



L'importanza delle charities per i ricercatori...

Dott.ssa Sara Costa

Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma



XLVIII

CONGRESSO NAZIONALE

AIEOP

Bologna

2-4 Ottobre 2023

Chi siamo: l'Associazione

- Nasce nel 1993 per accettare la sfida;
- Conta oltre 120.000 sostenitori sul territorio nazionale;
- 45 gruppi di sostegno alla raccolta fondi sul territorio nazionale;
- Numerosi volontari che si impegnano e alternano nelle campagne di raccolta fondi;
- 7 risorse umane in organico.



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



Chi siamo: la Fondazione

Nasce nel 1998

- Finanzia direttamente la ricerca scientifica;
- Ha complessivamente erogato circa 28.000.000 di euro alla ricerca scientifica finanziando studi nei centri di eccellenza



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



TERZO SETTORE

363.500 ONP

- **3,8%** ovvero 13.839 nel settore università e ricerca;
- **9,9%** ovvero 35.868 nel settore assistenza e protezione civile;
- **3,5%** ovvero 12.578 nel settore sanità
- **870.183** dipendenti
- Il rimanente, pari all'82,8%, è dedicato ad altri scopi



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



*ultimi dati ufficiali 31-12-2020

TERZO SETTORE

Rilevazione su 100.00 onp dedicate alle fragilità

- Oltre 4.000.000 volontari in calo
- Calo ONP sulla ricerca
- 104 già ETS
- Il 30% formato da ODV



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



*dati provvisori rilevazione 2022

TERZO SETTORE

Oltre **300 ML** investiti in ricerca biomedica, ossigeno per oltre **35.000 ricercatori**

Rappresentano un decimo degli stanziamenti in ricerca medica

- 1,4 MLRD dalle Company **MA NON SULL'ONCOLOGIA PEDIATRICA**
- 1,2 MLRD dallo Stato (principalmente in stipendi)
- Circa 100 MLN da progetti europei

300 ML, Una briciola che tuttavia sostiene l'eccellenza scientifica poiché le ONP garantiscono

- Rigore ed indipendenza nella valutazione dei progetti
- Competitività dei bandi
- Meritocrazia



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



RICERCA SCIENTIFICA - DATI

- 213.000 ricercatori in Italia
- 430.000 ricercatori in Francia
- 630.000 ricercatori in Germania



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



RICERCA SCIENTIFICA - DATI

Dottorati in calo

- **31.000 in Italia continuamente in calo contro 183. 000 in Germania per fare un esempio.**

Specializzandi – peggio ancora

Sostenere un dottorato per una charity significa anticipare per 3 anni

l'importo totale del dottorato oppure stipulare una fideiussione

Sostenere uno specializzando per una charity significa anticipare per 5 anni

l'importo totale della specializzazione oppure stipulare una fideiussione



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



RICERCA SCIENTIFICA - DATI

- **il 20% dei ricercatori italiani ha meno di 35 anni**, età in cui la capacità ideativa e innovativa è ritenuta essere massima. Se una charity si vede costretta per tre anni e più a sostenere il contratto di un trapiantologo (circa 110.000 euro all'anno), **come fa a investire sui giovani?**
- **110.000 euro consentono di sostenere 5 giovani ricercatori** e avviarli alla formazione e ad acquisire professionalità. Se poi vanno all'estero per acquisire know-how, spesso non rientrano
- **Calo risorse da covid: le più sofferenti sono le charity su ricerca: il 64%** di queste ha subito un calo di proventi di oltre il 25%
- Rispetto per esempio ad un calo nel settore assistenza per solo il 30% degli enti



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



RICERCA SCIENTIFICA

E L'ONCOLOGIA PEDIATRICA



1500 bambini si ammalano di tumore

MALIGNO

e 900 adolescenti



ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



RICERCA SCIENTIFICA & ONP

IL TUMORE PEDIATRICO E' RARO, ANZI RARITA' NELLA RARITA', MA, COME IL NEUROBLASTOMA ,
SONO OTTIMI **MODELLI DI STUDIO**

SONO MALATTIE ORFANE

Eppure

GRAZIE ALLE CHARITIES IMPEGNATE NELLA RICERCA SCIENTIFICA SUI TUMORI SOLIDI PEDIATRICI,
I RISULTATI SONO STATI ECLATANTI.

Nel caso di ANB e FNB in 30 ANNI i risultati sono straordinari: si pensi solo alla percentuale di sopravvivenza di oggi, alla medicina di precisione e personalizzata, immunoterapia e... molto altro



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



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL **NEUROBLASTOMA**
ONLUS



ANB E FNB E RICERCA SCIENTIFICA

- **Aumento dal 25% al 75% DATO MEDIO di lungo-sopravvivenza**
- **Ampliamento Registro Italiano Neuroblastoma con oltre 4.549 casi arruolati**
- **Annullamento della percentuale di errore alla diagnosi dal 36% allo 0,01% per i Tumori Cerebrali**
- **Ampliamento Registro Italiano TCP con oltre 4.500 casi arruolati**
- **Studi di geni legati allo sviluppo del NB**
- **Scoperta del gene ALK predisponente il Neuroblastoma (accordi con EUDENDRON per testare alcune molecole anti-alk)**
- **Immunoterapia con ANTIGD2**
- **MEDICINA DI PRECISIONE E PERSONALIZZATA**
- **IMMUNOTERAPIA CON CAR-T – IL FUTURO**



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



**FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS**



RIFLESSIONI – NP SETTORE STRATEGICO

- **TERZO SETTORE – SIGNIFICATO**
- Criticità come punto di partenza per cambiare le cose... ma lo si vuole davvero?
- Cambiamento di mentalità – cogli l'attimo!!!!
- Riconoscimento degli enti del 3 settore dagli stakeholders (ricerca e istituzioni)
- Partecipazione ai tavoli di lavoro
- Condivisione progettualità
- Partnership tra charities ed enti di ricerca e cura
- Concretezza
- Rete tra enti con ugual scopo statutario x contrastare la «parrocchialità»
- Riduzione tempi di attesa
- e..... Lascio a voi la riflessione!



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



**FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS**





ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA ONLUS



FONDAZIONE
ITALIANA PER LA LOTTA
AL NEUROBLASTOMA
ONLUS



GRAZIE

L'importanza delle
charities per i ricercatori...

