>Oneri e costi</i> | <i>Risultato</i> |
| Attività di interesse generale                 | 228.076                  | 531.819              | -303.743         |
| Attività diverse                               | 2.919                    | 0                    | 2.919            |
| Attività di raccolta fondi                     | 1.745.732                | 749.985              | 995.747          |
| Attività finanziarie e patrimoniali            | 2                        | 6.950                | -6.948           |
| Attività di supporto generale                  | 0                        | 362.356              | -362.356         |
| Totale                                         | 1.976.729                | 1.651.110            | 325.619          |
| Imposte                                        |                          | 5.998                |                  |
| Avanzo di esercizio                            |                          |                      | 319.621          |

I proventi dell'Associazione derivano per circa il 90% da soggetti privati, per lo più persone fisiche. Per quanto riguarda il 10% proveniente da enti pubblici, si riferisce a importi ricevuti in occasione delle campagne di raccolta fondi di Natale e Pasqua (si veda par. 6.2).

| Provenienza dei ricavi/proventi da tipologia dei soggetti |                |          |
|-----------------------------------------------------------|----------------|----------|
| <i>Tipologia</i>                                          | <i>Importo</i> | <i>%</i> |
| Persone fisiche                                           | 1.347.156      | 68,20%   |
| Imprese                                                   | 316.502        | 16,00%   |
| Enti non profit                                           | 104.527        | 5,30%    |
| Enti pubblici                                             | 208.544        | 10,60%   |
| Totale                                                    | 1.976.729      | 100,00%  |

Il costo del personale è stato pari a 307.657 euro.

Nel corso dell'esercizio non si è manifestata alcuna criticità gestionale con rilievo economico-finanziario.

## 6.2 Attività di raccolta fondi

### ***Struttura organizzativa e soggetti coinvolti***

La raccolta fondi dell'Associazione è gestita prevalentemente da personale dipendente interno qualificato (9 persone nel 2025) e in continuo aggiornamento (si veda par. 4.2), che garantisce continuità operativa, presidio dei processi e controllo delle attività.

L'Associazione opera attraverso un'unica sede operativa situata in provincia di Vercelli, dalla quale vengono coordinate tutte le iniziative di raccolta fondi e le attività connesse.

A supporto della struttura interna, l'Associazione si avvale di una rete articolata di volontari e referenti, composta in particolare da:

- volontari sostenitori della causa associativa;
- rappresentanti delle Forze Armate e delle Forze dell'Ordine;
- referenti attivi presso istituti scolastici.

Il contributo dei **volontari** risulta fondamentale: nel corso dell'anno, 144 volontari hanno preso parte alle iniziative promosse dall'Associazione, supportando le attività di promozione e raccolta fondi nei diversi territori. Dal punto di vista organizzativo, l'Associazione distingue:

- referenti, coinvolti in modo continuativo nelle attività annuali di raccolta fondi;
- supporter, che collaborano in specifiche iniziative;
- volontari occasionali, attivi in occasione di singoli eventi o campagne.

Le attività di reclutamento strutturato (people raising), pur sperimentate, risultano meno efficaci rispetto a un modello basato sull'attivazione spontanea di soggetti già sensibilizzati alla mission associativa. Il coinvolgimento volontario si caratterizza infatti per una forte componente motivazionale ed esperienziale. Il sistema gestionale adottato consente il monitoraggio puntuale dei soggetti coinvolti (referenti, sostenitori e volontari), garantendo tracciabilità e disponibilità di dati aggiornati sulla partecipazione alle attività.

Le **Forze Armate** e le **Forze dell'Ordine** costituiscono soggetti strategici per la diffusione della missione e il successo delle campagne di raccolta fondi. La collaborazione con l'Associazione è consolidata anche grazie al patrocinio concesso dal Capo di Stato Maggiore della Difesa e al coinvolgimento di corpi quali Vigili del Fuoco, Guardia di Finanza, Polizia di Stato e relative associazioni di categoria, in particolare in occasione delle campagne pasquali e natalizie. Tali soggetti partecipano stabilmente alla campagna pasquale da circa vent'anni e alla campagna natalizia dal 2017. A partire dall'anno 2023 è stata data la possibilità all'Associazione di essere presenti con propri stand all'interno di alcune questure del territorio nazionale e, dalla campagna natalizia del 2025, anche all'interno di alcuni comandi regionali, interregionali provinciale dell'arma dei carabinieri.

Il contributo complessivo alla raccolta fondi da parte delle Forze Armate e delle Forze dell'Ordine rappresenta circa il 30% dei proventi totali dell'Associazione (dato aggiornato a fine 2025).

La relazione consolidata con questi interlocutori ha favorito nel tempo un ampliamento della base donatori e una maggiore capacità di diffusione delle iniziative.

Gli **istituti scolastici** rappresentano uno stakeholder rilevante sia in termini di raccolta fondi sia per la sensibilizzazione delle giovani generazioni. L'iniziativa "Cerco un Uovo Amico!", attiva da oltre 20 anni, costituisce uno degli strumenti principali di coinvolgimento del mondo scolastico, contribuendo alla diffusione della cultura della solidarietà e del sostegno alla ricerca.

### ***Strumenti e funzioni dedicati***

Nel corso dell'esercizio l'Associazione ha continuato a utilizzare in modo strutturato e strategico i **canali social** e le **campagne digitali** quali strumenti centrali per la promozione delle attività di raccolta fondi.

Grazie a un approccio integrato alla comunicazione, è stato possibile consolidare nel tempo una brand identity solida, coerente e distintiva, rafforzando la riconoscibilità dell'Associazione sia in ambito digitale sia sul territorio. Tale impostazione ha contribuito a intensificare il rapporto con

la community di riferimento, favorendo un crescente livello di fiducia e partecipazione e orientando le scelte dei donatori verso i doni solidali proposti.

Nel periodo in esame è stata garantita una presenza digitale continuativa, coerente e autorevole, con contenuti in grado di generare engagement e valorizzare le attività istituzionali. In particolare, si è registrato un ulteriore sviluppo della comunicazione video e un ampliamento del coinvolgimento diretto di professionisti, pazienti e influencer, con l'obiettivo di rendere i messaggi sempre più efficaci sotto il profilo informativo ed emozionale. Al termine dell'esercizio, la presenza sui principali canali digitali risulta così articolata:

- Instagram: 2.081 follower
- Facebook: 17.303 follower
- LinkedIn: 427 follower
- YouTube: 4.000 follower

Tali dati evidenziano una base di pubblico consolidata e diversificata, che rappresenta un asset strategico per il raggiungimento degli obiettivi istituzionali e per lo sviluppo futuro delle attività di sensibilizzazione e raccolta fondi.

L'Associazione è dotata di un **call center interno** con personale dedicato, attraverso il quale viene gestita in modo strutturato l'attività di telemarketing. Inizialmente focalizzata sulle campagne istituzionali, tale attività è stata progressivamente estesa all'insieme delle iniziative di raccolta fondi, assumendo un ruolo sempre più strategico.

Il contatto diretto con il donatore rappresenta infatti uno strumento rilevante per il rafforzamento della relazione, per l'incremento delle donazioni e per la promozione della partecipazione alle iniziative associative. Questo canale si è dimostrato particolarmente efficace anche sotto il profilo della fidelizzazione, contribuendo a consolidare nel tempo il legame con i sostenitori. In occasione delle principali campagne di raccolta fondi, in particolare nel periodo natalizio e pasquale, l'attività di telemarketing viene ulteriormente potenziata attraverso il coinvolgimento dell'intero personale dell'Associazione. A supporto di tali attività, vengono inoltre inserite due risorse aggiuntive con incarichi part-time e temporanei, al fine di garantire un'adeguata copertura operativa. L'attività di telemarketing non è finalizzata esclusivamente alla raccolta fondi, ma riveste anche un ruolo centrale nella cura della relazione con il donatore, favorendo processi di ascolto, aggiornamento e fidelizzazione, in linea con i valori e gli obiettivi istituzionali dell'Associazione.

## ***Comunicazione e relazioni con i donatori***

Nel corso dell'esercizio è proseguita in modo strutturato l'attività di comunicazione istituzionale, con particolare attenzione al rafforzamento della relazione con i donatori. A tal fine, sono state realizzate e diffuse newsletter dedicate, unitamente a comunicazioni personalizzate volte a valorizzare il rapporto con i sostenitori.

In particolare, sono stati predisposti messaggi in occasione dei compleanni dei donatori, comunicazioni di ringraziamento indirizzate ai nuovi sostenitori e campagne informative connesse alle principali ricorrenze dell'anno, tra cui Natale e Pasqua.

Tali iniziative hanno contribuito al consolidamento del rapporto fiduciario con i donatori, favorendo processi di fidelizzazione, partecipazione attiva e continuità nel sostegno alle attività istituzionali dell'Ente.

Nel dettaglio, sono state realizzate:

- 16 newsletter istituzionali;
- 16 newsletter relative alla campagna Natale;
- 8 newsletter relative alla campagna Pasqua;
- 4 newsletter dedicate alla campagna 5x1000;
- comunicazioni personalizzate per compleanni e messaggi di ringraziamento.

Con riferimento agli strumenti di comunicazione periodica, con cadenza semestrale viene pubblicato il "**Magazine**", quale canale istituzionale volto a garantire trasparenza e rendicontazione. Attraverso tale pubblicazione l'Associazione diffonde i principali risultati della ricerca scientifica, illustra le iniziative e le campagne in corso e rendiconta le attività realizzate.

Esiste inoltre un **ufficio stampa** che svolge un'attività continuativa e intensa nel corso dell'intero anno. Tale attività contribuisce in modo significativo all'incremento della visibilità e della riconoscibilità dell'Associazione, favorendo al contempo il rafforzamento del senso di appartenenza alla community, identificata anche attraverso il simbolo dell'“imbuto”, elemento distintivo e portatore di un forte valore identitario.

Nel corso del 2025, l'Associazione ha registrato complessivamente 373 articoli pubblicati su testate locali, nazionali e di settore, a testimonianza di una crescente attenzione da parte dei media. Tra le principali testate di rilievo si segnalano: *La Stampa*, *ANSA*, *Corriere della Sera*, *Il Secolo XIX*, *Il Mattino*, *Mondo Sanità*, *Salute*, *Confindustria* e *Salute* è. In occasione dei periodi legati alle campagne di Pasqua e Natale, l'Associazione ha inoltre beneficiato di un'ampia copertura da parte delle riviste delle Forze, tra cui si evidenziano: *Rivista Militare*, *Il Finanziere*, *Polizia Moderna*, *Protezione Civile*, *Assocarabinieri* e *L'Alpino*. A tali pubblicazioni si aggiunge la diffusione delle campagne attraverso diversi siti web istituzionali e di settore riconducibili alle Forze.

## **Modalità utilizzate e iniziative realizzate**

L'Associazione realizza le proprie attività di raccolta fondi su tutto il territorio nazionale attraverso i seguenti principali ambiti di intervento:

- Campagna Pasqua “ Cerco un nuovo amico”
- Campagna Natale “Dono Ricerca, Ridono la Vita”
- direct marketing
- organizzazione di eventi
- 5x1000
- lasciti

Dal 2007 **l'Associazione aderisce all'Istituto Italiano della Donazione**, che garantisce il rispetto di standard di trasparenza, correttezza ed eticità nella gestione delle risorse e nel rapporto con i donatori avendo come riferimento principale la Carta della Donazione, primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit.

### **CAMPAGNA DI PASQUA “Cerco un Uovo Amico”**

La campagna di Pasqua, realizzata attraverso la distribuzione di uova solidali e attiva in forma strutturata dal 1997, rappresenta la principale iniziativa di raccolta fondi dell'Associazione. L'iniziativa coinvolge su scala nazionale istituzioni, Forze Armate e dell'Ordine, scuole, aziende e cittadini, ed è sostenuta dal patrocinio delle Forze Armate e delle Forze dell'Ordine.

Nel 2025 sono state distribuite circa 51.000 uova (57.190 nel 2024, -11%), a fronte di un incremento del numero di ordini (1.916 vs 1.810, +5,9%). Il dato evidenzia una partecipazione più ampia ma una riduzione delle quantità acquistate, principalmente dovuta all'aumento della donazione minima richiesta per ogni uovo a seguito dell'incremento dei costi del cacao.

La categoria delle persone fisiche si conferma centrale, generando circa il 70% dei proventi; al suo interno, il 14% degli ordini è riconducibile a referenti, supporter e volontari, il cui ruolo risulta strategico anche in termini di diffusione dell'iniziativa.

I canali diretti (telemarketing ed email) si confermano i più efficaci in termini di raccolta fondi, mentre lo store online rappresenta lo strumento maggiormente utilizzato per gli ordini, in particolare da parte dei privati. L'introduzione di sistemi di pagamento digitali (POS e Satispay) ha ulteriormente facilitato le donazioni. Le attività sul territorio, sia a livello locale sia nazionale, realizzate tramite stand e il coinvolgimento dei volontari, si confermano fondamentali per il successo della campagna, pur risentendo di fattori esterni quali le condizioni meteorologiche e la crescente difficoltà nel reperimento di nuove risorse.

Nel corso della campagna sono stati organizzati 28 stand distribuiti sul territorio nazionale, presso aziende, questure e sedi delle Forze dell'Ordine. Si conferma il contributo delle associazioni locali, unitamente alla partecipazione di aziende e partner storici e alla collaborazione con le istituzioni.

Sono stati inoltre realizzati 3 eventi locali promossi dai referenti territoriali, che hanno garantito ampia visibilità all'Associazione e, in particolare, alla campagna pasquale "Cerco un uovo amico", contribuendo al contempo alla raccolta fondi.

### **CAMPAGNA DI NATALE "Dono Ricerca, Ridono la Vita"**

La campagna natalizia presenta caratteristiche analoghe a quella pasquale, con una maggiore articolazione dell'offerta, che include prodotti dolciari, articoli regalo e biglietti augurali, con un'attenzione crescente alla personalizzazione. Negli ultimi anni si è registrato un progressivo aumento della partecipazione, in particolare da parte di privati e aziende.

Tra i prodotti più richiesti si confermano pandoro e panettone, i cioccolatini e gli articoli regalo; particolare successo ha riscosso la linea delle creme spalmabili, che ha richiesto ulteriori riassortimenti rispetto alle previsioni.

Nel 2025 si rileva un significativo incremento dei referenti contattati (145 rispetto agli 85 del 2024), con un conseguente aumento degli ordini (+22) e dei proventi (+€17.720). Tale risultato è attribuibile a un'attività continuativa di fidelizzazione e coinvolgimento degli stakeholder, sviluppata nel corso dell'anno.

Le attività di raccolta fondi tramite stand hanno registrato un andamento complessivamente positivo, sostenuto dal consolidamento delle collaborazioni con le Forze dell'Ordine e, in particolare, dall'avvio di iniziative presso i Comandi dei Carabinieri, che hanno ampliato le opportunità di contatto e sensibilizzazione del pubblico.

Nel corso dell'anno sono stati realizzati 48 stand sull'intero territorio nazionale, ospitati presso aziende, questure e sedi delle Forze dell'Ordine. La diffusione delle iniziative conferma la capillarità della presenza associativa e la solidità delle relazioni istituzionali sviluppate nel tempo. La gestione delle attività si è caratterizzata per un approccio selettivo e orientato all'efficacia, con una pianificazione degli stand basata sulle specificità dei contesti territoriali. Tale strategia ha consentito di ottimizzare l'impiego delle risorse e di conseguire risultati positivi sia in termini di proventi sia di coinvolgimento dei sostenitori.

Si evidenzia, inoltre, il rafforzamento delle relazioni con le Forze Armate e le Forze dell'Ordine, nonché con le rispettive associazioni di categoria, che hanno contribuito alla diffusione delle iniziative all'interno delle proprie reti e alla realizzazione di attività di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Si registra un aumento del numero di referenti coinvolti, a cui non è corrisposta una crescita pienamente proporzionale dei proventi.

Rilevante, tuttavia, il contributo derivante dalle collaborazioni consolidate con aziende e istituzioni, nonché dalla partecipazione a eventi e iniziative locali promosse dai referenti, che si confermano un importante strumento di visibilità e raccolta fondi, in particolare nel periodo natalizio.

Nel complesso, sono stati organizzati 14 eventi sul territorio nazionale, che hanno contribuito a incrementare le vendite dei prodotti natalizi e a rafforzare la visibilità dell'Associazione.

Si conferma una crescente tendenza all'utilizzo dello store online, anche da parte di soggetti riconducibili a contesti istituzionali, a testimonianza della progressiva integrazione degli strumenti digitali nelle attività di raccolta fondi.

### **DIRECT MARKETING**

Il direct marketing rappresenta uno strumento fondamentale per il mantenimento e lo sviluppo della relazione con i donatori. Attraverso comunicazioni periodiche, l'Associazione informa sui progetti e sulle attività svolte, includendo contenuti narrativi quali storie di pazienti, famiglie e ricercatori, e promuove il sostegno continuativo alle attività istituzionali.

Nell'ambito di tali attività, viene inoltre garantito l'invio della tessera annuale ai sostenitori, nonché comunicazioni di ringraziamento, con una frequenza di 5 invii nel corso del 2025, anche in occasione delle principali campagne stagionali.

A partire dal 2023, l'Associazione ha avviato un'attività strutturata di analisi del database, finalizzata al rafforzamento del coinvolgimento dei donatori attivi, all'acquisizione di nuovi sostenitori e al miglioramento dei tassi di risposta (redemption).



Nel corso del 2024 è stata inoltre avviata una collaborazione pro bono con una società specializzata per l'ottimizzazione delle anagrafiche, i cui effetti positivi si sono consolidati nel 2025.

Nel corso del 2025 sono stati realizzati complessivamente 5 invii di direct marketing rivolti a donatori e prospect e 4 invii di comunicazioni di ringraziamento ("thank you"), con tassi di redemption complessivamente positivi. Le attività hanno interessato oltre 75.000 anagrafiche complessive.

I mailing cartacei vengono veicolati anche in formato digitale, attraverso l'invio della medesima comunicazione tramite newsletter, al fine di ampliare la copertura e migliorare l'efficacia della diffusione dei contenuti.

## **ORGANIZZAZIONE DI EVENTI**

L'organizzazione di eventi rappresenta un'attività consolidata dell'Associazione, caratterizzata da un'elevata efficacia economica grazie a costi contenuti e a buoni livelli di raccolta fondi. Le iniziative sono prevalentemente ideate e realizzate da referenti e volontari presenti sul territorio e comprendono serate di gala, spettacoli teatrali e musicali, eventi sportivi e iniziative locali.

A tali attività si affiancano eventi istituzionali promossi direttamente dall'Associazione, con rilevanza regionale e nazionale. Oltre alla funzione di raccolta fondi, tali iniziative contribuiscono in modo significativo alla sensibilizzazione sulle patologie oggetto di intervento e al rafforzamento della missione associativa.

Nel corso del 2025 sono stati realizzati complessivamente 57 eventi, di cui 20 di nuova attivazione, organizzati sia da referenti storici sia da nuovi sostenitori che si sono progressivamente avvicinati all'Associazione.

Dal punto di vista territoriale, gli eventi si sono così distribuiti: 34 nel Nord Italia, 13 nel Centro Italia, 9 nel Sud Italia e 1 nelle Isole.

## **LASCITI**

I lasciti rappresentano una modalità di donazione di grande valore, che consente di sostenere nel tempo la missione dell'Associazione attraverso beni, somme di denaro o patrimoni.

Nel 2025 sono stati accreditati 531.793 euro a fronte della chiusura dell'iter di 5 lasciti pubblicati in anni precedenti.

## **5x1000**

Il 5x1000 rappresenta una forma di sostegno trasversale e accessibile, che consente ai contribuenti di destinare una quota delle proprie imposte a favore dell'Associazione, contribuendo al finanziamento delle attività di ricerca.

Con riferimento al 2025 (anno fiscale 2024), si registra una sostanziale stabilità nel numero di scelte espresse (260 rispetto alle 259 relative all'anno fiscale 2023), a fronte tuttavia di una diminuzione dell'importo complessivo raccolto, che passa da 10.021 euro a 8.837 euro.

## ***I risultati economici***

Come anticipato nel par. 6.1, l'attività di raccolta fondi (senza considerare il 5 per mille e ha permesso all'Associazione di ottenere proventi per un importo di 1.739.455 euro con un risultato netto pari a 989.470 euro. Di seguito si fornisce una ripartizione sulla base delle modalità di raccolta utilizzate.

| Dati economici raccolta fondi per tipologia |                 |              |                  |
|---------------------------------------------|-----------------|--------------|------------------|
|                                             | <i>Proventi</i> | <i>Costi</i> | <i>Risultato</i> |
| Campagna natalizia                          | 354.963         | 272.518      | 82.445           |
| Campagna pasquale                           | 720.921         | 446.466      | 274.455          |
| Manifestazioni ed eventi                    | 88.994          | 6.034        | 82.960           |
| Lasciti testamentari                        | 531.793         | 0            | 531.793          |
| Direct marketing                            | 49.061          | 24.967       | 24.094           |
| Totale                                      | 1.745.732       | 749.985      | 995.747          |

# **7. Altre informazioni**

## **7.1 Impatto ambientale**

L'Associazione non svolge attività i cui impatti ambientali possano essere considerati rilevanti.

## **7.2 Contenziosi e controversie**

Nel corso dell'anno non si è avuto riscontro di alcun contenzioso o controversia di rilievo ai fini della rendicontazione sociale con particolare riferimento al personale e alla sua gestione, alla salute e sicurezza dei lavoratori, agli aspetti legati all'ambiente, alla tutela dei dati personali secondo le normative previste per la privacy, alla corruzione.

## **7.3 Altre informazioni di natura non finanziaria**

Non sono stati individuati altri temi di rilevanza tale da dover essere oggetto di rendicontazione.

La Presidente

Sara Costa



## **8. Monitoraggio svolto dall'organo di controllo e attestazione di conformità alle previsioni delle linee guida ministeriali.**

### **Relazione dell'Organo di controllo**

#### **Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti**

Con atto 8315-2025, sottoscritto il 17.11.2025 (Prot. 2025-542273), Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ETS è stata iscritta al RUNTS nella sezione Altri Enti del Terzo Settore, al rep 161061.

L'Organo di controllo è stato nominato con Assemblea 6.5.2025, con effetto dall'iscrizione del RUNTS.

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, d.lgs. n 117/2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore, o CTS), abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ETS, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, Codice del Terzo settore per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con d.m. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, in linea con quanto previsto dalle linee guida per la raccolta fondi stabilite con d.m. 9.6.2022;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. a) - lett. e), del Codice del Terzo settore.

#### **Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto da Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ETS, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con d.m. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo settore.

L'ente Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ETS ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2025 in conformità alle suddette Linee guida. ]].

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione della predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, nei termini legali previsti, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

Abbiamo, quindi, verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, attualmente applicabili. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma ETS non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al d.m. 4.7.2019.

Milano, 29 aprile 2026

L'organo di controllo

Luca Melvo Marioli



Paola Menotti



Filippo Jacobacci

