



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Direzione Generale per il Coordinamento, la Promozione e la Valorizzazione della
Ricerca Uff. V.

Rendiconto di spesa Fondi 5 per mille ANNO 2018
Enti della Ricerca Scientifica

Ente¹: Fondazione Telethon
Codice fiscale: 04879781005
Indirizzo sede legale: Via Varese 16B 00185 Roma
Referenti (De Dilectis Isabella, Tel. 06 44015756, idedilectis@telethon.it)

Attività:

Il 5 per mille relativo all'anno 2018 è stato recepito dalla Fondazione Telethon nel bilancio al momento dell'emissione delle liste definitive dei beneficiari, avvenuta in data 03/04/2020, quindi attribuito per competenza nel bilancio 2020. L'erogazione dell'importo spettante, pari a € 2.456.398,54 è avvenuta in data 30/09/2020.

Coerentemente con le regole di rendicontazione, l'importo del cinque per mille in oggetto è stato utilizzato per la copertura di oneri ammissibili, sostenuti nel corso del periodo di riferimento, dalla data uscita elenchi (03/04/2020) alla 31/12/2020.

Il criterio di formazione delle poste, conformemente al bilancio di esercizio della Fondazione Telethon, risponde al principio di competenza, e gli importi esposti in questa sede, opportunamente aggregati, sono parte integrante dei bilanci stessi.

Parte del contributo è stato utilizzato per sostenere progetti di ricerca extramurale selezionati e finanziati da parte della Fondazione Telethon, a seguito della pubblicazione del bando generale, e dedicati a malattie rare di origine generica. Il valore di tale attività è pari a € 1.112.454,32, interamente cofinanziato dal cinque per mille.

I progetti di ricerca finanziati sono dedicati a varie tipologie di malattie genetiche che includono malattie neurologiche e malattie metaboliche. Ogni progetto, a sua volta, si occupa di uno o più aspetti della ricerca, partendo dalla ricerca di base per studiare i meccanismi che portano all'insorgere della malattia, sino ad arrivare a possibili approcci terapeutici.

-Malattie neurologiche. i progetti riguardano studi su malattie neurologiche che causano diverse patologie quali: malattia di Charcot-Marie-Tooth (come il progetto GGP16037), encefalopatia familiare con corpi d'inclusione di neuroserpina (come il progetto GGP17036), sindromi di tipo autistico (come il progetto GGP16083), distrofia muscolare congenita da deficit di merosina (come il progetto GGP17009).

-Malattie metaboliche. La glicogenosi di tipo I è un disturbo del metabolismo caratterizzato dall'accumulo di glicogeno (molecola di deposito del glucosio) a livello di molti organi quali fegato, reni e ghiandole endocrine. Nell'ambito delle varie forme di glicogenosi esiste quella di tipo I (b) (GSD1b) che è anche caratterizzata da alterazioni del sistema immunitario che comportano una elevata frequenza di infezioni e di malattie autoimmunitarie che compromettono la qualità di vita e la sopravvivenza di questi pazienti. Il progetto GGP17086 studia a livello immunologico con quali meccanismi le cellule del sistema immunitario di pazienti affetti da GSD1b sono malfunzionanti e causano una maggiore frequenza di malattie autoimmunitarie come l'artrite reumatoide, la tiroidite autoimmunitaria e il morbo di Crohn.

¹ Istituzione beneficiaria del contributo del 5 per mille.

Una quota parte del contributo è stata utilizzata per finanziare la ricerca svolta all'interno dell'istituto Tiget di Milano. Di seguito le progettualità finanziate, in quota parte. Il valore di tale attività è pari a € 889.795,85, cofinanziato dal cinque per mille per € 542.926,32.

TTAMA0516TT -PI Mortellaro Alessandra -Studio della patogenesi e sviluppo della terapia genica per il deficit di adenosina deaminasi 2; TTGFA0316TT -PI Ferrari Giuliana -Regolazione dell'emopoiesi in condizioni sia normali che di stress; TTAAB0216TT -PI Aiuti Alessandro -La biologia delle cellule staminali ematopoietiche e dei loro progenitori: un'analisi in vivo; TTEMB0316TT -PI Montini Eugenio -Modellizzazione e comprensione dei sistemi geneticamente modificati nel loro insieme; TTADC0416TT -PI Ditadi Andrea -Sviluppo di una piattaforma per modellare la formazione di cellule staminali ematopoietiche basate su cellule staminali pluripotenti umane; TTAVC0516TT -PI Villa Anna -Terapia genica con vettori lentivirali esprimenti il gene TCIRG1 per correggere la funzionalità degli osteoclasti nella osteopetrosi autosomica recessiva: uno studio pilota; TTAGD0216TT -PI Gritti Angela -Modellare la complessità della malattia per affinare le strategie di terapia genica e cellulare; TTRME0516TT -PI Di Micco Raffaella -L'invecchiamento cellulare: meccanismi fisiologici e patologici; TTEMB0116TT -PI Montini Eugenio -Migliorare la sicurezza del trasferimento genico; TTBGC0116TT -PI Gentner Bernhard -Espansione ex vivo di cellule ematopoietiche staminali e progenitrici geneticamente modificate; TTAVE0216TT -PI Villa Anna -Correggere con precisione attraverso l'editing genetico i difetti del gene RAG1 alla base di immunodeficienze primitive (SCID); TTALF0116TT -PI Lombardo Angelo -Studio dei meccanismi molecolari alla base del silenziamento epigenetico e loro impiego per migliorare l'efficienza terapeutica dell'editing epigenetico mirato.; TTSGG0116TT -PI Gregori Silvia -Nuove strategie per generare DC tollerogeniche per l'immunoterapia specifica per Ag;

Parte del contributo è servita a coprire le quote di ammortamento di alcune apparecchiature, afferenti al nostro istituto di ricerca Tigem di Pozzuoli (NA). Di seguito una breve descrizione delle strumentazioni e attrezzature cofinanziate dal contributo del cinque per mille. Il valore di tale attività è pari a € 605.892,91, cofinanziato dal cinque per mille per € 434.425,22.

NovaSeq6000

La strumentazione per il sequenziamento del DNA Novaseq (HiSeq 6000), rappresenta il più innovativo standard di sequenziamento basato su tecnologia Illumina. La tecnologia illumina è, nel campo del sequenziamento del DNA, il leader di mercato sia per il campo di ricerca che di diagnostica. Il Novaseq rispetto alle tecnologie illumina HiSeq precedenti, ha come principali vantaggi la flessibilità di generare una quantità di letture estremamente variabile a seconda delle necessità, ad un costo per lettura più economico. L'ulteriore vantaggio è la qualità delle letture ottenute grazie alla tecnologia della "patterned flow cell" che permette a tali letture di essere più accurate e precise.

Operetta CLS

Il sistema Operetta CLS, rappresenta, insieme alla versione Opera Phenix, la piattaforma migliore nell'ambito dell'high-content imaging. Grazie alla combinazione di velocità di acquisizione, sensibilità e risoluzione ottica, Operetta è uno degli strumenti più evoluti sul mercato, nel rilevare dettagli sub-cellulari. Grazie a gruppi ottici altamente performanti, sia in campo chiaro che fluorescenza, Operetta CLS è lo strumento ideale per saggi sia su cellule fissate che cellule vive e saggi di complessi modelli cellulari.

Opera Phenix

Il sistema Opera Phenix, oltre a rappresentare il top di gamma Perkin Elmer è considerato, insieme alla versione Operetta CLS, la piattaforma migliore nell'ambito dell'high-content imaging. Opera Phenix vanta una tecnologia nettamente superiore ai competitors presenti sul mercato. Grazie a gruppi ottici altamente performanti, sia in campo chiaro che fluorescenza, e ad un'interfaccia versatile, è possibile utilizzarla in sistemi integrati, anche automatizzati, che ne ottimizzano l'utilizzo. Tale tecnologia permette anche l'approccio al 3D imaging.

Q Exactive TM HF

In occasione della creazione della "Proteomic Facility" il TIGEM Institute ha acquistato dalla ditta Thermo Fisher Scientific lo strumento Q ExactiveTM HF Hybrid Quadrupole-OrbitrapTM Mass Spectrometer. Il sistema Q Exactive HF consente di effettuare un'analisi più veloce dei peptidi proteici e fornisce un maggior potere di risoluzione, accuratezza, qualità, sensibilità nell'identificazione dei cromatogrammi. Questa tipologia di macchina combina lo stato dell'arte della proteomica in termini di separazione dei peptidi in base alla massa e alla carica e fornisce una maggiore risoluzione grazie al sistema di frammentazione dei peptidi stessi. Il sistema consentirà di effettuare analisi di spettroscopia di massa ad alto livello su campioni biologici.

La Q Exactive HF è ottimale per l'analisi di proteomi e l'identificazione di modificazioni post-traduzionali delle proteine in estratti cellulari e da tessuti.

Zeiss Axio Scan.Z1

ZEISS Axio Scan.Z1 è uno strumento della Carl Zeiss per la digitalizzazione automatica di vetrini in campo chiaro e in fluorescenza. Lo scanner ha la possibilità di immagazzinare e leggere fino a 100 vetrini; impostandolo in modalità di scansione (campo chiaro, fluorescenza o mix campo chiaro+fluorescenza) può lavorare in completa autonomia fino al termine dell'analisi.

Le componenti hardware e software avanzate garantiscono robustezza, affidabilità, una elevata produttività e qualità del sistema.

Infine, una quota parte delle risorse assegnate, sono state utilizzate per alcune tipologie di spese inerenti la comunicazione istituzionale. Il valore di tale attività è pari a € 451.112,94, cofinanziato dal cinque per mille per € 431.263,97. Di seguito le principali iniziative:

Social Networks

L'attività di social networking sulle piattaforme di Fondazione Telethon (Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn), inserita in un ampio progetto di digital strategy (comprendente il sito e le altre leve digitali), si pone 3 principali obiettivi: sostegno alla raccolta fondi, miglioramento della awareness della Fondazione, miglioramento del livello qualitativo e quantitativo dell'interazione con gli utenti, per una conversione in soggetti attivi: donatori e volontari. La principale novità a livello editoriale riguarda l'affinamento dell'utilizzo dei contenuti proprietari, come portatori di valori in linea con la missione della Fondazione. Il racconto fa principalmente leva su temi legati all'ambito della ricerca (e dei sottotemi ad essa collegati) e delle storie dei protagonisti dell'ecosistema della Fondazione.

Telethon Notizie e Ufficio Stampa Campagne territoriali di sensibilizzazione

L'house organ Telethon Notizie ha cadenza trimestrale. Scritto da tutti giornalisti professionisti contiene articoli di divulgazione scientifica, interviste a ricercatori, approfondimenti sui risultati della ricerca di Fondazione Telethon e rendicontazione dell'impiego dei fondi raccolti. Il Telethon Notizie è disponibile per tutti nella forma digitale sul sito istituzionale www.telethon.it

La distribuzione dell'house organ agli stakeholder si è mantenuta sulle stesse quantità degli scorsi anni raggiungendo quasi le 950 mila copie, mentre nella versione digitale ha raggiunto circa 130 mila iscritti alla news letter della Fondazione.

Un anno straordinario

Il 2020 ha rappresentato per Fondazione Telethon l'anno del proprio trentennale; il finanziamento ricevuto è stato destinato a coprire le spese per gli eventi e le attività connesse a tale straordinario traguardo celebrato un logo dedicato e un incontro presso il Quirinale nel giorno delle malattie rare, il 28 febbraio, in cui 6 rappresentanti del mondo Telethon hanno ricordato i successi ottenuti nei primi 30 anni di storia e condiviso gli obiettivi per il futuro. Quello che doveva essere un anno di celebrazioni è diventato l'anno della grande reazione in cui la Fondazione con tutti coloro che ne fanno parte, dai ricercatori, ai donatori, alle aziende, fino agli stessi pazienti, sempre centrali nel nostro lavoro, ha dato un segnale forte in termini di capacità di sostenere e promuovere quella ricerca scientifica oggi al centro del dibattito collettivo.

Data di inizio progetto: 01/01/2020

Data di fine progetto: 31/12/2021

VOCI DI SPESA	COSTO COMPLESSIVO	QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)	745.718,89	546.418,91
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	613.093,15	434.425,22

Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, ecc.)	1.067.107,31	936.652,23
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi, missioni ecc.)	51.111,37	47.473,53
Elaborazione dati	0,00	0,00
Spese amministrative	286.689,91	266.833,15
Altro (pubblicità, marketing, servizi ricerca, manutenz. Apparecchiati., consulenze, canoni softw)	295.535,39	289.266,80
TOTALE	3.059.256,02	2.521.069,83

Data

Il Legale Rappresentante o suo delegato

Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003

Il Legale Rappresentante o suo delegato